



### **Comunicação em Cuidados Paliativos – a informação como um processo e não como um ato** *Communication in Palliative Care – information as a process and not as an act*

**João Batista Alves de Oliveira<sup>1</sup>**

1. Médico. Clínico Geral. Mestre em Gerontologia PUC-SP, atuante em Cuidados Paliativos

#### **RESUMO**

A finalidade deste artigo é demonstrar a necessidade de conhecimentos técnicos, bioéticos e humanitários diante da exigência de uma adequada comunicação verbal e não verbal de más notícias em Cuidados Paliativos, seja em presença do diagnóstico de uma doença incurável ou na terminalidade da vida. Sem a finalidade de estabelecer regras para essa comunicação, o que se pretende é conscientizar profissionais e não profissionais sobre a ética da responsabilidade se sobrepondo à tradicional, aliando valores técnicos aos biográficos daquele que é cuidado.

**Palavras chave:** Habilidades na comunicação, Cuidados Paliativos, Ética

#### **ABSTRACT**

A proper verbal or nonverbal communication of bad news is an important issue in palliative care area. The necessity of informing somebody about the diagnostic of an incurable disease or even a terminal life condition is a strong challenge. In this work this subject is explored, discussing technical, bioethical and humanitarian aspects without determining rules or procedures for approaching the patient and its relatives. The idea is to establish the concept of responsibility ethics, which overcomes traditional way of caring, jointing technical skills and the patient personal aspects.

**Keywords:** Communication skills. Palliative care. Ethic

#### **INTRODUÇÃO**

“... Mas por que não me dizem simplesmente que vou morrer? Nessa hora Bacon fez como todo mundo no hospital; ficou surdo. Se você diz “morrer” num hospital, ninguém escuta. Vem uma corrente de ar não se sabe de onde e muda o rumo da conversa, pode ter certeza. Já fiz o teste com todos. Menos com a vovó rosa..”

“... Vovó rosa, por que nunca me dizem que vou morrer? Olhou-me. Vai reagir como os outros, será? Por favor, Estranguladora de Languedoc, resista, não faça ouvidos de mercador!  
- Pra que dizer se você já sabe, Oscar?  
- Ufa, ela me ouviu...”

Recebido em junho de 2013  
Aceito em setembro de 2013

Correspondência  
João Batista Alves de Oliveira  
Avenida Cidade São Paulo, 100  
CEP: 12282-010  
Caçapava – SP  
[drjoao@gmail.com](mailto:drjoao@gmail.com)

Estes dois trechos do livro Oscar e a Senhora rosa, de Eric-Emmanuel Schmitt,<sup>1</sup> um dos volumes da Trilogia do Invisível, onde o autor aborda o binômio vida-morte sob o prisma do cristianismo através de um conto mágico, poético e arrebatador, é o ideal para iniciarmos este artigo, sintetizando as expectativas e necessidades do enfermo no enfrentamento de más notícias, estimulando “o espírito de reflexão ética que, face a uma situação particular, permite agir sempre no respeito pela humanidade do outro,”<sup>2</sup> sendo este um dos pilares básicos dos Cuidados Paliativos.

Antes de iniciarmos a discussão sobre comunicação, baseando-nos na citação acima, vamos lembrar que a ética da responsabilidade é uma necessidade real e crescente em Cuidados Paliativos, quando o paciente tem parte ativa e construtiva diante das possibilidades de uma nova realidade, muito especialmente com a morte próxima, ao contrário da ética tradicional, onde o profissional de saúde, e especialmente o médico, age com uma atitude paternalista, exigindo a submissão e a obediência dos enfermos e seus familiares. Neste ponto devemos lembrar que “em ética não existem juízos absolutos, as decisões serão sempre inevitavelmente incertas, mas ao mesmo tempo terão de ser reflexivas, equilibradas e prudentes,”<sup>3</sup> completando ainda que “a ética dos Cuidados Paliativos é uma questão de racionalização prática acerca de pacientes determinados, casos específicos e situações únicas” de onde vemos que realmente a ética da responsabilidade é o imperativo profissional e moral atual em contraste à tradicional.<sup>3</sup>

Somente através da relação humanitária com o enfermo, conhecendo, mais do que a sua doença a sua história pessoal, é que poderemos nos livrar de atitudes matemáticas, puramente científicas, para a realidade concreta, quando há a necessidade de apoio emocional ao paciente, e mais que isso, de seu autogoverno, baseado em que “não se pode fazer as pessoas felizes à força. Ou melhor, há que deixar que cada um viva de acordo com a sua ideia de felicidade.”<sup>3</sup>

Dispostos a condutas humanitárias, com habilidades pessoais de simpatia, compreensão, ouvir com atenção, transmitir respeito e prover esperança,<sup>4</sup> podemos adentrar a discussão sobre a comunicação em Cuidados Paliativos, já podendo reconhecer então, que esta, mais que um ato, é um processo de aprender, compreender, ensinar e compartilhar acima de dados técnicos, os

valores da trajetória de vida do paciente: o que ele fez, como fez, suas conquistas, perdas e muito especialmente, o que pretende ou o que espera de ajuda a partir desse estágio.

