

FACULDADE PERNAMBUCANA DE SAÚDE
CURSO DE PSICOLOGIA

AMANDA FONSECA RODRIGUES
MARIA CRISTINA CAVALCANTI DE SOUZA

**GUIA DE AUXÍLIO NA COMUNICAÇÃO DE MÁIS NOTÍCIAS PARA
PROFISSIONAIS DA EQUIPE MULTIDISCIPLINAR DE SAÚDE NO SETOR DE
CUIDADOS PALIATIVOS**

RECIFE

2018

AMANDA FONSECA RODRIGUES
MARIA CRISTINA CAVALCANTI DE SOUZA

**GUIA DE AUXÍLIO NA COMUNICAÇÃO DE MÁS NOTÍCIAS PARA
PROFISSIONAIS DA EQUIPE MULTIDISCIPLINAR DE SAÚDE NO SETOR DE
CUIDADOS PALIATIVOS**

Trabalho de conclusão de curso
apresentado à Faculdade Pernambucana
de Saúde, como requisito para obtenção
do Bacharel em Psicologia

Orientador: Prof. Jéfte Amorim

RECIFE

2018

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	4
1.1. Breve história dos cuidados paliativos	5
1.2. Princípios dos cuidados paliativos.....	9
1.3. Comunicação de más notícias em cuidados paliativos	16
2. JUSTIFICATIVA	40
3. OBJETIVOS	42
3.1. Objetivo geral	42
3.2. Objetivos específicos	42
4. PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS	43
4.1. Desenho de estudo	43
4.2. Processamento e análise de dados	44
5. CRONOGRAMA.....	45
6. ORÇAMENTO	47
7. CONSIDERAÇÕES ÉTICAS	48
8. DISCUSSÃO	49
9. RESULTADOS	50
9.1. Vídeo	50
9.2. Guia	52
10. CONSIDERAÇÕES FINAIS	54
11. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	56

1. INTRODUÇÃO

De acordo com alguns registros da Organização Mundial de Saúde (OMS), das 58 milhões de mortes por ano no mundo, 34 milhões são por doenças crônico-degenerativas incapacitantes e incuráveis. O Brasil assiste a um milhão de óbitos por ano, dos quais 650 mil deles são por doenças crônicas (PESSINI; BERTACHINI, 2006; WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2012). De acordo com Ide & Chaves (1992), o acelerado crescimento dessas doenças ocorreu nos últimos 100 anos, no Brasil e no mundo, nas últimas quatro décadas, com a aceleração do desenvolvimento industrial e urbano.

Historicamente, uma das definições de doença crônica mais amplamente aceita é aquela proposta em 1957 pela Comissão de Doenças Crônicas de Cambridge, na qual se incluíam todos os desvios do normal que tinham uma ou mais das seguintes características: permanência, presença de incapacidade residual, mudança patológica não reversível no sistema corporal, necessidade de treinamento especial do paciente para a reabilitação e previsão de um longo período de supervisão, observação e cuidados (MARTINS et al; 1996).

Os avanços científicos alcançados a partir do século XX, associados ao desenvolvimento terapêutico, propiciaram o desenvolvimento de todas as áreas de cuidados da saúde, modificando o perfil dos pacientes e das doenças. A incorporação de novas tecnologias e o emprego de tratamentos cada vez mais eficazes são parte responsável na redução da taxa de mortalidade no planeta. O hospital, com seus saberes e profissionais, passou a ocupar, na sociedade ocidental, um espaço importante no que se refere a prestação de serviços de saúde. Entretanto, grande parte da população acometida por doenças de alta gravidade, como as crônico-degenerativas, ainda não conseguem se beneficiar dos recursos mais modernos à disposição da medicina (BRASIL, 2008).

Galriça Neto (2010) destaca que a intensidade da luta pela busca de cura das doenças e a sofisticação dos instrumentos da área da saúde levaram a uma cultura de negação da morte, relegando para um segundo plano as intervenções de saúde que promovam um final de vida digno, sem a garantia da cura. Nesse sentido, o investimento nos recursos tecnológicos tornou-se uma alternativa de prolongamento da vida do paciente para evitar não só o contato com a morte, mas a comunicação com a família e os sentimentos mais profundos do paciente (COMBINATO & QUEIROZ, 2006). Nas palavras de Maranhão (1996), realiza-se a "coisificação do homem", na medida em que se nega "a experiência da morte e do morrer" (p. 19). Essa conduta fere os direitos humanos, leva a tratamento degradante e

desrespeitoso, protela a vida biológica e prejudica a qualidade na vida e no morrer (LIMA, 2015; SILVA; PACHEMSHY; RODRIGUES, 2009).

Diante dessa realidade complexa, percebe-se que muitos pacientes em fase terminal de doença irreversível acabam recebendo, invariavelmente, assistência inadequada e praticamente focada na tentativa de recuperação. Ou seja, o tratamento é centralizado na cura (que nesse caso é inalcançável) e desconsidera os cuidados paliativos e as reais necessidades nos momentos que antecedem o final de vida (DEVICTOR; NGUYEN, 2004; DEVICTOR ET AL, 2008), já que o morrer não é apenas um fato biológico, mas um processo construído socialmente, que não se distingue das outras dimensões do universo das relações sociais.

A administração da morte “moderna” é caracterizada por uma medicina eminentemente racionalizada e institucionalizada, na qual o doente é despossuído de voz. O moribundo é despersonalizado, silenciado e ocultado por trás dos bastidores da vida social (ELIAS, 2001). É como se os profissionais de saúde fossem formados para lidar tecnicamente com os fenômenos da doença e da morte; e não para lidar com a pessoa doente ou a pessoa que está morrendo. No entanto, o que se espera é que a formação na área de saúde, em especial dos profissionais que lidam diretamente com o ser humano, suas dores e sofrimentos, enfatize as atitudes humanistas de participação e reflexão, de especialidade crítica, de olhar com humanidade o sofrimento do outro (BUSHATSKY, 2010).

Essas abordagens, ora insuficientes, ora exageradas e desnecessárias, quase sempre ignoram o sofrimento e são incapazes, por falta de conhecimento adequado, de tratar os sintomas mais prevalentes, sendo o principal e o mais dramático deles a dor (MATSUMOTO, 2012).

Não se trata de ir contra os avanços tecnológicos alcançados pela medicina nas últimas décadas, mas sim de refletir a respeito da mortalidade humana e tentar buscar o equilíbrio entre o conhecimento científico e o humanismo a fim de resgatar a dignidade da vida no processo de adoecimento e a possibilidade de se morrer em paz.

Em oposição aos ideais de busca incansável da cura, além do contexto sócio-histórico de negação da morte no qual estamos inseridos, surgiu uma nova abordagem de assistência na área da saúde, criada com a intenção de preencher as lacunas nos cuidados ativos aos pacientes.

1.1. Breve história dos cuidados paliativos

Desde os tempos mais remotos, as sociedades oferecem apoio e conforto a seus membros doentes e aos que estão morrendo. O período que sucede à morte de um ente

querido é, via de regra, marcado pelo seguimento de rituais religiosos e culturais bem definidos. A necessidade de chorar a perda de um ente querido é reconhecida por muitas sociedades, embora as manifestações pela perda e o período formal de luto sofram variações segundo o momento histórico e os contextos sócio-culturais (PESSINI, BERTACHINI, 2005).

Do século XVI ao XVIII, no leste europeu e na América do Norte, a assistência a pacientes terminais e seus familiares era considerada atribuição da Igreja. Nos cruzamentos das estradas, foram construídos santuários religiosos, denominados casas dos refugiados, nas quais abrigavam-se peregrinos, órfãos e pessoas doentes (NYE, 2003). Foi nesse cenário que o termo *Hospice*, palavra de origem cristã que definia abrigos/hospedarias destinados a receber e cuidar de peregrinos e viajantes, surgiu (CORTES, 1988).

Em meados do século XIX, os cuidados a pacientes terminais passaram a ser prestados também em instituições não religiosas, entre as quais as de maior notoriedade foram o Calvário, fundado na cidade de Lyon, na França, por Madame Jeanne Garnier, conhecida pelo codinome de Dama do Calvário; o Hospice Saint Joseph, em Londres, e o Our Lady's Hospice, conhecido como Charity das Irmãs Irlandesas, na cidade de Dublin, na Irlanda, fundado pela Irmã Mary Aikenhead, em 1879 (PERÓN; SCHONWETTER, 2001).

No final dos anos 1890, nos Estados Unidos, Rose Hawthorne organizou um grupo de mulheres conhecidas como Servas do Alívio do Câncer Incurável (*Servants of Relief of Incurable Cancer*). Em 1900, agora conhecida como Madre Afonsa, fundou as Irmãs Dominicanas de Hawthorne que, posteriormente, abriram o St. Rose's Hospice, em Manhattan (PESSINI, BERTACHINI, 2005).

Após a Segunda Guerra Mundial, na Inglaterra dos anos 1960, Cicely Saunders, uma jovem enfermeira, assistente social e médica do Saint Joseph Hospice, introduziu uma nova filosofia de cuidados diante da terminalidade da vida. Por meio da atenção sistemática das narrativas dos pacientes, ouvindo cuidadosamente as histórias da doença e do sofrimento, ela desenvolveu o conceito de “dor total”, percebida como uma chave para destrancar outros problemas e como algo que requer intervenções múltiplas para sua resolução (CLARK, 1999). Ao escutar a história do paciente e compreender sua experiência de sofrer, porque sua dor era uma dor total (com incorporação de elementos físicos, psicológicos, sociais, emocionais e espirituais), Saunders afirmava que era possível encontrar uma forma de melhor confortá-lo, prestando cuidados que não estivessem restritos ao controle dos sintomas e em locais mais confortáveis do que nas enfermarias movimentadas. Dessa forma, os cuidados poderiam ser

percebidos pelos pacientes como “uma janela no caminho de sua última morada” (SAUNDERS, 2001).

A partir da discussão com os pacientes, a Dra. Saunders também acreditava que era possível conhecer o que estava na mente e no coração dos mesmos, além de ensiná-los sobre a resiliência, ou seja, a capacidade humana de superar as adversidades da vida, adaptando-se a elas com menor sofrimento.

Em 1967, Cicely Saunders fundou o Saint Christopher Hospice, em Londres, no qual eram prestados cuidados paliativos por uma equipe multidisciplinar que contemplava, além do controle da dor com opioides, as necessidades sociais, espirituais e psicológicas de pacientes e familiares. Inaugurava-se, assim, a história dos Cuidados Paliativos, ou Projeto Hospice, numa instituição médica (CHAST, 2005). O St. Christopher’s Hospice passou a ser uma fonte de inspiração para outras iniciativas dessa natureza e, ao combinar três princípios-chave (cuidados clínicos de qualidade, educação e pesquisa), tornou-se uma instituição de referência mundial em termos de cuidado, pesquisa sobre dor e educação para profissionais da saúde de todo o mundo (PESSINI, BERTACHINI, 2005).

Seguindo os mesmos ideais de Cicely Saunders, em Londres, Elizabeth Klüber-Ross, psiquiatra suíça, iniciou um trabalho com pacientes com câncer em vários hospitais de Chicago, Colorado e Nova Iorque e a partir de 1980, com a AIDS, lançou o modelo conceitual das fases pelas quais o doente passa com a aproximação da morte. Através dele, Klüber-Ross pretendia despertar a consciência do corpo clínico dos hospitais para a humanização do trato com pacientes terminais e os convidar a um diálogo franco e honesto sobre as preocupações desses doentes, sinalizando a esperança de que a última etapa da vida pode ser vivida com significado e plenitude, sem dor física, com consciência e na companhia dos entes queridos (KÜBLER-ROSS, 2004). Ela afirmava:

Devemos aprender com nossos próprios pacientes, eles são nossos mestres e, para poder acompanhá-los nesta etapa, devemos estar dispostos a enfrentar o nosso próprio medo da morte porque se formos incapazes de encarar a tristeza, a raiva contra as pessoas e Deus, provavelmente estaremos nos contrapondo ao final inevitável e concordando em aceitar o que é mais fácil: abandonar o paciente” (KÜBLER-ROSS; KESSLER, 2005, p. 209).

Segundo Sánchez (2004), o trabalho e a obra literária de Kübler-Ross e de Cicely Saunders desencadearam importantes avanços nessa nova área de estudo, o que fortaleceu definitivamente o movimento *Hospice* no mundo todo.

Em 1984, foi organizado o International Hospice Institute (IHI), para treinar médicos no controle de sintomas das doenças terminais (LIMA, 2006). Em 1988, especialistas

de 14 países fundam a European Association for Palliative Care, a quem coube interceder junto ao Conselho Europeu, a partir de 1991, para que apelasse aos países da Comunidade Européia para valorizarem e implementarem os Cuidados Paliativos como proteção da dignidade da pessoa humana na fase terminal de vida (MARTIN-MORENO et al., 2008).

Com o aumento do conhecimento, da experiência e da consciência a respeito da necessidade dos cuidados paliativos, inicia-se o movimento para divulgação técnico-científica do tema e sua introdução no mundo acadêmico (DEL RÍO; PALMA, 2007). Essa divulgação teve início no primeiro Congresso dedicado aos cuidados paliativos, em Paris, no ano de 1988, ao qual se seguiu o segundo Congresso, em Bruxelas, em 1992.

Em 1990, a Organização Mundial de Saúde (OMS) publicou sua primeira definição de Cuidados Paliativos:

O cuidado ativo e total para pacientes cuja doença não é responsiva a tratamento de cura. O controle da dor, de outros sintomas e de problemas psicossociais e espirituais é primordial. O objetivo do Cuidado Paliativo é proporcionar a melhor qualidade de vida possível para pacientes e familiares (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1990, p. 75).

A Associação Canadense de Cuidados Paliativos, em 1995, conceituou os Cuidados Paliativos como uma filosofia do cuidar que combina terapias ativas e visa ao conforto e ao suporte individual e familiar de quem tem doença crônica, admitindo como foco o atendimento das necessidades biopsicossociais e espirituais da pessoa, ou seja, valores e necessidades individuais (PIMENTA et al, 2006).

Em 2002, a OMS redefiniu o conceito de cuidados paliativos com o objetivo de torná-lo aplicável a todas as doenças o mais precocemente possível, além de enfatizar a prevenção do sofrimento. Eis o novo conceito:

Cuidado Paliativo é a abordagem que promove qualidade de vida de pacientes e seus familiares diante de doenças que ameaçam a continuidade da vida, através de prevenção e alívio do sofrimento. Requer a identificação precoce, avaliação e tratamento impecável da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual (WHO, 2002, p. 17-35).

Ainda em 2002, dois documentos importantes foram publicados pela OMS: *The Solid Facts of Palliative Care* e *Better Care of the Elderly*. Ambos recomendaram os Cuidados Paliativos como estratégia de ação em sistemas nacionais de saúde. Os Cuidados Paliativos saíram da esfera do câncer para outras áreas do conhecimento, como pediatria, geriatria, HIV/AIDS, doenças crônicas etc. (DAVIES, 2004; WHO, 2004).

A assistência paliativa, no Brasil, surgiu na década de 1980 por iniciativa de alguns profissionais do Instituto Nacional do Câncer, preocupados com o abandono

institucional dos pacientes fora de possibilidade terapêutica e o aumento da demanda de atendimento. Eles buscaram ajuda de profissionais voluntários, o que fez perceber a necessidade de contar com uma equipe de saúde especializada. Em 1997, foi fundada a Associação Brasileira de Cuidados Paliativos, com o intuito de divulgar tal prática, formar profissionais de saúde e agregar serviços existentes e os profissionais em atuação, para otimizar a assistência, tomando por base os estatutos da *European Association for Palliative Care* (MARTIN-MORENO et al, 2008). No mesmo ano, o Ministério da Saúde instituiu o Programa Nacional de Educação Continuada em Dor e Cuidados Paliativos para os Profissionais da Saúde (PIMENTA et al, 2006), iniciativas que favoreceram a construção do Hospital de Cuidados Paliativos, em 1998 (MENEZES, 2004).

Embora as políticas públicas tenham auxiliado na instituição dos Cuidados Paliativos para a população brasileira em geral, por si só, não eram garantia de que eles estavam sendo prestados nesse contexto, porque o paliar exige a humanização do cuidado, a qual inclui a comunicação e o respeito às pessoas, alvo dos cuidados. A comunicação entre profissionais de saúde e pacientes deve ser franca, permitindo que o tratamento seja discutido entre todos os envolvidos, uma vez que a assistência ao último período da vida deve estar voltada para a totalidade “bio-psico-social-espiritual” do doente e de seus familiares. Além disso, o respeito ao paciente oferece uma oportunidade especial de crescimento individual para os cuidadores, ao aprenderem a valorizar os desejos dos doentes e de seus familiares (MENEZES, 2004).

O movimento pelos Cuidados Paliativos, iniciado na década de 60, é herdeiro de dois movimentos sociais mais amplos: pelos direitos civis, no qual se insere a reivindicação pelos direitos do doente, por sua autonomia e pela mudança na relação de poder entre o médico e o paciente; e o *new age*, por um retorno à natureza, com uma clara conotação anti-tecnológica. Como parte desta vertente surge, na Inglaterra, na última década do século XX, o movimento pela “morte natural”, inspirado nos modelos do parto natural e da humanização do parto. À semelhança do nascimento, é proposta uma forma inovadora de administração do processo do morrer, produtora de uma morte “humanizada” (MENEZES, 2005).

