

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
FACULDADE DE MEDICINA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE DA CRIANÇA E DO
ADOLESCENTE

**COMUNICAÇÃO DA MORTE EM UMA UNIDADE DE
TERAPIA INTENSIVA PEDIÁTRICA: ENTENDIMENTO
E REALIDADE**

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO

LUIZ FERNANDO LONGHI CERVANTES

Porto Alegre, Brasil
2014

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
FACULDADE DE MEDICINA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE DA CRIANÇA E DO
ADOLESCENTE

**COMUNICAÇÃO DA MORTE EM UMA UNIDADE DE
TERAPIA INTENSIVA PEDIÁTRICA: ENTENDIMENTO
E REALIDADE**

LUIZ FERNANDO LONGHI CERVANTES

Orientador: Prof. Dr. Paulo Roberto Antonacci Carvalho

Coorientadora: Profa. Dr.^a Cristianne Maria Famer Rocha

A apresentação desta dissertação é exigência do Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente, da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, para obtenção do título de Mestre.

Porto Alegre, Brasil
2014

CIP - Catalogação na Publicação

LONGHI CERVANTES, LUIZ FERNANDO
COMUNICAÇÃO DA MORTE EM UMA UNIDADE DE TERAPIA
INTENSIVA PEDIÁTRICA: ENTENDIMENTO E REALIDADE /
LUIZ FERNANDO LONGHI CERVANTES. -- 2014.
98 f.

Orientador: Paulo Roberto Antonacci Carvalho.
Coorientadora: Cristianne Maria Famer Rocha.

Dissertação (Mestrado) -- Universidade Federal do
Rio Grande do Sul, Faculdade de Medicina, Programa
de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente,
Porto Alegre, BR-RS, 2014.

1. Barreiras de Comunicação. 2. Morte. 3. Crianças.
4. Pediatria. 5. Notícias. I. Antonacci Carvalho,
Paulo Roberto , orient. II. Famer Rocha, Cristianne
Maria, coorient. III. Título.

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
FACULDADE DE MEDICINA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM
SAÚDE DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE

ESTA DISSERTAÇÃO / TESE FOI DEFENDIDA PUBLICAMENTE EM:

14/04/2014

E, FOI AVALIADA PELA BANCA EXAMINADORA COMPOSTA POR:

Prof. Dr. Jefferson Pedro Piva

Universidade Federal do Rio Grande do Sul

Prof^a. Dra. Patrícia Miranda do Lago

Universidade Federal do Rio Grande do Sul

Prof. Dr. José Roberto Goldim

Universidade Federal do Rio Grande do Sul

DEDICATÓRIA

Aos meus pais, Manuel e Regina Cervantes, incentivadores incansáveis da busca pelo aperfeiçoamento intelectual e humano, que nutriram desde o início da minha vida a curiosidade sobre as dúvidas que se apresentam sob as mais variadas formas.

AGRADECIMENTOS

À minha amada companheira, amiga, namorada, Melina, pela paciência e companheirismo, respeito pelos meus objetivos e carinho nos momentos de cansaço e dificuldades.

Ao meu orientador Prof. Dr. Paulo Roberto Antonacci Carvalho, pela paciência, estímulo e ajuda durante esse processo de estudo e trabalho intensos, assim como a parceria ímpar em contemplar os temas subjetivos envolvidos nessa pesquisa.

À minha co-orientadora Profa. Dra. Cristianne Famer Rocha, pela abertura intelectual e de mundo que me proporcionou em diversos temas inclusos neste e em outros estudos.

À Solange, secretária da UTI Pediátrica do Hospital de Clínica de Porto Alegre, pela ajuda e solicitude inigualáveis.

À Prof. Dra. Eliana Trotta, a quem tenho especial apreço pelo fomento dado aos temas relacionados à Bioética e Terminalidade dentro da Pediatria, e que me estimulou durante minha formação dentro da UTI Pediátrica, a persistir nesse caminho.

À Enfermeira Nára Selaimen Azeredo, pela colaboração, parceria e atenção nos mais diversos momentos da produção desse trabalho.

A todos os médicos contratados e residentes da UTI Pediátrica, pela atenção e colaboração em encontrar os dados e os entrevistados.

Aos médicos contratados e residentes entrevistados, um agradecimento especial, pois forneceram preciosos e longos minutos de seu dia para realização da entrevista, com introspecção e contemplação adequadas a proposta do estudo, importantíssimas ferramentas para a organização dos dados presentes nessa dissertação de mestrado.

RESUMO

O objetivo deste estudo é *analisar as informações fornecidas por profissionais envolvidos durante a morte e como compreenderam as suas próprias ações no momento de comunicação da morte*. É assim, visando esse objetivo acima citado, que este trabalho pretende responder à questão de quais foram as *preocupações* dos profissionais médicos, numa unidade de terapia intensiva, ao depararem-se com a comunicação de óbito aos familiares de pacientes internados. As informações foram obtidas através de pesquisa descritiva, de abordagem qualitativa, após entrevistas semiestruturadas conduzidas aos profissionais que forneceram a comunicação, durante o período de três meses no ano de 2013. A análise das entrevistas e de seus respectivos conteúdos proporcionou a divisão em duas categorias – Compreensão da Notícia e Limitação da Medicina/Proximidade da Morte. Ambas as categorias proporcionaram intensa análise e comparação com referências bibliográficas sobre como esses momentos eram encarados em diversos aspectos: médicos, psíquicos, filosóficos e até mesmo religiosos. Podemos, sob o aspecto subjetivo que é inerente a esta pesquisa, perceber que nos momentos finais da vida os pediatras selecionados neste trabalho preocuparam-se, principalmente, com o caminho no qual a comunicação encontrava o seu receptor e quais entendimentos os familiares obtinham através da informação que era fornecida. Também nota-se a preocupação dos médicos em estabelecer o limite terapêutico, e quando a proximidade da morte era maior que a possibilidade de interferência de potenciais intervenções terapêuticas. Os entrevistados demonstraram a necessidade de estabelecer o momento em que se deveria evitar a agregação de terapias fúteis e obstinadas, mantendo a família, em sua visão, com a maior informação possível desses limites.

Descritores: Barreiras de comunicação, crianças, pediatria, notícias.

ABSTRACT

We aimed with this study, to analyse how information was given by pediatrician to the families who underwent with a children who died in a Pediatric Intensive Care at Porto Alegre, Brazil, and how this pediatricians understood they're own actions at the moment of the breaking bad news. Information was given through a descriptive research, with qualitative analysis, after semi-structured interviews conducted to the physicians who were breaking the bad news in the period of three months of 2013. Analysis of the interviews and respective contents allowed division in two main themes – Comprehension of the news and The edge between Medicine and proximity of death. Both categories allowed intense analysis and links with medical literature about how this moments are faced, through several aspects: medical, psychological, philosophical an even religious. We can, through this kind of analysis, sense that at the final moments of life, pediatricians selected were worried, mainly, with the potential distance between breaking bad news and comprehension of the parents. Also, in this study, we can notice, several times, during the interviews, concerning of the medical team to state when therapeutical limits were reached. Pediatricians at this study showed needs to maintain clear communication when these limits were set, and through a continuous process to inform the family. Interviewers showed importance in keep families connected with the ideas when new treatments were futile.

Keywords: Communication barriers, children, pediatrics, news.

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	9
2	A COMUNICAÇÃO DE MÁS NOTÍCIAS	11
3	FINAL DA VIDA, TERMINALIDADE E TOMADA DE DECISÃO EM SAÚDE	19
4	PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS	29
5	RESULTADOS	34
5.1	CONTEXTUALIZAÇÃO DA REALIDADE PESQUISADA	34
5.2	COMPREENSÃO DA NOTÍCIA	36
5.3	LIMITES NA MEDICINA E PROXIMIDADE DA MORTE	48
6	CONCLUSÕES	59
	REFERÊNCIAS	65
	APÊNDICE A	77
	APÊNDICE B	78
	APÊNDICE C	80

1 INTRODUÇÃO

Em minha entrevista para o concurso de residência em terapia intensiva pediátrica, fui assim questionado: "Como tu te deparas com a possibilidade de presenciar e comunicar a morte de uma criança a seus pais?". Sem qualquer formação técnica específica, respondi que entendia como necessário enfrentar o momento; que considerava tão importante quanto qualquer outra escolha terapêutica para o paciente crítico – sua antibioticoterapia, sua droga vasoativa, seu modo ventilatório. Infelizmente, em minha formação acadêmica, não havia obtido qualquer embasamento teórico ou mesmo prático e formal nesse sentido. Desse modo, minha experiência com a comunicação de óbito foi dolorosa, constrangedora e sem qualquer apoio. Num segundo momento, anos mais tarde, teria subsídios maiores para ver que nem todos, em especial aqueles que seguiram ao lado de minha formação pediátrica, permitiriam tal desassossego.

Infelizmente, naquele debute, praticamente, fui “jogado aos leões” quando o médico assistente simplesmente incumbiu-me, jovem médico, de comunicar a morte aos familiares para "aprender". Questionei-me, então: "Como iria aprender se nunca havia presenciado algo assim?". Essa foi a resposta à pergunta na banca para aquele momento. Até poderia evitar o assunto, mas acreditava que esse aspecto poderia ser melhorado, praticado, estudado, aprendido. Acreditava que a abertura ao assunto, naquele momento, poderia ser a resposta mais franca e honesta e que aqueles que me questionavam precisavam de abertura intelectual e, provavelmente, novos residentes sem preconceito, sem maneirismos também. Nesse caso, o desconhecimento era, possivelmente, melhor que algo predefinido. A disposição em construir algo sempre me pareceu pré-requisito maior que o fato consumado.

Questiona-se: "Podemos aprender tal importante ação – a comunicação – apenas com nosso bom senso ou seria uma fuga do médico responsável para não fazer aquilo que constrange muitos na área de saúde – comunicar a frustração, a incapacidade, a derrocada do conhecimento médico frente

à finitude da vida?".

Dessa maneira, após essa pergunta em uma entrevista, iniciou-se um questionamento empírico que permitiu a busca, durante minha formação em terapia intensiva pediátrica, pelo que seria o embrião dessa dissertação de mestrado.

Acreditando que não só as escolhas terapêuticas devem ser acertadas, mas que a correta informação deve ser repassada aos pacientes e seus familiares, adicionei à minha formação uma importante inquietude acerca das questões que circundam o final da vida.

De maneira obtusa, diante do sentimento de onipotência, concorda-se que quando o médico encara uma situação em que não há remédio, cura ou tratamento, geralmente sente-se ineficiente e desprovido de poder. Nesse contexto, uma proposta de análise de entendimento de profissionais de saúde, envolvidos no processo de comunicação de más notícias, faz-se necessária e é aqui realizada.

O objetivo deste trabalho é *analisar as informações fornecidas por profissionais envolvidos nesses eventos e como compreenderam as suas próprias ações no momento de comunicação da má notícia, do óbito*. É assim, visando esse objetivo acima citado, que este trabalho pretende responder à questão de quais foram as *preocupações* dos profissionais médicos, numa unidade de terapia intensiva, ao depararem-se com a comunicação de óbito aos familiares de pacientes internados.

2 A COMUNICAÇÃO DE MÁS NOTÍCIAS

A despedida é certa. Ele ou ela tem de estar em paz com a vida e com a morte, tem de saber que a morte é parte da vida: precisa ser cuidada... Sei que isso deixa os médicos embaraçados. Aprenderam que sua missão é lutar contra a morte. Esgotados os recursos, eles saem da arena, derrotados e impotentes. Se eles soubessem que sua missão é cuidar da vida, e que a morte, tanto quanto o nascimento, é parte da vida, eles ficariam até o fim. E, assim, ficariam também um pouco mais sábios. E até – imagino – começariam a escrever poesias... (ALVES, 2002, p. 56-57).

O aforismo *Medicus quandoque sanat, saepe lenit et semper solatium est*¹ (REZENDE e SILVA, 1955) acompanha a história da medicina. Apesar de ser atribuído a diversos filósofos e médicos, sobram dúvidas sobre a sua real origem. Provavelmente, tenha aflorado da própria natureza e do compromisso médico com o sofrimento de seu próximo.

A importância dessa frase – cujo autor é desconhecido e é tão antiga quanto os preceitos hipocráticos – é a tentativa da ciência médica de não se frustrar tanto quando a natureza tem propósitos distintos dos planos dos homens. É a tentativa de aproximar a técnica e a ciência da sabedoria da natureza.

Dessa maneira, devemos estar atentos porque a medicina – ensinada, à primeira vista, basicamente, para burlar a morte e o sofrimento – pode tornar-se frustrante àqueles que não enxergarem como essencial o bom atendimento da finitude humana.

É nesse contexto que a comunicação adequada em relação ao paciente e a sua família torna-se um fundamental preceito. Caso não seja instituída de forma vigorosa e clara, arrisca-se a suprimir

¹ Em tradução livre: “O médico às vezes cura, muitas vezes alivia e sempre é um consolo”.

perigosamente os ditames mais básicos dessa profissão. A comunicação de más notícias deve, sobretudo, fazer parte do dia a dia do médico, assim como o conhecimento das terapêuticas farmacológicas e tecnológicas mais adequadas.