### Quando comunicar?

Não há um tempo fixo e delimitado para que se realize a comunicação diante da doença e do sofrimento, porém sempre se deve buscar que ela seja precoce, além de proporcionada e dialogada. Mas como o paciente de Cuidados Paliativos vem de uma estrutura curativa, nessa transição a comunicação assume um papel fundamental: “a comunicação pode ajudar o paciente a conhecer e a compreender a sua doença, ajudando-o a aceitar a sua incurabilidade, sem nunca perder a esperança.”<sup>5</sup>

Tão importante como a transmissão de notícias nessa fase de mudança, seria o enfermo ter recebido informações gradativas durante a evolução da sua doença, já que a incurabilidade em muito tempo precede a admissão em Cuidados Paliativos, facilitando assim, não só a aceitação do paciente, como o resgate de seu valor humano, quando pode ter disponibilidade e tempo para se organizar emocionalmente, construindo, e especialmente reconstruindo relações afetivas, na busca de um sentido para o seu sofrimento, obtendo assim, força para enfrentá-lo. Permite ainda que o paciente se integre ao seu tratamento, unindo suas crenças e preferências às do médico.

Não haverá um divisor de águas entre a comunicação do cuidado curativo para o paliativo. Esta não passará a ser a ideal pela simples mudança do enfoque do tratamento, mas deverá ser repensada e preparada à luz dos novos conhecimentos, buscando trazer ao paciente os aspectos positivos dos fatos a serem conhecidos, vendo-o como pessoa, valorizando o relacionamento humano e entendendo a comunicação como um importante cuidado de saúde, favorecendo o acolhimento daquele que sofre ou que se aproxima da morte, pois “não há como alcançar prioridades físicas, psíquicas, sociais e espirituais, cujo objetivo principal é a qualidade de vida, sem oferecermos uma comunicação efetiva.”<sup>6</sup>

### A conspiração do silêncio

“Tentamos tudo, acreditem, tudo. Papai mal conseguia responder: não temos dúvida, doutor.

Então o Dr. Dusseldorf disse:  
- Querem dar um abraço nele?

- Não tenho coragem – disse mamãe.  
- Ele não deve nos ver neste estado –  
acrescentou papai.  
Aí compreendi; os meus pais eram dois  
covardes. Pior: dois covardes que me  
julgavam um covarde.  
[...] – O Dr. Dusseldorf disse aos meus  
pais que eu ia morrer e eles fugiram.  
Detesto os dois.”<sup>1</sup>

Com este trecho podemos avaliar o quanto pode ser dolorosa e sofrida a conspiração do silêncio<sup>5</sup> ou o teatro de má qualidade,<sup>7</sup> fazendo com que o sofrimento emocional perpassa, inclusive o físico, a partir do que os pacientes:

“ficam isolados, impossibilitados de falar o que estão a vivenciar, sobre as suas angústias e seus medos... isolam-se em seus pensamentos, sem ter a oportunidade de deixar todos os seus assuntos em ordem e morrer em paz.”<sup>5</sup>  
Ou “este isolamento pode se manifestar num silêncio sem palavras, ou num palavratório que silencia o que de mais importante tem a ser compartilhado: sentimentos, dúvidas e questões que se tornam prementes quando a morte se aproxima.”<sup>8</sup>

Não há a possibilidade de considerarmos sempre como negativa a conspiração do silêncio, o que pode ser automático quando esquecemos que devemos estar e agir em reciprocidade com o enfermo e seus familiares, pois a situação envolve condições emocionais complexas e variadas e em um momento de crise.

Importante analisar o porquê ocorre, o que pode se dever a uma tentativa de proteção, tanto do familiar para com o paciente, ou no sentido inverso, pelo medo do outro não suportar a verdade de seu sofrimento ou de reconhecer a finitude, mas grandemente à dificuldade do familiar lidar com a situação. A análise tem que ser individualizada, pois pode estar fortemente ligada a um contexto pessoal, como vivências passadas em situação de tensão como essa, ou sob influência do aspecto religioso.

Reconhecidas as causas que criam ou mantém a conspiração do silêncio, há como estabelecer metas e métodos de intervenção. Necessita haver um amparo para que a situação seja vista em outra perspectiva, para que se propiciem discussões sobre o futuro evitando, especialmente, que o enfermo vivencie essa fase de sua vida em solidão, retirando assim, a sua capacidade de decisão, pois “a conspiração em causa priva o sujeito

de informações sobre a doença e retira a capacidade de ser autônomo pela sua vida.”<sup>9</sup>

Importante considerar a conspiração adaptativa e não adaptativa. A primeira pode ser mantida na fase de negação, após o recebimento de más notícias. A segunda deve ser combatida para evitar prolongados processos de agonia, por impedir despedidas e especialmente, devido ser um obstáculo à comunicação.<sup>10</sup>

Ser consciente de que “a informação ambígua ou deliberadamente enganadora pode ser benéfica a curto prazo, enquanto tudo estiver a correr bem, no entanto, nega aos indivíduos e suas famílias, a oportunidade de se reorganizarem e adaptarem as suas vidas em função de objectivos e aspirações realistas.”<sup>11</sup>

Devemos considerar a necessidade e o direito às verdades, porém sempre sendo prudentes e coerentes na avaliação e aceitação dos motivos e muito especialmente legitimando-os.

### Dando más notícias

“Quando meus pais chegaram, disse a eles:

Desculpem, tinha esquecido que vocês também vão morrer um dia.

Não sei o que essa frase desbloqueou neles, mas voltaram a ser como antes e tivemos um tremendo natal.”<sup>8</sup>

Este trecho, de Oscar e a senhora rosa, nos mostra que se estivermos abertos ao outro, o compartilhar será espontâneo e intenso, quando os gestos e sentimentos superarão ou dispensarão palavras.