1.2. Princípios dos cuidados paliativos

O termo paliativo deriva de *pallium*, palavra latina que significa manto, capote. Tal terminologia denota a ideia principal dessa filosofia: proteger, amparar, cobrir, abrigar, apontando para a perspectiva de cuidar e não somente curar. Etimologicamente, significa proporcionar uma capa para aquecer as pessoas que figurativamente passam frio, toda vez que

não podem mais serem ajudadas pela medicina curativa. Já a palavra cuidado deriva do latim *cogitare*, que significa imaginar, pensar, meditar; cogitar, idear, refletir, tratar e investigar. O ato de cuidar é complexo, é uma arte, é um valor, abrange não só os grandes aspectos como as pequenas coisas do cotidiano (GUEDES et al, 2006). Para Luís Claudio Figueiredo,

Cuidado diz respeito a todo o campo das ocupações e preocupações recíprocas onde dependência e interdependência individuais são tomados como fato de existência, apresentando-se como o mais próprio da condição humana, do nosso ser-no-mundo (...) não diríamos apenas que o homem não sobrevive (física e mentalmente) mas que não existe sem cuidados recebidos e oferecidos” (FIGUEIREDO, 2011, p. 23).

Do ponto de vista operacional, os cuidados paliativos propõem uma assistência à “totalidade bio-psico-social-espiritual” do doente e de seus familiares, contemplando um tratamento holístico para o alívio dos sintomas, da dor e do sofrimento de pacientes com enfermidades crônico-degenerativas ou em fase terminal, buscando melhorar sua qualidade de vida (PESSINI; BERTACHINI, 2006) com o propósito de alcançar uma “boa morte”, ou uma morte “com dignidade”. Isto posto, a proteção da dignidade e do valor do paciente enquanto pessoa estão no âmago dos cuidados paliativos (PESSINI; BERTACHINI, 2006).

Tradicionalmente, os cuidados paliativos eram vistos como aplicáveis exclusivamente no momento em que a morte era iminente. Hoje eles são oferecidos no estágio inicial do curso de uma determinada doença progressiva, avançada e incurável (SEPULVEDA, 2005).

O Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo (2008) ressalta que à medida que a doença progride e o tratamento curativo perde o poder de oferecer um controle razoável da mesma, os Cuidados Paliativos crescem em significado, surgindo como uma necessidade absoluta na fase em que a incurabilidade se torna uma realidade. Na fase final da vida, entendida como aquela em que o processo de morte se desencadeia de forma irreversível e o prognóstico de vida pode ser definido em dias a semanas, os Cuidados Paliativos se tornam imprescindíveis e complexos o suficiente para demandar uma atenção específica e contínua ao doente e à sua família, prevenindo uma morte caótica e com grande sofrimento. Há necessidade da intervenção de uma equipe de profissionais adequadamente treinada e experiente no controle dos sintomas de natureza não apenas biológica, excelente comunicação, para que o paciente e seu entorno afetivo entendam o processo evolutivo que atravessam, e conhecimento da história natural da doença em curso, para que se possa atuar de forma a proporcionar não apenas o alívio, mas a prevenção de um sintoma ou situação de crise (CREMESP, 2008).

Ainda de acordo com o Cremesp (2008), a prevenção continua sendo uma demanda importante neste período. Ações coordenadas e bem desenvolvidas de cuidados paliativos ao longo de todo o processo, do adoecer ao morrer, são capazes de reduzir drasticamente a necessidade de intervenções, como uma sedação terminal ou sedação paliativa.

Os cuidados paliativos, uma área relativamente nova, envolvem:

desde as boas práticas de exames complementares até questões globais, como a bioética, indicando a necessidade de adoção de medidas para minimizar possíveis riscos provenientes do trabalho intelectual, técnico, emocional e científico relativos à saúde humana e ambiental. Possuem interfaces múltiplas com outras disciplinas e com questões relacionadas à família, qualidade de vida, morte, espiritualidade, dor e mudança de atitude profissional a fim de expandir as práticas de cuidados para além da saúde do paciente (BARCHIFONTAINE, 2010, p. 401).

Têm como uma de suas características marcantes um encadeamento de ações, preocupações e cuidados, que traz à frente o outro que necessita de ajuda. “Isso reforça sua dimensão ética, pois aponta para a dimensão relacional do humano” (BUSHATSKY, 2012, p. 401).

No campo da Bioética, maior atenção vem sendo dada à questão da vulnerabilidade frente à crescente possibilidade de o ser humano passar do estado de ser vulnerável para o de estar vulnerável e, até mesmo, de ter sido vulnerado, principalmente considerando que o bem-estar de um indivíduo vulnerável exige uma comunicação eficiente e adequada a sua faixa etária, para que as informações sejam adequadamente decodificadas, facilitando a sua capacidade de decisão ou participação para o retorno ao equilíbrio do processo saúde-doença. Todavia, quando a vulnerabilidade atinge o extremo da terminalidade, crianças, pessoas com deficiência e suas famílias exigem uma forma de comunicação ainda mais relevante, que se deve reger por duas regras: a primeira é que a verdade não deve ser apresentada de forma macabra, já que o espaço da terminalidade não deve ser transformado em uma “câmara de horrores”; a segunda regra é que a mentira deve ser banida desse cenário, porque não há, definitivamente, espaço para ela, independentemente da faixa etária do doente. A mentira, ainda que caridosa e humanitária, diminui a autoridade do profissional de saúde e enfraquece a confiança nele depositada (SILVA, 2008).

Os Cuidados Paliativos baseiam-se em conhecimento científico inerente a várias especialidades e possibilidades de intervenção clínica e terapêutica nas diversas áreas de conhecimento da ciência médica. Porém, o trabalho de uma equipe de Cuidados Paliativos é regido por princípios claros, que podem ser evocados em todas as atividades desenvolvidas.

Estes princípios também foram publicados pela OMS em 1986 e reafirmados em 2002 (WHO, 1990; 2004).

Os cuidados paliativos (CREMESP, 2008):

a) **Promovem o alívio da dor e de outros sintomas estressantes.** Isso exige uma cuidadosa avaliação de cada doente, levando em conta sua história detalhada, exame físico e pesquisas. Os doentes devem ter acesso imediato a toda medicação necessária, incluindo uma gama de opióides e de formulações.

b) **Afirmam a vida e encaram o morrer como um processo normal.** O que todos partilhamos em comum é a realidade inexorável de nossa morte. Os pacientes que solicitam cuidados paliativos não devem ser vistos como resultantes de falhas médicas. Os cuidados paliativos visam assegurar aos doentes condições que os capacitem e encorajem a viver sua vida de uma forma útil, produtiva e plena, até o momento de sua morte. A importância da reabilitação, em termos de bem-estar físico, psíquico e espiritual, não pode ser negligenciada.

c) **Não pretendem antecipar e nem adiar a morte.** Intervenções de cuidados paliativos não devem servir para abreviar a vida “prematuramente”. Da mesma maneira que as tecnologias disponíveis na moderna prática médica não são aplicadas para prolongar a vida de forma não-natural. Os médicos não são obrigados a continuar tratamentos considerados fúteis e excessivamente onerosos para os pacientes, da mesma forma que os pacientes podem recusar tratamentos médicos. Em cuidados paliativos, o objetivo é assegurar a melhor qualidade de vida possível; logo, o processo da doença conduz a vida a um final natural, por meio do qual os doentes devem receber conforto físico, emocional e espiritual. Especificamente, presta-se atenção ao fato de que a eutanásia e o suicídio assistido não estão incluídos em nenhuma definição de cuidados paliativos.

d) **Integram aspectos psicossociais e espirituais ao cuidado.** A doença, principalmente aquela que ameaça a continuidade da vida, costuma trazer uma série de perdas, com as quais o paciente e a sua família são obrigados a conviver, quase sempre sem estarem preparados. As perdas de autonomia, autoimagem, segurança, capacidade física, respeito, sem falar das perdas concretas, materiais, como de emprego, de poder aquisitivo e, conseqüentemente, de status social, podem trazer angústia, depressão e desesperança, interferindo objetivamente na evolução da doença, na intensidade e na frequência dos sintomas, que podem apresentar maior dificuldade de controle (MANUAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2009). Por estas razões, o cuidado paliativo é sempre conduzido por uma equipe multiprofissional, cada qual em seu papel específico, mas agindo de forma integrada,

com frequentes discussões de caso, identificação de problemas e decisões tomadas em conjunto. Um nível elevado de cuidado físico é certamente de vital importância, mas não suficiente em si mesmo. A pessoa humana não deve ser reduzida a uma mera entidade biológica.

e) **Oferecerem um sistema de suporte que auxilie o paciente a viver tão ativamente quanto possível, até a sua morte.** Este princípio determina a importância das decisões e a atitude do paliativista. Segui-lo fielmente significa não poupar esforços em prol do melhor bem-estar e não se precipitar, em especial, na atenção à fase final da vida, evitando-se a prescrição de esquemas de sedação pesados, exceto quando diante de situações dramáticas e irreversíveis, esgotados todos os recursos possíveis para o controle do quadro. A sedação está indicada em situações de dispneia intratável, hemorragias incontroladas, delirium e dor refratária a tratamento (DOYLE, 2000), o que, com todo o conhecimento atual de analgésicos e procedimentos adequados, é situação rara.

f) **Oferecerem um sistema de suporte que auxilie a família e entes queridos a sentirem-se amparados durante todo o processo da doença do paciente e no luto.** Em Cuidados Paliativos a Família é unidade de cuidados tanto quanto o doente. Deve ser adequadamente informada, mantendo um excelente canal de comunicação com a equipe. Quando os familiares compreendem todo o processo de evolução da doença e participam ativamente do cuidado sentem-se mais seguros e amparados. Algumas complicações no período do luto podem ser prevenidas. É preciso ter a mesma delicadeza da comunicação com o doente, aguardar as mesmas reações diante da perda e manter a atitude de conforto após a morte.

g) **Devem ser empregados o mais precocemente possível, junto a outras medidas de prolongamento de vida, como a quimioterapia e a radioterapia, e incluir todas as investigações necessárias para melhor compreender e manejar situações clínicas estressantes.** Estar em Cuidados Paliativos não significa ser privado dos recursos diagnósticos e terapêuticos que a medicina pode oferecer. Deve-se usá-los de forma hierarquizada, levando-se em consideração os benefícios que podem trazer e os malefícios que devem ser evitados (PIVA, 2002). Começar precocemente a abordagem paliativa permite a antecipação dos sintomas, podendo preveni-los. A integração do paliativista com a equipe que promove o tratamento curativo possibilita a elaboração de um plano integral de cuidados, que perpassa todo o tratamento, desde o diagnóstico até a morte e o período após a morte do doente.

h) **Melhorar a qualidade de vida e influenciar positivamente o curso da doença.** Com uma abordagem holística, observando o paciente como um ser biográfico mais que um ser simplesmente biológico, poderemos, respeitando seus desejos e suas necessidades, melhorar o curso da doença e, segundo a experiência de vários serviços de Cuidados Paliativos, também prolongar sua sobrevivência. Vivendo com qualidade, ou seja, sendo respeitado, tendo seus sintomas impecavelmente controlados, seus desejos e suas necessidades atendidas, podendo conviver com seus familiares e resgatando pendências, são grandes as chances dos nossos pacientes também viverão mais.

Como já elucidado, a prática dos Cuidados Paliativos baseia-se no controle impecável dos sintomas de natureza física, psicológica, social e espiritual. De acordo com Neto (2006), os princípios do controle destes sintomas se baseiam em:

- Avaliar antes de tratar;
- Explicar as causas dos sintomas;
- Não esperar que um doente se queixe;
- Adotar uma estratégia terapêutica mista;
- Monitorizar os sintomas;
- Reavaliar regularmente as medidas terapêuticas;
- Cuidar dos detalhes;
- Estar disponível.

Os sintomas devem ser avaliados periodicamente e registrados de forma acessível para todos os integrantes da equipe. Algumas escalas foram criadas com tal objetivo e a avaliação através de uma pontuação de zero a dez é possível de ser utilizada para avaliar vários sintomas, sendo acessível para toda a equipe. Em casa, o doente pode ter a ajuda de um familiar ou cuidador (CREMESP, 2008).

A atenção aos detalhes é imperiosa, assim como a individualização do tratamento. Cada sintoma deve ser valorizado, minuciosamente estudado, e a reversão do evento, sempre que possível, deve ser considerada como uma alternativa pela equipe. É clássica a afirmação do Dr. Twycross: a primeira atitude após iniciar o tratamento de um sintoma é reavaliar. A segunda é reavaliar e a terceira é reavaliar (TWYXCROSS, 2003). A abordagem de alívio do sintoma sem intervenção em sua causa deve seguir o princípio da hierarquização e da não-maleficência (CREMESP, 2008).

Quanto à formação acadêmica, considera-se que o profissional precisa estar apto a desempenhar seu papel, com maturidade pessoal e profissional. A maturidade pessoal

representa o fruto das relações humanas, familiares, desenvolvidas desde o nascimento, e a maturidade profissional encontra-se atrelada aos conteúdos procedimentais e atitudinais, adquiridos a partir da estruturação das interações educativas. De acordo com Zabala (1998), os conteúdos procedimentais são um conjunto de ações ordenadas e com um fim, quer dizer, dirigidas para a realização de um objetivo, tais como: ler, desenhar, observar, calcular, classificar, traduzir, recortar, saltar, inferir, espetar, etc. Já os conteúdos atitudinais são tendências ou predisposições relativamente estáveis das pessoas para atuar de certa maneira. São a forma como cada pessoa realiza sua conduta, de acordo com valores determinados. Esta completude de aprendizado, vinculada à condição humana, deve ser transformada e incorporada à vida de cada pessoa. Desta forma, o profissional de saúde alcançará o objetivo maior, que é o cuidado do paciente com efetividade (BUSHATSKY, 2012).

A filosofia dos cuidados paliativos é centrada na autonomia do doente, onde seus sentimentos e preferências tem precedência sobre os regimes institucionais padronizados. O ideal é que o enfermo tenha o maior controle possível do seu processo de morte, realizando escolhas a partir das informações prestadas pela equipe médica. O morrer na própria residência é estimulado pelos profissionais, se for o desejado pelo doente e sua família. Para que o paciente possa realizar escolhas, é necessário que tenha conhecimento do avanço de sua doença, de modo que a tônica principal do ideário é a comunicação franca entre a equipe de saúde e seus pacientes. O tratamento deve, portanto, ser discutido entre doentes, familiares e o médico responsável em todas as etapas. A palavra de ordem é a franqueza, a abertura de diálogo e a recusa de realizar procedimentos heroicos, como tentativas de ressuscitação, reanimação e terapêuticas que objetivam o prolongamento da vida. Uma vez explicitados os limites da ação do médico e dos desejos do doente, o paciente pode deliberar sobre o último período de vida que lhe resta, escolher procedimentos e se despedir das pessoas de suas relações – contando com a assistência de uma equipe de saúde multidisciplinar (MENEZES, 2004).

Sem dúvida, a medicina paliativa é muito mais do que mero tratamento sintomático; ela afirma a vida e reconhece que o morrer é um processo natural do viver; além de respeitar as decisões humanas e seus valores. Por isso, o foco principal das ações dos profissionais de saúde é escutar o paciente e acompanhar seu processo de adaptação, empregando habilidades de comunicação e estratégias características dos cuidados paliativos para incorporação de crenças e valores, como compaixão, respeito, autonomia e sinceridade, entre outros (PIMENTA et al, 2006). É uma conquista “de relevância indiscutível,

irrenunciável, que deve ser contemplada sempre e especialmente na terminalidade” (ARAMBERRI, 2004, p.98).

1.3. Comunicação de más notícias em cuidados paliativos

Os cuidados paliativos constituem um campo interdisciplinar de cuidados totais, ativos e integrais, destinados a melhorar a qualidade de vida do paciente sem possibilidades de cura e dos seus familiares, por meio de avaliação correta e de tratamento adequados para o alívio da dor e dos sintomas decorrentes da fase avançada de uma doença, além de proporcionar suporte psicossocial e espiritual, em todos os estágios, desde o diagnóstico de uma doença incurável até o período de luto da família (CORREIA et al, 2012).

No entanto, como esses cuidados encontram-se em processo de construção, suas estratégias de ação, como, por exemplo, a comunicação, ainda consistem em verdadeiro desafio para as equipes de saúde (FLORIANI; SCHRAMM, 2008). Diversas estratégias de comunicação são citadas na literatura e o uso de técnicas é uma medida terapêutica certamente eficaz, porém nem todos os profissionais de saúde sabem utilizá-las (ALMEIDA; GARCIA, 2015).

O Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo (2008) destaca que as pesquisas têm mostrado que o médico aprende a lidar com a doença, mas não a lidar com o doente. Em Cuidados Paliativos esse é um grande problema, visto que a doença segue seu fluxo e o grande desafio é como lidar com o doente. O discurso institucional, em nome do profissionalismo, estimula a impessoalidade e tenta distanciar quem trabalha no hospital dos principais fatos que configuram esta realidade, isto é, a dor, o sofrimento e a morte (MARTINS et al, 1999). A maneira como é dado o diagnóstico dentro do discurso médico nos leva a pensar em um ser humano vulnerável em seus sentimentos, sem se dar conta dos efeitos emocionais que pode causar aos pacientes ao longo da doença e do tratamento oferecido, bem como aos familiares e até mesmo a si próprio.

Mais do que um biólogo, mais do que um naturalista, o médico e todos os profissionais da área de saúde deveriam ser fundamentalmente humanistas. Um sábio que, na formulação de seu diagnóstico e no contato com o paciente, leve em conta não apenas os dados biológicos, mas também os ambientais, culturais, sociológicos, familiares, psicológicos e espirituais (CREMESP, 2008).

Lidar com a finitude e conseqüentemente com a morte oferece um olhar que salienta a importância das atitudes perante a mesma, visto que, desde o século XX, o hospital passou a ser o local onde a cura pode ocorrer e a morte pode passar despercebida. Além disso,

o silêncio torna-se a atitude mais comum no confronto com a morte (LUTFEY; MAYNARD, 1998), agora reduzida a um momento de passagem biológica (KÜBLER-ROSS, 2005).

Na visão de LeShan (1992), muitos médicos definem um bom paciente como aquele que aceita as suas declarações e ações sem críticas ou questionamentos. Um mau paciente é aquele que faz perguntas para as quais não há respostas e levantam problemas que os fazem sentir constrangidos. O médico dificilmente recebeu uma formação que o ajude a dizer “Ajudei a sra. Maria a morrer bem”. É muito difícil, com a formação atual, o médico e os demais profissionais da área de saúde aceitarem que um dos seus papéis é o de ajudar as pessoas a morrerem bem. O foco de toda formação é a cura ou a estabilização das funções vitais (SILVA, 2006). Dessa forma, os profissionais de saúde ficam expostos ao desconforto gerado por seus sentimentos em situações estressantes.

A capacidade e destreza em comunicar é um aspecto fundamental em todo o processo interativo, pois permite ao indivíduo enriquecer os seus conhecimentos e obter satisfação das suas necessidades, assim como transmitir sentimentos e pensamentos, esclarecer, interagir e conhecer o que os outros pensam e sentem. Deste modo, “as habilidades para levar a cabo a comunicação interpessoal resultam fundamentais para proporcionar cuidados de qualidade nos serviços de saúde” (PEREIRA, 2008, p. 228). Percebe-se, então, que mesmo após os avanços tecnológicos na área da saúde, a ferramenta primária de troca de informações entre os profissionais e o paciente continua sendo a comunicação (VICTORINO et al., 2007).

Nos últimos anos, muitas instituições educacionais abriram espaço para a discussão do tema da morte e dos cuidados ao fim da vida em suas disciplinas, mas o ensino ainda é fragmentado e pouco consistente, além de superficial, no que tange à comunicação interpessoal em cuidados paliativos (ARAÚJO; SILVA, 2012). Por conseguinte, os profissionais de saúde que atuam cuidando de quem vivencia o fim da vida consideram a comunicação no processo de morrer um ponto nevrálgico em sua atuação. Independente de trabalharem com pacientes oncológicos ou críticos, estes profissionais preferem evitar o contato e a conversa com os pacientes, apontando que não receberam preparo teórico e tampouco suporte emocional para lidar com o sofrimento e a morte de seus pacientes no contexto da terminalidade (ARAÚJO, 2004; SILVA; FRANCISCO, 2004).

Nessa lógica, nos currículos da área de formação dos profissionais de saúde, a morte tem sido, no máximo, abordada pragmaticamente sob o ponto de vista científico, com enfoque nos sinais abióticos. A respeito do campo das emoções, das perturbações e mudanças que a possibilidade da morte acarreta pouco se fala (KOVÁCS, 2003). Essa lacuna na

formação teórica e prática, o investimento na preservação da vida a todo custo, a ideia de luta contra a morte e o enfoque na gratificação da cura favorecem a percepção da morte como sinônimo de fracasso. Esse sentimento de fracasso se transformará em fonte constante de angústia e constituirá um objeto fóbico, a morte será um tema tabu que deverá ser evitado (PERAZZO, 1985).

Como nos mostra Freud em “Nossa atitude para com a morte”, há uma tendência nossa em por a morte de lado, a fim de eliminá-la da vida.

De fato, é impossível imaginar nossa própria morte e, sempre que tentamos fazê-lo, podemos perceber que estamos presentes como espectadores. Por isso, a escola psicanalítica pôde aventurar-se a afirmar que no fundo ninguém crê em sua própria morte, ou, dizendo a mesma coisa de outra maneira, que no inconsciente cada um de nós está convencido de sua própria imortalidade (FREUD, 1915, p.327).

Assim, quando se verifica a falência dos meios habituais de tratamento e o doente se aproxima inexoravelmente da morte, raramente, os profissionais estão preparados para cuidar do seu sofrimento, bem como de sua família. Cercados pela urgência de diagnósticos rápidos, confirmações através de exames complementares, honorários por muitas vezes insuficientes e alta demanda de atendimentos, os profissionais de saúde acabam por manter o foco do pouco tempo disponível para verificar sinais e sintomas, encontrar as causas da doença e direcionar o tratamento profilático e/ou medicamentoso. Essa forma de se fazer Medicina está baseada no “modelo biomédico” que, embora tenha ajudado a introduzir importantes avanços nessa ciência, contribuiu para a importância da doença sobre o doente (RIBEIRO & AMARAL, 2008). Esse aspecto se reflete diretamente na qualidade da atenção prestada ao doente e sua família, sobretudo os que estão sem possibilidades de cura, ou seja, aqueles para quem a ciência não possui mais meios de deter a doença e o objetivo principal da assistência deixa de ser a cura e passa a ser o cuidado da pessoa.

Habilidades de comunicação são essenciais ao profissional que convive com pacientes sob cuidados paliativos, independente de sua formação básica ou área de especialidade, porque permitem melhor acesso e abordagem à sua dimensão emocional (ARAÚJO; SILVA, 2012). Assim, é imprescindível o desenvolvimento dessas habilidades comunicacionais nos profissionais de saúde que permitam desencadear relações interpessoais com qualidade. As relações interpessoais fazem parte do cotidiano dos profissionais de saúde, numa relação com pessoas únicas carenciadas de alguém que as cuide e trate, isto é, que satisfaçam as suas necessidades (PEREIRA, 2004). Fazendo uso adequado da comunicação interpessoal, frequentemente é possível decifrar informações essenciais e assim diminuir a ansiedade e a aflição de quem está vivenciando a ameaça da terminalidade (ARAÚJO, 2006).

A qualidade dos relacionamentos se torna, portanto, mais importante do que a própria doença, já que ela não será “curada”; são os relacionamentos os aspectos mais importantes para qualificar a vida nessa fase. Talvez em todas: a situação da aproximação da morte apenas torna isso gritante (CREMESP, 2008). É justamente por isso que incorporamos a noção, retratada por Doistoiévski em seu romance *Memórias da casa dos mortos*, de que “o amor da Humanidade, os bons modos, a fraterna compaixão pelo doente são às vezes mais necessários do que todos os medicamentos” (DOSTOIÉVSKI, 2010, p. 201)

Etimologicamente, a palavra comunicar origina-se do latim *comunicare*, que significa “tornar comum” e “comunicação”. Dessa forma, o ato de comunicar-se, enquanto fenômeno interativo e interpretativo, revela o relacionamento necessário entre os seres humanos, uma vez que através do processo comunicacional é possível compartilhar experiências, angústias e inseguranças e, ao mesmo tempo, satisfazer necessidades enquanto seres sociais e de relação (MORAIS et al., 2009).

Comunicar, então, diz respeito a transmitir informações continuamente, de um indivíduo a outro, sendo que estas são compartilhadas por ambos. Para que se tenha a comunicação, é imprescindível que o indivíduo receba a informação e a compreenda. Caso contrário, considera-se que não houve comunicação. Logo, transmissor e receptor devem estar sintonizados no processo (MORITZ et al., 2008). De acordo com Peruzzolo (2006), o modo como cada um concebe o fenômeno da comunicação interfere e determina o modo como a faz e pratica. Assim, se para a pessoa comunicar é sinônimo de transmitir, utilizará técnicas de emissão de suas mensagens. Porém, se comunicar for considerado como um diálogo ou uma partilha de informações, terá que ser incluído o lugar do outro nesse processo.

O uso de estratégias comunicacionais é o centro do suporte emocional em cuidados paliativos. Habilidades para a escuta, questionamento, exploração de sentimentos e *feedback* não são uma questão de personalidade ou instinto do profissional, mas ferramentas necessárias para prover conforto emocional e influenciam positivamente o ajuste psicológico do indivíduo à vivência do processo de perdas e incertezas inerentes ao adoecimento e morte (OWEN; JEFFREY, 2008; MUNIZ; ZAGO; SCHWATZ, 2009). Deste modo, utilizar estratégias de comunicação para prover apoio emocional é condição *sine qua non* para que o cuidado integral efetivo ocorra (ARAÚJO; SILVA, 2012).

Segundo Araújo (2012), com base em uma pesquisa realizada, profissionais com prévia capacitação teórica em cuidados paliativos desempenharam-se melhor nesse aspecto do que aqueles sem a formação prévia. De acordo com as evidências apontadas pelo estudo, a formação específica prévia em cuidados paliativos permite melhor desempenho

comunicacional individual na utilização de estratégias comunicacionais para apoio emocional. Todavia, a capacidade para estabelecer uma boa comunicação é parte essencial em todas as áreas dos cuidados de saúde, não exclusivamente em cuidados paliativos (COUNCIL OF EUROPE, 2003).

Zimerman (2001 apud CARPIGIANI, 2007), ao tratar de comunicação, afirma que esta depende de três fatores: transmissão, recepção e canais que podem ser verbais ou não verbais. O autor propõe o conceito de vínculo, que consiste no estado mental de ligação entre partes inseparáveis, mas distintas entre si. O estado vincular pode ser subdividido em quatro conceituações: reconhecimento de si, ou seja, que o sujeito possa conhecer de novo seus conteúdos mentais e a partir daí ressignificar suas experiências; reconhecimento do outro; ser reconhecido aos outros; ser reconhecido pelos outros. Para Carpigiani (2007), a comunicação passa por escuta e vínculo, o que pressupõe envolvimento emocional.

Ao falar sobre os fenômenos que aparecem na vigência da relação entre analista e paciente, Freud, pela primeira vez, utilizou a palavra “transferência”. A palavra alemã para Transferência é *Übertragung*. Na língua alemã, esse termo tem o sentido de um “arco que mantém aceso o processo de ida e vinda, seja entre passado e presente, seja entre longe e perto, ou de uma pessoa a outra” (HANNIS, 1996, p. 412). Ou seja, tem o sentido de um processo onde conteúdos são levados de um ponto a outro e voltam até o inicial, e cujos pontos se mantêm permanentemente ligados.

Em 1905, Freud relatou a importância clínica de reconhecer e lidar com a transferência, tida por ele, nesse momento, como “uma classe especial de estruturas mentais, em sua maior parte inconscientes” (FREUD, 1905, p. 113). Logo em seguida, ampliou este conceito:

Que são transferências? São as novas edições, ou fac-símiles, dos impulsos e fantasias que são criados e se tornam conscientes durante o andamento da análise (...) substituem uma figura anterior pela figura do médico. Em outras palavras: é renovada toda uma série de experiências psicológicas, não como pertencentes ao passado, mas aplicadas à pessoa do médico no momento presente (FREUD, 1905, p. 113)

Enquanto processo geral a todos os indivíduos mesmo fora da análise, a transferência caracteriza-se, como dito, pelo deslocamento de afeto de outros tempos e pessoas para alguém localizado no presente sem que haja um caráter e atitudes inadequadas diante de tal processo, e sem que o paciente tenha consciência desse processo. Nos primeiros anos do século XX, Freud consolida a transferência como a relação básica estabelecida dentro da clínica, e sem a qual não há sucesso terapêutico possível (SALGADO, 2017).

Michael Balint, médico e psicanalista húngaro, escreveu que “do ponto de vista psicológico acontecem mais coisas entre o paciente e o médico do que se lê nos livros texto” (BALINT, 1988 p. 2). Ou seja, não só dos doentes provêm os fatores inconscientes que permeiam a relação. Os médicos também possuem sua história e desenvolvimento individuais que influenciam no processo de tratamento clínico. Entende-se que os conteúdos inconscientes presentes na dinâmica permanente do encontro podem se configurar como direções no decorrer do tratamento, funcionando como ferramentas de aproximação e ajuda, ou distanciamento e iatrogenia¹. Por essa palavra entende-se as mudanças - incluindo novas doenças - decorrentes do ato terapêutico (SALGADO, 2017).

Sobre a formação da relação médico-paciente, Balint diz que “sobre esta base mútua de satisfação e frustração se estabelece uma relação original entre o clínico geral (ou qualquer outra especialidade médica) e os pacientes que lhes são fiéis” (1988, p. 2016). Segundo esse autor, há grande dificuldade de descrever essa relação em termos psicológicos: não é apenas amor ou amizade, respeito ou identificação, embora todos esses sentimentos estejam presentes. Diante disso, deve-se denominar essa relação como uma “companhia de investimento mútuo”. Assim, espera-se que o médico adquira, aos poucos, a capacidade de investir afetivamente em seu paciente e que, por outro lado, o paciente também possa investir naquele(s) que o cuida(m) (SALGADO, 2017).

Diante do exposto, pode-se destacar a importância da “Aliança Terapêutica” (ou “de Trabalho”), nestas situações. É possível encontrar uma evidente relação da mesma - primordialmente designada para acontecer no ambiente psicanalítico - com o trabalho realizado pelos profissionais da saúde/pacientes/familiares. Para Balint:

Durante a fase inicial de uma doença aguda, quando o paciente se acha ainda sob a influência do choque inicial, isto é, quando a sua enfermidade é ainda “não organizada”, o médico constitui geralmente um apoio e permite ao paciente uma atitude de dependência. Quando passa o choque inicial, e a enfermidade em lugar de desaparecer “se organiza” e adota uma forma crônica, sempre que possível o médico deverá tentar obter a colaboração do paciente para estabelecer um compromisso aceitável entre os seus costumes habituais e as exigências da doença (BALINT, 1988, p. 208).

Ao pensar o conceito de “Aliança Terapêutica” (e outros termos psicodinâmicos), e refletir que essa dinâmica se dá em outros ambientes, e não apenas nos consultórios psicanalíticos, pode-se considerar que a aliança com o Ego do paciente, mesmo que realizada de maneira intuitiva e não técnica, pode ser uma das primeiras atitudes tomadas em prol do trabalho desempenhado pelos profissionais da saúde. Assim, um pouco além da proposta de

¹ Palavra que vem do grego iatro = médico + geno = gênese, origem.

Balint, tem-se que para qualquer caso, com doenças “organizadas” ou não, em atendimentos ambulatoriais, emergenciais ou com pacientes internados, o estabelecimento de um vínculo é primordial para o desenvolvimento do tratamento (SALGADO, 2017).

A comunicação é um processo que envolve muitas pessoas, em que os objetivos incluem troca de informação, compreensão mútua e apoio, enfrentamento de questões difíceis e frequentemente dolorosas, além de lidar com o estresse emocional associado a todas essas questões (PAES DA SILVA, 2004). Exige tempo, compromisso e desejo sincero de ouvir e compreender as preocupações do outro. Trata-se de “prover resposta” quando não existem respostas e, em grande parte, de “simplesmente” estar com a pessoa onde está e ser uma presença empática com ela na sua dor (PESSINI; BERTACHINI, 2005). Ou seja, a comunicação vai muito além das palavras e do conteúdo, uma vez que contempla a escuta atenta, o olhar e a postura, porquanto o emprego eficaz desse recurso é uma medida terapêutica comprovadamente eficiente para pacientes que dele necessitam, sobretudo os que se apresentam em fase terminal (RODRIGUES et al, 2010).

Segundo Moretto (2005, p. 20), no hospital “há gente que fala e, mais ainda, que deseja, que precisa falar”. Aos profissionais de saúde cabe a escuta atenta, tanto para o conteúdo quanto para a forma, como também para aquilo que o paciente deixa de dizer. Demanda do sujeito mais do que a simples passividade de deixar de falar, implica colocar atenção para ouvir querendo compreender o outro, considerando que há um contexto significativo maior por trás das palavras pronunciadas (HIGUERA, 2005).

A escuta ativa, estratégia comunicacional mais citada para o cuidado da dimensão emocional em cuidados paliativos, é um processo dinâmico que pode ser metaforicamente comparado à leitura da mensagem contida nas entrelinhas de um texto complexo (STEFANELLI, 2005 apud STEFANELLI; CARVALHO, 2005). Isto porque escutar é diferente de ouvir; é mais do que perceber os sons por meio da percepção auditiva. Configura-se em um processo emocional e cognitivo ativo e complexo que, partindo da percepção auditiva, considera as variáveis atenção, interesse e motivação (HIGUERA, 2005).