Devido ao delineamento da formação médica atual – repleta de tecnologia e sempre baseada nas evidências científicas norteadas pelos mais requintados delineamentos epidemiológicos e bioestatísticos possíveis – pode-se, na ausência do sucesso da cura, esquecer-se do alívio e do conforto. Os cuidados paliativos, a comunicação de más notícias e o cuidado do final da vida são parte da formação médica que vão ao encontro desse desafio, muitas vezes colocado na formação acadêmica como antítese e frustração.

Entretanto, poder colaborar com o paciente durante o momento final da vida é tão importante quanto evitá-lo e deve fazer parte da educação e do aperfeiçoamento técnico do médico e do profissional de saúde, sobretudo em relação àqueles pacientes que tenham tais desfechos de forma mais ordinária, como no ambiente da terapia intensiva e da oncologia.

A ocorrência da morte, conforme se observa historicamente, tem migrado dos lares para o hospital, segundo ARIÈS (1977). Cada vez mais, a hospitalização até a morte tem afastado os homens de seus instantes finais com seus familiares e os submetido a procedimentos muitas vezes invasivos, empregados em unidades de terapia intensiva.

[...] a morte de um homem modificava solenemente o espaço e o tempo de um grupo social que podia estender-se à comunidade toda, por exemplo, a aldeia. Fechavam-se as persianas do quarto do agonizante, acendiam-se velas, usava-se água benta; a casa enchia-se de vizinhos, de parentes, de amigos sérios e de outros que cochichavam. O sino tocava na igreja de onde saía a pequena procissão que levava o Corpus Christi [...]. (ARIÈS, 1977, p. 159)

A medicina, com seus enormes recursos, parece não aceitar a qualidade universal de finitude

do ser humano, independente de sua condição. Desse modo, a morte continua sendo a definição mais clara de democracia perante a natureza. É assim que o deslocamento do local da morte torna o processo de morrer distinto do passado. Forma-se, agora, um núcleo em que, no lugar de família reunida, temos a solidão e a impotência diante de ordens da equipe médica e a renúncia do profissional de saúde de abraçar a morte como um ato tão nobre quanto o de uma ressuscitação cardiopulmonar.

Dessa maneira, impõe-se aos serviços médicos a necessidade de conhecer o ato de morrer de seus pacientes e como essa morte é conduzida, não só sob o aspecto clínico/terapêutico – antibioticoterapia, drogas vasoativas, terapia de substituição renal, exames de imagem e laboratório –, mas também como está sendo realizada a comunicação dos fatos ocorridos e, principalmente, da irreversibilidade de algumas situações, daquelas definidas como de final de vida ou situações terminais. Também como os serviços conseguem levar essa informação aos familiares e acompanhantes e se essa informação está processada de modo adequado em seu recebimento devem ser preocupações de toda assistência a pacientes com final de vida próximo.

O luto a ser desenvolvido, aparentemente, tem melhor desenrolar à medida que a comunicação se aproxima do ideal. É nesse sentido que família e equipe de saúde se ligam. O desenvolvimento de empatia e a aproximação da família melhoram a capacidade desta em processar a perda, sem um drama maior do que o já natural para esse momento.

Quiçá o questionamento entre a necessidade das famílias e o que é fornecido pelos profissionais permita mudanças de posturas. *Prima facie* é o entendimento de como os profissionais encaram esse momento. A disposição de qualquer serviço em mostrar esse desencontro já demonstra a boa intenção de explorar um campo que é de difícil e complexo acesso. Nessa mesma linha, expor os desacertos na comunicação de notícias difíceis é um ato de coragem, mas que permite que os pacientes e suas famílias, em algum momento, tenham a oportunidade de receber uma notícia de uma forma que cause menos danos que os já inerentes ao final de vida.

Até recente período, era costume falar sobre a capacidade de um médico de comunicar-se à sua maneira, assumindo características pessoais e não levando em conta algo que possa ser ensinado (SUCHMAN, 2003). Apesar de haver avanços em relação à comunicação como tema de execução clínica, a prática e a atenção nesse sentido variam consideravelmente em relação ao centro pesquisado e, ainda, esse momento de comunicação é dificilmente encarado como um tema de ensino e educação médicos (SILVERMAN, 2009).

Uma das mais famosas e aceitas definições de má notícia foi apresentada por Robert Buckman (2005, p. 138): "[...] qualquer notícia que afeta seriamente a visão de um indivíduo de seu próprio futuro". Também, a comunicação de más notícias pode ser definida como uma informação fornecida e entendida como nas seguintes situações: diagnóstico de doença de difícil tratamento, paucidade de terapias disponíveis para alguma enfermidade, prognóstico pobre, tratamentos tóxicos e com grandes possibilidades de eventos colaterais, tais como quimio e radioterapias, amputações, perda de autonomia física e/ou intelectual e proximidade ou ocorrência de morte (HERSEY-MOORE (2009).

Na década de 1960, a maioria dos médicos citados em trabalho de Oken (1961) era relutante em expor a seu paciente um diagnóstico sombrio. As primeiras demonstrações de disposição em se comunicar as más notícias foram registradas no final dos anos de 1970 por Novack *et al.* (1979), demonstrando que, de acordo com a modernização e os avanços nos tratamentos médicos e, ainda, o aumento da expectativa de vida com essas intervenções, as atitudes dos médicos em relação à comunicação foi modificando-se e abrindo espaço a uma maior participação dos pacientes (ARBABI, 2010).

Nota-se que durante a formação médica são enfatizados como os mais importantes os procedimentos técnicos, as escolhas farmacológicas, os exames laboratoriais e de imagem. Inclusive, do ponto de vista financeiro, isso é mais recompensado pelos sistemas de saúde e convênios, levando à procura intensa, pelos estudantes de medicina, dessas atividades diretas.

Também é ensinado nessa formação que devemos ser "solidários" com nossos pacientes, no entanto, ao final do dia, comparativamente a todas as demais escolhas clínicas – exames, diagnósticos, prognósticos –, a comunicação de todas essas escolhas, assim como seus resultados, aparenta ou é apenas *la ciliegina sulla torta*¹. Assim, a impressão de que a comunicação é um ato extraordinário e de que em nada diferencia o atendimento é tradicionalmente e repetidamente reforçada. Entretanto, pensamos aqui que se trata de uma direção equivocada (BACK *et al.*, 2009).

A comunicação deve ser central no trabalho realizado em saúde. Boa comunicação melhora a adaptação dos pacientes à doença, diminui ansiedade, dor e sintomas físicos, aumenta aderência aos tratamentos e resulta em melhores graus de satisfação com o acompanhamento clínico. Comunicação pobre está relacionada ao uso de terapias não efetivas e desnecessárias, altos níveis de conflito entre equipe e pacientes e menor adesão aos tratamentos propostos. Além disso, a comunicação não afeta apenas os pacientes, mas também o médico e o profissional de saúde. Ajuda a aproveitar e a suportar a carga de trabalho, resultando em menos stress e menos *burnout*.

Igualmente, a nova relação entre familiares e pacientes com a informação presente na *internet* deixa mais complexa a relação de decisão. Pacientes e familiares precisam mais dos médicos para interpretar informações dispersas nos *websites* e adicionar julgamento clínico e experiência, o que diferencia informação isolada de formação específica (BACK *et al.*, 2009). O exercício, aliado ao ensino, é condição *sine qua non* à formação médica.

A adequada comunicação no contexto clínico é encarada por Schofield (2004) como equivalente à escolha de uma droga a ser prescrita. Ao negar esse papel central na educação médica e no seu exercício clínico, estaremos voltados a um não humanismo, opondo-se à fundamentação de que a medicina serve ao homem, a seu conforto e evolução. Saber da sua condição física e de sua própria saúde ou de seu familiar próximo é primordial para a consciência humana, serve aos questionamentos mais primários de "o que somos, para onde vamos...".

¹ Em tradução livre, do italiano, "a cereja no topo do *sundae*".

Além da impotência, devemos considerar que diversas barreiras para a adequada comunicação já foram demonstradas na literatura médica, em que também é marcante a necessidade dos entrevistados (familiares ou profissionais) terem mais tempo para expressar suas crenças e sentimentos, além dessa metodologia permitir o complemento de conceitos e opiniões que podem ser importantes e vitais.

Corroborando com a informação transmitida no parágrafo anterior, um trabalho qualitativo de enfoque em médicos residentes publicado por Dosanjh *et al.* (2001) descreveu um amplo número de evidências no sentido de que o uso de linguagem nebulosa resulta em confusão e má interpretação por parte de pacientes e familiares. Também nesse mesmo estudo, linguagem não verbal, como comunicar sentado, com olhar face a face e com tempo disponível adequado, teve importância positiva à compreensão da notícia.

Infelizmente, como já citado, a formação médica é focada na habilidade de obter informação, não na habilidade de lidar com más notícias (DOSANJH *et al.*, 2001), o que contribui para a dificuldade do médico em formação e, posteriormente, já médico assistente, de comunicar-se adequadamente.

O caráter intuitivo necessita de uma visão integral, exigindo dos profissionais um cuidado, obrigando-os a remover barreiras institucionais, como dificuldade de tempo, e exigindo o redirecionamento da formação médica para uma visão integrada do seu objeto de trabalho, o paciente e a família.

A educação médica tradicional, como atualmente realizada, assim como é vista no relato de médicos residentes no trabalho qualitativo citado, é ineficaz ao ensinar comunicação (DOSANJH *et al.*, 2001). Esse autor acredita que o conhecimento de temas relacionados ao final da vida e o falecimento deve ser adquirido para melhor encaminhamento da comunicação. Conhecer a comunicação e adequá-la em relação aos pacientes é, dessa maneira, fundamental ao desempenho médico.

Desde início da década de 1990, Simpson *et al.* (1991) chamam atenção para o papel central da comunicação. Ouvir atentamente as preocupações dos pacientes está entre as atitudes mais esperadas pelos mesmos. Esses autores também utilizavam referências ainda mais remotas – década de 1970 – para indicar que 54% das queixas apresentadas e 45% das preocupações dos pacientes não eram sequer elencadas como problemas pelos seus respectivos médicos (STEWART *et al.*, 1979). Demonstram, os autores, através de seu *Toronto Consensus Statement*, que a maioria das reclamações do público sobre os médicos encontra na dificuldade da comunicação o maior desafio.

Em 1990, familiares e ex-pacientes enviaram ao *British Medical Journal* reclamações e desconforto ao editor por terem sido mal comunicados sobre a sua patologia ou a de seus próximos, deixando, dessa maneira, o registro de que o público sofre com a falta de adequado domínio do médico da comunicação ao explicar a história natural de uma enfermidade, seus tratamentos e os prognósticos (RICHARDS, 1990).

Conforme Shapiro *et al.* (1989), destaca-se a importância de embates informais, alternativos, nutridos dentro de resoluções intra-hospitalares, assim como a auditorias e ouvidorias, para a diminuição de casos deletérios envolvendo litígio jurídico. Ambos – médicos e pacientes – acreditam, nesse mesmo estudo, que a melhora na comunicação evitaria conflitos dessa natureza.

Desde esse mesmo período – década de 1990 –, o estudo da relação entre boa comunicação e desfecho em patologia crônica aumenta o interesse da comunidade médica e, assim, possivelmente, diminuem as complicações a longo termo. Da mesma forma, as relações médico-paciente parecem ter um correspondente mais saudável quando a comunicação é integrada de maneira apropriada. A qualidade da comunicação é relacionada também por Kaplan *et al.* (1989).

Meert *et al.* (2008) estudaram as perspectivas de pais em relação à comunicação médico-familiar no período periférico à morte de crianças em unidade de terapia intensiva, descrevendo uma amostra em que a comunicação de morte ocorreu entre 56 familiares de 48 crianças. Dessas, 59% possuíam condição crônica, 33% morte inesperada e 8% possuíam condição incompatível com

a vida. Nesse mesmo estudo (MEERT *et al.*, 2008), 60% faleceram após o suporte vital ser limitado, resultado bastante diferente em relação à realidade brasileira, em que culturalmente a retirada de suporte vital não é uma prática comum, existindo registro dessa atitude, porém sem uma explicitada descrição qualitativa de como esse processo é levado, pelo menos no âmbito nacional.

Diversos estudos de caráter qualitativo descrevem o processo de comunicação de más notícias em ambiente de UTI (MEYER *et al.*, 2012; BIRKELAND *et al.*, 2011; SHAW *et al.*, 2012; MEERT *et al.*, 2008). Até o nosso conhecimento, tal visão ainda necessita de maior entendimento na literatura médica Brasileira, sendo esse tema ser bastante explorado em outros países.