Dispondo-nos a dar más notícias, precisamos de um comprometimento com a humanização, quando o aspecto especial é o mundo de valores do paciente, o qual deverá sofrer uma intervenção no sentido de não prejudicar, se favorecer não for possível, e que obrigatoriamente se pauta no apoio emocional, especialmente porque “as más notícias são agressões ao eu e por isso geram angústia, que por sua vez, disparam resistências, os chamados mecanismos de defesa do eu.”<sup>3</sup>

Precisamos ainda pensar nos interessantes questionamentos: “será que existe má notícia quando temos consciência de que estamos trilhando o caminho da nossa vida, sendo fiel à nossa alma?”... “Será que a má notícia não é o desafio do aprendizado do desapego? Desapegar-se do que se esperava, para o que a vida nos apresenta?”<sup>12</sup> Ainda que saibamos a verdadeira resposta, não

podemos negar que realmente existem más notícias, pois a vida tem a cada um, o seu valor personalíssimo, o qual gera um inter-relacionamento com diferentes matizes emocionais, que não podem ser negadas, apagadas e que se intensificam diante do sofrimento e da possibilidade de morte. Mas, ao mesmo tempo, na terminalidade, a má notícia se vê relativizada, pois *“a morte geralmente é uma má notícia, embora deixar de ver alguém sofrer, de ver alguém cada vez mais dependente e triste, de ver alguém definhando, possa, às vezes, ser um alívio, mesmo trazendo sofrimento.”*<sup>12</sup>

Não podemos nos retrair diante do fato de ter de dar más notícias e também não vê-la somente na negatividade, pois *“uma má notícia pode ser também geradora de crescimento pessoal, às vezes associado a muito sofrimento, mas que pode ser suportado, desde que entendido e elaborado adequadamente.”*<sup>13</sup>

Adentrando especificamente ao tema da comunicação em si, devemos considerar seus componentes: quem? um transmissor diz, o quê? dirige uma mensagem; em que canal? através de uma forma ou meio; para quem? para um receptor; e com qual efeito? com um determinado efeito.<sup>14</sup>

Precisamos nos conhecer, ou seja, reconhecer quem nos disporemos a ser a partir daquela hora em que estamos prestes a comunicar uma má notícia.

A maior e talvez a mais temida pergunta seja – “Vou dizer o quê?” Temor desnecessário, pois simplesmente precisamos da verdade ao nosso lado, aliada à compaixão. Dependendo da nossa disposição, do nosso humanismo diante do outro, poderemos dirigir uma mensagem assertiva.

Se a pergunta mais temida não foi a anterior, com certeza será: “Como vou contar a ele?”. A forma ou o meio em que a má notícia será transmitida partirá da individualidade da relação do profissional com o enfermo, lembrando que, relendo o trecho acima do Oscar para seus pais, a forma ideal é a que nasce daquele momento único em que a oportunidade e as emoções se integram.

Finalmente devemos considerar que o efeito almejado é a possibilidade do crescimento das individualidades, com ganho bilateral, pois

*“quando uma menina vê seu irmãozinho sofrer, ela encontra, quase sem sabê-lo, o caminho para consolá-lo: procura afetuosamente a sua mão e, com amor, o toca onde ele sente dor. Assim, a pequena samaritana se torna*

*o seu primeiro médico e o irmão fará a experiência de que a mão que o toca lhe faz bem. Entre ele e sua dor entra a sensação de ser tocado pela mão da irmã, de forma que o sofrimento retrai-se perante essa nova sensação.”*<sup>7</sup>

A primeira atitude de quem se dispõe a dar uma má notícia é ser solidário; depois, há que se usar linguagem clara e simples, o que é fundamental se considerarmos as barreiras culturais, evitando jargões médicos, que podem fugir à compreensão do paciente e familiar. Ser gradual nas informações é essencial, dando tempo para serem absorvidas e elaborados seus sentimentos e reações. É necessário ser realista, não minimizando, porém, não retirando esperanças, mas pelo contrário, estimulando a *“ter esperança de poder ter novas esperanças”*<sup>13</sup> se não pela vida, pelo não sofrimento. Se uma notícia boa por vezes necessita ser repetida, nas más notícias isso é uma realidade forte, já que o paciente procura ter certeza de que não houve um equívoco. Aceitar trabalhar o desconforto pessoal nesse momento é parte da comunicação, o que deve ser expresso e compartilhado com o paciente, pois se não for feito pela linguagem verbal, será explicitado pela não verbal. A postura do transmissor é fundamental, buscando sempre a comunicação assertiva a qual, *“faz afirmações claras, procura soluções, manifesta desejo claramente, faz pausa para o outro falar, tem voz firme e estável, tom modulado e faz perguntas para conseguir fatos.”*<sup>14</sup>

A comunicação eficaz é aquela que ocorre no olho a olho, na escuta, no toque ou simplesmente na percepção, pois:

*“é preciso aprender a falar com o paciente, a comunicar-lhe os dados de forma clara e apreensível por ele, respeitando seus tempos, adequando o vocabulário, encarando o tema da informação como um processo e não somente como um ato.”*<sup>3</sup>

Comunicar é *“expressar com palavras, posturas e atitudes (comunicação verbal e não verbal) mensagens que revelam atenção e cuidado.”*<sup>15</sup> É preciso estar atento à comunicação não verbal, pelo risco desta desmentir a outra, o que não passa despercebido pelo enfermo.