Em cuidados paliativos, escutar ativamente significa centrar-se no outro e em suas reais necessidades, nos mais amplos aspectos. Supõem ao profissional não atentar para seu conjunto de vozes internas, mas sim para as expressões do paciente, manifestas de modo verbal e não verbal (HIGUERA, 2005).

Para que ocorra o processo de escuta ativa, é necessária a emissão consciente de sinais faciais não-verbais e de frases curtas que denotem interesse no que está sendo dito. Deste modo, escutar ativamente envolve a manutenção de contato visual com o paciente,

meneios positivos de cabeça, o uso terapêutico do silêncio, a aproximação física e orientação do corpo com o tronco voltado para a pessoa e o uso de expressões verbais curtas que encorajam a continuidade da fala, tais como: “e então...”, “continue...”, “estou te ouvindo...” (STEFANELLI, 2005), “eu imagino que seja difícil”; “eu sei que não há como saber o que você sente, mas estou aqui para colher e auxiliar...”, entre outras. Ou seja, o colocar-se não no lugar do outro, mas no lugar com o outro.

A comunicação é intrínseca ao comportamento humano, permeia todas as suas ações no desempenho de suas funções e pode ser feita por meio de duas dimensões: a verbal e não verbal. A comunicação verbal é caracterizada pela exteriorização do ser social e pela utilização das palavras, capazes de expressar um pensamento, validar algo e clarificar a mensagem. Já a comunicação não verbal é caracterizada pelo ser psicológico e tem como principal função a demonstração de sentimentos (PEREIRA, 2008; PHANEUF, 2005). Quando falamos de relacionamento interpessoal, a comunicação verbal sozinha não existe, pois, além dela, há de se considerar a maneira como falamos, denominada paraverbal, que envolve silêncios e grunhidos que também utilizamos ao falar, as pausas que fazemos entre as frases e palavras ou a ênfase que colocamos na voz. Além desse componente paraverbal, temos as expressões faciais, as nossas posturas corporais diante do outro, a maneira como o tocamos, as distâncias interpessoais que mantemos com a outra pessoa (SILVA, 2006).

Essas duas dimensões da comunicação, a verbal e a não verbal, são fundamentais quando pensamos na melhor maneira de darmos uma má notícia, pois toda comunicação tem duas partes: o conteúdo – o fato ou informação que queremos ou necessitamos transmitir – e o sentimento que temos em relação à própria notícia, à pessoa para quem estamos transmitindo a mensagem e a situação/contexto em que a interação está ocorrendo (SILVA, 2010; EKMAN, 2010). Essas dimensões podem se complementar (dizer “sinto muito” e estar com a fisionomia séria, olhando nos olhos da pessoa, por exemplo), se contradizer (dizer “sinto muito” e sair andando imediatamente, sem dar tempo para a outra pessoa se expressar) e/ou expressar sentimentos (dizer “sinto muito” e demonstrar tristeza no tom de voz e na expressão facial) (SILVA, 2010).

Logo, a comunicação, em sua expressão e verbal e não verbal, é parte essencial do encontro entre seres humanos e componente social básico de qualquer relacionamento, inclusive o estabelecido entre profissionais de saúde e pacientes. Neste caso, a comunicação, enquanto processo naturalmente complexo, envolve o encontro de dois seres cujas preocupações, posições e papéis são distintos, em um momento emocionalmente carregado, que requer cooperação de ambos (RANZANI, 2009). Destarte, a comunicação não possui

relação com um processo no qual há um sujeito passivo, receptor de conteúdos, e um sujeito ativo, possuidor da verdade e do conhecimento e, assim, superior. Ela não se relaciona com a imposição. É, ao contrário, interação cultural, diálogo (GOMES, 2007).

Todos estes aspetos assumem relevância ao pensarmos na comunicação de “más notícias” em saúde. “Má notícia” pode ser definida como aquela que, drástica e negativamente, altera a perspectiva do paciente e de seus familiares em relação ao seu futuro. O resultado é uma desordem emocional e de comportamento, que persiste por certo período de tempo após o recebimento da má notícia (DÍAZ, 2006). Assim, as más notícias em saúde incluem situações de ameaça à vida e ao bem estar psicossocial do indivíduo e sua família, bem como as repercussões físicas, sociais e emocionais que ocasionam (PEREIRA, 2005). Associam-se, geralmente, ao diagnóstico de uma doença grave, como o câncer ou a AIDS; a uma doença crônica, como a 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 geram grande estresse para os profissionais de saúde (PTACEK; McINTOSH, 2009; BROWN et al., 2009; FUJIMORI, 2009; MINICHELLO et al., 2007).

No domínio da relação profissional de saúde-pessoa doente, a comunicação de más notícias continua a ser uma das situações mais difíceis e complexas, quer pela gravidade das situações, quer também pela controvérsia que ainda existe em torno de “quem”, “como”, “quando” e “o quê” comunicar à pessoa doente e sua família (GONÇALVES, 2005).

Esse processo de comunicação esteve, por muito tempo, sob foco da atenção de diversos estudiosos; no entanto, foi somente nos últimos dez anos que o debate avançou. O interesse nessa forma específica de comunicação surgiu em decorrência de importantes implicações de natureza psicológica, física e interpessoal que podem levar a inúmeros conflitos, afetar os sintomas, o comportamento, os relacionamentos sociais, o prognóstico e a autopercepção do paciente (SILVA; ZAGO, 2005). Embora seja frequente entre os profissionais e seus pacientes, a comunicação das más notícias em saúde continua a ser uma área cinzenta e de grande dificuldade na relação doente/família/profissional de saúde, constituindo-se numa das problemáticas mais difíceis e complexas no contexto das relações interpessoais (PEREIRA, 2005). Na prática médica, não são incomuns as queixas de pacientes e familiares que receberam más notícias sobre sua saúde de maneira inadequada e nunca mais esqueceram esse infeliz momento.

Além do componente verbal de dar uma má notícia, ela também requer outras habilidades: responder às reações emocionais dos pacientes e seus familiares, o envolvimento

na tomada de decisão, tratar com o stress criado pelas expectativas de cura do paciente e o dilema de como dar esperança quando a situação é delicada (BAILE et. al., 2000). Estas situações causam perturbação não só na pessoa que recebe a má notícia, mas também nos prestadores de cuidados que a transmitem, gerando medos, ansiedade, angústias, sentimentos de inutilidade, dor, desconforto e desorientação.

Estes medos associam-se principalmente “ao medo de ser culpado ou de lhe atribuírem responsabilidades”; “medo de expressar uma reação emocional”; “medo de não saber todas as respostas colocadas pelo doente e familiares e/ou outras pessoas significativas”; “medos pessoais acerca da doença e da morte”, “medo das reações do doente e família” (BURTON, WATSON, 1998), “medo de causar dor ao paciente”, “com o incômodo sentido no momento da comunicação” entre outros aspectos. Dessa forma, o contato com o sofrimento do outro torna-se penoso e difícil, o que implica uma grande proximidade com a intimidade, com a impotência, com a vulnerabilidade e com o confronto com a finitude da vida (MARTINS, 2008). O sofrimento é muito mais que a dor física, cujo alívio vai muito além de um simples analgésico que, quantas vezes, nem é necessário. O ajudar verdadeiramente a pessoa, o olhar diretamente nos olhos faz com que os profissionais de saúde também sofram, o que os leva a criar mecanismos de defesa como forma de evitar o sofrimento.

Segundo estudo realizado por Ptacek, Ptacek e Ellison (2010), foi evidenciada vivência intensa de estresse por médicos antes e após o momento da comunicação da má notícia, prolongando-se, em alguns casos, por mais de três dias. Nota-se então um impacto emocional decorrente da revelação de notícias difíceis, mas da mesma forma que pode haver resultados negativos (como confusão, sofrimento e ressentimento), se feita de maneira adequada, com habilidade e sensibilidade, pode propiciar melhor condução do tratamento (BUCKMAN, 2005; BONAMIGO; DESTEFANI, 2010).

Quanto ao desejo de ter a informação, alguns autores salientam que estudos em vários países do mundo já verificaram que, de uma forma geral, a maioria das pessoas manifestou o desejo de saber corretamente o diagnóstico caso viessem a desenvolver uma doença grave (PINTO, 1996; SILVA, 2005). Stuart et al. (2001) também afirmam que privar uma pessoa do conhecimento sobre os processos de sua doença é violá-la de seus direitos; se engana o paciente para evitar que ele se deprima, mais rapidamente a esperança inicial será suplantada pela desesperança produzida pelo “engano” (traição), que conduz a um estado de perda de confiança em seu médico.

De acordo com o Serviço de Terapia Antálgica e Cuidados Paliativos da Faculdade de Medicina da Unesp, oferecer informações sobre diagnósticos e prognósticos de forma inteligível e humana fortalece o relacionamento médico/paciente/família, aumenta a adesão e confiança no 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 de todos os profissionais de saúde. Ademais, pacientes não informados tem menor acesso a opções terapêuticas, como a quimioterapia e a radioterapia; comumente se recusam a receber cuidados paliativos adequados ou estes nem lhes são oferecidos. Logo, tratamentos fúteis, que geram e prolongam o sofrimento, e intervenções heroicas terminam sendo amplamente utilizados, pois o paciente tem a ilusão de que a cura ainda pode ser alcançada (PEREIRA et al., 2007; YUN et al., 2005).

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 provavelmente estão sendo omitidas, ou pior, que uma falsa condição está sendo oferecida a ele. Exames são escondidos, bulas trocadas, sorrisos falsos, pouca conversa, distanciamento, mentiras. Rompe-se assim 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 (PESSINI, 1990).

Vasconcelos e Neves (2008) destacam que uma boa relação estabelecida entre pessoas doentes e profissionais de saúde é composta por três momentos essenciais. Como primeiro momento, os mesmos autores destacam o estabelecimento de um clima de confiança, permitindo, desta forma, um diálogo aberto e a criação de laços que potenciam a construção de uma afinidade essencial. Desta forma, é fundamental que exista entre o profissional de saúde e a pessoa doente uma relação de confiança, que permita ao profissional identificar o que a pessoa doente sabe acerca da sua doença para, então, poder encontrar a melhor forma de transmitir as notícias menos favoráveis, e que permita à pessoa doente falar de assuntos, que são naturalmente constrangedores, com alguém que lhe inspire confiança e a faça sentir-se segura. Segundo Renaud (2010), para que se estabeleça uma relação saudável entre profissional de saúde-pessoa doente, esta deve ser baseada na confiança, na medida em que a pessoa doente confia nas capacidades da equipa dos prestadores de cuidados, ao mesmo tempo que a equipa promete fazer todo o possível para o ajudar na situação de fragilidade em que se encontra.

O segundo momento diz respeito ao estabelecimento de um diálogo informativo, em que o profissional de saúde informa a pessoa doente sobre os dados essenciais da sua doença, os objetivos do tratamento, tendo em conta os riscos e as possíveis limitações do tratamento. O direito à informação revela-se assim fundamental, pois só assim a pessoa terá plenas condições de recusar ou aceitar um tratamento. O consentimento informado deve ser livre e esclarecido, deve ser baseado na confiança recíproca e na vontade da pessoa doente decidir sobre a sua saúde. Assim, uma intervenção não consentida, mesmo que medicamente indicada, é uma agressão ilícita contra a liberdade e a dignidade da pessoa humana (GONÇALVES, 2013).

O terceiro momento está relacionado com o princípio da responsabilidade que jamais se poderá romper ao longo do tempo. Desta forma, o profissional de saúde ao reconhecer a importância da pessoa doente participar no seu plano terapêutico irá contribuir para que este tenha um papel mais ativo no seu processo de doença, assumindo desta forma uma parceria na relação. Sob esta perspetiva de uma boa relação entre profissionais de saúde e pessoas doentes, percebemos a importância de uma relação onde se estabeleça o respeito mútuo. “Dizer a verdade” não será meramente o assumir o respeito pela autonomia do outro, ao informar sobre factos importantes; implica, acima de tudo, o respeito pelo outro e, mais do que isso, “o chegar a um contacto com o outro, em que o doente é sentido como uma presença (e não uma categoria, uma representação, uma personagem)” (BARBOSA, 2010, p.427).

Como elucidado anteriormente, interações em que se discutem más notícias são reconhecidas como angustiantes para todos os envolvidos. A forma como o diagnóstico de doenças graves, como o câncer, é transmitido pode ter impacto significativo não apenas nas percepções do paciente sobre sua doença, mas também nas relações de longo prazo com seu médico (MAGUIRE, 1998). Logo, a habilidade de comunicar notícias desfavoráveis pode produzir duas grandes reações: se adequada, a família e o paciente “nunca a esquecerão”, se inadequada, eles “nunca a perdoarão” (PETRILLI et al, 2000). Tem mais impacto, assim, o “como” se informa e não “o que” se informa (FUJIMORI; UCHITOMI, 2009).

Médicos residentes, quando avaliados por instrumentos para detecção de habilidades consideradas necessárias à transmissão de más notícias de forma empática e informativa, apresentam barreiras à interação com os pacientes. Parte desse problema está associada a seus medos, falta de suporte de supervisores e restrição de tempo (EGGLY, 1997). Outro aspecto a observar é que muitos falham por não considerar a perspectiva e expectativa do paciente (MAGUIRE et al., 1986; DOSANIH et al., 2001).

Payán et al. (2009) descreveram que, em uma pesquisa realizada com 82 médicos de diferentes instituições colombianas, foram observadas algumas barreiras emocionais capazes de interferir no processo comunicativo. Entre elas, podemos citar as dificuldades dos profissionais relacionadas à identificação de suas próprias emoções frente à comunicação de más notícias. Embora o tempo de experiência profissional possa aprimorar a aptidão médica em comunicar más notícias (DICKINSON; TOURNIER, 1994), considerável proporção de médicos mais experientes ainda se sente insuficientemente instruída sobre como realizar esta tarefa (ORGEL et al., 2010). Silva (2008) complementou essa afirmação apontando que a formação do médico prioriza a objetividade e a doença, dando pouca importância ao contexto psicossocial, tido como mais subjetivo.

A transmissão de más notícias também é uma realidade constante no cotidiano dos enfermeiros e simultaneamente uma das áreas mais difíceis e complexas de desenvolver na relação interpessoal, já que muitos fatores podem dificultar ou impossibilitar a comunicação efetiva (BORGES et al., 2012; McGUIDAN, 2009). Menzies (1970, p. 11) afirma que "pela própria natureza de sua profissão, os enfermeiros correm um considerável risco de serem invadidos por uma ansiedade profunda e incontrolável". Fernandes, Fujimori e Koizume (1984) e Cheida e Christófolli (1984), apontam que é o sentimento de onipotência, relacionado ao fato de que a profissão busca basicamente a cura do outro, afastando a possibilidade de morte, que faz com que atribuam grande valor ao atendimento técnico, diminuindo a relação interpessoal e prejudicando, assim, a comunicação eficaz com os pacientes e seus familiares.

É necessário que os enfermeiros aprendam a gerir estes momentos, recorrendo à utilização de estratégias de comunicação essenciais para prestar cuidados de qualidade. Contudo, a sua maioria transfere a responsabilidade de comunicar informações desfavoráveis ou as transmitem de modo negligenciado, desconsiderando o seu impacto, nomeadamente, os sentimentos e reações associadas (PEREIRA, 2009; ARAÚJO et al., 2012).

Grande parte dos profissionais de saúde ainda encaram as más notícias como um sinônimo de fracasso, numa sociedade em que se tem verificado uma grande evolução tecnológica e científica nas ciências da saúde associada a um aumento da esperança de vida, o que induz a uma ideia de imortalidade. Esta mesma evolução conduz os profissionais a valorizarem cada vez mais o tecnicismo e as intervenções relacionadas com o tratamento, perdendo de vista a dimensão psicossocial do doente, isto é,

[...] com o desenvolvimento das ciências e a compartimentação do saber, as disciplinas médicas foram se autonomizando, ganhando em precisão e tecnologia e perdendo em misticismo. Contudo, a auréola mística mantém-se e manter-se-á em

torno do Homem e em torno de tudo a que ele diz respeito, pois o Homem, para além do corpo material animado, é também corpo espiritual [...]. Mais importante do que o tratamento da doença, configurada também na consciência do sujeito, é o tratamento da consciência da doença (CARDOSO E CARDOSO, 1992, p. 52-55).

Diante desta realidade, a comunicação é naturalmente afetada, levando muitas vezes a um afastamento do profissional de saúde em relação à pessoa doente, refugiando-se em gestos técnicos, o que pode comprometer o desenvolvimento de uma comunicação eficaz, necessária a um ambiente de confiança e à partilha de informações fundamentais para fomentar a participação ativa e responsável da pessoa doente no seu processo de doença (PEREIRA, 2008). Sendo assim, é fundamental que os profissionais de saúde saibam ultrapassar as suas próprias dificuldades, pois, conforme referido, os mecanismos de fuga muitas vezes estão relacionados com os seus próprios medos e receios face às situações consideradas difíceis. De acordo com Pereira (2005), surge então a designada “sensação de espelho”, isto é, a imagem de si próprios na mesma situação, preferindo afastar o problema para não o viver e tornando-se, deste modo, “[...] incapacitados e vulneráveis às nossas próprias emoções” (BENT-KELLY, 1992, p. 32), o que dificulta o processo de conceder o apoio necessário e cuidados de qualidade ao paciente e familiares.