Dessa maneira, são imprescindíveis a avaliação e a melhora de qualidade no campo que corresponde a ensino, pesquisa e treinamento em comunicação de más notícias. Conforme Richards (1990), para tornarem-se efetivos comunicadores, profissionais médicos devem dominar um corpo definido de conhecimento teórico, habilidades e atitudes. Tais habilidades e técnicas não progridem de forma adequada meramente com experiência clínica, de trabalho. Programas estruturados, com conhecimentos e técnicas definidas, devem ser constantemente praticados e reavaliados, sendo mais efetivos que programas pouco estruturados (HUTTER *et al.*, 1977; CARROL e MONROE, 1979).

A partir desse embasamento teórico, surgem questionamentos em diversas publicações feitos pelo grupo de Simpson *et al.* (1991) e neste estudo: "Todas as habilidades podem ser ensinadas? Quais habilidades são as mais ou menos possíveis de serem ensinadas?" e "Como médicos podem desenvolver melhor suas técnicas, aplicar seus conhecimentos no dia a dia, sobreviver emocionalmente e sentirem-se mais satisfeitos com seu labor?". É necessário e urgente incorporar tais questionamentos nos currículos médicos e de pós-graduação para atender tal demanda.

Ao presenciarmos o crescente acesso à informação pelo público leigo e o incentivo às decisões compartilhadas em saúde, acreditamos existir uma clara tendência a uma maior pressão em relação aos profissionais de saúde para responder a essa exigência.

3 FINAL DA VIDA, TERMINALIDADE E TOMADA DE DECISÃO EM SAÚDE

Ao repensar o modo como nos comunicamos com os familiares ou pacientes, no final de vida, passamos, obrigatoriamente, por um momento de reflexão maior quanto à forma como encaramos a terminalidade, os valores relacionados à finitude da vida e à tomada de decisão em saúde.

Obviamente, o terminar da vida, como ciclo natural, é uma certeza desde o nascimento. Entretanto, olhar para ele parece, ao menos na atual sociedade ocidental – repleta de tecnologia, impessoalidade e busca da longevidade –, algo difícil de ser tolerado.

O homem ocidental atual age diferentemente dos Epicuristas (BRADLEY *et al*, 2013). Estes estabeleceram que a morte não seria um problema do homem sábio, pois quando o mesmo se encontrava com ela, não mais era um homem como existência, portanto era impossível deparar-se com a existência da morte (BRADLEY *et al*, 2013). No entanto, preocupamo-nos com a ideia, a projeção, mesmo sem a morte ter uma interface direta (e concreta) conosco. Também há toda uma estrutura da sociedade atual, levando-se em conta família, produtividade, custos em saúde e administração institucional, que sofre com a morte; afinal, um homem doente, prestes a falecer ou falecido, deixa um cargo de trabalho, exige de outros – familiares ou serviços de saúde –, modifica a hierarquia de trabalho, familiar ou institucional da posição que ocupava em seu meio, algo que, na visão dos epicuristas, naquela sociedade Grega Antiga, aparentemente não existia de forma tão complexa.

Dessa maneira, ao pensarmos na morte e no morrer, com suas complexas relações, seja no caso de morte natural, pelo envelhecer, ou no de morte inesperada, de uma criança, existe um grande corpo da literatura buscando entender as diferentes percepções culturais e legais e barreiras éticas sobre o quanto a medicina e a ciência devem e podem interferir na evolução do homem em direção à morte.

A tecnologia e as possibilidades terapêuticas criaram novas discussões e paradigmas sobre o término da vida e sobre quais situações pode ou merece ser retardada, ou em quais momentos o homem pode estar tão somente executando medidas torpes e fúteis, prolongando o sofrimento humano em condições em que haja uma marcha inexorável em direção ao final da vida. Também se deve repensar a autonomia individual nesse turbilhão de opções terapêuticas e tecnológicas.

A autonomia busca compartilhar com a não maleficência, a beneficência e a justiça maneiras de permitir que aqueles que possam ter plena consciência de julgamento possam escolher entre terapias que sejam equivalentes entre si ou que não tenham plena anuência médica. Pode permitir que pacientes com bases culturais distintas da do médico possam fazer julgamentos diferentes do que é futilidade ou obstinação terapêutica. Cabe aqui lembrar que a globalização cultural coloca as ciências médicas num enfrentamento com distintas opções e decisões.

O momento exato da morte, como avaliado em várias UTIs, é contemporaneamente precedido por discussões sobre o final da vida. Diversos estudos demonstram que a maioria das mortes ocorridas em UTIs estão associadas, no presente, a algum tipo de limitação terapêutica, e a frequência de tais decisões tem crescido durante as últimas décadas. Indubitavelmente, o conceito de limitação terapêutica está incluído na discussão de todos os pacientes em condição crítica. É possível afirmar que a terapia intensiva contemporânea não pode mais ser exercida sem essa discussão diária e contínua. É também bem aceito, sob o ponto de vista ético e filosófico, o fato de não haver diferença entre o não fornecimento e a retirada de suporte vital (VINCENT, 2001). Entretanto, a decisão de se retirar suporte vital pode acarretar maior comoção e ser mais difícil do ponto de vista emocional, devido ao caráter mais ativo da ação (VINCENT, 1999).

A dificuldade de retirada de suporte vital foi demonstrada em pesquisa realizada em 16 UTIs europeias no ano de 1999. Foram consultadas práticas de 504 médicos dessas UTIs, sendo que 93% desses intensivistas praticavam a não adoção de suporte vital, e apenas 77% retiravam o suporte vital. Nota-se, como já citado no parágrafo anterior, a dificuldade do caráter ativo da suspensão de

suporte vital e sua potencial alteração mais imediata no desfecho (VINCENT, 1999). Também nesse mesmo continente, mais precisamente na Suécia, no ano de 1996, observou-se que metade das decisões de não oferta ou retirada de suporte vital em duas UTIs de pacientes adultos foram realizadas sem discussão entre médicos, paciente ou familiar (que fosse documentada em prontuário) (MELLTORP e NILSTUN, 1996).

Apesar de não existir diferença ética, legal ou filosófica entre não oferecer suporte de vida e retirar o suporte vital, uma tese de doutorado defendida por Trotta (2012) considera e mensura que há uma relação de maior conforto entre médicos e familiares em não oferecer tratamento em comparação com a retirada ativa de tratamento, após o mesmo instituído. Isso ocorre, provavelmente, porque o paciente morre mais rapidamente depois da retirada do suporte (TROTТА, 2012).

Registros de diversos países tentam especificar de maneira mais precisa os momentos nos quais os pacientes não mais dispunham do benefício de tratamento e passaram a ser candidatos exclusivos aos cuidados paliativos e não curativos, como tentativa de limitar a obstinação terapêutica.

Conforme documento do *Royal College of Paediatrics and Child Health* (ENGLAND, 2004), existem cinco situações nas quais pode ser eticamente e legalmente considerada a limitação de tratamento:

- a) a criança em morte encefálica, de acordo com os critérios localmente aceitos;
- b) a criança em estado vegetativo permanente, que não reage ao mundo exterior;
- c) a situação clínica sem chance, na qual o tratamento de suporte vital apenas retarda a morte sem alívio significativo do sofrimento;
- d) a situação sem propósito, na qual o grau de lesão física ou mental será tão grande que não é razoável esperar que a criança consiga suportar;
- e) a situação insustentável, em que a criança e/ou a família, face à doença progressiva e

irreversível, acreditam que o tratamento posterior é mais do que podem suportar (ENGLAND, 2004).

No Brasil, norteamo-nos pela literatura médica internacional, adaptando nossa realidade cultural heterogênea, assim como o peso da autonomia dos casos, individualmente. Também seguimos o Código de Ética Médica, e deliberações específicas dos Conselhos Regionais de Medicina, como a que julgou improcedente a suspensão da resolução de 2006, em que em seu primeiro e único artigo “É permitido ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente em fase terminal, de enfermidade grave e incurável, respeitada a vontade da pessoa ou de seu representante legal”, tendo respaldo legal do Conselho Federal de Medicina e sendo material médico (BRASIL, 2006).

Também, contribui para a dificuldade na temática do Final de Vida, as decisões nessa temática em UTIs, no Brasil, serem bem menores que as reportadas em unidades estadunidenses e européias (SOARES, 2007). Também, a imensa maioria de decisões de não se adicionar terapias em relação à retirada de suporte vital, assim como ventilação mecânica. Em terceiro lugar, uma posição paternalista prevalente no Brasil, assim como em países latino americanos em que os médicos são aguardados no processo decisório a terem as decisões de “melhor tratamento” para os pacientes. (SOARES, 2011)

O respeito à autonomia, tanto da equipe que cuida do paciente quanto do paciente, bem como seu representante indicado, é um dos princípios da Bioética. Em se tratando da suspensão ou não de procedimentos em pacientes terminais, o paciente, informado de sua condição de saúde, deve decidir juntamente com a equipe multiprofissional de saúde, optar pela suspensão ou não do procedimento.

Em países como os Estados Unidos, a diretiva antecipada de vontade (*Living Will*) é um procedimento amparado pela lei, comumente utilizado, em que o paciente, na internação, entrega-o devidamente registrado para a equipe multiprofissional de saúde, determinando até que ponto

devem-se empregar os procedimentos invasivos, a fim de manter a vida (UNITED STATES, 2011).

O presidente Barack Obama foi o primeiro presidente dos Estados Unidos a admitir pessoalmente que possui tal diretriz antecipada. No Brasil, o testamento vital é uma prática recente, tendo sido, desde 2012, regulada pela Resolução CFM 1.995/2012 (BRASIL, 2012), cujas principais direções definem que:

As diretivas antecipadas do paciente prevalecerão sobre qualquer outro parecer não médico, inclusive sobre os desejos dos familiares. O médico registrará, no prontuário, as diretivas antecipadas de vontade que lhes foram diretamente comunicadas pelo paciente. Não sendo conhecidas as diretivas antecipadas de vontade do paciente, nem havendo representante designado, familiares disponíveis ou falta de consenso entre estes, o médico recorrerá ao Comitê de Bioética da instituição, caso exista, ou, na falta deste, à Comissão de Ética Médica do hospital ou ao Conselho Regional e Federal de Medicina para fundamentar sua decisão sobre conflitos éticos, quando entender esta medida necessária e conveniente.

Especificamente no Estado de São Paulo, há a Lei 10.241/1999, conhecida como Lei Covas, que no artigo 2º, permite ao paciente: "VII – consentir ou recusar, de forma livre, voluntária e esclarecida, com adequada informação, procedimentos diagnósticos ou terapêuticos a serem nele realizados; e XXIII – recusar tratamentos dolorosos ou extraordinários para tentar prolongar a vida", dando a sustentação legal para que a autonomia do paciente seja respeitada (SÃO PAULO, 1999).

Ainda no caso Brasileiro, desde 2009, o Código de Ética Médica publicado pela autarquia responsável, o Conselho Federal de Medicina (BRASIL, 2009), sustenta, em parágrafo único, que:

Nos casos de doença incurável e terminal, deve o médico oferecer todos os

cuidados paliativos disponíveis sem empreender ações diagnósticas ou terapêuticas inúteis ou obstinadas, levando sempre em consideração a vontade expressa do paciente ou, na sua impossibilidade, a de seu representante legal.

Diante de tais avanços norteadores, assim como o reconhecimento da Medicina Paliativa como área de atuação médica pelo CFM em 2010 e o debate acadêmico e público acerca da finitude da vida, da terminalidade e dos cuidados paliativos (LOPES, 2010), pode-se encarar que apesar do atraso e das más práticas atuais, baseadas na distanásia, culturalmente arraigadas na medicina nacional, esperamos um avanço nesse contexto.

Todas essas direções exigem também do médico capacidade de comunicar-se, de expressar-se, levando em conta os casos de maneira individual e considerando valores morais, culturais e até mesmo religiosos. Dessa maneira, comunicar-se bem com o paciente e seus procuradores, e deliberar sobre decisões de tamanha monta, é uma excelente estratégia para evitar conflitos. Sugere-se que as práticas à beira do leito, diária, de habilidades médicas para explicação e debate com pacientes e familiares são tão importantes quanto os conceitos éticos citados até o momento, utilizados de base para essas situações. Infelizmente, tais habilidades não são valorizadas na formação médica. É necessário considerar, portanto, que mesmo aqueles que aprenderam a se comunicar podem ter suas habilidades melhoradas com treinamento e valorização específicas (FETTERS *et al.*, 2001).

Também nessa mesma vertente, médicos assistentes com boa formação em ética médica podem ter papel importante nesse desenvolvimento, em especial em situações mais comuns: definição de diagnóstico e prognóstico de doença terminal; consentimento para procedimentos de diagnóstico e terapêutico invasivos de benefício limitado; não oferta e retirada de suporte vital; explicação sobre eventos de morte provável; obtenção de permissão para necropsia (FETTERS *et al.*, 2001).

Deve-se, nessa lógica, considerar a heterogeneidade do mundo atual, com suas entidades

culturais e religiosas. É medido que, nos próximos 50 anos, a maioria dos estadunidenses será de origem étnica não europeia, sendo que atualmente os latinos representam quase 13% da população dos Estados Unidos, ultrapassando os afroamericanos como o maior grupo étnico. Atualmente, no Canadá, vivem mais de 500 mil muçulmanos, 500 mil hindus e *sikhs* e cerca de 1 milhão de chineses.