Dispor-se a comunicar é também não se esquecer de detalhes mínimos, mas por vezes tão importantes e essenciais para a efetividade desse contato, lembrando que *“às vezes, esquecemos de oferecer os óculos, o*

*aparelho de surdez, acessórios que permitam que a pessoa interaja melhor e tenha seu estresse diminuído por não compreender o que se passa à sua volta.*"<sup>8</sup>

Não menos importante considerar são aqueles casos em que, por problemas físicos, não há a possibilidade da comunicação verbal no momento em que *"o domínio dos aspectos essenciais da comunicação não verbal é imprescindível."*<sup>16</sup> Aqui o trabalho pode ser árduo, pois haverá a dificuldade em transmitir e receber a mensagem, fato que pode trazer estresse ou abandono da comunicação, havendo então o convite a se questionar: - se eu não o entendo, como quero que ele me entenda? É talvez nesta hora em que devemos nos valer de um provérbio que diz: *"a mente é como o vento e o corpo, como a areia. Se você quiser conhecer o vento, observe o movimento da areia."*<sup>12</sup>

### **Dar más notícias exige etapas:**

#### 1. Preparar o momento

Inicialmente devem ser analisados os dados que fundamentam a má notícia. Certificada sua necessidade, o primeiro passo é promover um ambiente acolhedor, sendo que este não se refere apenas ao componente físico, mas sobretudo, emocional, e que também esteja garantida a privacidade. De importância fundamental é o tempo do qual se vai dispor, pois não se pode esperar do paciente ou familiar atitude lógica e imediata guiada por um relógio; às vezes o silêncio prolongado é uma longa forma de conversa, lembrando que o silêncio fala ao mundo o que de mais profundo a alma sente, e que *"o tempo é apresentado como uma barreira para o desenvolvimento ainda melhor dos processos comunicacionais."*<sup>17</sup> Não menos importante, se assim for o desejo do paciente, incorporar a essa conversa as pessoas que lhes são importantes.

#### 2. Avaliar o que o paciente sabe

Necessário *"determinar o nível de compreensão do doente relativamente a sua condição clínica e prognóstico. Nenhuma comunicação poderá ser dita eficaz caso este objectivo não esteja satisfeito."*<sup>16</sup>

Devemos estar atentos a que, além de princípios médicos, técnicos, éticos, temos que avaliar a realidade concreta, a partir da qual agiremos adequadamente, pois *"temos que ponderar as circunstâncias e as conseqüências, deliberando sobre a possibilidade ou não de tomar, em virtude delas, as decisões prudentes."*<sup>3</sup>

Saber o que o enfermo conhece é parte essencial na facilitação em descobrir o que e

como falar, e talvez, até o que esperar de reações a partir daí, sabendo que *"as questões mais importantes não parecem ter respostas prontas; mas as próprias questões parecem ter um poder de cura quando são compartilhadas."*<sup>8</sup>

#### 3. Descobrir o que o paciente deseja saber

A comunicação será efetiva se conseguirmos dizer ao enfermo o que ele suporta, sendo que nesse ponto podemos pensar nos conceitos de beneficência e maleficência, sabendo que *"nem todo não maleficente é beneficente"*<sup>3</sup> que o conceito genérico de causar bem ou mal ao enfermo, ao dar uma má notícia é relativo e então poderemos, a partir de suas necessidades e desejos, evoluir nossa conversa.

Vale ainda lembrar que a individualidade do enfermo é sempre a peça chave, pois *"se há doentes com conhecimentos capazes e que estão em condições de saberem a verdade desde o início de sua doença, outros casos há em que não se pode saber a verdade de maneira completa."*<sup>18</sup>

#### 4. Dividir com o paciente

Compartilhar a fala, para que de monólogo se transforme em um diálogo. Expor os medos, incertezas, aspirações, crenças, descrenças, a necessidade de amparo e o silêncio.

*"E agora doutor, depois de eu ter falado, me responda: Será que eu escapo dessa? Então eu ficarei feliz se o senhor não me der aquela resposta boba, mas se assentar ao lado da minha cama e, olhando nos meus olhos me disser: Você está com medo de morrer. Eu também tenho medo de morrer. Então poderemos conversar de igual para igual."*<sup>19</sup>

Necessário ter a convicção de que é preciso evitar a comunicação presumida, pois ela presume que o interlocutor compreende e supõe quais são as intenções e finalidades daquilo que lhe é transmitido, levando a uma falsa concordância, devendo sempre voltar à ideia do diálogo e compartilhamento de todas as emoções que porventura possam surgir.<sup>20</sup>

#### 5. Validar os sentimentos do paciente

O sentimento expresso por aquele que recebeu uma má notícia pode ser de revolta, medo, angústia, negação, tristeza, inconformismo ou manifesto em tantas outras nuances, o que precisa ser legitimado. Não se pode exigir de alguém doente, em sofrimento, uma atitude serena e de plena aceitação diante

de uma notícia da limitação ou fim da sua própria vida.

