

**MÁ NOTICIA EM SAÚDE: UM OLHAR SOBRE AS REPRESENTAÇÕES
DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE E CIDADÃOS**
**BAD NEWS IN HEALTH: A LOOK AT REPRESENTATIONS OF HEALTH PROFESSIONALS AND
CITIZENS**
**UNA MALA NOTICIA EN LA SALUD: UNA VISIÓN EN LAS REPRESENTACIONES DE LOS
PROFESIONALES DE LA SALUD Y DE LOS CIUDADANOS**

Maria Aurora Gonçalves Pereira¹

¹ Enfermeira. Professora Adjunta na Escola Superior de Enfermagem de Viana do Castelo, do Instituto Politécnico de Viana do Castelo. Enfermeira Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica. Mestre em Ciências de Enfermagem. Doutoranda na Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto, Portugal.

PALAVRAS-CHAVE:

Relações profissionais-família. Ética. Comunicação.

RESUMO: A comunicação é uma arma terapêutica essencial que permite acesso ao princípio de autonomia do doente, ao consentimento informado, à confiança mútua, à informação que o doente e a família necessitam para serem ajudados e ajudarem-se a si próprios, pelo que consideramos importante analisar a problemática da comunicação das más notícias, na tentativa de poder contribuir para uma melhor consciencialização das dificuldades neste âmbito e melhorar o processo comunicacional. Face ao exposto, e considerando a abrangência das “más notícias” em saúde, pareceu-nos importante realizar um estudo exploratório com o objectivo de conhecer as representações dos profissionais de saúde e de cidadãos sobre “más notícias” em saúde. Para este fim, realizamos entrevistas semi estruturadas a médicos, enfermeiros e cidadãos, no sentido de perceber o que significava para eles “má notícia” em saúde. Os resultados sugerem-nos que a “má notícia” está quase sempre associada à morte, doença grave sem cura, principalmente à doença oncológica.

KEYWORDS:

Professional-family relations. Ethics. Communication.

ABSTRACT: Communication is an essential therapeutic weapon. It allows access to the beginning of patient autonomy, informed consent, mutual confidence, information for the patient and family needs for being helped and to help themselves. We considered analyzing the communication problem of bad news important, in the attempt to be able to contribute to a better consciousness of difficulties in this matter and improve the communication process. With regards to the exposed and considering the inclusion of “bad news” in health, we thought it would be important to conduct an exploratory study with the objective of learning about the representations of health professionals and citizens concerning “bad news” in health. This was carried out through semi-structured interviews with doctors, nurses, citizens, given the understanding of what “bad news” in health actually meant to them. The results from these studies suggest that “bad news” is almost always associated with death or serious illness without cure, especially oncological illnesses.

PALABRAS CLAVE:

Relaciones profesional - familia. Ética. Comunicación.

RESUMEN: La comunicación es una arma terapéutica esencial que permite el acceso al principio de la autonomía del enfermo, al consentimiento informado, a la confianza mútua, a la información que el enfermo y la familia necesitan para ser ayudados y ayudarse a si mismos, por lo cual consideramos importante analizar el problema en la comunicación de las malas noticias, con el esfuerzo de poder contribuir a una mejor concientización de las dificultades en esta esfera y poder mejorar el proceso de la comunicación. Frente a lo expuesto, y considerándose la magnitud de las “malas noticias” en la salud, nos pareció importante realizar un estudio exploratorio con el objetivo de conocer las representaciones de los profesionales de la salud y de los ciudadanos sobre las “malas noticias” en la salud. Con esta finalidad, realizamos entrevistas semi-estructuradas a médicos, enfermeros y ciudadanos, de modo a entender lo que para ellos significaba la “mala noticia” en la salud. Los resultados nos sugieren que la “mala noticia” está casi siempre asociada a la muerte, la enfermedad grave incurable y, principalmente a la enfermedad oncológica.