O islamismo é exemplo de religião existente por todo o mundo, com apenas 18% vivendo em países árabes. Como consequência dessa mudança étnica, sistemas de saúde e indivíduos deverão ser obrigados a compreender atitudes e crenças distintas entre médicos e pacientes (BÜLOW *et al.*, 2008). Conceitos como não oferta, retirada de suporte vital, retirada de alimentação artificial, doação de órgãos, doutrina do duplo efeito e eutanásia são assim considerados pelas distintas religiões, conforme *Tabela 1* a seguir:

Tabela 1 - As diversas visões religiosas sobre decisões em final de vida.

	Não oferta	Retirada	Retirada de alimentação artificial	Doação de órgãos	Duplo efeito*	Eutanásia
Católicos	Sim	Sim ¹	Não	Sim	Sim	Não
Protestantes	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Talvez
Ortodoxos Gregos	Não	Não	Não	Sim	Não ⁺	Não
Muçulmanos	Sim	Sim	Não	Talvez	Sim	Não
Judeus Ortodoxos	Sim	Não	Não	Sim [§]	Sim	Não
Budistas	Sim	Sim	Sim	Não [§]	Sim	Não
Hindus e Sikhs	Sim	Sim	?	?	?	?
Taoistas	Talvez	Talvez	?	?	?	?
Confucionistas	Não	Não	?	?	?	Não

* Duplo efeito: alívio da dor é permitido, mesmo se não intencionalmente levar à morte;

⁺ Alívio da dor é permitido, apenas se não levar à morte;

[§] Existem visões conflitantes dentro dessa religião sobre esse tema;

Fonte: BÜLOW *et al.* (2008)

Deve-se, também, levar em consideração que tais visões religiosas encontram-se não no território brasileiro, onde os ditos Protestantes/Evangélicos possuem heterogeneidade muito maior

¹ No Brasil, não é prática consensual a retirada de suporte vital, em especial a Ventilação Mecânica.

que em relação ao publicado por Büllow et al (2008).

Também para essa tabela citada, considera-se que a Regra do Duplo Efeito é invocada para justificar que um ato único pode possuir um efeito bom e um danoso (como, por exemplo, a morte), desde que a intenção inicial seja um efeito benéfico ao paciente, como, por exemplo, o tratamento da dor (BEAUCHAMP & CHILDRESS, 2013)

No tocante especial à religião católica romana, religião majoritária no Brasil, desde 1995, expressada de forma oficial através do Papa João Paulo II, no documento *Evangelium vitae* (BRASIL, 2006), permite-se a não oferta ou retirada de suporte vital ou terapia que seja considerada fútil, desproporcional, não compatível ou extraordinária em relação ao desfecho aguardado – morte inevitável. Desde 1980, a *Declaração sobre a eutanásia* (VATICANO apud BÜLLOW ET AL, 2008) permite alívio da dor no paciente fora de recursos terapêuticos, mesmo que a terapia para alívio da dor produza um efeito não desejado de encurtamento da vida, correspondendo à doutrina ou à regra do duplo efeito. Eutanásia ativa, também conforme esse documento, não deve ser tolerada (VATICANO apud BÜLOW *et al.*, 2008).

Ainda no que se refere às religiões e suas decisões perante o limite terapêutico e a tomada de decisão, e a religião majoritária do Brasil, destaca-se o caso mais referenciado de ortotanásia mundialmente conhecido, do Papa João Paulo II que, em 2005, optou por suspender todas as intervenções alternativas para sua sobrevida e decidiu receber simplesmente medicação que aliviasse sua dor, sofrimento, na sua residência, o Palácio Apostólico, na Praça de São Pedro, Vaticano (BÜLOW *et al.*, 2008). Já em 1995, na citada *Encíclica Evangelium vitae*, afirmou:

Distinta da eutanásia é a decisão de renunciar ao chamado "excesso terapêutico", ou seja, a certas intervenções médicas já inadequadas à situação real do doente, porque não proporcionadas aos resultados que se poderiam esperar, ou ainda porque demasiado pesadas para ele e para sua família. Nessas situações, quando a morte se anuncia eminente e inevitável, pode-se em consciência renunciar a

tratamentos que dariam somente um prolongamento precário e penoso da vida, sem, contudo, interromper os cuidados normais devidos ao doente em casos semelhantes. (BRASIL, 2006)

Mais adiante, no mesmo documento, depois de recomendar que os médicos avaliassem as condições do paciente e os meios terapêuticos à disposição, o Papa afirma: “A renúncia a meios extraordinários ou desproporcionados não equivale ao suicídio ou à eutanásia; exprime, antes, a aceitação da condição humana diante da morte” (BRASIL, 2006).

Quanto aos cuidados e meios paliativos, para aliviar o sofrimento e a dor do doente terminal, o mesmo Papa João Paulo II afirma:

Ora, se pode realmente ser considerado digno de louvor quem voluntariamente aceita sofrer renunciando aos meios lenitivos da dor, para conservar a plena lucidez e, se crente, participar de maneira consciente na Paixão do Senhor, tal comportamento "heroico" não pode ser considerado obrigatório para todos. Já Pio XII (1957) afirmava que é lícito suprimir a dor por meio de narcóticos, mesmo com a consequência que limita a consciência e abreviar a vida, se não existem outros meios e se, naquelas circunstâncias, isso em nada impede o cumprimento de outros deveres religiosos e morais. É que, neste caso, a morte não é querida ou procurada, embora por motivos razoáveis se corra o risco dela: pretende-se simplesmente aliviar a dor de maneira eficaz, recorrendo aos analgésicos postos à disposição pela medicina. Contudo, não se deve privar o paciente da consciência de si mesmo, sem motivo grave, quando se aproxima a morte, as pessoas devem estar em condições de poder satisfazer as suas obrigações morais e familiares, e devem, sobretudo, poder preparar-se com plena consciência para o encontro definitivo com Deus. (BRASIL, 2006).

É diante dessas aberturas culturais, incluindo orientações religiosas, que o médico deve buscar, dentro da legalidade e dos conceitos bioéticos aceitos conforme normas técnicas atuais, comunicar-se com o paciente e seus procuradores. Encontrar na prática clínica diária os pensamentos e princípios vitais de modo individual, único, respeitando-os assim como fornecendo fomentos para discussão, sem maneirismos ou rotas repetidas para cada paciente e familiar é meta comum àqueles que estarão assistindo a periferia da morte. **Como enfrentamento majoritário , e objetivo desta dissertação, busca-se *analisar as informações fornecidas por profissionais envolvidos durante a morte e como compreenderam as suas próprias ações no momento de comunicação da morte.***

4 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

O entendimento de como a comunicação pode ser vista pelas famílias e como os cenários de cuidado podem ser vistos de formas distintas nos indicou a necessidade de uma pesquisa de caráter qualitativo, calcada no campo da saúde com interface nas ciências sociais e de comunicação/linguagem. Assim, o entendimento do que é dito, em um momento singular, além de ser produzido em um ambiente de *ruído de comunicação*, pode provocar confusões se o discurso não for muito claro.

Para Bardin (2004), podem esses ruídos acabar sendo mensagens obscuras que exigem uma interpretação, ou mensagens com um duplo sentido, cujo significado mais profundo só poderá surgir após uma observação cuidadosa ou de uma intuição carismática. Segundo a autora, sob o discurso aparente – em geral simbólico e polissêmico –, esconde-se um sentido a ser desvendado.

Dentro do contexto de compreensão de algo tão singular como a comunicação da notícia de óbito de um familiar, a análise qualitativa das respostas dadas é importante, na medida em que estas apontam ou possibilitam uma tomada de rumos diferentes dos atuais no que concerne à comunicação entre equipe de saúde e familiares.

Para Gil (2002), a pesquisa qualitativa é capaz de proporcionar um maior envolvimento com uma determinada dúvida ou problema, tendo como objetivo torná-lo compreensível ou criar hipóteses que auxiliem em sua compreensão.

A pesquisa qualitativa nasce de uma contraposição a um paradigma tradicional positivista, com a aplicação nas ciências humanas dos princípios usados nas ciências naturais. Para Silva Triviños (1987), além de possuir uma objetividade e validade conceitual, a investigação qualitativa possui um ambiente natural como fonte direta de dados. Nesse contexto, o estudioso é o instrumento da pesquisa.

Em geral, nas pesquisas médicas, a pesquisa de abordagem qualitativa pouco se mostra presente; entretanto, é mandatória para o tema aqui exposto. Apesar da grande tradição médica na utilização da epidemiologia e bioestatística, aqui não poderiam ser utilizadas, principalmente por conter um tema de difícil abordagem com métodos quantitativos. Feyerabend (1989, p. 71) observa que, “[...] dada uma regra qualquer, por mais fundamental e necessária que se afigure para a ciência, sempre haverá circunstâncias em que se torna conveniente não apenas ignorá-la como adotar a regra oposta”.

Para Minayo (2010), a diferença entre a abordagem quantitativa e a qualitativa da realidade social é de natureza, e não de escala hierárquica. Enquanto os cientistas que trabalham com estatística visam criar modelos abstratos ou descrever e explicar fenômenos que produzem irregularidades e que são recorrentes e exteriores aos sujeitos, a abordagem qualitativa se aprofunda no mundo dos significados. Esse nível de realidade não é visível; precisa ser exposto e interpretado, em primeira instância, pelos próprios pesquisados.

Também para Minayo *et al.* (2011), o tratamento do material nos conduz a uma busca da lógica peculiar e interna do grupo que estamos analisando, sendo esta a construção fundamental do pesquisador. Ou seja, a análise qualitativa não é uma mera classificação de opinião dos informantes; é muito mais. É a descoberta de seus códigos sociais a partir das falas, dos símbolos e das observações. A busca da compreensão e da interpretação à luz da teoria aporta uma contribuição singular e contextualizada do pesquisador.

A abordagem qualitativa permitiu, nessa pesquisa, conhecer o significado que a equipe de saúde dá ao assunto em questão, através das narrativas apresentadas nas entrevistas realizadas para os profissionais de saúde (Apêndice A), incorporando no estudo as questões do significado e da intencionalidade inerente ao comportamento humano.

As entrevistas permitiram que os sujeitos diretamente ouvidos e envolvidos sejam *genitores* da sociedade e criem melhorias ou questionamentos para esse momento tão ímpar. Dessa maneira, a

descrição das impressões que o familiar teve frente ao ocorrido óbito e sua notificação por procuração, pelo profissional de saúde, poderão nos sugerir pontos de encontro ou distanciamento, de qualidade ou ineficiência na comunicação de más notícias. Será possível, assim, que ocorra uma interação ativa entre o sujeito e o objetivo a ser conhecido.

Deve-se notar, igualmente, que o cunho central da pesquisa qualitativa é seu caráter basicamente descritivo, pois busca a compreensão daquilo que se estuda. A atenção está centrada no específico, no individual e no peculiar (MARTINS e BICUDO, 1989). Isso significa considerar os sujeitos do estudo como alguém que está inserido em uma determinada condição social, com valores, crenças e significados.

Segundo Goldim (2000), a pesquisa qualitativa é considerada basicamente descritiva e tem como perspectiva principal a visão de processo. Por isto, tem como principal característica a tradição compreensiva ou interpretativa. A descrição dos fenômenos observados está repleta de significados, que assumem conotações diversas daquelas normalmente realizadas com base em dados quantitativos.

Foi exatamente nesse ambiente e com esse embasamento que o presente trabalho, de abordagem qualitativa e cunho exploratório e descritivo, foi realizado no período de 18 de outubro de 2012 a 3 de junho de 2013, na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, sendo realizadas seis entrevistas semiestruturadas com seis distintos médicos que acompanharam e deram a notícia de falecimento de um paciente aos seus familiares, objetivando conhecer e analisar como foi comunicada a morte aos familiares.

A fim de implementar esta pesquisa, o pesquisador esteve presente duas vezes por semana na UTIP/HCPA, verificando junto aos plantonistas o possível ocorrido e revisando registros internos da UTIP que acompanham as internações na Unidade. Também lançou mão de contato telefônico (uma vez por semana) à secretária da Unidade para checar ocorrências de morte no livro de internações, assim como a data, o horário, o local de procedência do paciente e seu prontuário.

Foi realizada após, uma entrevista-piloto, a fim de se verificar a adequação do roteiro proposto, a qual não foi incluída nessa dissertação. A partir de 8 de março de 2013, as entrevistas com os profissionais que comunicaram os óbitos ocorridos aos familiares foram incluídas no trabalho, correspondendo ao início da coleta.

Dessa maneira, conhecendo o dia do evento, foram buscados os dados do prontuário e verificados quais profissionais deram a informação; foi respeitado para esse encontro um prazo de 72 horas, para evitar fatores confundidores no momento da entrevista do profissional, sobre o momento da morte e sua comunicação aos familiares.