A transmissão de uma notícia difícil é uma experiência que começa por ouvir os próprios sentimentos de modo a perceber seus limites e poderes para, então, lidar com as emoções desencadeadas por essa comunicação. Pesquisas revelam que o preparo para uma comunicação desse tipo deve iniciar pelo desenvolvimento da capacidade de ouvir e fazer contato com a experiência singular do outro; é preciso valorizar e aprimorar a capacidade de empatizar com aquele que sofre e pede ajuda, disponibilizando-se a ouvi-lo para, em seguida, avaliar até onde ele necessita saber (BRASIL, 2010).

A arte da comunicação de más notícias exige aprendizagem e a literatura já apresenta inúmeras estratégias para comunicar más notícias aos pacientes. No estudo de revisão realizado por Bonamigo e Destefani (2010), os autores destacam trabalhos que utilizam, como estratégia de comunicação, a dramatização, *role player*, pacientes simulados (*simulated patients*), pacientes padronizados (*standardized patients*) e também workshop; porém, o protocolo SPIKES merece especial atenção (BUCKMAN, 2005).

O SPIKES constitui um guia para auxiliar o processo de transmissão de más notícias para pacientes diagnosticados com câncer, mas que pode ser aplicado em outras situações que também envolvam a comunicação de notícias desfavoráveis. Ele enfatiza a utilização de técnicas úteis com a finalidade de responder às reações emocionais dos pacientes e oferecer apoio aos mesmos durante este momento delicado. Sua prática pressupõe um

dinamismo entre médico e paciente, onde o médico é guiado pela compreensão, preferências e comportamento do paciente.

O protocolo SPIKES é composto por seis etapas, cada uma delas associada a habilidades específicas. É importante destacar que nem toda transmissão de más notícias irá requerer as seis etapas, porém, quando requeridas, devem-se seguir umas às outras, em sequência. A partir dessas etapas, busca-se quatro objetivos específicos: recolher informações dos pacientes (o que permite ao médico determinar o conhecimento do paciente e suas expectativas e preparo para ouvir a má notícia); transmitir as informações médicas de acordo com as necessidades e desejos do paciente; proporcionar suporte ao paciente, utilizando habilidades para reduzir o impacto emocional e a sensação de isolamento experimentados pelo receptor da má notícia; e, por fim, induzir a colaboração do paciente no desenvolvimento de uma estratégia ou plano de tratamento para o futuro (BAILE et al., 2000).

Embora apresente outras subdivisões, o protocolo pode ser sintetizado em seis passos fundamentais, que formam a palavra SPIKES: *S – Setting; P – Perception; I – Invitation; K – Knowledge; E – Emotions; S – Strategy and Summary.*

ETAPA 1: Planejando a Entrevista (*S – Setting Up the Interview*). São indicados procedimentos básicos para iniciar a comunicação. Aspectos operacionais, como escolher um local privativo, geralmente sala ou leito com cortinas, e sentar com o paciente e seus familiares são e evitar ser interrompido, são enfaçados. É importante observar, antes de iniciar a comunicação, se o paciente está em situação em que esteja adequadamente higienizado e vestido, abordando-o de maneira atenciosa e calma. Importante também rever antecipadamente os detalhes da história clínica do paciente e o resultado dos seus exames; confirmar o diagnóstico, além de preparar mentalmente o que se tem a dizer, especialmente sobre como pretende responder às emoções e às perguntas difíceis do paciente e verificar previamente se ele deseja a companhia de alguma pessoa. Há indicação, nessa primeira etapa, de se fazer o uso do humor, visto que ele pode diminuir a tensão e a ansiedade, bem como utilizar o contato “olho a olho” e o toque, caso o paciente se mostre receptivo (MELLO, 2013).

Às vezes o próprio local físico causa o fracasso de entrevistas sobre assuntos sensíveis. Caso o local não possa contribuir para uma discussão focada e sem distrações, além de preservar a privacidade do paciente, os objetivos da entrevista podem não ser alcançados. Dessa forma, algumas orientações são úteis: busque sempre alguma privacidade; envolva pessoas importantes (a maior parte dos pacientes deseja ter alguém ao lado deles no momento da transmissão da notícia, porém isso deve ser uma escolha dele. Quando há muitos membros

da família presentes, o ideal é pedir que o paciente escolha um ou dois representantes da família); sente-se, quanto mais relaxado o paciente estiver melhor; conecte-se com o paciente, mantenha contato visual, mesmo às vezes sendo desconfortável, é importante estabelecer essa relação. Tocar no braço do paciente ou segurar na mão é uma outra possibilidade de alcançar esse fim; lide com as restrições de tempo e as interrupções, caso possa ocorrer alguma interrupção, deixe o paciente ciente.

ETAPA 2: Avaliando a Percepção do Paciente (*P – Perception*). O lema principal dessa etapa expressa o axioma chave do protocolo: “Antes de falar, pergunte”. Aqui, é sugerido ao médico, antes de fornecer as informações médicas, a utilização de perguntas amplas, de forma a propiciar um clima de razoável precisão a respeito de como o paciente percebe a sua situação. “O que já lhe foi dito sobre seu quadro clínico até agora?” ou “Qual a sua compreensão sobre as razões por que fizemos a Ressonância magnética?” (BAILE et al., 2000). Baseado nessas informações, é importante que o médico possa avaliar o que o paciente está entendendo, corrigir possíveis informações errôneas, observar se está ocorrendo algum tipo de negação da doença e expectativas irreais em relação ao tratamento, moldando assim a má notícia para melhor compreensão do paciente. Deve-se pesar a carga emocional de suas palavras para avaliar o que o paciente não deseja falar. Convém fixar-se na linguagem não verbal do paciente: postura, expressão facial, tom de voz, aspecto físico dentre outros (MELLO, 2013).

ETAPA 3: Obtendo o Convite do Paciente (*I – Invitation*). Enquanto a maioria dos pacientes expressa explicitamente o interesse por informações, outros podem não agir da mesma forma, o que faz com que o médico, especialmente neste momento, se empenhe em identificar o desejo do paciente. É importante perceber o que se deseja saber, bem como a forma de receber essas informações. De acordo com Baile et al. (2000), perguntas do tipo “Como gostaria que eu informasse os resultados dos seus exames?” ou “Prefere dedicar mais tempo para discutir o plano de tratamento?” são recomendadas nestas situações. Porém, há pacientes que não querem saber de muitos detalhes sobre a sua situação e devem ser respeitados. Evitar informações, especialmente quando a doença se torna mais severa, é um mecanismo psicológico comumente manifesto (MELLO, 2013). Nestes casos, o médico deve se disponibilizar para responder a qualquer pergunta no futuro ou para falar com um parente ou amigo (BAILE et al., 2000).

ETAPA 4: Fornecendo conhecimento e informação ao Paciente (*K – Knowledge*). Advertir o paciente de que más notícias estão por vir pode reduzir o choque diante da revelação. Nesta etapa em que as informações desfavoráveis serão transmitidas, é

necessária atenção especial para o uso do vocabulário, que deve ser adequado ao nível de compreensão do paciente, evitando também o uso de palavras técnicas. O profissional também deve evitar ser excessivamente direto, buscando sempre oferecer as informações tranquilamente e checando o entendimento do paciente. Nos casos em que não há um bom prognóstico, deve evitar dizer frases como “não há mais nada que possamos fazer” (MELLO, 2013).

ETAPA 5: Abordar as Emoções dos Pacientes com Respostas Afetivas (*E – Emotions*). É um dos mais difíceis e desafios na comunicação de más notícias. Inicialmente, são reações são, naturalmente, de choque, isolamento, dor e mágoa, podendo se manifestar através do silêncio, choro, negação ou raiva (MELLO, 2013). Nesta situação o médico pode oferecer apoio e solidariedade ao paciente com uma resposta afetiva. De acordo com Ptacek e Eberhardt (1996), uma resposta afetiva consiste de quatro etapas: a primeira é observar qualquer emoção do paciente (lágrimas nos olhos, um olhar de tristeza, silêncio ou choque); a segunda é identificar a emoção experimentada pelo paciente, usando perguntas abertas para inquirir o paciente sobre o que está pensando ou sentindo, se for preciso; terceiro, identifique a razão desta emoção. Geralmente ela está ligada à má notícia, entretanto, se o médico não tiver certeza, pergunte ao paciente; quarto, depois que tiver dado ao paciente um breve período de tempo para expressar seus sentimentos, faça-o saber que você ligou a emoção apresentada com o motivo da mesma.

Até que uma emoção se desfaça, será difícil prosseguir para a discussão de outras questões. Se a emoção não diminui num tempo curto, continuar oferecendo respostas afetivas até que o paciente se acalme pode ajudar (BAILE et al., 2000).

Pacientes oncológicos, por exemplo, percebem seus oncologistas como uma das mais importantes fontes de apoio psicológico (MOLLEMAN, KRABBENDAM & ANNYAS, 1984) e combinar afirmativas afetivas, exploratórias e validadoras é uma das maneiras mais poderosas de se prover suporte, de acordo com Matthews, Suchman e Branch (1993).

ETAPA 6: Estratégia e Resumo (*S – Strategy and Summary*). Nesta etapa, as responsabilidades na tomada de decisões devem ser compartilhadas, reduzindo para o médico a sensação de fracasso quando o tratamento não apresentou resultados satisfatórios. Pacientes com um plano bem esclarecido para o futuro tendem a apresentar menos ansiedade e incertezas, porém, ainda nessa ocasião, também é importante escutar os medos e as preocupações que possam vir a surgir (MELLO, 2013). Antes de discutir um plano de tratamento, também é importante perguntar aos pacientes se eles estão prontos para esta discussão e se aquele é o momento (BAILE et al., 2000).

Apresentar opções de tratamento para os pacientes quando eles estão aptos não é apenas uma obrigação legal em alguns casos (NATTINGER et al., 1996), mas irá estabelecer a percepção de que o médico vê seus desejos como importantes.

Como destacado anteriormente, a maior parte dos programas de graduação e pós-graduação não oferece, de um modo geral, treinamento específico para a transmissão de más notícias (TULSKY et al., 1998) e a maior parte dos oncologistas, por exemplo, aprende a dar más notícias pela observação de colegas mais experientes em situações clínicas (MAYER et al., 1998). Na Universidade do Texas M. D. Anderson Cancer Center, o protocolo SPIKES é utilizado em oficinas interativas para oncologistas e oncologistas em um treinamento (conhecidos como *fellows*). Em seguida, é realizado um teste antes e depois da oficina para medir a confiança do médico em levar a termo várias habilidades associadas ao SPIKES. Como resultado, foi encontrado que o protocolo SPIKES, em combinação com técnicas experienciais como “*role play*”, pode aumentar a confiança de médicos, profissionais de saúde e treinandos na aplicação do protocolo SPIKES (BAILE et al., 1997). Experiência de ensino na graduação também mostrou que o protocolo aumentou a confiança nos estudantes médicos na formulação de um plano para a transmissão de más notícias (GARG et al., 1997).

Além do protocolo SPIKES, também é possível encontrar na literatura internacional, mais marcadamente nos últimos 10 anos, trabalhos sobre outros protocolos envolvendo a transmissão de informações desfavoráveis. Estes protocolos já se mostraram eficazes na redução do estresse nos profissionais de saúde ao comunicar a má notícia, além de facilitar o planejamento destas situações e o desempenho do profissional (PTACEK; McINTOSH, 2009; SILVA, 2008; BROWN et al., 2009; SURBONE, 1992). Porém, grande parte destas publicações é direcionada para a cultura norte-americana, europeia ou australiana (EMMANUEL et al., 2005; BAILE et al., 2000; EMMANUEL et al., 1999; BACK et al., 2007; KIRK et al., 2004). No Brasil, estas estratégias de comunicação estão começando a ganhar força, entretanto, não há nenhum protocolo que se adapte ao contexto brasileiro.

Em consonância com essa carência, foi desenvolvido um protocolo para comunicar más notícias levando-se em consideração as particularidades da cultura latino-americana, na qual o Brasil está inserido. O Serviço de Terapia Antálgica e Cuidados Paliativos da Unesp, por exemplo, utiliza esse 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 (PEREIRA, 2010).

Assim como o protocolo SPIKES, o protocolo PACIENTE pode ser sintetizado em sete passos fundamentais: P – Preparar-se; A – Avaliar quanto o paciente sabe; C –

Convite à verdade; I – Informar; E – Emoções; N – Não abandonar o paciente; T e E – Traçar uma Estratégia.

ETAPA 1: P – Preparar-se: em primeiro lugar, é imprescindível que a informação a ser revelada seja confirmada. Ler novamente o prontuário e ter em mãos os resultados dos exames laboratoriais, clínicos ou de imagens é, inicialmente, uma boa estratégia. Eventualmente, há necessidade de se consultar a literatura médica (EMMANUEL et al., 2005; BAILE et al., 2000; EMMANUEL et al., 1999). 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 (PEREIRA et al., 2007).

A postura do médico que deverá informar a uma notícia ruim deve indicar conexão, segurança e apoio (BRUERA et al., 2007). 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 levemente o tórax em sua direção, de não cruzar os braços e de estar sempre na altura dos olhos do interlocutor (PEREIRA, 2010). 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. Telefones e celulares 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 aos seus familiares (EMMANUEL et al., 2005; BUCKMAN, 2005; EMMANUEL et al., 1999).

O paciente tem direito de receber a informação com exclusividade e a responsabilidade da equipe de saúde é com ele (ASAI, 1995; CÓDIGO DE ÉTICA MÉDICA, 1996). Portanto, antes de iniciar o processo de comunicação, o enfermo deve decidir se deseja compartilhar a informação com algum familiar ou outra pessoa (EMMANUEL et al., 2005; EMMANUEL et al., 1999).

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 (FUJIMORI; UCHITOMI, 2009). O profissional deve estar atento para reconhecer a aceitação ou rejeição ao contato.

ETAPA 2: A – Avaliar quanto o paciente sabe: nesta etapa, quaro situações podem ocorrer. A primeira é a que o paciente já tem indícios da notícia, pois todo o processo investigativo foi compartilhado com ele. É importate ressaltar que existem situações cujos familiares creem que o paciente não sabe sua real condição, no entanto, considerando os tratamentos, as informações disponóveis na mídia e as conversas com outros pacientes, nos casos em que o paciente está internado, 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, visto que o paciente já teve tempo de se preparar para uma presumida notícia ruim (PEREIRA et al., 2007; PEREIRA; LEMONICA, 2007).

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 conseguiu compreender (PEREIRA et al., 2007; PEREIRA; LEMONICA, 2007).

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. 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 usualmente precisa de mais tempo para que o protocolo seja seguido (PEREIRA et al., 2007; PEREIRA; LEMONICA, 2007).

O direito de não saber tem sido amplamente discutido na literatura, porém a informação deve ser obrigatoriamente compartilhada com o responsável pela tomada de decisões em nome do paciente (MINICHIELLO et al., 2007).

ETAPA 3: C – Convite à verdade: 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 notícia difícil. Várias perguntas podem ser utilizadas para guiar estapa, entre elas “O senhor é daquelas pessoas que gostam de saber todos os detalhes sobre a sua doença?” e “Existem pessoas que não gostam de saber informações ruins sobre sua saúde, preferem que um familiar seja informado. O que o senhor gostaria?” (EMMANUEL, 2005; BAILE et al., 2000; EMMANUEL, 1999). 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 (EMMANUEL, 2005; BAILE et al., 2000; EMMANUEL, 1999).

Em algumas situações, o paciente também pode se calar e não prosseguir para o convite. Esta pode ser uma indicação de que ele 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, os passos podem e devem ser retomados em consultas posteriores, em um momento em que o paciente se sinta preparado para prosseguir com a informação (PEREIRA, 2010).

ETAPA 4: 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 “Infelizente, as notícias não são boas...”; “Gostaria que os resultados fossem outros, mas...”; “Não tenho boas notícias...” (EMMANUEL, 2005; BAILE et al., 2000; EMMANUEL, 1999). A literatura mostra que o profissional não deve se desculpar por uma notícia ruim, pois o paciente e até seus familiares pode interpretar como se, de alguma forma, o médico fosse responsável pela situação (EMMANUEL et al., 2005; ZARBOCK, 2008).

A linguagem utilizada deve ser direta e acessível, os termos mais difíceis devem ser explicados calmamente, passo a passo (SILVA, 2008; FUJIMORI; UCHITOMI, 2009; HAGERTY et al., 2005). O profissional da saúde deve checar o entendimento após cada informação importante. Um estudo brasileiro aponta para o fato de que 39% dos médicos não consegue explicar claramente a situação da doença para o paciente e que 58% destes não obtiveram sucesso em checar o entendimento da informação (SILVA, 2005; CAPRARA; RODRIGUES, 2004). 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.

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 tem o potencial de gerarem respostas que representam ainda mais notícias desfavoráveis. Claro que não necessariamente toda esta avalanche de notícias deva ser dada em uma única consulta, somente se o paciente assim demandar. É aconselhável ser gradual e reavaliar a comunicação e a reação do paciente a todo momento (EGGLY et al., 2006).