Endereço:

Maria Aurora Gonçalves Pereira
Urbanização Bela Vista, Lote 5-1 050
4900 438 - Abelheira, Viana do Castelo, Portugal
E-mail: maurorapereira@sapo.pt

Artigo original: Pesquisa

Recebido em: 13 maio de 2004

Aprovação final: 20 de dezembro de 2004

INTRODUÇÃO

A habilidade em comunicar é um aspecto fundamental em todo o processo interativo, pois permite ao indivíduo enriquecer os seus conhecimentos, 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”.^{1: 61}

Assim, é imprescindível o desenvolvimento de habilidades comunicacionais nos profissionais de saúde que permitam desencadear relações interpessoais com qualidade. As relações interpessoais fazem parte do quotidiano dos profissionais de saúde, numa relação com pessoas únicas carenciadas de alguém que os cuide e trate, isto é, que satisfaçam as suas necessidades. Mas, quando atendemos às necessidades dos outros, temos que nos basear no fato de que ambos, doente e profissional de saúde, são pessoas com valores e crenças diferenciadas, que importa considerar e respeitar.

Todos estes aspetos assumem relevância ao pensarmos na comunicação de “más notícias” em saúde. “Má notícia” significa “toda a informação que envolva uma mudança drástica e negativa na vida da pessoa e na perspectiva do futuro”.^{2:11}

É que, de fato, a comunicação das “más notícias” em saúde, continua a ser uma área cinzenta de grande dificuldade na relação doente/família/profissional de saúde, constituindo-se numa das problemáticas mais difíceis e complexas no contexto das relações interpessoais. São situações que geram perturbação, quer na pessoa que recebe a notícia, quer na pessoa que a transmite, pelo que a comunicação deste tipo de notícia é considerada uma tarefa difícil para todos os profissionais de saúde, não só pelo receio de enfrentar as reacções emocionais e físicas do doente ou dos familiares, mas também pela dificuldade em gerir a situação.

O presente artigo tem como finalidade apresentar os dados obtidos através de um estudo exploratório realizado com o objetivo de conhecer as representações de má notícia para profissionais de saúde e outros cidadãos, bem como algumas reflexões pessoais em torno desta questão. Este estudo constituiu o ponto de partida para um outro sobre comunicação de más notícias em saúde e gestão do luto do ponto de vista dos profissionais e sobreviventes:

contributos para um modelo de formação inicial, no âmbito do Doutoramento em Ciências da Educação.

MÁ NOTÍCIA EM SAÚDE – REPRESENTAÇÕES DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE E OUTROS CIDADÃOS

A comunicação de “más notícias” está sempre relacionada com situações que “modificam radical e negativamente a ideia que o doente faz do seu futuro”.^{3:27} Associa-se normalmente a uma situação de perda, definida “[...] como a retirada ou a ausência de um objeto ou sujeito importantes na vida de um indivíduo”.^{4:1852}

Os principais protagonistas das “más notícias” são os prestadores de cuidados, que para além de planearem e gerirem estes momentos, têm também de gerir os seus próprios medos e estarem preparados para aceitar as naturais hostilidades do doente e da família.

Assim, a comunicação deste tipo de notícia é uma tarefa difícil para todos os profissionais de saúde; ninguém gosta de ser portador de más notícias, pois “[...] transmitir uma má notícia é sempre uma tarefa difícil, que exige muita diplomacia”.^{5:175} Estes momentos causam perturbação, quer à pessoa que a recebe, quer à pessoa que a transmite, gerando nos profissionais e sobreviventes, medos, ansiedade, sentimentos de inutilidade, desconforto e desorientação.

Estes medos associam-se principalmente: “ao medo de ser culpado ou de lhe atribuírem responsabilidades”; “medo de expressar uma reacção 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 reacções do doente e família”.⁶

Estes aspectos conduzem muitas vezes a mecanismos de fuga nos profissionais, e “[...] devido ao medo de serem agredidos verbalmente, comunicam frequentemente de uma forma menos cuidada e menos simpática”.^{7:32}

Por outro lado, os profissionais encaram, por vezes, estas notícias, como um sinónimo 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 incute uma ideia de imortalidade. Esta mesma evolução conduz os profissionais a valorizarem cada vez mais o tecnicismo, 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”.^{8:52-55}

Neste contexto, a comunicação é afetada, pois os processos de comunicação esvaziam-se de conteúdo, desencadeando mecanismos de fuga, utilização de eufemismos, para não se correr riscos de falta de transparência e omissão. Tudo isto pode trazer efeitos no processo de luto do doente e família, confirmando que uma comunicação eficaz reduz as incertezas, os medos e constitui uma ajuda fundamental na aceitação da doença e participação activa em todo o processo de tratar/cuidar.

