

ANA CRISTINA VIDIGAL SOEIRO¹, RICHAELE DE SOUSA TEIXEIRA², TANÍSIA GUIMARÃES CELIDÔNIO², MARINA MEDEIROS LUSTOSA³, DARLINTON CARDOSO FONSECA^{3*}.

¹ Professora adjunta da Universidade do Estado do Pará (UEPA), Psicóloga e Doutora em Ciências Sociais pela Universidade Federal do Pará (UFPA), Belém – Pará.

² Médica pela Universidade do Estado do Pará (UEPA), Belém – Pará.

³ Acadêmico de Medicina do Centro Universitário Metropolitano da Amazônia (UNIFAMAZ), Belém – Pará.

*E-mail: darlinton.cf@gmail.com

RESUMO

Analisar as percepções e experiências de médicos pediatras em relação à comunicação de más notícias no atendimento a crianças com câncer. Trata-se de um estudo exploratório e descritivo, transversal, com metodologia predominantemente qualitativa. A coleta de dados deu-se por meio de entrevistas realizadas entre outubro de 2016 e fevereiro de 2017. Os participantes da pesquisa foram médicos pediatras, de ambos os sexos, responsáveis pelo atendimento a crianças com câncer em um hospital estadual de referência no tratamento da doença. Os resultados foram analisados considerando o conteúdo dos blocos constituintes da entrevista, sendo eles identificação dos participantes, caracterização das más notícias, a comunicação de más notícias no contexto público e privado, o modo de realizar a comunicação de más notícias e a pessoa do médico diante da comunicação de más notícias. A pesquisa constatou que os maiores desafios diante da comunicação de más notícias giram em torno da preparação profissional e também da evolução no tratamento do câncer, pois a doença ainda nos dias atuais evoca a representação do medo e do desconhecido, resultando em questões éticas difíceis, as quais ainda precisam ser compreendidas e discutidas, adentrando em um território rico e complexo na prática médica: a dimensão humana da medicina.

Palavras-chave: Bioética, Comunicação, Pediatria.

BIOÉTICA E COMUNICAÇÃO DE MÁS NOTÍCIAS EM ONCOLOGIA PEDIÁTRICA: EXPERIÊNCIA EM UM HOSPITAL PÚBLICO

INTRODUÇÃO

Limitações de ordem pessoal e falta de habilidade no processo comunicacional podem ocasionar problemas no manejo de más notícias em oncologia, levando à omissão

e ocultamento de informações em relação à doença. Entretanto, as novas tecnologias de informação e a intensificação das discussões sobre a valorização da autonomia e do direito à verdade, apontam para a necessidade de participação ativa do doente em seu processo de tratamento, ainda que isto se configure em uma situação de difícil manejo para o médico (GEOVANINI E BRAZ, 2013).

A comunicação em oncologia é essencial tanto para o processo como para o resultado do tratamento do câncer. Ela desempenha papel fundamental na prestação de cuidados de qualidade e, conseqüentemente, melhora os resultados de saúde do paciente. É um processo dinâmico, que inclui não só informações, mas, igualmente, emoções e valores daqueles que nela estão inseridos. A comunicação entre o profissional da saúde e o paciente oncológico se relaciona, entre outros fatores, à criação de um bom relacionamento interpessoal e à troca efetiva de informações entre eles (BIANCHINI et al, 2016).

Na área oncológica, é imprescindível o desenvolvimento de habilidades comunicacionais que permitam estabelecer relações interpessoais com qualidade, que privilegiem o respeito e o acolhimento às múltiplas necessidades daqueles que buscam o cuidado em saúde. Estas habilidades devem fazer parte do cotidiano dos profissionais de saúde ao se relacionarem com seus pacientes que, tal como eles, são pessoas com valores e crenças diferenciadas, que importa considerar e respeitar (PEREIRA et al, 2013).