As entrevistas semiestruturadas foram conduzidas pelo próprio pesquisador, a partir de roteiro prévio e exclusivamente desenvolvido para esta pesquisa. As questões iniciavam-se abertas e seguiam, consecutivamente, perguntas mais objetivas e fechadas (ver Apêndice A). Não foram solicitados dados específicos dos entrevistados, de modo a preservar suas identidades e também porque não era objetivo deste estudo correlacionar os dados demográficos dos entrevistados com as possíveis respostas. Também não era objetivo deste trabalho, diferenciar a maneira em que se comunicaram de acordo com a história clínica dos pacientes, seus tempos de internação e modo de morrer.

O processo ativo de busca dos profissionais que comunicaram a morte correspondeu ao período entre 8 de março e 8 de junho de 2013. Nesse período, ocorreram nove óbitos.

A localização do profissional que forneceu a notícia de óbito não foi uma tarefa fácil, pela característica da UTI de possuir um médico rotineiro durante o dia e um plantonista a cada 6 horas. No período noturno, dois médicos plantonistas estavam presentes conforme escala. Foram realizadas seis entrevistas dentre os nove óbitos antes referidos no período, pois o objetivo era localizar e entrevistar o profissional em um período de tempo curto – até 72 horas – após a comunicação, conforme estabelecido no projeto, para evitar fatores confundidores –, o que não foi possível nos outros três óbitos ocorridos. Os profissionais concordaram verbalmente e assinaram

um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice B), aprovado pela Comissão de Ética e Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre. As entrevistas foram gravadas em aparelho iPhone 4s[®] e transcritas em arquivo MS-Word[®]. Os nomes dos profissionais das equipes foram mantidos em sigilo e substituídos por nomes fantasia nessa dissertação. Não houve repetição de profissional entrevistado.¹

Após as transcrições das gravações em áudio, diferenças entre língua falada e escrita, que dificultavam o entendimento e a fluência na leitura desta dissertação, foram completadas com a inserção de palavras entre colchetes ou contextualizadas, para permitir uma melhor compreensão do que estava sendo dito. Embora não seja objetivo deste trabalho analisar todas as manifestações dos participantes durante a entrevista (de postura ou de tom de voz, por exemplo), aquelas mais expressivas ou enfáticas foram destacadas entre colchetes nas transcrições realizadas. Também foram corrigidos erros de fluência oral mínimos, a fim de não modificar o pensamento ou a ideia original da fala dos profissionais acerca da comunicação de más notícias.

Após as transcrições das entrevistas, procedeu-se à categorização das falas que foram agrupadas em dois temas, quais sejam: compreensão da comunicação e limites na Medicina e proximidade da morte. Após essa categorização, foram buscadas na literatura, de forma aleatória em base de dados PubMed, orientações, recomendações e trabalhos que mostrassem preocupações semelhantes às colhidas nas entrevistas aqui realizadas, a fim de possibilitar uma reflexão analítica a respeito de algumas dessas questões. Não houve número prévio assim como categorização *a priori* dos temas levantados na análise das entrevistas, sendo esses temas esgotados e repetidos após esse número de entrevistas.

¹ Nomes corresponderam a letras gregas, a saber: Alfa, Rússica, Gama, Zeta, Delta e Sigma. Equipes consultoras corresponderam às cores, a saber: Azul, Laranja, Cinza, Magenta.

5 RESULTADOS

5.1 Contextualização da realidade pesquisada

No presente estudo, devido ao seu caráter qualitativo, torna-se imperativa uma descrição detalhada da realidade na qual estão inseridos os participantes da pesquisa. Sabe-se que a mortalidade dentro de unidades de terapia intensiva pediátrica pode variar entre 1,85% a 14,2% (LANETZKI *et al.*, 2012; ALVES *et al.*, 2000; EINLOFT *et al.*, 2002; LAGO *et al.*, 2005). Unidades restritas a procedimentos eletivos de baixa complexidade ou atendimentos menos especializados tendem a produzir efeitos epidemiológicos de menor mortalidade (LANETZKI *et al.*, 2012). Tais descrições epidemiológicas são escassas na literatura, porém existe um esforço atual para se descrever quais populações as unidades atualmente atendem, pois isso impacta na eficácia e efetividade do serviço.

A Unidade em que este estudo foi realizado caracteriza-se por não atender pós-operatório de cirurgias cardiológicas e não ser referência para trauma. O procedimento de maior complexidade, nessa unidade, é o transplante hepático infantil, e mais da metade dos pacientes (73%) apresentam comorbidades na admissão, tendo sido no ano 2000, 7,2% a taxa de mortalidade em um universo de 550 pacientes admitidos (LAGO *et al.*, 2005).

Em relação à pesquisa realizada, registra-se que a média de tempo das entrevistas foi de 17 minutos; a mais curta durou 7 minutos e a mais longa, 31 minutos. Durante o período de coleta de dados, não houve negativa dos profissionais de participarem da entrevista. Também não houve solicitação de cancelamento do uso da gravação ou desistência durante a entrevista. Nenhum profissional precisou encerrar a entrevista antes do término previsto e apenas um profissional pediu para retornar em outro horário.

Dois profissionais expressaram constrangimento acerca da gravação de áudio, porém aceitaram a coleta de dados igualmente. Um deles, inclusive, insistiu em fazê-lo, a despeito do autorreferido constrangimento. Todos foram informados sobre o caráter sigiloso de identificação de seus dados pessoais, assim como sobre as garantias indicadas no TCLE (Apêndice B).

Dentre os seis casos de que participaram os profissionais entrevistados neste estudo, um paciente tinha doença incompatível com a vida – síndrome genética –, um paciente evoluiu com morte encefálica e os demais pacientes possuíam doenças de base (crônicas) agudizadas por processos clínicos graves, situação compatível com o perfil epidemiológico desta UTIP, segundo já publicado anteriormente (LAGO *et al.*, 2005). Deve-se aqui uma ressalva, que, potencialmente, casos podem ser estritamente distintos em seus processos de comunicação dependendo da patologia e desenvolver clínico, assim como temporal do ocorrido óbito. Não é possível, sob essa análise realizada, identificar pontos que diferenciem uma conversa entre uma família que recebeu diagnóstico de morte encefálica, doença de menor tempo de internação ou uma doença crônica cuja internação foi prolongada. Também em nossa análise, dados referentes a temporalidade não foram propostos como balizadores das análises.

Além da descrição da mortalidade e das morbidades associadas, estudo demonstrou que os modos de morrer registrados nesta UTIP foram os seguintes: 38% que receberam Ressuscitação Cardiopulmonar completa, 40,5%, ordem de não reanimar, 5%, não oferta ou retirada de suporte vital e 16,7% apresentaram morte encefálica (LAGO *et al.*, 2005).

É característica da UTIP que albergou o estudo receber pacientes com perfil de doença crônica, tendo em vista a existência de serviços especializados terciários nesse Hospital, incluindo equipe de Genética, Hepatologia, Pneumologia, Neurologia e Oncologia Infantil. Também faz parte do perfil da UTIP a discussão permanente sobre terminalidade e questões ligadas ao final de vida, inclusive, contando o hospital com Serviço de Medicina Paliativa. O Serviço de Bioética está em íntima ligação com a UTIP, nos casos de consultoria ou quando participam de reuniões

multidisciplinares para discussão de casos.

A seguir, são apresentados os resultados decorrentes das entrevistas realizadas, de acordo com cada uma das categorias anteriormente indicadas: Compreensão da Comunicação e Limites na medicina e proximidade da morte.

5.2 Compreensão da notícia

Comunicar más notícias a pais e familiares sobre a doença de seu filho é uma tarefa difícil e complexa. Má notícia está amplamente definida na literatura como qualquer informação que é não aguardada e percebida de maneira negativa pela pessoa que a recebe (EGGLY *et al.*, 2006). Médicos podem sentir-se desconfortáveis, com emoções intensas demonstradas por pais em resposta à notícia dada, como tristeza, raiva e culpa. Podem também sentir-se culpados ou incompetentes sobre sua própria inabilidade em curar uma criança. Além disso, as expectativas da sociedade e da família são a de que a morte é evitável devido ao avanço tecnológico. Dessa maneira, pode-se entrar em choque com a notícia proveniente dos médicos sobre a inevitabilidade da morte, principalmente quando a relação de confiança médico-paciente não foi estabelecida (EGGLY *et al.*, 2006).

Comunicação é o tema dominante na visão de pacientes, famílias de sobreviventes e famílias enlutadas, quando entrevistadas após hospitalização (NELSON *et al.*, 2010). Apesar disso, o luto, a comunicação de más notícias, a terminalidade e as questões relacionadas ao final da vida pouco (ou nada) são tratados em programas de graduação (AZEREDO, 2007) e pós-graduação médica, o que poderia evitar o mal-estar que uma má notícia inadequadamente prestada pode causar, já que conforme informado na literatura, a comunicação de más notícias pode levar a severo *burnout*, independentemente da experiência profissional. Infelizmente, o aprendizado em relação à

comunicação de más notícias nas formações acadêmicas em medicina no Brasil dá-se por informalidade e empirismo, sendo pouco discutido de maneira formal.

Sabe-se que, em geral, a comunicação entre médicos e pacientes sobre tratamentos curativos tem melhor qualidade em detrimento da comunicação quando o tratamento é apenas paliativo (FALLOWFIELD e JENKINS, 2004). Também encontra-se na literatura que, quando não for possível "salvar vidas", os profissionais devem atentar para a recompensa de "salvar mortes" (NELSON, 1999).

Assim como a literatura indica o prognóstico como a faceta mais difícil de ser compreendida, já que no máximo 43% daqueles que receberam notícias médicas em ambientes de terapia intensiva compreenderam adequadamente a informação dada em trabalho qualitativo fora de nosso meio (AZOULAY *et al.*, 2000), também há a preocupação dos profissionais entrevistados em se certificarem de que estavam sendo compreendidos:

[...] até que estava adequada a forma como os familiares estavam reagindo [...].

(Fragmentos da entrevista de Alfa)

[...] o pai e a mãe que eram mais presentes não acreditavam... Não tinham como...

Eram pessoas muito simples... Então não tinha sentido naquilo que os profissionais diziam, pois eles viam que ela estava viva [...]. (Fragmentos da entrevista de Beta)

[...] e os pais entendendo, aceitando... sabendo da situação... os pais sabiam que isso aí poderia ser o fim dele [...]. (Fragmentos da entrevista de Alfa)

Quando o profissional cita a possibilidade de ser o "fim dele", tenta contextualizar o prognóstico, toma como sabido que a família aguarda a morte. O diferencial entre a informação fornecida e a compreendida geralmente é checado por meio dos resumos das informações e

verificações com os familiares sobre a compreensão das exatas possibilidades evolutivas do caso.

Baile *et al.* (2000) compreendiam tal técnica com a mnemônica SPIKES,¹ sendo o último passo "S" correspondente a súmario/estratégia. Checar, resumir ou perceber a não compreensão do paciente em relação à doença pode evitar a tendência de familiares de superestimar as chances de cura ou a proporção de tratamentos, ou evitar o modelo de tomada de decisão compartilhada quanto a intervenções compatíveis com a distanásia – não desejável – e a obstinação terapêutica (EIDINGER e SCHAPIRA, 1984; MACKILLOP *et al.*, 1988; QUIRT *et al.*, 1997).

O médico plantonista muitas vezes chega ao local com os planos e diagnósticos definidos, assim como os prognósticos fechados. Urge ao plantonista certificar-se da manutenção do plano estabelecido, definindo limites terapêuticos dentro das discussões previamente encaminhadas em equipe e aproximando-se da família, de acordo com o que o tempo disponível permitir, pois caso ocorra um desfecho durante sua presença na UTIP, ele deverá dar a notícia da maneira mais adequada possível.

Recente pesquisa entre oncologistas pediátricos canadenses demonstrou que o aspecto mais preocupante da comunicação da má notícia foi como a família e o paciente iriam reagir (82%), seguido de não ter tempo suficiente para permanecer com o paciente (41%) e não ter respostas a questões abordadas pelos familiares (34%) (STENMARKER *et al.*, 2010). Também nas situações em que o médico precise informar à família, ele deve aproximar-se da realidade – diagnóstico, prognóstico, evolução – para evitar a preocupação no tocante à informação e, quando possível, fornecer a assistência mais adequada.