Aqui vale um trecho de autor desconhecido, citado por Carvalho *“quando estou em relação com uma pessoa que vive um grande sofrimento, as minhas palavras e os meus gestos fazem de mim um ‘banqueiro’ que, por um momento, suporta o outro e ajuda a atravessar este momento difícil.”*<sup>18</sup>

#### 6. Planejar o futuro e o seguimento

O paciente necessita saber o que esperar do futuro, principalmente do apoio que receberá e a certeza de que não será abandonado à própria sorte. Para isso, teremos que considerar a análise de seus valores, pois *“as coisas são ou não benéficas em relação a um sistema de valores concreto. O que para um pode ser benéfico, para outro pode não sê-lo.”*<sup>3</sup>

A comunicação aberta com o paciente, o respeito à sua autonomia, seu reconhecimento como pessoa humana dotada de um valor único, torna-o um grande aliado no tratamento médico, encorajando e facilitando o planejamento e a execução das melhores ações futuras.

#### 7. Trabalhar os próprios sentimentos

Só poderemos estar abertos ao outro se estivermos também a nós mesmos, inclusive reconhecendo e aceitando nossas limitações, pois:

*“o auto conhecimento de quem desenvolve o seu trabalho nos Cuidados Paliativos é essencial, pois torna-se necessário a identificação e compreensão das próprias emoções, e não tentar suprimi-las, ou pretender que se está a lidar bem com a situação”*<sup>18</sup>

Os profissionais da área de saúde necessitam empenhar-se em olhar para si e para os seus companheiros de trabalho para aprender a reconhecer a necessidade do seu cuidado diante do estresse e de situações limites decorrentes, inclusive, do mundo interno.<sup>21</sup>

#### 8. Atenção com a família

A comunicação de má notícia ao enfermo é sempre precedida ou continuada junto aos familiares, que podem, por vezes, ter reações emocionais mais acentuadas do que o próprio enfermo. Não podemos ignorar o cuidado com o familiar, pois este é parte da história de vida do paciente e acolhê-lo é parte da nossa humanização e princípio básico dos Cuidados Paliativos.

Sendo a família, habitualmente, o centro de apoio do enfermo, diante da incurabilidade ou da terminalidade da vida, é

essencial conhecer a sua estrutura, pois isto *“possibilita a antevista de problemas/dificuldades que possam surgir em momentos de crise e o planeamento de cuidados antecipatórios que abreviem o sofrimento no momento da crise.”*<sup>11</sup>

As dificuldades dos familiares no enfrentamento da enfermidade ou da terminalidade da vida serão sempre angustiantes, estressantes, provocadoras de conflitos, divergências, isso independente da assistência estar sendo prestada em casa ou no hospital. E nessa fase, a comunicação é aspecto de relevante importância entre equipe, enfermo e família, pois seu objetivo básico é *“permitir a adaptação do doente e sua família à situação real, o que lhes dará a oportunidade de adaptarem e encararem o melhor possível a nova situação vital.”*<sup>11</sup>

### Preparo profissional

Estudos e teses de mestrado recentes têm demonstrado a necessidade crescente do preparo de profissionais de saúde para o processo de transmissão de más notícias, o que se torna mais importante na fase paliativa, pois:

*“a comunicação eficaz, além de trazer um maior entendimento geral, também permite melhor qualidade de vida e uma melhor experiência relativamente à percepção dos cuidados recebidos. Portanto, a comunicação eficaz é fundamental para uma melhor prestação de Cuidados Paliativos”*<sup>16</sup>

A capacidade de comunicação não é inata, mas aprendida e aprimorada e tem caráter de sutileza em Cuidados Paliativos, onde morrer é permitido e aceitável,<sup>17</sup> devendo por isso, *“ser empática e compassiva enquanto instrumento que fornece suporte e sustento à pessoa frente a terminalidade.”*<sup>15</sup>

Vale lembrar, como explora Pinheiro<sup>22</sup> em sua tese, que no contexto da revelação do diagnóstico, o porta-voz de má notícia é o médico, mas também pode ser ampliado a outros profissionais que atuam no cenário do cuidado, muito especialmente o enfermeiro, que habitualmente é o que acolhe, o que ouve, escuta e conforta, ou ainda, aquele com quem o paciente chora.

Nos Cuidados Paliativos se realça a ação da enfermagem, pois:

*“seu campo de atuação está localizado numa zona de intercessão entre o campo da competência do paciente e do médico, situando-o entre o cuidado e o tratamento. Frente a isso, o*

*enfermeiro passa a unir o seu papel de mediador, relativizando essa assimetria.”<sup>22</sup>*

### **Cuidar de quem cuida – a autocomunicação**

*“Não precisa fazer essa cara Dr. Dusseldorf. Serei sincero com o senhor, porque sempre fui muito correto no tocante aos remédios, e o senhor foi impecável no tocante à doença. Chega desse ar culpado. Não é culpa sua quando é obrigado a dar más notícias às pessoas, anunciar doenças com nomes latinos e curas impossíveis. Não comanda a natureza, apenas a conserta. É só um restaurador. Não procure se esforçar tanto em vão. Não se sinta tão pressionado e não dê tanta importância, ou não poderá exercer o seu ofício por muito tempo.”<sup>1</sup>*

Espectacularmente Oscar estampa a necessidade e a dificuldade da comunicação daquele que sempre transmite más notícias. Mostra-nos também que um garoto de nove anos, em sofrimento, próximo da morte, teve sensibilidade suficiente para entender e confortar. Isso nos mostra talvez, que a maior necessidade é estar aberto ao outro.