Dentre os fatores que afetam o cenário da comunicação entre médico e paciente, estão as características da doença, do médico e do doente, as quais se apresentam como importantes variáveis da comunicação em saúde. Em se tratando do câncer, o enunciado do diagnóstico como parte do processo dialógico que ocorre entre médico-paciente e família-cuidador, adquire especial importância e costuma representar um momento delicado da intervenção clínica, especialmente nos casos com prognóstico desfavorável. Soma-se a isto, a posição do doente no ciclo vital, já que o câncer infantil costuma produzir uma ruptura em termos das concepções vigentes sobre a evolução do ciclo da vida humana, gerando também uma série de dúvidas em relação à administração das informações para a criança (SALGADO, 2008).

Quando o câncer acomete uma criança, medos e incertezas costumam ser mais intensos, uma vez que existe a suposição de que a evolução da doença a impedirá de realizar projetos futuros. São estes significados que podem ser transmitidos pelos familiares à criança (GOMES et al, 2013), aumentando a sensação de impotência e fracasso diante

da doença, o que requer uma atenção especial do médico em relação às dúvidas e preocupações sinalizadas, verbalmente ou não, pela família.

Kovács (2011) destaca que as contínuas e prolongadas hospitalizações contribuem para que pacientes jovens sejam privados das brincadeiras, do convívio com amigos, das atividades escolares, das relações amorosas, passando a conviver dia a dia com a perspectiva da morte. A dualidade referente a juventude e a perspectiva de morte, está também presente na crença de que não se deve falar sobre a doença, o que resulta em distúrbios na comunicação gerados pelo processo de adoecimento, situação muito comum em oncologia, pelo estigma e pela representação da doença ainda ligada a dor e ao sofrimento (KOVÁCS, 2011).

Diante da falta de preparo para lidar com a comunicação de más notícias, muitos profissionais enfrentam dificuldades na relação médico-paciente, fato que muitas vezes justifica o silenciamento em torno de informações sobre a doença, o que se agrava à medida que esta progride (SALGADO, 2008). Entretanto, tais dificuldades também são resultantes de deficiências na formação médica, fortemente pautada no modelo hegemônico biomédico, ainda que ele se mostre insuficiente para responder as novas necessidades do mundo contemporâneo, caracterizado pela democratização do acesso à tecnologia e a informação (NONINO et al, 2012).

Sendo assim, comunicar uma notícia difícil a família da criança hospitalizada é uma tarefa árdua, que exige preparo físico e emocional dos profissionais envolvidos no processo de cuidado. É uma situação de vulnerabilidade para a própria equipe, que tem que lidar com seus anseios e valores (KUMATA et al, 2015). Mesmo para os médicos experientes, informar sobre doenças crônicas e incuráveis é uma situação delicada que faz emergir uma série de sentimentos que podem interferir no vínculo terapêutico, com implicações também nas condutas médicas e na forma como o doente e a família reagem as informações (NONINO et al, 2012; TRAIBER et al, 2012).

Durante o tratamento do câncer infantil, ela é exposta a vários exames hospitalares, internações prolongadas e diversas modalidades terapêuticas tais como radioterapia, quimioterapia e cirurgia que por vezes provocam limitações e incapacidades psicológicas e físicas (BORGES E DUPAS, 2016). Somam-se a esta realidade, os problemas na comunicação com a criança, que podem comprometer ainda mais o enfrentamento da doença, especialmente quando não há espaço para o diálogo, ocasionando mal

entendidos que abalam a segurança e a confiança com a equipe de saúde (BERTACHINI E PESSINI, 2011).

Em se tratando do câncer, ajudar o doente a conhecer a sua doença, sua gravidade e possível evolução não é uma tarefa fácil de ser realizada, pelo receio de que o médico, ao revelar as informações, provoque a piora da condição física e emocional do doente, uma preocupação presente desde o século XIX nos códigos de ética médica. Assim, o emprego da verdade na comunicação médica deve ser feito de forma prudente, minimizando os efeitos de ações paternalistas que comprometem a autonomia e a participação do doente na tomada de decisões, ainda que se considere uma série de dificuldades próprias deste cenário (GEOVANINI E BRAZ, 2013).