A fala a seguir lembra que a repetição de conversas sobre a gravidade do paciente deve

¹ Os seis passos do protocolo SPIKES contemplam o passo S (*setting*), quando deve haver preparação da entrevista, com acesso a dados da internação, como exames, intercorrências, consultorias, tratamentos, informações da história natural da doença e da relação da família com essas informações e escolha de local calmo e com privacidade. No passo P (*perception*) deve-se levar em conta, fundamentalmente, o que o paciente já sabe e entende de sua condição, iniciando com perguntas abertas. No passo I (*invitation*), convidar o paciente a abordar os temas e as dúvidas mais importantes para ele, tentando respeitar a limitação de cada indivíduo. Durante o passo K (*knowledge*), tentar dispor as informações de forma clara, objetiva e sensível, adaptando a linguagem ao nível cultural e intelectual de cada um, evitando eufemismos e exageros de metáforas, com pausas para a família refletir e intervir. No passo E (*emotions*), quando tanto paciente quanto família podem expressar medo, ansiedade, tristeza, negação, ambivalência ou raiva, levando em conta que o médico também pode passar por essas emoções e sentimentos.

contemplar termos objetivos na comunicação, tais como morte, morrer, morrendo, para evitar reações dos familiares, com as quais os médicos não possam (ou mesmo não tenham habilidade) para lidar:

[...] quando a criança está muito grave, eles já ouviram tantas vezes que a criança está grave que quando tu chega e fala de novo, às vezes, você tem que dizer que ela pode morrer... ter uma parada cardíaca e morrer a qualquer momento... e morrer [...] [profissional diminui a voz quando diz morrer]. (Fragmentos da entrevista de Alfa)

O entrevistado também demonstra, através da diminuição da voz quando pronuncia a palavra morte, que ela ainda é um tabu e não é aceita nem mesmo pela equipe médica, tornando-a ainda mais dolorosa do que já é. Demonstra também a tácita impressão de que a palavra morte deve ser poupada e só ser citada em último momento. Qualifica a impressão de como existe excessivo peso do tema *final da vida*, mesmo dentro de uma unidade de terapia intensiva pediátrica, onde até 20% dos pacientes irão ter esse desfecho (ANGUS *et al.*, 2004; LANETZKI *et al.*, 2012; ALVES *et al.*, 2000; EINLOFT *et al.*, 2002; LAGO *et al.*, 2005). Afinal, espera-se que a morte seja comunicada com empatia e também sofrimento, mas nunca recolhida ou eufemizada.

Mesmo quando prevista, o período periférico à morte de um paciente pode ser estressante tanto para familiares quanto para médicos. A antecipação desses eventos pode ajudar a garantir um atendimento empático e apropriado (TRUOG *et al.*, 2008). O momento de pronunciamento da morte é um ritual solene e uma importante competência para o cuidado de final de vida (UNITED STATES, 2004). Dessa maneira, a comunicação deve evitar eufemismos e utilizar-se de linguagem simples, gentil e de sentimento apropriado – palavras como morte, morrer, morrendo, falecimento dificilmente são não compreendidas (TRUOG *et al.*, 2008; UNITED STATES, 2004; HALLENBECK, 2005). Um dos entrevistados, no entanto, menciona dificuldade de se referir à

morte com a objetividade adequada:

Ele vai se apagando... Coisas que a gente usa para não dizer 'ah, está morrendo'... que às vezes são coisas muito duras... para dizer para uma família... a gente vê o quanto a família sabe da situação deles, e a família sabia... que não tinha chance alguma... a gente olhou para ele e disse que ele não estava sofrendo, que não tinha nenhum tipo de dor... a gente usa às vezes essa analogia – ele vai apagar como se fosse uma velinha – porque parece um pouco menos pesado para a família entender que aquilo é sem sofrimento. (Fragmentos da entrevista de Alfa)

O mesmo entrevistado indica, também em outras passagens da entrevista, a dificuldade sentida em pronunciar os termos “morte” ou “morrer”:

A gente sempre procura usar a linguagem dependendo da família... Então usar termos às vezes mais amenos, e às vezes quando tu vê que isso não está sendo suficiente aí [vai] usar palavras mais duras... Tu vai escalonando... Às vezes tu usas termos do tipo 'ah, vai se apagar'... Mas às vezes a família não entende isso... (Fragmentos da entrevista de Alfa)

É questão de momento... Não existe, eu sempre digo uma coisa, ou sempre digo outra... Não tem... Tem muito da família, da história do paciente... Às vezes se coloca o dedo na ferida sem necessidade... (Fragmentos da entrevista de Alfa)

No trecho a seguir, nota-se que ao falar claramente em falecimento, morte, morrer, se desfaz a confusão e a má interpretação que a recomendação do *American College of Critical Care Medicine* (TRUOG *et al.*, 2008) pretende abarcar, evitando-se eufemismos e linguagens ambíguas. Dessa forma, a família pode iniciar o processo de luto e evitar sua transformação em patológico:

*Inicialmente era nítido que o que eu estava falando ela não estava entendendo, porque ele já teve paradas cardíacas outras vezes... [paciente crônico com várias intercorrências]. Eu tive que mencionar... Como foi o termo que eu usei? Que a gente estava esperando que ele viesse **a falecer dentro das próximas horas. Aí ela mudou a feição, chorou e entendeu.** Mas quando eu falei em muito grave, em parada cardíaca, não. Era nítido que não surtiu efeito. **Aí, ‘ele vai morrer’, ‘ele vai falecer nas próximas horas’, aí ela entendeu.** (Fragmentos da entrevista de Gama, grifos do autor)*

Corroborando também com as recomendações do *American College of Critical Care Medicine* (TRUOG *et al.*, 2008) o trecho grifado mais abaixo, embora a literatura seja bastante escassa em relação à comunicação no momento da morte encefálica. A partir da entrevista realizada, entende-se que o termo morte encefálica não é considerado como sinônimo de morte e irreversibilidade. A morte encefálica deveria ser entendida como desfecho final, porém não é assim que sugere a entrevista.

A seguir, consta o trecho da entrevista com o profissional que acompanhou uma situação de morte encefálica. No entanto, fica claro que, no momento da comunicação da morte encefálica do paciente, a família não entendeu a irreversibilidade da situação. Quando a informação é passada de forma mais objetiva e real, a família compreende. A palavra morte tem mais impacto do que morte encefálica, assim como o fato de que “estar morto” permite a compreensão de que o desligamento dos aparelhos não irá precipitá-lo, pois o falecimento já ocorreu. Entretanto, nesse caso relatado, o profissional consegue informar o acontecimento de maneira objetiva:

*Todo o mundo tentou falar um pouco, quando veio a equipe Azul, foi bem... **Usou as palavras: a tua filha está morta, não há o que fazer. Sem medo. Todo o mundo***

ficava assim [constrangido] e a profissional da equipe Azul inclusive disse que ela deveria se preocupar com outras coisas agora, no sentido até mais prático das coisas [velório, funeral, transporte] e aí foi mais prático [a aceitação para desligar os aparelhos]. Isso foi de manhã e no final daquela manhã eles concordaram que deveriam desligar os aparelhos. Nessa hora, tinha bastante gente, tios, avós, pais, quando nós desligamos o ventilador e acompanhamos a parada cardíaca. [ao final do protocolo de Morte Encefálica, é desligado o ventilador]. (Fragmentos da entrevista de Beta, grifos do autor)

Não é possível avaliar se o profissional agiu dessa maneira por estar fora da atuação diária na UTIP ou se seguiu recomendações de protocolos de comunicação. Parece também, na literatura, não haver diferença entre comunicação de médicos mais experientes e médicos menos experientes, quando se refere à adequação do enunciado (BROWN *et al.*, 1999).

Em outro momento, o mesmo entrevistado refere que, ao explicar que o termo morte encefálica é morte – exceto pelos seus critérios clínicos e de exames complementares –, provavelmente colaborou com a dificuldade da família de aceitar o desligamento dos aparelhos. Aparece, em diferentes orientações, a necessidade de se coletar informações do caso, como sua fisiopatologia ou terapêutica, antes de comunicar a má notícia, para que dúvidas no desfecho não confundam ainda mais a família, que já sofre com o processo (GIRGIS *et al.*, 1999; BAILE *et al.*, 2000; SCOPE, 2003; RABOW e MCPHEE, 1999).

Nos trechos a seguir, fica claro que família não compreendeu que morte encefálica equivale à morte:

*Antes eu já havia conversado, mas não falando o termo morte cerebral... Falando só que a ausência de fluxo sanguíneo significa que o tecido vai morrendo... Isso é uma coisa muito grave... **É muito difícil que haja uma melhora, mas eu acho que***

o termo 'morte cerebral', 'nunca mais vai acordar', serão desligados os aparelhos, pelo menos na minha percepção, não tinha aparecido. Pelo menos não nos momentos que eu estive presente. (Fragmentos da entrevista de Beta, grifos do autor)

Então eu disse que seriam desligados os aparelhos... Aí a mãe não quis mais falar comigo... (Fragmentos da entrevista de Beta, grifos do autor)

Em trabalho publicado sobre comunicação em situação de câncer de mama, é confirmada a ideia de que pacientes preferem receber diagnóstico e prognóstico de maneira honesta, em linguagem simples, e não de maneira embotada e brusca, mas com empatia (GIRGIS *et al.*, 1999). Da mesma forma, em um levantamento com pacientes que tiveram câncer de cabeça e pescoço, pesquisadores concluíram que suas preferências incluíam médicos com linguajar simples, sem termos ambíguos ou metafóricos e que fossem verdadeiros e demonstrassem empatia (KIM e ALVI, 1999).

O entrevistado confirma essas orientações nas passagens a seguir e está de acordo com elas:

Eu me coloco na posição deles até... Se eu escuto em duas palavras definir uma situação que daria pra escrever um livro ou dois... Isso não passa confiança nenhuma pra mim... Então eu tenho esse viés de saber mesmo, e se eu percebo, se eu faço a pergunta e a pessoa não me responde eu penso... [que a família precisa de nova explicação]. Será que não quer falar... Eu pergunto... (Fragmentos da entrevista de Zeta)

Eu pergunto: 'o que vocês estão entendendo dessa situação'. (Fragmentos da entrevista de Zeta)

No caso das falas a seguir, percebe-se que o entrevistado concorda que a família deve ser informada com honestidade, empatia, sem exageros metafóricos, tal como indicado pelo autor antes citado (KIM e ALVI, 1999):

Se eu percebo que estão de certa forma fugindo em demasia, negando, eu não tiro a esperança, mas procuro sempre uma âncora, puxar a coisa para o real... (Fragmentos da entrevista de Zeta)

Que a gente não estava conseguindo reverter a doença... Que a ajuda [terapêutica] que a gente podia dar já estava no limite... (Fragmentos da entrevista de Zeta)

Tu não consegues conversar com termos totalmente nada técnicos, mas acho que deu pra passar bem assim a situação de falência de múltiplos órgãos que estava acontecendo... (Fragmentos da entrevista de Zeta)

A grande quantidade de pacientes com condições crônicas, conforme citado na descrição dos pacientes atendidos pela UTIP, também revela um teor de aceitação diferente de mortes inesperadas. No caso de pacientes crônicos com prognósticos reservados, durante acompanhamento ambulatorial, imagina-se que profissionais de saúde já tenham, em algum momento, explicado à família o que se espera da doença e quais são os limites e prognósticos aguardados.

O prognóstico reservado de algumas doenças e sua comunicação e compreensão podem não só existir no acompanhamento ambulatorial, mas nos mais diferentes momentos, como no acompanhamento de internações, nos exames, nas idas a centros de referências distantes de suas cidades de origem, correspondendo ao grupo de pacientes atendidos no serviço de terapia intensiva

do Hospital aqui descrito.

Infelizmente, quando a informação não é revisada de tempos em tempos, pode haver má compreensão e a criança pode chegar à UTIP sem que a família saiba o que esperar da doença e o quanto a internação pode não ter uma evolução satisfatória. Também há a possibilidade de, caso as informações de prognóstico não tenham sido divididas com os responsáveis ao longo de seu acompanhamento ambulatorial, a família, durante a internação ou até mesmo na sua imediata chegada, não ter noção real das limitações produzidas pela patologia.