Assim, é necessário que os profissionais de saúde apreendam as suas dificuldades e representações, pois conforme referido os mecanismos de fuga estão relacionados muitas vezes com os seus próprios medos e receios face às situações consideradas difíceis. 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 deste modo, “[...] tornamo-nos incapacitados e vulneráveis às nossas próprias emoções”,^{7:32} não conseguindo dar o apoio necessário.

A noção de representação social surge como “pensamentos, ações e sentimentos que expressam a realidade em que vivem as pessoas, servindo para explicar, justificar e questionar essa realidade”.^{9:520} Podemos considerar a representação como um processo de actividade da construção mental da realidade. Neste sentido, as representações influenciam o nosso modo de agir e reagir face às situações. Assim sendo, e neste âmbito, interferem no modo como damos e recebemos uma má notícia, tendo com tal, muita importância na maneira como as pessoas percebem a doença, o seu tratamento e aceitam a situação.

A este propósito, pensa-se que no caso da doença oncológica “a forma de encarar o diagnóstico pode ser fundamental para situar o paciente num lado ou noutro da curva estatística dos óbitos. Há casos

em que, mesmo quando o diagnóstico é feito cedo, o paciente foge do tratamento”.^{10:402} Observa-se então, que no caso desta situação patológica o factor psicológico, o modo como a pessoa vê a doença, pesa na aceitação da mesma e do respectivo tratamento.

Não há dúvida que a informação é fundamental para ajudar as pessoas a enfrentar e lidar com situações patológicas associadas a uma ameaça severa. Actualmente, no nosso País a necessidade de informação ao doente e família é reconhecida como um direito destes e um dever dos profissionais de saúde na sua prática, e que está consagrado na Lei de Bases da Saúde (Lei nº 48/90, de 24 de Agosto) e no Código Deontológico do Enfermeiro, artigo 84º. Os doentes têm direito ao consentimento livre e esclarecido, fundamental antes de qualquer intervenção para assegurar a capacidade e a autonomia de decidirem sobre si próprios.

Contudo, parece-nos poder afirmar que a questão principal dos profissionais de saúde, não é informar os doentes, mas saber como, quando e quanto se deve revelar determinada dessa informação, principalmente se esta é uma “má notícia”, como o caso do diagnóstico de uma doença grave.

O acto de informar não é simples, constituindo-se num dilema ético para os profissionais de saúde. Este deve assentar em quatro princípios fundamentais da bioética: princípio da beneficência, princípio da autonomia, princípio da justiça e o princípio da não maleficência, aplicados de acordo com a especificidade de cada situação, os valores implícitos em cada um deles e o respeito pela dignidade da pessoa humana e pela sua autonomia.¹¹

Tendo por base estes conceitos e pressupostos, bem como as nossas próprias vivências, onde podemos constatar dificuldades e preocupações, considerou-se necessário realizar um estudo exploratório, (1ª fase da compreensão da problemática em estudo), que nos permitisse identificar a representação de “má notícia”, quer para os profissionais de saúde. quer para outros cidadãos. Para este fim e conforme já referido, realizamos entrevistas semi-estruturadas a médicos, enfermeiros e cidadãos, no sentido de compreender o significado da “má notícia” em saúde.

Os informantes, 12 enfermeiros, 3 médicos e 8 cidadãos foram seleccionados de forma aleatória, tendo apenas em conta, no que diz respeito aos profissionais de saúde que estes exercessem a sua actividade em serviços diversificados de um Centro Hospitalar

da zona Norte do País.

Na realização das entrevistas atendeu-se ao consentimento dos informantes, à confidencialidade e à sua disponibilidade. Para o registo dos dados optou-se pela gravação directa das entrevistas, após autorização dos entrevistados.