Nonino et al (2012) demonstraram que a comunicação de más notícias ainda é uma tarefa difícil e angustiante para muitos profissionais, embora isto contraste com a tendência atual de cada vez expor mais abertamente as informações sobre a doença, seu diagnóstico e prognóstico. Os autores lembram que, no passado, havia o receio de comprometer a esperança do paciente, mas ainda hoje, alguns médicos se utilizam desta explicação para justificar o ocultamento das informações (SALGADO, 2008).

Considerando todo esse contexto, o objetivo do presente estudo é analisar percepções e experiências de médicos pediatras em relação a comunicação de más notícias no atendimento a crianças com câncer, incluindo as diversas etapas do atendimento clínico (diagnóstico, tratamento e acompanhamento pós-tratamento), considerando o cenário ambulatorial e hospitalar.

METODOLOGIA

A pesquisa foi desenvolvida conforme os preceitos estabelecidos pela Declaração de Helsinque e pelo Código de Nuremberg, respeitadas as normas de Regulamentação de Pesquisa Envolvendo Seres Humanos (Res. 466/12) do Conselho Nacional de Saúde. O projeto de pesquisa foi aprovado previamente pelo Comitê de Ética em Pesquisa sob CAAE: 53259616.8.0000.5174

A pesquisa realizada foi de caráter exploratório e descritivo, transversal, com uso de metodologia predominantemente qualitativa, planejada com a finalidade de discutir a importância da comunicação de más notícias no âmbito da oncologia pediátrica. A coleta de dados foi realizada em um período de 5 meses (outubro de 2016 a fevereiro de 2017) em um Hospital Oncológico de Belém/PA.

Os participantes da pesquisa foram médicos pediatras de ambos os sexos e formalmente vinculados ao hospital, responsáveis pelo atendimento a crianças com câncer, em um total de 14 participantes.

Foram incluídos na casuística: médicos(as) pediatras que realizavam atendimento a crianças com câncer; profissionais que consentiram com a participação voluntária no estudo e que concordaram em assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Foram excluídos da pesquisa os médicos pediatras que não estavam em pleno exercício de suas funções no período da coleta de dados e aqueles que não responderam ao convite para participar da pesquisa.

Os dados foram analisados conforme o método da análise de conteúdo de Bardin, estratégia já consagrada no campo das ciências humanas e sociais em saúde e bastante utilizada como ferramenta em estudos de natureza qualitativa. Embora as pesquisas na área médica ainda mantenham uma forte influência de abordagens quantitativas, tem sido crescente também o uso desse tipo de referencial, especialmente quando estão em análise percepções e opiniões pessoais dos participantes da pesquisa sobre o tema em questão.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

As dificuldades de comunicação podem ocorrer em qualquer situação relacional, mas têm um caráter especial na ocorrência de doença grave e morte, sendo, no caso específico da oncologia, não só agravadas pelo simbolismo da palavra câncer, mas também pelas limitações de ordem pessoal e pela falta de reflexão e preparo do profissional na realização dessa tarefa (GEOVANINI E BRAZ, 2013).

De acordo com Borges et al (2016), a comunicação faz parte do processo de interação no convívio com a doença crônica no qual a escuta e a linguagem são utilizadas como mecanismos fundamentais para a interação social.

Para uma comunicação adequada por meio da inter-relação e interação entre o paciente e sua família e profissional de saúde, é necessário valorizar conhecer as estratégias de comunicação e a importância da comunicação e, sobretudo, interrogar a respeito da afirmação da solicitude e interesse por aspectos multidimensionais do paciente, toque afetivo, olhar, sorriso, proximidade física e escuta atenta das expectativas e conhecimento do paciente e da família sobre sua doença e tratamento (BORGES et al, 2016).

Na presente pesquisa, a comunicação de más notícias se revelou uma experiência que transcende a simples transmissão de informações, sendo vivenciada pela maioria dos participantes como um processo impactante e difícil de manejar, especialmente quando envolve elementos sobre a gravidade do prognóstico e outras questões relacionadas à possibilidade iminente ou ocorrência de óbito. Os achados revelam que, além de ser uma temática relevante e pertinente para o cuidado em saúde, é sobretudo um assunto instigante e desafiador, por trazer à tona a importância de aliar a competência técnica à dimensão humana da profissão médica, conforme discutido na sequência da apresentação dos resultados.