Caracterizam as famílias de pacientes com doenças crônicas pais extremamente apegados ao dia a dia da criança e devotados à mesma, muitas vezes com um entendimento de que a morte é, até certo ponto, esperada. A reafirmação pelo profissional de que a família fez o acompanhamento correto pode ser importante para o desenrolar do luto da família que perdeu filho com doença crônica, pois, por anos, suas vidas são modificadas em função dessa situação. As famílias modificam suas logísticas, renunciam a trabalhos, à vida social e até mesmo ao cuidado de outros filhos saudáveis em nome do acompanhamento mais adequado do filho portador de moléstia crônica. Podemos acompanhar trechos que demonstram que a compreensão do binômio doença crônica-morte se relaciona a situações diferenciadas na visão dos entrevistados presentes em nossa UTIP dentro de uma comunicação de notícia e de expectativa da família:

Então eles estavam confortáveis no sentido de procurarem o possível e o impossível para ele... Eu senti o casal tranquilo no sentido de ter procurado atendimento. E era uma criança com uma deformidade visível, de face, lábio, fenda palatina. Ele tinha uma alteração visual, então eu acho que isso facilita porque a família vê o defeito e imagina que tenha outras coisas de defeito incompatíveis com a vida. (Fragmentos da entrevista de Alfa)

Eu acho que essa mãe sabia que o filho era muito doente, ele tinha doença

crônica. Então ela sabia que o filho era uma criança muito comprometida e eu acho que era uma família que tinha a tranquilidade de ter ido em busca das coisas... (Fragmentos da entrevista de Gama)

Da mesma maneira, o profissional a seguir correlaciona a diminuição da culpa da família em relação à perda do filho devido ao extremo comprometimento e ao acompanhamento prévio que a criança possuía, assim como o vínculo que esses pacientes, em especial, acabam tendo pelo sistema de saúde, seja ambulatorial ou hospitalar. É interesse do profissional dar certeza à família de que todo o disponível foi oferecido à criança e de que a assistência eventualmente fica diminuída frente à envergadura da patologia existente:

Eu acho que eles tiveram tempo para entender que ele era uma criança doente. Eu acho que não deve ter sido uma sensação de culpa, e eles ficaram com a sensação de que ele [o filho] foi assistido. Esse foi o enfoque que eu tentei dar... Ele era uma criança muito doente, isso poderia acontecer e estava acontecendo, e a gente estava fazendo o que podia... (Fragmentos da entrevista de Gama)

Então a sensação que eu fiquei foi dolorido, triste, péssimo, mas tinha essa tranquilidade de que foi feito o que tinha que ser feito. Eu fiquei com essa sensação... (Fragmentos da entrevista de Gama)

Outra questão observada pelos profissionais diz respeito à importância de reforçar que algumas doenças são incompatíveis com a vida e tem-se a impressão de que o fato de ser um novo relacionamento, o insucesso dessa prole marca um contexto pior na aceitação da doença, pois era a tentativa de uma constituição de uma nova família. Por vezes, famílias desconstituem-se após a perda de filhos. Então, a preocupação do profissional nasce da seguinte maneira:

Então eu lembro que foi chamado o responsável da UTIP e foi conversado juntamente com a psicologia e com a genética, foi colocado para essa família que a síndrome era incompatível com a vida. A mãe era jovem, um casal que já vinha de outros relacionamentos, a mãe já tinha dois filhos e o pai tinha outra filha de outro casamento. Nesse casamento tinha acontecido isso... (Fragmentos da entrevista de Gama)

A gente tentou ser bem claros com eles e falar em termos bem fáceis, tanto que eles mesmos, da boca deles saiu: 'a gente sabia que ia acontecer'. (Fragmentos da entrevista de Delta)

Sabe-se, ainda, que no contexto de doença crônica, eventualmente a própria família perde a noção da gravidade que também é cronificada e transforma-se em uma dificuldade em compreender que, em algum momento, a morte pode ser a gravidade final. Não é incomum pacientes com diversas passagens por unidades de terapia intensiva terem famílias que considerem a internação nesses locais algo natural e, por vezes, até apazível em relação a ficarem em enfermaria ou emergência pediátrica. Acabam por formar um vínculo diferente daquilo que deveria ser o usual em uma internação na UTIP. Criam conceitos de que somente a equipe de UTIP "conhece" bem seu familiar e apenas ali pode receber um tratamento adequado, esquecendo que a proximidade com o ambiente também aproxima-o da perspectiva do óbito.

No caso citado a seguir, comenta-se a respeito de um paciente que havia tido diversas intercorrências que o levaram à UTIP, porém desta vez a gravidade o levou a óbito:

Viu que a cor dele e o aspecto geral dele era muito ruim e acho que ela entendeu que a situação era diferente das outras e o risco de perder ele era bem claro...

(Fragmentos da entrevista de Gama)

Também nos dois trechos a seguir, a família compreende que a internação desta vez evoluiria para morte, e os profissionais, segundo seus próprios relatos, percebem isso:

Os três estavam em uma certa sintonia no sofrimento e ficaram juntos o tempo todo... (Fragmentos da entrevista de Zeta)

Eu cheguei no plantão, e essa família estava esperando, aguardando a morte... (Fragmentos da entrevista de Alfa)

Cabe-se aqui citar WOLF *et al.* (2000), que relataram um hiato de mais de três meses entre o entendimento por parte da equipe médica e o entendimento por parte da família de que seu filho não teria possibilidade de cura. Esses mesmos pesquisadores sugerem dois motivos para isso: primeiro, a má comunicação entre médicos e familiares; segundo, a dificuldade intrínseca das famílias de reconhecer o prognóstico, mesmo quando é adequadamente informado.

5.3 Limites na Medicina e proximidade da morte

O doloroso desafio da morte não consiste apenas no desaparecimento de quem morre, tampouco no conflito gerado pela sua antítese – o sofrimento e a saudade dos que sobrevivem – mas, sim, na síntese da conciliação do homem com sua própria morte. Essa síntese só pode ser alcançada através de uma vida plena e realizada, porque só essa plenitude é capaz de conciliar o homem com o não ser, isto é, com a sua própria finitude (PINTO, 1996). É diante desse *background*

que o homem enfrenta diariamente severa dificuldade em aceitar e vivenciar a morte. A medicina e, em especial, a terapia intensiva, trabalho de ciências diversas, caminham em um paradigma atual para aproximar-se do cuidar, em detrimento do exclusivo curar.

É também definida, nesse progresso da medicina a adoção de terapias extraordinárias de suporte de vida, no passado nem imagináveis, e há uma dificuldade cada vez maior para estabelecerem-se os limites terapêuticos nos cuidados intensivos, e uma existência cada vez maior de contraposição entre os princípios éticos da beneficência e da não maleficência (CARVALHO *et al.*, 2001). Atitudes de limitação terapêutica na UTI frente a pacientes sem esperança de vida passaram a ocorrer de acordo com conceitos éticos e morais defensáveis, mas diversas vezes acompanhadas de grandes conflitos bioéticos, entre os integrantes das equipes assistenciais (KIPPER e PIVA, 1998).

É mandatório dentro de ambiente de UTIP estabelecer, sob pontos de vista técnicos, os momentos em que a medicina atinge seu limite terapêutico. Diversos estudos têm sido publicados nesse sentido, apesar de a decisão dever sempre ser individualizada. Sob o manto de diversas diretrizes clínicas e do Código de Ética Médica, deve-se estabelecer quando cada paciente está na zona de limite terapêutico, qual será entendimento da equipe desse momento e como comunicar o ocorrido aos seus procuradores, no caso do paciente pediátrico.

O paciente terminal é definido como aquele cuja condição é irreversível, independentemente de ser tratado ou não, apresentando uma alta probabilidade de morrer num período relativamente curto (p. ex., 3 a 6 meses) (AMERICAN COLLEG OF PHYSICIANS, 1989). Essa definição é baseada em critérios clínicos, com os quais se faz um prognóstico. A futilidade terapêutica também pode ser definida, após análise objetiva da equipe assistente, e assim comunicada aos familiares e procuradores.

Sob o ponto de vista filosófico e bioético, quando estabelecida conjuntamente com equipe assistente e familiares uma condição de terminalidade, assim como quando for considerado algum

tratamento como fútil, qualquer um desses pode ser retirado, incluindo drogas vasoativas, medicações não direcionadas a conforto, antibióticos, transfusões sanguíneas e suporte nutricional. Muitos profissionais de saúde consideram mais confortável não adicionar novos tratamentos em vez de retirar aqueles que foram iniciados (SOLOMON *et al.*, 1993).

Existe também uma tendência cultural, pelo menos dentro da realidade Brasileira, a não retirar ventilação mecânica, por essa ocasionar, mais ativamente, e em menor tempo, a morte. Não existe, até o momento, no Brasil, registro literário ou acadêmico de tal prática, apesar de estar presente há décadas em países da América do Norte e Europa.

Profissionais, dentro de uma UTIP, podem se deparar em diversos momentos com a preocupação quanto ao limite terapêutico, também quando a distanásia pode assombrar o paciente e quanto a quais práticas aproximam o médico de promover o “encarniçamento” terapêutico. O limite dentro da UTIP muitas vezes é um somatório da falência de sistemas orgânicos, culminando na falência de múltiplos órgãos.

A seguir, são citados alguns momentos em que os profissionais se preocupam especificamente com a falência ou falta de respostas orgânicas aos tratamentos propostos:

Não tinha o que fazer, não se captava nem sinal de saturação... pressão arterial invasiva não se conseguia pegar. Nenhum momento se recuperava perfusão e pulso central. (Fragmentos da entrevista de Zeta)

Depois das duas paradas cardiorrespiratórias, não recuperou pressão arterial, nem perfusão, nem nada... (Fragmentos da entrevista de Zeta)

Durante o dia fomos fazendo várias tentativas de manejar drogas vasoativas, que era basicamente o que a gente não estava obtendo resultado. (Fragmentos da entrevista de Sigma)

Além da preocupação específica quanto à ineficiência das terapias empregadas, os pediatras notam a consternação da equipe em prolongar momento *agônico*. Preocupam-se em tomar a decisão de não mais prolongar aquele atendimento; definem objetivamente a não resposta e assumem que o tratamento a partir de então seria fútil, apenas violando o "dever de todos de velar pela dignidade da criança e do adolescente, pondo-os a salvo de qualquer tratamento desumano, violento, aterrorizante, vexatório ou aterrorizador", salvaguardado pelo Artigo 18 do Estatuto da Criança e do Adolescente (BRASIL, 1990), assim como "o direito a ter uma morte digna, junto a seus familiares, quando esgotados todos os recursos terapêuticos disponíveis", citado na Declaração de Direitos das Crianças Hospitalizadas (BRASIL, 1995). Cabe aqui, igualmente, a citação de Grenvik (1983, p. 394): "UTIs tornaram-se câmaras de tortura modernas, onde jovens médicos consideram a morte seu maior inimigo, não considerando que ela pode ser um velho amigo do homem".

Abaixo, profissional demonstra preocupação em não permitir a futilidade terapêutica:

Depois desse período de 30 minutos de reanimação ele voltou agônico, QRS ruim, perfusão dele já muito ruim, quase com livores, ventilação mecânica extrema, sangrando, ainda fizemos duas adrenalinas e aí eu disse: 'Deu. Agora na próxima nós não vamos mais fazer nada.' Estava toda a equipe incomodada com a manutenção de dose de adrenalina e massagens, porque tu olhava visualmente e parecia já ter livores. Ele já estava muito ruim. (Fragmentos da entrevista de Gama)

Também nos trechos a seguir, o profissional demonstra preocupação em definir prognóstico:

Desde que a gente iniciou o manejo de manhã, achava que ela não ia responder. (Fragmentos da entrevista de Sigma)

Em nenhum momento ela mostrou sinal de melhora. (Fragmentos da entrevista de Sigma)

Além das insuficiências que agregam sistemas específicos e suas terapias direcionadas, as falas abaixo demonstram que os profissionais Zeta e Alfa preocupam-se com a doença de base do paciente. Cabe ressaltar que, nos trechos a seguir, os médicos tentam ver o paciente como um todo, não apenas com seu sistema em deterioração e falência. Encontram, talvez, na doença de base, as justificativas para a terapia direcionada não surtir o efeito desejado:

Até a chance de saída do ponto de vista oncológico era muito limitada. (Fragmentos da entrevista de Zeta)

Ela estava em acompanhamento pela equipe Laranja, que considerava o prognóstico final ruim, mesmo antes desses eventos. (Fragmentos da entrevista de Zeta)

Chegando aqui a equipe se deparou com esse paciente. Tinha uma síndrome incompatível com a vida. (Fragmentos da entrevista de Alfa)

Conversei com minha colega de plantão... Não tinha muito que fazer. Perguntei se as pessoas que atendiam estavam percebendo isso também, então foi se tornando consenso [o limite terapêutico]. (Fragmentos da entrevista de Zeta)

Foi chamado o responsável da UTIP, juntamente com a equipe Magenta e a Cinza, sendo reforçado e exposto para essa família e por que a síndrome era incompatível com a vida. (Fragmentos da entrevista de Alfa)

Um outro trecho da entrevista remete, novamente, à dúvida quanto ao limite. Na realidade, limites podem ser reestabelecidos, de maneira que exista, inclusive, uma parcela de pacientes que, mesmo tendo sido definidos como terminais, acabam tendo alta hospitalar. Entretanto, a passagem, a seguir, remete à dúvida entre diagnóstico e prognóstico, mesmo com a desconfiança diante das medidas, as quais não foram explicitadas no trecho:

*Em um dia a gente selou o diagnóstico. No outro dia, ela estava melhor, então a gente seguiu fazendo outras medidas, mas já sabendo que o prognóstico era muito ruim [refere-se ao diagnóstico da paciente, que evoluiu para morte encefálica].
(Fragmentos da entrevista de Beta)*

É difícil para o pediatra, assim como para o médico residente, manter a assistência e a reavaliação clínica quando o paciente é rotulado como um caso terminal. É bem conhecida a prática quase que segregacionista e de isolamento dos pacientes terminais nos hospitais. Eles tendem a ser menos visitados pelos médicos e enfermeiros, e as visitas são cada vez mais rápidas e formais (GRENVIK, 1983).