Mostra ainda como é correta a afirmação que talvez não seja exagerado dizer que o cuidador fatigado e tocado pelas chagas materiais ou espirituais do doente, vê a cada atendimento, no rosto dele, o próprio rosto.<sup>23</sup>

Torna-se necessário, no cuidado de si, a integração da equipe de Cuidados Paliativos para que, como Oscar e o Dr. Dusseldorf, um esteja aberto para o outro, num envolvimento emocional para que os sentimentos de perda sejam acolhidos pela equipe, discutidos, entendidos, compreendidos e incorporados para facilitar as expressões emocionais.

Precisamos saber se estamos preparados a falar com o outro sobre a sua morte, pois isto nos fará reconhecer nossa própria finitude e medos. Então precisamos analisar e aceitar nossas reações, para que possamos ter uma melhor sensibilidade na comunicação.

É necessário aprender a criar disponibilidade interna para olharmos para nós mesmos e para os membros da equipe. É a tarefa de comunicação interna, tão necessária e complexa, como aquela que realizamos com o enfermo.

### **Quando a má notícia se refere a uma criança**

*“Tudo certo. Consegui a autorização. Durante doze dias, posso visitá-lo diariamente.*

*- Visitar a mim e a mais ninguém?*

*- Só você e mais ninguém, Oscar. Por doze dias.*

*- Doze dias? Estou tão mal assim, vovó rosa?”<sup>1</sup>*

Com este trecho podemos analisar o quanto difícil ou tão mágica é a comunicação de más notícias em pediatria; um misto de nossa sensibilidade e da ingenuidade de uma criança, mas também de seu claro entendimento.

O fato de dar uma má notícia não é fácil e fica mais dificultado quando o enfermo é uma criança, pois a comunicação deverá acontecer primeiro com os pais, fragilizados, por certo em desespero, e que comumente dirigirão a raiva contra o portador das más notícias, já que “para os pais que cultivam planos e idealizações para sua prole, a morte de um filho é um acontecimento indescritível,<sup>24</sup> e depois realizar a talvez mais árdua tarefa, que é compartilhar com a criança sobre a sua doença e limitações futuras.

Em pediatria há uma necessidade crescente dessa comunicação, pois “atualmente, várias pesquisas demonstram que, desde idade muito precoce, as crianças compreendem as informações médicas<sup>25</sup> e que isso “contribui para melhorar a adesão ao tratamento, satisfação com o atendimento, e uma consequente melhora do prognóstico.”<sup>25</sup>

Porém, talvez seja a área em que para o profissional de saúde seja a mais desgastante, frustrante, com estudos mostrando que “antes de informar o paciente, o médico vive um estresse antecipatório, medo e ansiedade.”<sup>25</sup>

Comunicar aos pais sobre a gravidade ou a morte de seu filho é sentir-se tocado no sentimento mais profundo de desespero diante da dor - aquela do outro, apropriada para si.

Realizada a comunicação com os pais, há a necessidade de entendimento e respeito pelos tempos individuais, pois “a família (a exemplo do que ocorre com o grupo médico) necessita de tempo e provas concretas para convencer-se de que o quadro é irreversível, não responsivo ao tratamento ou em fase terminal da doença.”<sup>26</sup>

A comunicação de más notícias em pediatria é um tema pouco discutido nas publicações, permanecendo como uma questão polêmica<sup>27</sup> e que necessita ser explorado e solidificado a partir de experiências compartilhadas.

Se a comunicação direta não é usual nas consultas de rotina, diante da gravidade, é praticamente inexistente, o que sempre é visto como uma tentativa de proteger a criança do sofrimento. Nessa fase “frequentemente, o desejo de manter o paciente na ignorância é compartilhado pela família, e se estabelece um acordo tácito que impõe que a pessoa morra sem saber que vai morrer, mesmo que seu corpo esteja emitindo sinais de deterioração e que o tratamento esteja se tornando mais agressivo, sem resultados palpáveis.”<sup>25</sup>

Além do fator humano, que envolve pais, irmãos, outros familiares, cada um com seu nível diferenciado de relacionamento, emoções e dinâmica pessoal, há ainda o agravante de ter que se considerar o estágio de desenvolvimento de cognição da criança.<sup>27</sup>

Os novos estudos da comunicação de más notícias em pediatria nos mostram que “há uma obrigação moral e ética de discutir a saúde e a doença com a criança doente, que indica uma expectativa de que as crianças sejam participantes activas do seu cuidado.”<sup>27</sup>

Se com adultos já evidenciamos um despreparo dos profissionais para a comunicação de más notícias, em pediatria isso fica evidenciado, o que precisa ser corrigido, pois “a falta de treino e experiência de prestação de cuidados de fim de vida, leva a uma sensação de menor competência nos profissionais e sentimentos de *burn-out*, com inadequação e desconforto e até distancia emocional ou despersonalização.”<sup>27</sup>

A maior barreira pode estar no fato de que “a dificuldade de comunicar talvez resida na falta ou no uso de recursos inadequados para lidar com os sentimentos e as emoções que envolvem a comunicação de más notícias, principalmente à criança e ao adolescente.”<sup>28</sup>

Apesar das dificuldades soluções podem ser encontradas por meio de recursos pessoais e profissionais, lembrando ainda que:

“o profissional necessita capacitar-se desde sua formação, desenvolvendo estratégias e recursos baseados em dados empíricos e pertinentes às suas crenças e valores pessoais, uma vez que isso o ajudaria a desempenhar de maneira satisfatória seu trabalho e, conseqüentemente, com qualidade e segurança para o seu próprio bem-estar e para a saúde do paciente e da família.”<sup>28</sup>

#### **A comunicação com o Sagrado**

“Caro Deus

O menino morreu.