ETAPA 5: E – Emoções: lidar com as emoções do paciente é uma das maiores dificuldades e um grande fator de estresse para o profissional da saúde (VAN DULMEN et al., 2007). 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 (EMMANUEL et al., 2005; FUJIMORI; UCHITOMI, 2009; VAN DULMEN et al., 2007).

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 (FUJIMORI; UCHITOMI, 2009) e a equipe de saúde deve estar preparada para qualquer tipo de reação. Elizabeth Kübler-Ross descreveu, em seu livro “Sobre a morte e o morrer” (KÜBLER-ROSS, 1994), 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 (KUCZEWSKI, 2004). O profissional de saúde poderá observar algumas destas reações no momento da transmissão 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 (PEREIRA, 2010).

ETAPA 6: N – 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 faculdade de medicina, não preparam os profissionais para situações de insucesso do tratamento curativo. Portanto, muitos médicos param de acompanhar o enfermo e desastrosamente proferem para seus pacientes frases como: “não há mais nada a ser feito por você” (MINICHELLO et al., 2007).

A partir do diagnóstico de uma doença sem possibilidade de cura, a responsabilidade da equipe de saúde multidisciplinar, formada por profissionais de diversas especialidades, não cessa. Pelo contrário, esta responsabilidade aumenta muito. É necessário compreender o paciente de maneira integral, 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 (PEREIRA, 2010).

ETAPA 7: T - 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 consolidado. Porém, é aconselhável envolver o paciente, valorizando sua autonomia e individualidade nas decisões sobre o melhor caminho a seguir. É possível planejar junto 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, nutrição, acompanhamento psicológico, terapia sexual, terapia ocupacional, acompanhamento espiritual e outras especialidades médicas que poderiam auxiliar no melhor controle dos sintomas (CREMESP, 2005; PEREIRA et al., 2007; BAILE et al., 2000; EMMANUEL et al., 1999). 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 (CREMESP, 2005; PEREIRA et al., 2007; BAILE et al., 2000; EMMANUEL et al., 1999).

Após a revelação da má notícia, alguns pacientes, 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, nesses casos, esta etapa de planejar os cuidados com mais detalhes pode ser realizada em uma próxima consulta (PEREIRA, 2010).

Em conformidade com o exposto, tem-se então que a comunicação é uma ferramenta central do cuidado em saúde, sobretudo quando dirigida a pacientes que enfrentam diagnósticos difíceis, como no caso das doenças crônicas e graves (SILVA; ZAGO, 2005). Portanto, no âmbito das comunicações entre profissionais de saúde/pacientes/familiares, considera-se que a comunicação de notícias ruins, notadamente no que se refere ao diagnóstico de enfermidades progressivas como o câncer, consideradas algumas vezes como incuráveis, não é uma tarefa fácil de ser realizada (GOMES et al., 2009). No caso do câncer, por exemplo, más notícias são constantemente transmitidas, considerando que a doença desencadeia uma série de mudanças na vida do paciente e de sua família, sendo muitas vezes a precursora de outras informações negativas, impondo restrições na qualidade e tempo de vida (GEOVANINI, 2011).

Assim, ao revelar um diagnóstico, o médico deve ter consciência de que, em sua frente, existe um paciente que experimenta, muitas vezes, o impacto de saber que está com uma doença grave pela primeira vez (SILVA; ZAGO, 2005). Em razão disso, é imprescindível que a comunicação sobre o diagnóstico, enquanto principal fonte de esperança do paciente, não seja negligenciada pelo profissional.

A ausência de informação ou a comunicação deficiente podem gerar no paciente e familiares um sentimento de insegurança em relação à doença, ao prognóstico e à equipe de saúde. O modo como se comunica o diagnóstico afeta, de forma importante, a maneira pela qual pacientes e familiares irão reagir à revelação (RIBA; JUVÉR, 2008). Além disso, aspectos relativos quanto ao lugar para relevar a informação desfavorável devem ser sempre

observados, visto que também podem influenciar a capacidade do paciente de receber, compreender e aceitar a informação (SILVA; ZIGA, 2005).

Portanto, na comunicação de más notícias, é igualmente importante que o médico possa falar ao paciente que nem tudo está perdido, que não vai abandoná-lo devido ao diagnóstico e que vão lutar juntos, paciente, médico e familiares, independente do resultado final. Dessa forma, o doente continuará confiante na honestidade de seu médico (KÜBLER-ROSS, 2008).

2. JUSTIFICATIVA

De acordo com as experiências vivenciadas no decorrer da graduação em psicologia, das atividades realizadas na disciplina de Psicologia Hospitalar e no Laboratório de Comunicação em Saúde, além dos estudos individuais, foi possível constatar que a comunicação de más notícias ao paciente é parte integrante da assistência médica. No entanto, através das práticas em um hospital referência da cidade do Recife, pôde ser observada a falta de habilidades específicas por parte de alguns profissionais de saúde em transmitir más notícias aos pacientes e familiares. Dessa forma, é possível afirmar que o preparo para a comunicação de más notícias ao paciente pode não estar sendo adequadamente oferecido durante a formação médica e nos cursos de educação permanente – ou, ao menos, que essa prática não tem sido efetiva em alguns casos. Apesar de as Diretrizes Curriculares Nacionais para a Graduação em Medicina enfatizarem a relevância da comunicação como uma competência a ser bem desenvolvida pelos graduandos, o texto é superficial no que se refere à importância da habilidade na relação médico-paciente-família. Ainda de acordo com essas Diretrizes, poucas universidades valorizam o ensino da comunicação verbal e não-verbal em seus currículos.

Estudos também apontam que embora a comunicação de más notícias seja objeto de estudo em diversos cursos de medicina em nível internacional, o tema ainda é pouco abordado por professores e estudantes no contexto brasileiro. Assim, observa-se cada vez mais uma crescente preocupação mundial com a formação dos profissionais da saúde, na medida em que se passa a deslocar o eixo do “o que fazer” (conhecimento técnico-científico), para “como fazer”, abordando, assim, as práticas de comunicação profissional-paciente-família.

No auge dos recursos terapêuticos e tecnológicos, a falta de preparo dos médicos em comunicação de notícias ruins aos pacientes se torna evidente quando todo esse aparato já não oferece subsídio. Como consequência, muitos profissionais de saúde não conseguem transmitir a má notícia corretamente e outros acabam por fazer falsas promessas de cura ou prognósticos intencionalmente equivocados. Aqueles que comunicam a verdade ao paciente, sem experiência, provavelmente terão dificuldades para lidar com o impacto negativo da sua reação emocional e ficam mais vulneráveis às situações-limite nas quais são desafiados em suas competências, experimentando a sensação de fracasso e impotência.

Além do já exposto, também se pode destacar que, devido ao fato de os cuidados paliativos ainda estarem em processo de construção na realidade brasileira, com projetos de

lei relacionados apenas agora sendo discutidos, observa-se a existência de poucos estudos relacionadas às estratégias de comunicação de más notícias, o que dificulta o acesso ao conhecimento e ao esclarecimento dessa temática por grande parte das equipes de saúde.

Portanto, sendo um processo complexo e desafiador, onde estão envolvidas pessoas que, em muitos casos, estão desestabilizadas fisiologicamente e psicologicamente, é preciso que este momento de compartilhamento do diagnóstico seja feito de forma adequada e cuidadosa, levando em consideração o paciente de forma integral, pois quem recebe uma má notícia dificilmente esquece onde, como e quando ela foi comunicada.

Em função disso, é de fundamental importância a produção de um guia que auxilie o desenvolvimento de habilidades em comunicar más notícias pelos profissionais da equipe multidisciplinar de saúde no setor dos cuidados paliativos, a fim de facilitar este processo na relação equipe de saúde-paciente-família. Acreditamos também que o material desenvolvido possa subsidiar a reflexão, por parte das equipes de saúde, a respeito da responsabilidade em revelar uma notícia desfavorável.

3. OBJETIVOS

3.1. Objetivo geral

Desenvolver um produto educacional, composto por um guia e um vídeo, com foco no desenvolvimento e aperfeiçoamento da comunicação de más notícias pelos profissionais da equipe multidisciplinar no contexto dos cuidados paliativos.

3.2. Objetivos específicos

Inteirar os profissionais a respeito da gravidade que as falhas na comunicação de más notícias podem acarretar nos pacientes e familiares.

Facilitar a compreensão, pelos profissionais de saúde, sobre a importância do Protocolo Spikes, tido como referência na comunicação de más notícias.

Sensibilizar os profissionais para o gerenciamento de suas emoções no contexto dos cuidados paliativos

Contribuir para a melhora da qualidade do atendimento em Saúde através da produção de um guia de comunicação em cuidados paliativos e um vídeo educativo sobre o tema para profissionais da área.

4. PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

4.1. Desenho de estudo

Através dos anos de estudos teóricos e das experiências obtidas a partir das observações e das práticas realizadas durante o curso de graduação em Psicologia da Faculdade Pernambucana de Saúde em um hospital referência da cidade do Recife, nos deparamos com os mais variados tipos de situações conflituosas envolvendo os profissionais da equipe de saúde e seus pacientes. Na área hospitalar, foi possível observar a falta de habilidades e dificuldades por parte de alguns profissionais de saúde em transmitir más notícias aos pacientes e familiares, o que nos fez refletir se os mesmos receberam uma preparação adequada no tocante à revelação de notícias difíceis aos pacientes e familiares durante a formação médica e nos cursos de educação permanente.

Sendo o hospital um ambiente em que o profissional de saúde lida com situações delicadas a todo o momento, percebe-se o quão importante é o preparo consistente das equipes de saúde “em termos de habilidades gerais de comunicação, principalmente na forma de comunicar informações de resultados negativos no curso da evolução de uma doença” (ALMANZA-MUÑOS; HOLLAND, 1999, p. 220-24).

Com base nas experiências e observações relatadas, entende-se que a produção de um guia que possa auxiliar os profissionais das equipes de saúde a desenvolver habilidades em comunicar más notícias é de extrema importância.

O primeiro passo para o desenvolvimento do presente estudo teve início com a pesquisa bibliográfica relacionada ao tema: estudos sobre Cuidados Paliativos, sua origem e princípios; comunicação e comunicação em saúde; entrega de más notícias e, por fim, os protocolos Spikes e Paciente. Finalizado o levantamento bibliográfico, houve uma seleção do material a ser utilizando. Porém, é importante destacar que houve dificuldade em encontrar estudos referentes às estratégias de comunicação de más notícias, principalmente em língua portuguesa. A maior parte do material encontrado sobre o protocolo SPIKES e utilizado para a produção do trabalho está em inglês, o que exigiu ainda mais atenção e dedicação. Com relação à comunicação de más notícias, foi percebido que há, de fato, uma escassez de material.

A falta de material referente à comunicação de más notícias também foi constatada ao longo da pesquisa bibliográfica. O que impossibilitou o aprofundamento do tema ao longo da produção do presente trabalho.

4.2. Processamento e análise de dados

Diante do exposto, decidiu-se criar um material, formado por um guia e um vídeo, que possa auxiliar a equipe de saúde nesses momentos delicados e desafiadores. O guia e o vídeo também terão como objetivos o esclarecimento de dúvidas que possam vir a existir sobre os protocolos Spikes e Paciente, além de permitir que aqueles que não os conhecem, possam conhecê-los e, assim, poderem desenvolver as habilidades de comunicação necessárias para revelar notícias desfavoráveis de maneira mais segura e humanizada.

5. CRONOGRAMA

2017.2

	Julho	Agosto	Setembro	Outubro	Novembro	Dezembro
Reunião para escolha do tema da Pesquisa.		X				
Escrita do Roteiro.			X			
Levantamento Bibliográfico.				X	X	X

2018.1

	Janeiro	Fevereiro	Março	Abril	Maiο	Junho
Levantamento bibliográfico	X					
Escrita do projeto de pesquisa		X	X	X	X	X

2018.2

	Julho	Agosto	Setembro	Outubro	Novembro	Dezembro
Escrita do projeto de pesquisa	X					
Reunião com responsável do setor de cuidados paliativos de um hospital referência do Recife/PE		X				
Reorganização da estrutura do TCC		X				
Escrita do estudo			X	X		
Ajustes da escrita do estudo				X		
Revisão do estudo				X		
Finalização da escrita do estudo					X	
Escrita do guia					X	
Revisão do guia					X	
Diagramação do guia					X	
Impressão do guia					X	
Escrita do roteiro do vídeo					X	
Gravação da narração do vídeo					X	
Edição do vídeo					X	
Entrega do TCC					X	
Defesa do TCC						X

6. ORÇAMENTO

Especificação	Unidade de Medida	Quantidade	Valor unitário (R\$)	Valor total (R\$)
Encadernação	1	3	R\$ 3,00	R\$ 9,00
Impressão do guia	3	3	R\$ 1,00	R\$ 9,00
Impressão do TCC	1	3	R\$ 0,50	R\$ 93,00
Xerox	1	100	R\$ 0,10	R\$ 10,00
Produção do vídeo		1	R\$ 300,00	R\$ 300,00
Gasolina	Litros	20	R\$ 4,20	R\$ 84,00
TOTAL				R\$ 511,00

7. CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

O trabalho não envolve seres humanos para a coleta de dados, sendo realizado com base em levantamento bibliográfico, o que dispensa o Termo de Consentimento Livre Esclarecido – TCLE e a submissão ao Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade Pernambucada de Saúde (CEP-FPS).

O Trabalho está em consonância com o que preza o Código de Ética Profissional do Psicólogo.

O material produzido vai auxiliar na efetivação da ética durante a comunicação de más notícias pela equipe de saúde em cuidados paliativos.

8. DISCUSSÃO

Sendo o hospital um ambiente em que o profissional de saúde lida com situações delicadas a todo o momento, percebe-se o quão importante é o preparo consistente das equipes de saúde em termos de habilidades gerais de comunicação, principalmente na forma de comunicar informações de resultados negativos no curso da evolução de uma doença” (ALMANZA-MUÑOS; HOLLAND, 1999, p. 220-24).

O Protocolo SPIKES, criado em 2000 por um renomado grupo de oncologistas americanos e canadenses, continua sendo um dos métodos mais didáticos e utilizados para auxiliar a conduta do médico no momento da transmissão de más notícias – além de ser considerado como um guia de referência para a comunicação nos cenários de risco para todos os demais profissionais de saúde. Já o Protocolo PACIENTE constitui uma importante adequação à realidade latino-americana. Entretanto, por ser uma inovação, a inserção nos currículos das escolas médicas brasileiras ainda é muito recente.

Por isso, acredita-se que é necessário, para a qualificação da atuação dos profissionais do campo, o desenvolvimento de um material que possa auxiliar tanto os profissionais da saúde mais jovens, e com menor tempo de formação, quanto os mais experientes no setor de cuidados paliativos, a transmitir informações desfavoráveis de maneira mais humanizada, visto que pacientes que recebem más notícias de forma inadequada, durante a assistência médica, nunca mais esquecem esse momento infeliz.

Sensibilizar e despertar a compaixão e empatia dos profissionais, para que eles sejam capazes de prestar suporte emocional ao paciente neste momento delicado, e facilitar a identificação, pelos profissionais, das suas emoções, aprendendo a melhor gerenciá-las e possibilitando a diminuição do estresse e da ansiedade, mostra-se, portanto, fundamental.

O desenvolvimento de tal material é pertinente ao cenário da saúde em nosso país, carente em estudos e pesquisas relacionados à comunicação de más notícias e em profissionais com formação apropriada para realizar esta difícil e complexa tarefa. Nessa perspectiva, a continuidade dos estudos e a produção de novas pesquisas envolvendo as estratégias de comunicação de más notícias por parte das equipes de saúde, na perspectiva da Psicologia e visando contribuir com os avanços científicos no setor, mostra-se necessária.

9. RESULTADOS

O material desenvolvido contempla os assuntos considerados mais pertinentes, com base no levantamento bibliográfico realizado, abordando a origem e os conceitos de cuidados paliativos, comunicação e suas estratégias focando a entrega de más notícias, utilizando como referência o Protocolo Spikes e Paciente.

9.1. Vídeo

O vídeo, editado, está em versão digital, gravado em DVD, acompanhando este tomo. Por ser um formato mais acessível, o vídeo funciona como conteúdo de introdução e de atração para o Guia. A proposta é, inclusive, que ambos possam ser disponibilizados online em formato digital – aproximando dos profissionais e estudantes este conteúdo.

Roteiro do vídeo:

Como cuidar de pacientes que não têm perspectiva de cura ou que estão em um quadro grave de risco à vida? como garantir a essas pessoas um tratamento digno, com uma comunicação que alivie sua dor e ajude profissionais, familiares e o próprio paciente?

Esse é um grande desafio, e é para ajudar a superá-lo que existem guias e protocolos focados na comunicação e nos cuidados paliativos.

Cuidado paliativo é a abordagem que promove qualidade de vida de pacientes e seus familiares diante de doenças que ameaçam a continuidade da vida, evitando tratamentos invasivos e buscando alívio do sofrimento.

Na prática, quer dizer que, em vez de ficar usando medicações e tratamentos invasivos, que geram dor e desconforto, os cuidados paliativos prezam pelo bem-estar do paciente, evitando internações e intervenções desnecessárias.

O termo paliativo vem de *pallium*, palavra latina que significa manto, esse significado remete à ideia principal dessa filosofia: proteger e amparar, valorizando o cuidado, mesmo em circunstâncias em que não há cura.