Em virtude do objectivo da entrevista se prender apenas com a opinião pessoal dos entrevistados sobre o significado de má notícia, no caso dos profissionais de saúde não foi feito pedido à instituição, pelo que as entrevistas foram realizadas fora do contexto de trabalho.

O tratamento de dados obtidos foi feito através da análise de conteúdo. Para uma análise metódica e profunda dos dados obtidos, foram percorridas como habitualmente várias etapas, de modo a ordenar e organizar e conseguir trabalhá-los. Desta análise emergiram várias categorias e subcategorias, que constituíram as nossas unidades de análise.

Assim, o estudo realizado permitiu-nos constatar (Quadro 1), que a “má notícia” é quase sempre associada à doença, principalmente doença grave sem cura, doença oncológica e morte.

CATEGORIA	SUB - CATEGORIA	NÚMERO DE RESPOSTAS			TOTAL
		Enfermeiros	Médicos	Cidadão	
MORTE	Esperada	1	1		2
	Inesperada/súbita	4	1		5
	Não específica	7	1	5	13
DOENÇA	Oncológica	8	3	5	16
	Doença crónica	2		1	3
	Grave/sem cura	1		6	7
	AVC	1			1
	Não Especifica	1			1
INTERNAMENTO		5			5
ACIDENTE		4	1	3	8
AGRAVAMENTO DA SITUAÇÃO		3			3
PERDA DE CAPACIDADE FÍSICA		2		2	4

Quadro 1 - Representações sobre “más notícias”. Viana de Castelo, Portugal, 2004.

Os entrevistados que se referem à doença oncológica e grave sem cura, apontam também como “má notícia” a morte. A maior parte, ao referir a doença grave sem cura como “má notícia”, refere-se também à doença oncológica. A doença grave constitui quase sempre uma ameaça à vida e à integridade pessoal,¹² provocando no doente sentimentos de insegurança, medo e ansiedade, associados a perdas funcionais, alteração da auto-imagem, podendo ainda afectar as relações pessoais, profissionais e a sua vida futura.

A doença oncológica, no conjunto das doenças crónicas e graves, assume-se numa dimensão especial pelos mitos e crenças que a doença criou e pela insegurança, medo irracional e imprevisibilidade que gera no doente e no sistema familiar. O cancro é uma doença com um elevado grau de incerteza, ao nível da etiologia, do diagnóstico, tratamento e prognóstico. Continua a revelar-se como uma das doenças mais temidas da humanidade, que origina um conjunto de reacções emocionais ao nível do doente, com repercussões imediatas na família e na própria sociedade.¹³

Salienta-se ainda o número de entrevistados que referem o acidente, mas que ao mesmo tempo, apontam a morte ou incapacidade física, o que nos leva a pensar que o acidente é considerado uma “má notícia”, por estar associado à possibilidade de morte e incapacidade física.

Podemos então dizer que, quer para os profissionais de saúde, quer para os cidadãos, a “má notícia” está quase sempre associada à morte, “(é) sempre a morte previamente anunciada, situada algures em cada estação do destino, que está em causa”.^{8:52} Daí serem identificados com grande ênfase a doença grave sem cura, principalmente a doença oncológica, e os acidentes, sendo que, quase todos os entrevistados, ao apontarem estas duas situações como “más notícias” referem também a morte.

Hoje em dia as pessoas ainda evitam falar da morte e encará-la como a última fase da vida, isto é, “escondemos a morte como se ela fosse vergonha e suja. Vemos nela apenas horror, absurdo, sofrimento inútil e penoso[...]”,^{14:7} não lhe conferindo deste modo,

o verdadeiro sentido e valor.

O mesmo acontece com os profissionais de saúde que encaram a morte do doente como um fracasso, tanto mais que foram formados e educados na expectativa de vencer a doença e portanto a morte. Sentem-na “[...] como um fracasso, uma inconveniência, uma mácula vergonhosa que importa esconder [...]”,^{15:22} o que por vezes os leva a descurar a dimensão humana e continuar a investir na tecnologia.