Obrigado por ter posto Oscar no meu caminho. Graças a ele, ri, descobri a alegria. Oscar ajudou-me a acreditar em você.

Até breve

Vovó rosa

P.S.- Nos três últimos dias Oscar pôs uma aviso na mesinha de cabeceira. Acho que interessa a você. Estava escrito: “Só Deus tem o direito de me acordar.”<sup>1</sup>

Comunicar-se com o Sagrado é fazer esse mergulho para dentro de si. Tão simples e tão claro como fez vovó rosa.

#### **A comunicação como meio terapêutico**

Dar más notícias, expor evoluções, conquistas e fracassos no tratamento vão muito além de uma simples etapa de comunicação, mas podem transformar-se em um processo de sanidade, o qual não representa ausência de sofrimento, mas a capacidade de enfrentamento dos desafios que crescentemente se impõe.

Nessa fase, o médico deve entender e aceitar o indivíduo como um todo, o qual, passando por etapas de dor, sofrimento e desamparo, pode necessitar de uma comunicação e um acompanhamento adequados, levando a um aprendizado; sendo que essa relação terapêutica pode ser mais forte e mais eficaz do que aquela estabelecida através de uma fria prescrição de medicamentos neuropsíquicos, pois a essência humanitária e acolhedora é o próprio indivíduo e não a técnica que ele utiliza.

#### **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

A comunicação é um pilar básico em Cuidado Paliativo e a cada dia fica demonstrada a necessidade da formação para tanto, especialmente para o médico, que é o principal, mas não o único transmissor de más notícias.

A comunicação de más notícias deve sempre ser assertiva, empática e proporcionada, verbal e não verbal, com a finalidade de auxiliar o enfermo no enfrentamento do sofrimento e da morte, seja a sua própria ou a de um familiar.

As pessoas precisam de suas verdades durante toda a vida e não somente em seu final; por isso, a comunicação tem que ser contínua e não exclusiva de momentos de intercorrências ou agravamentos ou muito menos, só na terminalidade.

Antes de comunicar uma má notícia é necessário avaliar as facilidades e dificuldades para a comunicação, além de significados e preocupações individuais, seja do paciente, familiar, cuidadores, equipe de saúde e de si próprio, devendo o profissional reconhecer suas próprias reações, percepções e sentimentos.

A comunicação de más notícias sempre exige tempo, sintonia e privacidade, pois invariavelmente será uma experiência estressante, podendo inclusive, gerar repercussões físicas ou emocionais importantes.

Comumente, diante de más notícias haverá o pedido da conspiração do silêncio, o qual, porém, perpetua a falha da comunicação, e ainda que possa representar um ato de amor, pode ser limitador do compartilhamento de emoções no final da vida.

A interação da família/enfermo/equipe de Cuidados Paliativos é fundamental no planejamento da exposição de más notícias, sendo por isso importante conhecer a estrutura familiar e de assistência para descobrir os pontos de apoio efetivo.

O trabalho em equipe favorece a comunicação, porém somente se seus membros comunicarem-se entre si.

A comunicação em pediatria, ainda que seja mais deficitária do que com adulto, mostra-se como uma necessidade imediata e crescente, havendo para tanto, necessidade de capacitação do profissional, porém sempre havendo uma disponibilidade interna para aliar suas crenças e valores pessoais ao sofrimento do outro.

Enfim, é preciso lembrar que não há comunicação sem apoio emocional, o qual deve se estender aos profissionais de saúde.

**Notas do autor:** na quase totalidade dos parágrafos do texto não há citação de referências bibliográficas, pois a maioria trata-se de considerações e reflexões pessoais, especialmente por se tratar de um tema subjetivo em que há que se integrar técnicas, necessidades e humanidade; e ainda, especialmente, porque volta sempre à reflexão sobre os significados dos trechos do livro Oscar e a senhora rosa,<sup>1</sup> que são constantemente citados.