Essa abordagem surgiu com um movimento chamado *hospice*, idealizado na Inglaterra pela enfermeira e assistente social Cicely Saunders, na década de 1960.

Tradicionalmente, os cuidados paliativos eram vistos como aplicáveis somente no momento em que a morte era iminente. Entretanto, hoje eles podem ser oferecidos desde o início de um diagnóstico incurável, até mesmo em casos de doenças crônicas ou autoimunes, como diabetes, hipertensão ou fibromialgia, por exemplo.

Já são quase 60 anos de existência dessa abordagem de cuidado. Apesar disso, poucos profissionais conhecem efetivamente os cuidados paliativos. Ou mesmo quando conhecem, sentem dificuldade em colocar em prática alguns de seus princípios.

Foi justamente por isso que criamos um **guia para comunicação em cuidados paliativos**, que você pode acessar gratuitamente em pdf junto com este vídeo.

E para introduzir esses cuidados, vamos te dar, agora, algumas dicas fundamentais.

Antes de tudo, é importante lembrar: comunicar é mais do que gerenciar habilidades de linguagem, é, principalmente, gerenciar emoções. é por isso que o cuidado com o comunicar, principalmente em uma situação delicada como um diagnóstico incurável, precisa levar em conta os aspectos subjetivos dos profissionais, dos pacientes e dos familiares envolvidos.

Existem dois protocolos importantes que auxiliam nesse trabalho. O primeiro, o protocolo spikes, é um dos pioneiros na orientação de profissionais para comunicação de más notícias. Ele prevê, basicamente, 6 etapas que vão desde a preparação da conversa ao feedback e orientações do que fazer a partir da notícia.

O segundo, que busca contextualizar esses cuidados na realidade latinoamericana, é o protocolo paciente, desenvolvido por pesquisadores da unifesp. O passo-a-passo de cada um deles está no nosso guia em pdf. Mas para te introduzir no assunto, estes são alguns cuidados fundamentais da comunicação em cuidados paliativos:

Primeiro: prepare-se e prepare o ambiente: como profissional, é necessário se preparar emocionalmente e tecnicamente para dar uma má notícia, já que a situação delicada também gera impactos para os cuidadores. Além disso, é importante cuidar do ambiente em que a conversa vai acontecer, buscando oferecer o máximo possível de conforto ao paciente ou à família, garantindo, por exemplo, privacidade e um assento confortável.

Segundo: entenda o que a pessoa sabe sobre seu quadro e o que deseja saber: é fundamental entender o que o paciente já sabe sobre o diagnóstico dele, e também questionar o que ele realmente gostaria de ter consciência no quadro clínico. Isso é importante porque ajuda a prevenir desconfortos desnecessários na comunicação.

Terceiro: escute ativamente: a escuta ativa é o coração de uma boa comunicação. escutar ativamente significa estar presente para o que está sendo dito, dedicando atenção e confirmando a escuta com gestos afirmativos, como forma de dar mais segurança à pessoa atendida.

Quarto: explique de forma clara, compreensível e não iluda o interlocutor: seja na conversa com o paciente ou na conversa com a família, é importante falar de forma clara, sem termos técnicos, garantindo que a pessoa entenda o que está sendo dito. além disso, é importante respeitar a privacidade do paciente/ e não dar informações falsas com o intuito de gerar esperanças.// isso pode trazer ainda mais frustração e dor.//

Quinto: responda empaticamente às reações emocionais (acolha e aja com empatia): é preciso responder às reações emocionais, oferecendo consolo, segurando na mão ou até mesmo abraçando, caso seja necessário. Os gestos e expressões devem responder à emoção do paciente ou da família, levando acolhimento e se colocando à disposição para ajudar.

Pronto, esses são os passos. Vamos recapitular?

1º prepare-se e prepare o ambiente

2º entenda o que a pessoa sabe sobre seu quadro e o que deseja saber

3º escute ativamente

4º explique de forma clara, compreensível e não iluda o interlocutor

5º responda empaticamente às reações emocionais (acolha e aja com empatia)

Para saber mais detalhes, basta consultar nosso guia!

9.2. Guia

O guia, impresso e formatado, encontra-se a seguir, fixado neste tomo, para avaliação. Ele será disponibilizado online, para mais fácil acesso do público interessado, e, nessa formação, pode ser impresso e distribuído para os profissionais na unidade de saúde.

Apresentação

Os cuidados paliativos

Protocolos de comunicação de más notícias

- SPIKES
- PACIENTE

As etapas de uma boa comunicação

- Preparação do profissional
- Preparação do ambiente
- Abordagem inicial / abertura da conversa
- Avaliação da percepção da pessoa sobre a situação
- Escuta ativa e linguagem não-verbal

- Fala clara, empática e com respeito à autonomia
- Toque e resposta afetiva
- Desenvolvimento de um plano de ação
- Avaliação da conversa / feedback
- Encerramento da conversa / despedida

Conclusão

10. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A comunicação de más notícias constitui uma das problemáticas mais complexas no contexto das relações interpessoais. São momentos geradores de perturbação e estresse não apenas para quem recebe a notícia, mas também para quem a emite. Dessa forma, os profissionais de saúde consideram esta tarefa difícil devido ao enfrentamento das reações emocionais do paciente e sua família, além da habilidade necessária para gerir a própria situação (PEREIRA, 2005).

Outro aspecto importante a se considerar é que para acompanhar e dar suporte aos pacientes e suas famílias, é necessária disponibilidade que não vem sem um preparo, o qual, geralmente não é oferecido pela formação profissional e nem se encontra nos programas de educação permanente nos espaços institucionais (BRASIL, 2010). Logo, mesmo que esteja sendo destacada maior relevância do ensino da comunicação como uma competência a ser desenvolvida na formação acadêmica, ainda há pouca valoração destes aspectos nos currículos (ROSSI-BARBOSA et al., 2010).

Vivenciar a proximidade da morte é uma experiência única e imbuída de enorme carga emocional. Frente às situações de incertezas, dor e sofrimento, os relacionamentos são ressignificados e o contato com as pessoas, seja com familiares ou com profissionais de saúde, passa a representar o cerne de um cuidado que sustenta a fé e a esperança, apoiando na vivência de momentos difíceis (ARAÚJO, 2006).

Realizar o comunicado da terminalidade e do óbito ao paciente e ao familiar de forma menos traumática exige que o profissional suporte os intensos sentimentos contratransferenciais e aguarde o tempo de elaboração (MENCARELLI; BASTIDAS; AIELLO; VAISBERG, 2008), contemplando assim um tratamento holístico para o alívio dos sintomas, da dor e do sofrimento de pacientes com enfermidades crônico-degenerativas ou em fase terminal, buscando melhorar sua qualidade de vida (PESSINI; BERTACHINI, 2006) com o propósito de alcançar uma “boa morte”, ou uma morte “com dignidade”.

Nesse contexto, o protocolo SPIKES e o protocolo PACIENTE têm o intuito de ser uma ferramenta para direcionar a comunicação e devem estar sempre alinhados ao bom senso e experiência do profissional de saúde.

11. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

MARTINS, Luciana; FRANCA, Ana Paula; KIMURA, Miako. Qualidade de vida de pessoas com doença crônica. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, Ribeirão Preto, v. 4, n. 3, p. 5-18, Dec. 1996. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11691996000300002&lng=en&nrm=iso>. Access on 17 Aug. 2018. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11691996000300002>.

MENEZES, R. A despedida do corpo: uma proposta de assistência em cuidados paliativos. *Clio-Psyché – Programa de estudos e pesquisas em História da Psicologia*. Mnemosine Vol. 1, n. 2 (2005) – Artigos.

BRASIL. Populações e políticas sociais no Brasil: os desafios da transição demográfica e das migrações internacionais. Centro de Gestão e Estudos Estratégicos (CGEE) e Núcleo de Assuntos Estratégicos (NAE) da Presidência da República: Brasília, 2008.

GALRIÇA NETO, I. Princípios e filosofia dos Cuidados Paliativos. In: BARBOSA, A.; GALRIÇA NETO, I. (Org.) *Manual de Cuidados Paliativos*. 2.ed. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, 2010. p.1-42.

COMBINATO, Denise Stefanoni and QUEIROZ, Marcos de Souza. Morte: uma visão psicossocial. *Estud. psicol. (Natal)* [online]. 2006, vol.11, n.2 [cited 2018-09-24], pp.209-216. Available from: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413294X2006000200010&lng=en&nrm=iso>. ISSN1678-4669. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-294X2006000200010>.

MARANHÃO, J. L. S. (1996). *O que é morte*. São Paulo: Brasiliense.

LIMA, C. Ortotanásia, cuidados paliativos e direitos humanos. [Internet]. *Rev Soc Bras Clín Méd*. 2015 [acesso 22 jun 2018];13(1):14-7. Disponível: <http://bit.ly/2kyNI7c>

DEVICTOR, D; NGUYEN, D. Forgoing life-sustaining treatments in children: a comparison between Northern and Southern European pediatric intensive care units. *Pediatr Crit Care Med*. 2004;5(3):211-5.

DEVICTOR, D; LATOUR, J; TISSIÈRES, P. Forgoing life-sustaining or death-prolonging therapy in the pediatric ICU. *Pediatr Clin North Am*. 2008;55(3):791-804. Review.

ELIAS, Norbert. *A solidão dos moribundos*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2001.

BUSHATSKY, Magaly. *Pacientes fora de possibilidade terapêutica: percepções de cuidadores, estudantes e profissionais de saúde diante da finitude e de cuidados paliativos* / Magaly Bushatsky. – Recife : O Autor, 2010.

MATSUMOTO, D. Cuidados paliativos: conceito, fundamentos e princípios. In: Carvalho RT, Parsons HA. *Manual de cuidados paliativos ANCP*. 2ª Edição. Porto Alegre: Sulina; 2012. p. 23-41.

NYE, R. The evolution of the concept of medicalization in the late twentieth century. *J Hist Behavioral Sci*. 2003;39(2):115-29.

CORTES, C. Historia y desarrollo de los cuidados paliativos. In: Marcos G. S., ed. Cuidados Paliativos e intervención psicossocial em enfermos com câncer. Las palmas: ICEPS; 1988.

PERÓN, V; SCHONWETTER, R. Hospice and palliative care programs. Clin Pract. 2001 Jun;28(2):427-40

PESSINI, Leo; BERTACHINI, Luciana. Novas perspectivas em cuidados paliativos: ética, geriatria, gerontologia, comunicação e espiritualidade. O Mundo da Saúde — São Paulo, ano 29 v. 29 n. 4 out./dez. 2005.

CLARK, D. Total pain: disciplinary power and the body in the work of Cicely Saunders, 1958-1967. Soc Sci Med. 1999 Sep;727-36.

SAUNDERS, C. The evolution of palliative care. J R Soc Med. 2001 Aug;94(9):430-2.

CHAST, F; SAUNDERS, Cicely. Fondatrice des soins palliatifs (1918-2005). Douleurs. 2005;6(5):271-5.

SÁNCHEZ, J. - Revisiting Elizabeth Kübler-Ross - Pastoral and clinical implications of the death and dying stage model in the caring process. Puerto Rico: Interamerican University; 2004.

LIMA, L. The International Association for Hospice and Palliative Care List of Essential Medicines for Palliative Care. Palliat Med. 2006 Oct; 20:647-51.

MARTIN-MORENO, J; HARRIS, M; GORGOJO, L. et al. Palliative care in the European Union. Policy Department Economic and Scientific Policy. 2008.

DEL RÍO, M; PALMA, A. Cuidados paliativos: historia y desarrollo. Boletín Escuela Med Univ Chile. 2007;32(1):16-22.

PIMENTA, C; MOTA, D; CRUZ, D. Dor e cuidados paliativos: enfermagem, medicina e psicologia. São Paulo: Manole; 2006.

DAVIES, E; HIGGINSON, I. The solid facts: palliative Care. Geneva: WHO; 2004.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Better palliative care for older people. Geneva: WHO; 2004.

MENEZES, Rachel. Em busca da “boa morte”: uma investigação sócio-antropológica sobre Cuidados Paliativos. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva). Instituto de Medicina Social, UERJ, 2004.

GUEDES, J; SARDO P; BORESTEIN, M. A enfermagem nos cuidados paliativos. Online Braz J Nurs; 2007;6(2):12.

SEPÚLVEDA, C. Los cuidados paliativos: perspectiva de la Organización Mundial de la Salud. Dolentium Ominum, v. 58, n.1, p.16-19, 2005.

ANCP. O Manual de Cuidados Paliativos. 2ª ed. São Paulo, 2012.

BARCHIFONTAINE, C. Espiritualidade e comunicação na saúde: fundamentação conceitual. *Mundo Saúde*. 2010;34(4):475-82.

SILVA, M. Falando da comunicação. In: CREMESP. Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo. Cuidado Paliativo / Coordenação Institucional de Reinaldo Ayer de Oliveira. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo; 2008. p. 33-45.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Cancer pain relief and palliative care. Geneva: WHO; 1990.

DOYLE, D; JEFFREY, D. Palliative care in the home. Oxford: Oxford University Press; 2000.

CREMESP. Cuidado Paliativo / Coordenação Institucional de Reinaldo Ayer de Oliveira. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008. p. 689.

PIVA, J; SCHNITZLER, E; GARCIA, P; BRANCO, R. The burden of paediatric intensive care: a South American perspective. *Paediatr Respir Rev*. 2005;6(3):160-5.

TWYXCROSS, R. Introducing palliative care. London, Ed Radcliffe Med Press; 2003.

ZABALA, A. A prática educativa: como ensinar. Porto Alegre: Artmed. 1998. p. 224.

ALMEIDA, Ludmila; GARCIA, Dayse. O uso de Estratégias de Comunicação em Cuidados Paliativos no Brasil: Revisão Integrativa. *Cogitare Enferm*. 2015 Out/dez; 20(4): 725-732.

MENEZES, R. História dos cuidados paliativos: mito de origem e constituição de uma nova especialidade médica. In: XI Encontro Regional de História da ANPUH/RJ, 2004, Rio de Janeiro. Programa do XI Encontro Regional de História da NAPUH-RJ. Rio de Janeiro: ANPUH; 2004.

ARAMBERRI, X. ¿Qué conflictos éticos se plantean en la terminalidad? *Sociedad Vasca Cuidados Paliativos*; 2004. 98 p.

CORREIA, F; CARLO, M. Avaliação de qualidade de vida no contexto dos cuidados paliativos: revisão integrativa de literatura. *Rev Lat Am Enfermagem* 2012; 20(2):401-410.

FLORIANI, C; SCHRAMM; F. Cuidados paliativos: interfaces, conflitos e necessidades. *Cien Saude Colet* 2008; 13(Supl.2):2123-2132.

LUTFEY, K; MAYNARD, D. Bad news in Oncology: how physician and patient talk about death and dying without using those words. *Soc Psychol Quarterly* 1998;61(4):321-341.

LESHAN, L. O câncer como ponto de mutação. São Paulo (SP): Summus; 1992.

SILVA, M. Comunicação com o paciente fora de possibilidades terapêuticas. In: Figueiredo MT de A. Diagnóstico e tratamento em clínica médica. São Paulo, SP: Manole; 2006. P. 263-272.

COUNCIL OF EUROPE. Recommendation Rec 24 of the Committee of Ministers to member states on the organization of palliative care. Adopted on 12 nov 2003; 2003. p.20-34.

RODRIGUES, M; FERREIRA, E; MENEZES, T. Comunicação da enfermeira com pacientes portadores de câncer fora de possibilidade de cura. Rev Enferm UERJ 2010;18(1):86-91.

MORETTO, M. O que pode um analista no hospital? 2. Ed. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2005.

CARPIGIANI, B. A arte e a técnica da comunicação na saúde: um estudo das estruturas de comunicação presentes na relação entre o médico e seu paciente: comunicação e relação: técnica e arte. São Bernardo do Campo: Universidade Metodista de São Paulo, 2007.

PEDUZZI, M. Equipe multiprofissional de saúde: conceito e tipologia. Revista de Saúde Pública, São Paulo, v. 35, n. 1, p. 103-109, fev. 2001.

BROMBERG, M. O profissional de saúde e o enfrentamento da morte. Revista de Psicologia Hospitalar, São Paulo, ano 7, v. 13, n. 1, p. 4-8, 1997.

VILELA, E.; MENDES, I. De J. M. Interdisciplinariedade e saúde: estudo bibliográfico. Rev. Latino-Am. Enfermagem, Ribeirão Preto, v. 11, n. 4, p. 525-531, ago. 2003.

SOUSA, K.; CARPIGIANI, B. Ditos, não ditos e entreditos: a comunicação em cuidados paliativos. Psicologia: teoria e prática, São Paulo, 2010, 12(1):97-108.

MENCARELLI, V. L.; BASTIDAS, L. S.; AIELLO VAISBERG, T. A difícil notícia da síndrome de imunodeficiência adquirida para jovens: considerações psicanalíticas com base na perspectiva winnicottiana. Psicologia: teoria e prática, São Paulo, v. 10, n. 2, p. 106-120, 2008.