Os profissionais de saúde que trabalham na área de oncologia pediátrica defrontam-se diariamente com situações de perda, sofrimento e dor. Atividades como enfrentar o tratamento e todas as suas vicissitudes, realizar investigações e apresentar o diagnóstico com a possibilidade de morte, colocam o profissional diante de situações de forte carga emocional (SILVA et al, 2016).

Diante do contexto da hospitalização, Silva et al (2016) destacaram que, nessas circunstâncias, a criança vive um desconforto físico e emocional. Dentre essas situações estressantes estão os procedimentos invasivos, como a punção venosa, que contribui para aumentar o medo e a ansiedade, expressos por meio do choro, da raiva e até mesmo por agressões. Essa experiência pode deixar a criança ansiosa e insegura, sobretudo por não estar, na maioria das vezes, preparada para a hospitalização e o tratamento a que será submetida (SILVA et al, 2016).

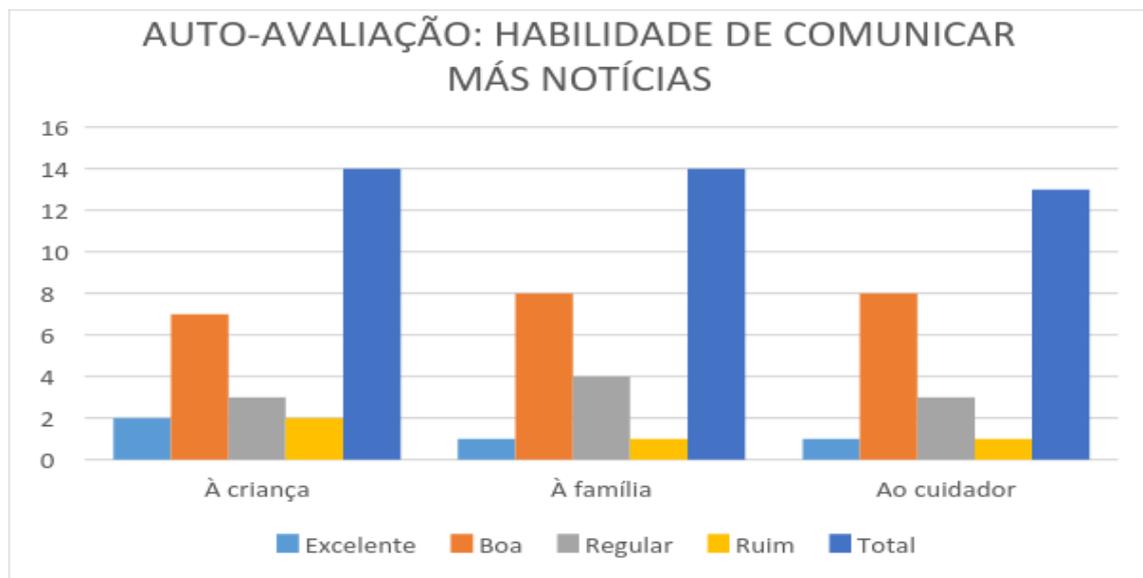
Os achados do presente trabalho também revelaram que o tratamento é visto pelos profissionais como muito penoso a criança e, muitas vezes, lidar com esta sensação é pior que presenciar a morte. Isto pode ocorrer porque os sentimentos frente a morte da criança são vividos com muita intensidade pelos profissionais, podendo contribuir para o desenvolvimento de estados de humor alterados, associados à depressão e ao sofrimento despertados na rotina dos atendimentos.

Quando solicitados a avaliar sua habilidade para comunicar más notícias a criança, a família e aos cuidadores, a maioria dos participantes caracterizou como “boa”. Os que caracterizaram sua habilidade como “regular” ou “ruim”, disseram que ainda há muito a ser feito e a ser aprendido em relação a esse assunto, principalmente no que se refere ao manejo do envolvimento emocional, já que muitas vezes é difícil ajustar o distanciamento

necessário para administrar o que estas experiências repercutem na vida pessoal do médico.