## REFERÊNCIAS

1. Schmitt EM. Oscar e a senhora rosa. Trilogia do invisível. Rio de Janeiro: Nova Fronteira; 2003. 105p.
2. Silva BEM. Reflexão sobre vivência de Cuidados Paliativos. Oscar e a senhora cor-de-rosa. Centro de estudos em educação, tecnologia e saúde [Internet]. p.311-18. [Acesso 2012 Jun 13]. Disponível em: <http://www.ipv.pt/millenium/Millenium38/21.pdf>
3. Gracia D. Pensar a bioética: metas e desafios. São Paulo. Centro Universitário São Camilo. Loyola; 2010. 568p.
4. Cavalcanti DR. Comunicação de diagnóstico de doença grave (câncer ao paciente: quem? quando? como? por que? Pan Am Fam Med Clinics. 2005;1:41-4.
5. Cardoso ABS. A comunicação na transição para Cuidados Paliativos: um estudo exploratório da realidade portuguesa [Dissertação]. Porto: Faculdade de Medicina da Universidade do Porto. 2009.
6. Fumis RRL. Comunicação de más notícias: um cuidado com a saúde. RBM Esp. Oncologia. 2010;67:34-5.
7. Kovacs MJ. Comunicação em Cuidados Paliativos: uma abordagem multidisciplinar. In: Pessini L, Bertachini L, (Orgs). Humanização e Cuidados Paliativos. 2ª ed. São Paulo: Loyola; 2004. p.275-89.
8. Silva MJP. Comunicação com paciente fora de possibilidades terapêuticas: reflexões. In: Pessini L, Luciana Bertachini L, (Orgs). Humanização e Cuidados Paliativos. 2ª ed. São Paulo: Loyola; 2004. p. 263-73.
9. Lotra VA. A conspiração do silêncio nas más notícias. O aparente obstáculo intransponível. Percursos [Internet]. 2007 [Acesso 2012 Jun 13]. Disponível em [http://web.ess.ips.pt/Percursos/pdfs/Percursos\\_n6\\_dez2007.pdf](http://web.ess.ips.pt/Percursos/pdfs/Percursos_n6_dez2007.pdf)
10. Pinto C. Pedido de conspiração do silêncio. Como lidar [Internet]. 2010 [Acesso 2012 Jun 13]. Disponível em: [http://www.apcp.com.pt/uploads/3\\_comunicacao\\_congresso\\_2010.pdf](http://www.apcp.com.pt/uploads/3_comunicacao_congresso_2010.pdf)
11. Trincão V. Comunicação intrafamiliar sobre o final da vida e a morte [Dissertação]. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa; 2009.
12. Silva MJP. Comunicação de más notícias. Mundo Saúde. 2012;36(1):49-53.
13. Goldim JR. Estágios do processo de entendimento de más notícias [Internet]. 1998 [Acesso 2012 Jun 13]. Disponível em: <http://www.bioetica.ufrgs.br/estagio.htm>
14. Victorino AB, Nisembaum EB, Gibello J, Bastos MZN, Andreoli PBA. Como

- comunicar más notícias: revisão bibliográfica. Rev SBPH . 2007;10(1):53-63.
17. Araújo MMT, Silva MJP. A comunicação com o paciente em cuidados paliativos: valorizando a alegria e o otimismo. Rev Esc Enferm USP. 2007;41(4):668-74.
  18. Almeida SCT. A morte faz falar. Optimizar a comunicação em cuidados paliativos para otimizar os cuidados em fim de vida. [Acesso 2012 Jun 13]. Disponível: [http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/715/1/17449\\_Tese\\_de\\_mestrado\\_Sara\\_Almeida.pdf](http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/715/1/17449_Tese_de_mestrado_Sara_Almeida.pdf)
  19. Sousa KC, Carpigani B. Ditos, não ditos e entreditos: a comunicação em cuidados paliativos. Psicol Teor Prat. 2010;12(1):97-108.
  20. Carvalho CSS. Comunicação em cuidados paliativos transmissão de más notícias [Internet]. 2005 [Acesso 2012 Jun 13]. Disponível em:
  21. <http://www.google.com.br/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&frm=1&source=web&cd=8&ved=0CFYQFjAH&url=http%3A%2F%2Fwww.formate.com%2Fmediateca%2Fdownload-document%2F2845-comunicacao-em-cuidados-paliativos.html&ei=139FUrTcHom68ATLi0H4Cw&usq=AFQjCNFrNRzk8Yft6H-tiha6bLSw7K8elw>
  22. Alves R. Doutor será que eu escapo dessa [Internet]? [Acesso em 13 junho de 2012] Disponível em: <http://www.afriid.faei.ufu.br/node/45>
  23. Bertachini L. A comunicação de más notícias: um desafio do processo terapêutico. In: Moritz RD, (Org). Conflitos bioéticos do viver e do morrer. Brasília: CFM, 2011. p 71-87.
  24. Carvalho VA. Cuidados com o cuidador. In: Pessini L, Bertachini L, (Orgs). Humanização e Cuidados Paliativos. 2ª ed. São Paulo: Loyola; 2004. p.305-19.
  25. Pinheiro UMS. Más notícias em oncologia: o caminho da comunicação na perspectiva de médicos e enfermeiros [Dissertação]. Santa Maria: Universidade Federal de Santa Maria; 2012.
  26. Py L, Oliveira JFP. Um cuidador a ser cuidado. In: Moritz RD, (Org). Conflitos bioéticos do viver e do morrer. Brasília: CFM, 2011. p 89-99.
  27. Carvalho PRA, Azevedo NSG. Quando quem morre é a criança. In: Santos FS. Cuidados Paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer. São Paulo: Atheneu; 2009; p. 165-77.
  28. Perosa GB, Ranzani PM. Capacitação do médico para comunicação de más notícias à criança. Rev Bras Educ Med. 2008;32(4):468-73.
  29. Piva JP, Lago PM. Cuidados de final de vida na criança. In: Santos FS. Cuidados Paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer. São Paulo: Atheneu; 2009. p.113-27.
  30. Carrapara ASGCN. Comunicar más notícias em pediatria. Rev Facul Med Lisboa [Internet]. 2010 [Acesso 2012 Jun 13]. Disponível em: <http://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/50120/2/Comunicar%20Ms%20Notcias%20em%20Pediatra.pdf>
  31. Massignani LRM. Más notícias: o processo de comunicação do médico a crianças e adolescentes hospitalizados [Dissertação]. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina. 2007.

**Correspondência:** João Batista Alves de Oliveira Avenida Cidade São Paulo, 100 CEP: 12282-010 Caçapava – SP [drjoao@gmail.com/](mailto:drjoao@gmail.com/)