Pela análise dos dados podemos ainda perceber que o impacto desta notícia diverge de acordo com alguns factores, nomeadamente pelo impacto que tem na qualidade de vida e o sofrimento que causa, com o próprio alvo da má notícia, evidenciando-se a idade jovem e a estrutura familiar e ainda com o modo como é comunicada a má notícia.

CONCLUSÃO

Através dos dados obtidos, verificamos que as “más notícias” em saúde incluem situações que constituem uma ameaça à vida, ao bem-estar pessoal, familiar e social, pelas repercussões físicas, sociais, e emocionais que acarretam. Estão associadas, na maior parte das vezes, a uma doença grave ou perda no seio de uma família, vivências únicas que podem ser influenciadas por um conjunto de factores relacionados com a própria doença, com o indivíduo, a família e o contexto sócio/cultural em que vive.

Contudo, parece-nos poder afirmar que, quer para os profissionais de saúde, quer para os cidadãos a “má notícia” está quase sempre associada à morte. Daí serem identificados com grande ênfase a doença grave sem cura, principalmente a doença oncológica, e os acidentes.

Não há dúvida, que a morte continua a ser tabu no nosso tempo e cultura, as pessoas em geral, incluindo os profissionais de saúde ainda não estão preparados para enfrentá-la. Talvez por isso seja difícil comunicar e receber esta má notícia ou outras que pela sua gravidade podem conduzir mais rapidamente para o final da vida. Neste contexto, surge a doença oncológica, que continua a ser uma doença temida por todos, pois é ainda na actualidade entendida com uma doença sem cura, que conduz ao sofrimento e a uma morte precoce.

Parece-nos, pois, importante estudar o processo de comunicação das “más notícias” e a gestão do luto em saúde principalmente em pessoas com diag-

nóstico de doença grave, mais concretamente a doença oncológica. Assim, a continuação do nosso estudo incidiu sobre um grupo de pessoas com doença oncológica, família e todos os profissionais de saúde envolvidos no percurso hospitalar do doente.

REFERÊNCIAS

- 1 Surribas MB, Almenara PA. Ética y comunicación. Rev Rol Enferm. 1994 Set; (193):61-4.
- 2 Buckman R. How to break bad news- a guide for health – care professionals. [S.l.:s.n.]; 1992.
- 3 Sancho MG. Cómo dar las malas noticias en medicina. Madrid: Arán Ediciones; 2000.
- 4 Bolander VE. Enfermagem fundamental: abordagem psicofisiológica. Lisboa: Lusodidacta; 1998.
- 5 Barroso E. Coragem Eduardo! [S.l.]:Oficina do livro; 2000.
- 6 Burton M, Watson M. Counselling People with Cancer. London: John Willey; 1998.
- 7 Bent- Kelly DV. Falta de comunicação. Nursing. 1992 Set; (56):31-2.
- 8 Cardoso EM, Cardoso CM. A doença, o doente, e a ética na Comunicação. O Médico. 1992 Jan; 126(2056): 52-5.
- 9 Botti NCL, Labate RC. Oficinas em saúde mental: a representação dos usuários dos serviços de saúde mental. Texto Contexto Enferm. 2004 Out-Dez; 13(4): 519-26.
- 10 Oliveira MM, Monteiro ARM. Mulheres mastectomizadas: ressignificação da existência. Texto Contexto Enferm. 2004 Jul-Set; 13(3): 401-8.
- 11 Pires AML. Cuidar em fim - de - vida: aspectos éticos. Cad Bioética. 2001 Abr; (25):85-94.
- 12 Santos Z, Santos G. Ansiedade e percepção de controlo na doença grave. Psiq Clín. 1994; 15(3):125-9.
- 13 Dias MR. A esmeralda perdida: a informação ao doente com cancro da mama. Lisboa: ISPA; 1997.
- 14 Hennezel M. Diálogo com a morte: os que vão morrer ensinam-nos a viver. 2a ed. Lisboa: Ed. Notícias; 1997.
- 15 Tager DK. Viver a morte. Lisboa: Editorial Estampa; 2001.