Por meio da pesquisa, foram encontrados resultados importantes tais como a autoavaliação: habilidade de comunicar más notícias, a maioria relatou estar preparado de forma excelente ou boa (**Figura 1**).

Figura 1 – Autoavaliação: habilidade de comunicar más notícias.



Fonte: Soeiro ACV, et al, 2020.

Deste modo, muitas dificuldades que os médicos possuem diante de más notícias podem ser explicadas pelo medo de causar danos e sofrimento aos seus pacientes, e devido ao fato de serem culpados ou terem que lidar com as emoções despertadas pelas informações. Isto ocorre porque as reações ao que se comunica podem ser imprevisíveis e inesperadas e também consistir em negação, angústia profunda, culpa ou medo de emoções, doenças e morte (SILVEIRA et al, 2016).

Apesar das notícias serem informadas preferencialmente aos pais ou ao responsável legal, há situações emergenciais em que elas são administradas junto ao cuidador que se encontra como acompanhante da criança. Na presente pesquisa, a maioria dos pediatras entrevistados relatou que além de dar a notícia ao responsável legal, não excluem aquele que é o cuidador de maior vínculo emocional com a criança, que nem sempre é o mesmo segundo a lei. Foi observado que a proximidade afetiva com a criança e o tipo de vínculo pode tornar menos problemática a comunicação.

Além disso, os pais vivenciam o sentimento de opressão pela abrangência da quantidade de informações técnicas e, simultaneamente, têm de enfrentar medos e ansiedades em relação à doença para tomar decisões quanto ao tratamento (FERMO et al, 2014).

Segundo Gomes et al (2013), a verdade não deve ser silenciada. Faz parte do cotidiano de crianças com doença crônica o convívio, durante suas idas para o hospital, com profissionais da área de saúde, o que as faz aumentar sua familiaridade com termos técnicos da área médica e enriquecer seu vocabulário. A compreensão da criança a torna participante na tomada de decisões relativas ao seu processo saúde-doença. Este fato deve ser respeitado e valorizado pela equipe de saúde, de forma a considerar preferências pessoais. As crianças possuem capacidade de compreensão de seu tratamento e doença, por isso se deve considerar, tornando-as sujeitos ativos no tratamento do câncer (GOMES et al, 2013).

Os participantes relataram que o hospital conta com uma equipe multiprofissional que atua junto aos pediatras, porém não há utilização de protocolos de comunicação de más notícias, o que faz prevalecer neste aspecto, as habilidades pessoais do médico, incluindo suas habilidades relacionais. Neste aspecto, apenas duas médicas mencionaram o protocolo *SPIKES* – um dos mais conhecidos neste campo, e relataram que o utilizam para auxiliar na comunicação de notícias difíceis. O cuidado da criança e família exige acompanhamento multiprofissional e interdisciplinar para suprir as necessidades causadas pela hospitalização. Assim, é preciso que os profissionais de saúde desenvolvam uma assistência holística fornecendo, dentre outros aspectos, o suporte emocional para esses sujeitos (VIDOTTO et al, 2017).

Com apenas uma exceção, todos os pediatras participantes afirmaram que as características pessoais do médico podem interferir na comunicação de más notícias, considerando o contexto da oncologia pediátrica. Isto ocorre porque variáveis do médico, incluindo a personalidade, a condição de vida, como por exemplo, já ter constituído família e ter filhos, são fatores que influenciam no processo de comunicação de notícias difíceis. O modo como o médico se expressa, incluindo gestos e entonação da voz, o jeito de ser, se ele (ou ela) é uma pessoa mais calma ou mais agitada, foram citados como alguns elementos de influência neste processo.

Assim, os resultados apontam para o fato de que as características individuais acabam também repercutindo na forma de comunicar, o que dizer, como dizer, quando

dizer, ocasionando algumas vezes atitudes mais frias e impessoais por parte do profissional. O inverso também ocorre, quando o médico se depara com situações onde há um intenso envolvimento emocional que dificulta manter a objetividade nas decisões, havendo então uma interação muito grande entre o sentimento daquele que comunica junto ao receptor da notícia.