ARAÚJO, M. Quando “uma palavra de carinho conforta mais que um medicamento”: necessidades e expectativas de pacientes sob cuidados paliativos.[dissertação]. São Paulo (SP): Escola de Enfermagem da USP; 2006.

HIGUERA, J. La escucha ativa em cuidados paliativos. Rev Est Med Hum [on-line]. 2005 [acesso 2010 Out 28]; 11(11). Disponível em: <http://escuela.med.puc.cl/publ/ArsMedica/ArsMedica11>

STEFANELLI, M. Estratégias de comunicação terapêutica. In: Stefanelli MC, Carvalho EC. A comunicação nos diferentes contextos da enfermagem. Barueri (SP): Manole; 2005. p. 73-104.

ARAÚJO, M.; SILVA, M. O conhecimento de estratégias de comunicação no atendimento à dimensão emocional em cuidados paliativos. Texto Contexto Enferm, Florianópolis, 2012 Jan-Mar; 21(1): 121-129.

ARAÚJO, M; SILVA, M; FRANCISCO, M. The nurse and the dying: essential elements in the care of terminally ill patients. Int Nurs Rev. 2004 Set; 51(3):149-58.

EKMAN, P. A linguagem das emoções. São Paulo: Leya Brasil; 2011.

BARNETT, M. Breaking bad news: consultants' experience, previous education and views on educational format and timing. *Med Educ.* 2007;41(10):947-56.

ARAÚJO, M; SILVA, M. Communication with dying patients: perception of ICU nurses in Brazil. *J Clin Nurs.* 2004 Fev; 13(2): 143-9.

PINTO, L. As crianças do vale da morte: reflexões sobre a criança terminal. *J Pediatr* 1996; 72 (5):287-294. 11.

SILVA, M. Comunicação tem remédio: as relações interpessoais na área de saúde. 9ª ed. São Paulo, SP: Loyola; 2005.

STUART, T; ÁVALO, J; ABREU, M. La información médica al paciente oncológico. *Rev Cubana Oncol* 2001; 17 (2):105-10.

MAGUIRE, P. Breaking bad news. *Eur J Surg Oncol.* 1998; 24(3):188-91.

PETRILLI, A; PASCALICCHIO, A; DIAS, C; PETRILLI, R. O processo de comunicar e receber o diagnóstico de uma doença grave. *Diag Tratamento.* 2000;5(1):35-9.

EGGLY, S. et al. An assessment of residents' competence in the delivery of bad news to patients. *Acad Med.* 1997;72(5):397-9. 7.

MAGUIRE, P; FAIRBAIRN, S; FLETCHER, C. Consultation skills of young doctors: II- Most young doctors are bad at giving information. *Br Med J (Clin Res Ed).* 1986; 292(6535):1576-8. 8.

DOSANJH, S; BARNES, J; BHANDARI, M. Barriers to breaking bad news among medical and surgical residents. *Med Educ.* 2001;35(3):197-205.

DICKINSON, G; TOURNIER, R. A decade beyond medical school: a longitudinal study of physicians' attitudes toward death and terminally-ill patients. *Soc Sci Med.* 1994; 38(10):1397-400.

ORGEL, E; MCCARTER, R; JACOBS, S. A failing medical educational model: a self-assessment by physicians at all levels of training of ability and comfort to deliver bad news. *J Palliat Med.* 2010; 13(6):677-83.

OWEN, R. JEFFREY, D. Communication: common challenging scenarios in cancer care. *Eur J Cancer.* 2008 Jun; 44(9):1163-8.

MUNIZ, R; ZAGO, M; SCHWATZ, E. As teias da sobrevivência oncológica: com a vida de novo. *Teto Contexto Enferm.* 2009 Jan-Mar; 18(1):25-32.

CAMPOS, T. Psicologia hospitalar: a atuação do psicólogo em hospital: adentrando um hospital. São Paulo: EPU, 1995. p. 15-62.

STEFANELLI, M. Estratégias de comunicação terapêutica. In: Stefanelli MC, Carvalho EC. A comunicação nos diferentes contextos da enfermagem. Barueri (SP): Manole; 2005. P. 73-1004.

BORGES, M.; FREITAS, G.; GURGEL, W. A comunicação da má notícia na visão dos profissionais de saúde. *Revista Tempus Actas da Saúde Coletiva*. 2012;6(3):113-126.

MCGUIGAN, D. Communicating bad news to patients: a reflective approach. *Nursing Standard (Royal College Of Nursing (Great Britain))*: 1987). 2009;23(31):51-56.

CHEIDA, M.; CHRISTÓFOLLI, DAS. A equipe de enfermagem frente a problemática da assistência individualizada ao paciente terminal. *Revista Brasileira de Enfermagem, Brasília*. v.37, n.3/4, p.165- 173. jul.dez. 1984.

FERNANDES, M.; FUJIMORI, M.; KOIZUME, M. Estudo sobre as intervenções de enfermagem frente ao paciente em morte eminente. *Revista Brasileira de Enfermagem, Brasília*, v.37. n.2, p.102-108, 1984.

MENZIES, I. O Funcionamento das organizações como sistemas sociais de defesa contra a ansiedade. Trad. Arakcy M. Rodrigues, São Paulo.1970.

PEREIRA, V. Comunicar o fim de vida...o papel do enfermeiro face à comunicação de falecimento à família. *Enfermagem*. 2009;12:14-17.

PEREIRA, M. Má notícia em saúde: um olhar sobre as representações dos profissionais de saúde e cidadãos. *Texto Contexto Enferm*. 2005 Jan-Mar; 14(1):33-7.

BUCKMAN, R. How to break bad news- a guide for health – care professionals. [S.l.:s.n.]; 1992.

PIRES, A. Cuidar em fim - de - vida: aspectos éticos. *Cad Bioética*. 2001 Abr; (25):85-94.
CARDOSO, E.; CARDOSO, C. A doença, o doente, e a ética na Comunicação. *O Médico*. 1992 Jan; 126(2056): 52-5.

BURTON, M; WATSON, M. *Counselling People with Cancer*. London: John Willey; 1998.

BENT- KELLY, D. Falta de comunicação. *Nursing*. 1992 Set; (56):31-2.

VASCONCELOS, C.; NEVES, M. O contributo da comunicação para uma relação (bio-ética) entre médicos e pacientes. In *V Encontro Luso-Brasileiro de Bioética: Para uma Bioética Global?*. Porto. Acedido a 12-04-2011. Disponível em <http://www.porto.ucp.pt>.

RENAUD, I. A confiança. *Revista Portuguesa de Bioética*, 2010, 12, 327-342.

BARBOSA, A. Ética relacional. In A. Barbosa & I. Galriça Neto. *Manual de Cuidados Paliativos (2ª ed.)*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian, 2010.

BAILE, W.; BUCKMAN, R.; LENZI, R. SPIKES-a six step - protocol for delivering bad news. *The Oncologist*, 2000, 5(4), 302-311.

MARTINS, J. O direito do doente à informação: contextos, práticas, satisfação e ganhos em saúde. Dissertação de doutoramento, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto. Porto, Portugal. 2008.

- PEREIRA, M. Comunicação de más notícias e gestão do luto. Coimbra: Formasau; 2008.
- VICTORINO, A. et al. Como comunicar más notícias: revisão bibliográfica. Hospital Israelita Albert Einstein. São Paulo. Revista da Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar, v.10, n.1, p.53-63, 2007.
- MORAIS, G. et al. Communication as a basic instrument in providing humanized nursing care for the hospitalized patient. Acta Paulista Enferm, v.22, n.3, p. 323-27, 2009.
- MORITZ, R. et al. Terminalidade e cuidados paliativos na Unidade de Terapia Intensiva. Revista Brasileira de Terapia Intensiva, v.20, n.4, p.422-28, 2008.
- PERUZZOLO, A. A comunicação como encontro. São Paulo: Edusc, 2006.
- RANZANI, P. O processo de comunicação médico/familiar/criança: a percepção da mãe de crianças portadoras de doenças crônicas graves. 2009. 109 f. Dissertação (Mestrado) – Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Faculdade de Medicina. Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho, Botucatu, São Paulo, 2009.
- GOMES, R. A comunicação como direito humano: um conceito em construção. 2007. 207f. Dissertação (Mestrado em Comunicação) – Universidade Federal de Pernambuco, Recife, Brasil, 2007.
- DÍAZ, F. Comunicando malas noticias em Medicina: Recomendaciones para hacer de la necesidad virtud. Medicina Intensiva, v.30, n.9, p. 452-59, 2006.
- PEREIRA, M. Má notícia em saúde: Um olhar sobre as representações dos profissionais de saúde e cidadãos. Texto e Contexto Enfermagem, v. 14, n.1, p. 33-7, 2005.
- PTACEK, J; MCINTOSH, E. Physician challenges in communicating bad news. J Behav Med. 2009 Aug;32(4):380-7.
- BROWN, R. et al. Doctor's stress responses and poor communication performance in simulated bad-news consultations. Acad. Med. 2009 Nov;84(11):1595-602.
- 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.
- MINICHELLO, T; LING, D; UCCI, D. Breaking bad news: a practical approach for the hospitalist. J Hosp Med. 2007 Nov;2(6):415-21.
- PEREIRA, C; LEMONICA, L; BARROS, G. Comunicação de Más Notícias em Medicina. Âmbito Hospitalar 2007(182):4.
- YUN, Y. et al. The attitudes of cancer patients and their families toward the disclosure of terminal illness. J Clin Oncol. 2005 May 20;23(15):3629-31.
- PESSINI, L. Como lidar com o paciente em fase terminal. 5. ed. Aparecida, SP: Santuário, 1990.

GONÇALVES, A. Comunicação de Más Notícias a Pessoas com Doença Oncológica: A Necessidade de Implementar a (Bio)ética na Relação – Um Estudo Explanatório. Faculdade de Medicina – 7º Curso de Mestrado em Bioética. Universidade de Lisboa, Lisboa, 2003.

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.

PAYÁN, E. et al. Barriers and facilitating communication skills for breaking bad news: From the specialists' practice perspective. *Colombia Medical*, v.40, n.2, p.158-66, 2009. Disponível em: <<http://colombiamedica.univalle.edu.co/Vol40No2/html/v40n2a3.html>> Acesso em: 20 out. 2018.

SILVA, P. A comunicação na prática médica: Seu papel como componente terapêutico. *Revista Portuguesa de Clínica Geral*, v.24, p.505-12, 2008. Disponível em: <<http://www.apmcg.pt/files/54/documentos/20080919151033921879.pdf>>. Acesso em: 20 outubro 2018.

EMMANUEL, L; FERRIS, F; GUNTEN, C; ROENN, J. *Communicating Effectively. Education in Palliative and End-of-life Care-Oncology EPEC-O*. Chigaco: The EPEC Project, 2005.

EMMANUEL, L; VON GUNTEN, C; FERRIS, F. *Communication Bad News*. In: Project E, editor. *Education in Palliative and End-of-life Care*. EPEC Project, 1999:p. 18.

BACK, A. 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.

KIRK, P; KIRK, I; KRISTJANSON, L. 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.

SILVA, V.; ZAGO, M. A revelação do diagnóstico de câncer para profissionais e pacientes. *Ver Bras Enferm*, v. 58, n.4, p.476-80, 2005.

FREUD, S. *Nossa atitude para com a morte*. Edição Standard brasileira das obras psicológicas completas de Sigmund Freud. Rio de Janeiro: Imago, 1974, v. XIV.

KOVÁCS, M. Os Profissionais de Saúde e Educação e a Morte. In: Kovács MJ, organizador. *Educação para a morte: desafio na formação de profissionais de saúde e educação*. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2003.

KUBLER-ROSS, E. *Sobre a morte e o morrer*. São Paulo: Martins Fontes; 1969.

PERAZZO, S. O médico e a morte. *Rev Psiquiatr Clín* 1985;12(3-4):96-100.

NATTINGER, A; HOFFMAN, R; SHARPIRO, R. The effects of legislative requirements on the use of breast conserving surgery. *N Engl J Med* 1996;335:1035-1040.

TULSKY, J; FISHER, G; ROSE, M. Opening the black box: how do physicians communicate about advance directives? *Ann Intern Med* 1998;129:441-449.

MAYER, R; CASSEL, C; EMMANUEL, E. Report of the task force on end of life issues. Presented at the Annual Meeting of the American Society of Clinical Oncology, Los Angeles California, May 16, 1998.

BAILE, W; LENZI, R; KUDELKA, A. Improving physician-patient communication in cancer care: outcome of a workshop for oncologists. *J Cancer Educ* 1997;12:166-173.

GARG, A; BUCKMAN, R; KASON, Y. Teaching medical students how to break bad news. *CMAJ* 1997;156:1159-1164.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer (INCA). Coordenação Geral de Gestão Assistencial. Coordenação de Educação. Comunicação de notícias difíceis: compartilhando desafios na atenção à saúde. Rio de Janeiro: INCA, 2010.

BONAMIGO, E.; DESTEFANI, A. A dramatização como estratégia de ensino da comunicação de más notícias ao paciente durante a graduação médica. *Rev. Bioét., Brasília*, v. 18, n. 3, p. 725-42, 2010.

BUCKMAN, R. Breaking bad news: the S-P-I-K-E-S strategy. *Community Oncol*, Toronto, v. 2, n. 2, p. 138-42, 2005.

PTACEK, J; MCINTOSH, E. Physician challenges in communicating bad News. *J Behav Med.* 2009 Aug;32(4):380-7.

SILVA, M. Falando da Comunicação. In: Oliveira RA (ed.). *Cuidado Paliativo*. São Paulo:CREMESP, 2008: p.9.

BROWN, R. et al. Doctor's stress responses and poor communication performance in simulated bad news consultations. *Acad. Med.* 2009 Nov;84(11):1595-602.

SURBONE, A. Truth telling to the patient. *Jama* 1992 Oct 7;268(13):1661-2.

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.

BAILE, W. et al. SPIKES – A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *Oncologist* 2000;5(4):302-11.

EMMANUEL, L; VON GUNTEN, C; FERRIS, F. Communication Bad News. In: Project E, editor. *Education in Palliative and End-of-life Care. EPEC Project*, 1999:p.18.

PEREIRA, C; LEMONICA, L; BARROS, G. Comunicação de Más Notícias em Medicina. *Âmbito hospitalar* 2007(182):4.

BRUERA, E. et al. A randomized, controlled trial of physician postures when breaking bad news to cancer patients. *Palliat Med.* 2007 Sep;21(6):501-5.

BUCKMAN, R. Breaking Bad News: the SPIKES strategy. *Community oncology* 2005;2(2):5.

ASAI, A. Should Physicians tell patients the truth? *West J Med.* 1995 Jul;163(1):36-9.

CFM. Código de Ética Médica. Resolução CFM nº1245/8811996.

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.

PEREIRA, C; LEMONICA, L. Atitudes dos profissionais da saúde frente a revelação de más notícias. Botucatu, SP: UNESP, 2007.

MINICHIELLO, T; LING, D; UCCI, D. Breaking bad news: a practical approach for the hospitalist. *J Hosp Med*. 2007 Nov;2(6):415-21.

ZARBOCK, S. Giving bad news to patients: how to do it better. *JAAP* 2008 Apr;21(4):15.

HAGERTY, R. 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.

SILVA, V. A revelação do diagnóstico de câncer para profissionais e pacientes. *Revista Brasileira de Enfermagem* 2005;58(4):4.

CAPRARA, A; RODRIGUES, J. A relação assimétrica médico-paciente: repensando o vínculo terapêutico. *Ciência Saúde Coletiva* 2004;9(1):7.

EGGLY, S. et al. Discussing bad news in the outpatient oncology clinic: rethinking current communication guidelines. *J Clin Oncol*. 2006 Feb 1;24(4):716-9.

VAN DULMEN, S. et al. 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.

KÜBLER-ROSS, E. *Sobre a Morte e o Morrer*. 6. Ed. São Paulo, SP: Martins Fontes, 1994.

KUCZEWSKI, M. Re-reading on death & dying: what Elizabeth Kübler-Ross can teach clinical bioethics. *Am J Bioeth*. 2004 Fall;4(4):W18-23.

CREMESP. Doente Terminal. Destino de Pré-Embriões. Clonagem. Meio Ambiente. *Cadernos de Bioética do CREMESP* 2005;1:8-41.

SILVA, M. *Comunicação tem remédio: a comunicação nas relações interpessoais em saúde*. 4 ed. São Paulo: Loyola, 2006.

SALGADO, G. *Transferência e contratransferência na relação médico-paciente*. Dissertação (mestrado) – Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, Departamento de Psicologia, 2017.

BALINT, M. *A falha básica*. Porto Alegre: Artes médicas, 1993.

FIGUEIREDO, L. *As diversas faces do cuidar: novos ensaios de psicanálise contemporânea*. São Paulo: Escuta, 2009.

FREUD, S. A dinâmica da transferência. Rio de Janeiro: Standard Imago, 1974. (Original publicado em 1912).

FREUD, A. O Ego e os Mecanismos de defesa. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 1983.

HANS, Luiz. Dicionário comentado do alemão de Freud. Rio de Janeiro: Imago, 1996.

KUBLER-ROSS, E; KESSLER, D. On grief and grieving: finding the meaning of grief through the five stages of loss. Avenue of the Americas New York, 2005.