CONCLUSÃO

Na área oncológica, este tema se apresenta como uma dificuldade inerente à especialidade, pelo fato de o câncer ser uma doença de evolução imprevisível e frequentemente, com prognóstico reservado. As dificuldades apontadas pelos participantes ressaltaram as constantes preocupações em relação a piora clínica e a imprevisibilidade de evolução da doença, destacando-se a comunicação da recidiva e do óbito como momentos cruciais deste processo. Trata-se de uma experiência emocionalmente desgastante, desconfortável e que provoca sentimentos negativos nas partes envolvidas nesta tarefa.

Com relação à comunicação do médico com a criança, família/cuidador, houve destaque, em muitos casos, para a exclusão parcial da criança do processo dialógico, havendo também diferenças na recepção da notícia de acordo com o grau de entendimento e maturidade da criança, já que os participantes mencionaram uma nítida diferença na reação de crianças e adolescentes. De modo geral, a comunicação se revelou como um grande mobilizador de emoções tanto para quem informa quanto para quem recebe a má notícia, podendo desencadear reações psicológicas em ambos, fato que pode e deve ser minimizado com uma comunicação empática e eficaz.

Apesar de poucos participantes terem enfrentado dilemas éticos, foi possível discutir os desafios por eles enfrentados, com destaque para a necessidade de um olhar mais criterioso acerca do tema no cotidiano do trabalho médico, especialmente quando se considera a importância da formação pessoal e das habilidades de comunicação neste cenário. A pesquisa constatou que os maiores desafios diante da comunicação de más notícias giram em torno da preparação profissional e também da evolução no tratamento do câncer, pois a doença ainda nos dias atuais evoca a representação do medo e do desconhecido, resultando em questões éticas difíceis, as quais ainda precisam ser compreendidas e discutidas, adentrando em um território rico e complexo da prática médica: a dimensão humana da medicina.

REFERÊNCIAS

1. BARDIN, L. (2008). Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70.
2. BERTACHINI L, et al. Encanto e Responsabilidade no Cuidado da Vida: lidando com desafios éticos em situações críticas e de final de vida. São Paulo: Paulinas/São Camilo, 2011.
3. BIANCHINI D, et al. Comunicação em oncologia: uma análise qualitativa sob o enfoque psicanalítico. Psicologia em estudo. Maringá, 2016; 21(2): 349-358.
4. BORGES A.A, et al. Comunicação entre família e criança: significados da interação em situação de câncer infantil. Cienc Cuid Saude. 2016. 15(4): 731-737.
5. FERMO VC, et al. O diagnóstico precoce do câncer infanto-juvenil: o caminho percorrido pelas famílias. Escola Anna Nery Revista de Enfermagem. 2014; 18(1): 14-20.
6. GOMES IP, et al. Do diagnóstico a sobrevivência do câncer infantil: perspectiva de crianças. Texto Contexto Enferm. Florianópolis, 2013; 22(3): 671-679.
7. KOVÁCS MJ. Instituições de saúde e a morte: do interdito à comunicação. Psicologia: ciência e profissão. São Paulo, 2011; 31(3): 482-503.
8. PEROSA GB, et al. Capacitação do Médico para Comunicar Más Notícias à Criança. Revista brasileira de educação médica. 2008; 32(4): 468–473.
9. RAMALHO MAN, et al. Vivências de profissionais de saúde da área de oncologia pediátrica. Psicologia em Estudo. Maringá, 2007; 12(1): 123-132.
10. SALGADO ACS. Um dizer que fala de vida e morte: revelações e silêncios na comunicação sobre o diagnóstico do câncer. 2008. 190p. Tese de Doutorado. Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais, Universidade Federal do Pará, Belém, 2008.
11. SILVA PLN, et al. Câncer infantil: vivências de crianças em tratamento oncológico. Revista Enfermagem em Foco. Brasília, 2016; 7(3): 51-55.
12. VIDOTTO PCP, et al. Experiência materna no itinerário diagnóstico do câncer infantil. Rev enferm UFPE online. 2007; 11(4): 1565-1573.