Abaixo, seguem falas de profissionais também reflexivas sobre a terapêutica obstinada e seus desdobramentos:

[...] foi transferida de um outro hospital para que não morresse no hospital, porque a equipe de lá não se sentia confortável em acompanhar esse evento, mesmo sabendo que era uma paciente com uma síndrome, uma doença grave e irreversível... (Fragmentos da entrevista de Alfa)

A criança mantinha-se viva, sem se adicionar novas terapias, naquele dilema, e a

família praticamente a velava ali no berço. (Fragmentos da entrevista de Alfa)

O residente estava junto e disse que estava constrangido em ir lá examinar, sabendo do provável desfecho... que não ia fazer nada. (Fragmentos da entrevista de Alfa)

Eu comecei a dizer que achava que ele tinha chegado no limite dele. E os pais entendendo, aceitando, sabendo da situação. A gente chegou a conversar sobre isso naquele momento, 'ele vai se apagando...'. Coisas que a gente usa pra não dizer 'está morrendo', que as vezes são coisas muito duras... (Fragmentos da entrevista de Alfa)

Podemos considerar que, quando o paciente sobrevive mais do que o esperado, familiares e profissionais de saúde podem se sentir impacientes, frustrados ou irritados.

Alguns profissionais de saúde podem se sentir confortáveis, dizendo: "Está nas mãos de Deus". A morte é tradicionalmente marcada por cerimônias e rituais que, sob alguma monta, podem ajudar a família e seus procuradores, como um minuto de silêncio, uma oração ou ritual religioso, assim como algumas palavras, seja da família ou de algum amigo da família. Comentários empáticos como "deve ser muito doloroso para vocês", "é difícil de aceitar", ou perguntas como "como posso ajudar?" e "existe alguém que queira que seja contatado?" são mais bem recebidas pela família do que "Deus tem seus propósitos" e "o tempo melhora".

Também não existe na literatura pesquisada qualquer recomendação para a exposição de sentimentos, como lágrimas, por exemplo. Apertos de mão e abraços são bem-vindos e considerados adequados, levando em conta a cultura local tanto dos familiares quanto dos médicos (PTACEK e EBERHARDT, 1996). Comportamentos estereotipados, assim como metáforas, não devem ser utilizados.

A necessidade de acompanhantes para a família nesses momentos deve ser incentivada. Devido ao envolvimento com o atendimento assistencial e às decisões clínicas, pode-se esquecer de que é desejável que o acompanhante tenha algum suporte familiar ou alguma pessoa de confiança da família para apoiar nesse momento próximo da morte de seu familiar. Sentir-se sem suporte pode ser fator de risco de um luto patológico.

A seguir, em uma das falas, o profissional demonstra preocupação quanto ao fato de se o familiar precisa que algum contato esteja presente, quando a evolução para a morte é possível:

... em determinado momento também a gente solicitou que viessem mais familiares devido à evolução [evolução ruim do paciente]... a gente estava preocupado, pois parecia ser irreversível... (Fragmentos da entrevista de Sigma)

Especificamente em uma entrevista, Zeta demonstra preocupação, baseado na não resposta às medidas terapêuticas empregadas, em orientar a família quando o limite terapêutico está próximo e as terapias empregadas estão exaurindo-se. Cabe aqui a ressalva de que não temos o *feedback* da família sobre se realmente essa intenção foi cumprida. Diferentes meios culturais e religiosos, assim como experiências pessoais, podem ter impacto no recebimento da notícia do que o médico considera limite terapêutico ou proximidade da morte. A morte é extremamente complexa nos entendimentos de diferentes sociedades. Dessa maneira, os trechos abaixo salvaguarda apenas a preocupação do profissional, não permitindo em nossa análise definir se a família assim compreendeu e quais temores – fantasiosos ou reais – foram ou não afastados com essas explicações. Também aqui não conseguimos analisar se essa didática em comunicar de maneira repetitiva, evolutiva, teve o efeito desejado:

[...][o paciente] estava recebendo todo apoio, mas seria muito complicado reverter...[o mau prognóstico]. (Fragmentos da entrevista de Zeta)

Em nenhum momento [o paciente] teve qualquer tipo de resposta e piorou mais ainda... Então era praticamente certo que não ia reverter, então foi isso que falei, acho que falei umas sete vezes... (Fragmentos da entrevista de Zeta)

Falei entre seis e sete vezes, sempre levando a situação para pior... (Fragmentos da entrevista de Zeta)

Era uma situação que não ia ter como... Então desde o início a gente falou da gravidade... Quando sucedeu as paradas, a primeira, depois a segunda... mas que mesmo tentando estabilizar em momento algum melhorou... (Fragmentos da entrevista de Zeta)

Dizer diretamente 'está morrendo o filho de vocês', isso foi depois de umas quatro paradas... que eu falei que a chance de não reverter a parada aumentava... (Fragmentos da entrevista de Zeta)

O processo de comunicação de más notícias, em especial no tocante à comunicação de proximidade da morte, pode causar efeito danoso, inclusive naquele que fornece a notícia. Isso ocorre quando o profissional é inexperiente ou mal treinado (PTACEK e EBERHARDT, 1996). Clínicos geralmente sentem-se desconfortáveis discutindo prognósticos e possíveis opções terapêuticas com potenciais evoluções desfavoráveis.

Estudos sugerem que isso se dá em parte pelas seguintes razões: incerteza sobre as expectativas dos pacientes, medo de destruir a esperança do paciente, medo da própria inadequação face à doença descontrolada, não sentir-se preparado para manejar as reações emocionais dos pacientes ou embaraço em ter previamente sido mais otimista em relação ao quadro (OKEN, 1961; TAYLOR, 1988; MIYAJI, 1993; SIMINOFF *et al.*, 1989).

Dessa maneira, as entrevistas realizadas mostram a preocupação com a definição dos limites e a exposição dos mesmos aos familiares, no tocante à proximidade da morte.

CONCLUSÕES

A dimensão de como uma informação pode chegar a um determinado destino é alvo de questionamento em diversos meios do conhecimento. A comunicação está inserida em todas as áreas científicas, por permitir a educação formal daqueles que no futuro querem exercer essas atividades.

Uma das propostas da comunicação é o registro. Registrar para perdurar e assim fornecer subsídios àqueles que estudam um tema. Não somente o registro, mas a evolução líquida das mensagens, o passar de mestre para discípulo, o lembrar de experiências passadas, alheias ou não à sua formalidade educacional. Não seria, então, a comunicação filha da linguagem? Ou seria a mãe da linguagem? Determina a comunicação como se dará a passagem, mesmo sem linguagem, do sentimento, da análise, até mesmo do dito conhecimento? Sem comunicação adequada, dificilmente há passagens, pontes, somatórios ou mesmo barreiras generosas cujos limites não transpassamos.

Em especial na área médica, aqui pano de fundo, comunicar pode significar agregar ou amainar potenciais morbidades psíquicas ou orgânicas (ou mistas, por que não?) ao processo patológico já existente (seja a doença crítica aguda ou a terminalidade) e ao luto. Comunicar-se bem pode significar ganhar adesão a tratamentos, compreensão de maus desfechos ou desvalia. Pode transformar o final da vida em algo menos frio e isolacionista – conforme a moderna medicina hospitalar a transformou. A comunicação adequada pode diminuir custos em saúde, assim como permitir equivalência entre os princípios bioéticos. De maneira ideal, é a comunicação que lidera o processo de decisão em saúde, estabelece proporcionalidades entre beneficência, não maleficência, autonomia e justiça.

A comunicação de más notícias vislumbra ser dissecada, sob uma ótica descritiva, analítica e

qualitativa dos profissionais que forneceram a notícia. Todos, em momentos prévios ao óbito de um paciente. Cada um com sua particularidade.

Podemos reiterar, também, o propósito e as limitações dessa análise.

O propósito de utilizar uma metodologia descritiva, de desmembrar cada frase, trecho, tema e analisá-los à luz de processos subjetivos e diante da literatura científica, sustentada nos campos médico, de educação, bioético ou filosófico. A limitação de ser uma análise pessoal, qualitativa, descritiva, com opinião individual a partir de uma discussão hermenêutica de valores pontuados em entrevistas abertas e semiestruturadas de seis profissionais que estiveram pelo périplo e no momento da morte de pacientes em uma UTIP. Cabe aqui ressaltar que era essa intenção, mesmo sabendo de seus limites.

Acreditamos, no processo de comunicação, que essa análise tenha fornecido mais valores que uma habitual, estatística, com quantificação de ideias, pelo menos no tema abordado. O profissional tem tanto valor como o pesquisador ao emitir uma impressão, uma sensação.

A limitação desta pesquisa se refere à individualidade de cada um, que responde ao pesquisador como foi o processo de comunicação de más notícias. A análise dessas entrevistas sofre forte influência da personificação, da preocupação que cada médico teve com cada ser único que estava em atendimento, sob suas únicas histórias de vida.

Coube aqui, portanto, em resumo, a análise de como os profissionais se portam no momento quanto à comunicação antes da notícia de morte em relação aos familiares.

Sendo o objetivo deste trabalho *analisar as informações fornecidas por profissionais envolvidos nesses eventos e como compreenderam as suas próprias ações no momento de comunicação da má notícia*. Foi também objetivo elencar quais foram as *preocupações* dos profissionais médicos, numa unidade de terapia intensiva, ao depararem-se com a comunicação de óbito aos familiares de pacientes internados. Podemos, recorrendo a essa questão, aqui citar quais foram essas *preocupações*.

Foram notadas nessas entrevistas, inicialmente, a dificuldade dos médicos de descrever, ao entrevistador, sob um espectro subjetivo – entenda-se aqui uma entrevista com perguntas abertas –, o desenvolver das últimas horas dos pacientes no ambiente hospitalar e suas relações com os familiares. *A expectativa da entrevista, talvez, fosse que existisse algo mais dirigido*, e, como se pode notar no esquema semiestruturado, não existia. Era intenção dessa entrevista permitir a navegação guiada pelo entrevistado, sobretudo em função das habituais pesquisas em saúde.

Mesmo com essa sensação, análise, desmembramento, discussão palavra por palavra, ideia por ideia, podemos aqui ordenar aquelas que foram as *preocupações* ou demonstrações principais dos profissionais, descrevendo suas conversas com as famílias.

Também respondendo a suas preocupações objetivamente, podemos notar que, primeiramente, todos os entrevistados mencionaram a descrição sob o ponto de vista clínico, reforçando e focando principalmente os paradigmas clínicos estritos, em especial no suporte vital fornecido: ventilação mecânica, antibioticoterapia, drogas vasoativas, manejo clínico específico. Nota-se preocupação primária do médico em estabelecer ordens e graus de suporte vital fornecidos. Aparentemente, esse é o paradigma de maior valor dado pelo intensivista sob essa análise qualitativa, mesmo que restrita, dos profissionais entrevistados. Todos tiveram essa preocupação.

Em segundo lugar, percebe-se relevante a *preocupação* dos profissionais em descrever os limites terapêuticos encontrados sob a ótica clínica e como esses limites foram encontrados, se durante discussão em equipe, se em momentos com a família, se devido à existência de morbidades crônicas específicas. É grande o envolvimento dos profissionais ao descreverem esses limites, convencerem-se inicialmente dessa delimitação para poderem, em seguida, comunicar a família ou seus procuradores.

Outra *preocupação* notada é a descrição e a relação de como a comunicação foi desempenhada e o que, de maneira subjetiva, foi incorporado pela família que era receptora da notícia – análise essa não prevista e impossível de ser avaliada por esta pesquisa. O médico,

idealmente, quer que a notícia fornecida seja recebida conforme seus valores e sinais pelos familiares. Dessa maneira, cerca-se de diversos meios para questionar a família. Um dos métodos vistos em um dos entrevistados é exaustivo, progressivo, repetitivo. Embora seja notada nessas entrevistas a progressão no sentido de finalizar a conversa com o desfecho morte, essa palavra, assim como suas equivalentes (falecer, morrer, óbito) são raramente citadas, e quando o são provêm de um esgotamento das alternativas.

Impressão geral do pesquisador que analisa tais entrevistas, também deve ser citada aqui, como análise das comunicações da morte, que o ato de falar objetivamente “morte, morrer, falecimento” é algo, como analisado nesta amostra, para quando todos os outros sinônimos, progressões ou jargões sucumbiram na tentativa de comunicação, levando a crer que mesmo numa população instruída no sentido de conviver com a morte, ela segue sendo um tabu. Ao falar diretamente sobre a morte, segundo essas entrevistas, com sua palavra específica foi distante, na visão desse pesquisador. Não ausente, porém distante.

Neste trabalho não houve a possibilidade de avaliar a recepção, porém houve pontos de partida para estudar familiares e suas compreensões e sentimentos. Esse talvez seja esse o legado. Também é importante o fato de lembrarmos que, assim como todos os quesitos clínicos específicos voltados a terapias, tecnologias diagnósticas e complementares, é necessário complementar as formações acadêmicas no sentido de revigorar a aptidão do médico para o enfrentamento de dilemas éticos, de relação médico-paciente e de congruência para uma nova análise da morte. Não é permissível que, conforme demonstrado, o médico sublime a morte, evite-a a qualquer custo, trate-a com eufemismos e metáforas. Ao nos depararmos com a morte de nosso paciente, ela deve ser encarada como mais um de diversos atos do médico, não seu fracasso final. A família que deixa um filho precisa, ao menos, de um prolongamento de nossa atenção, sinceridade, empatia e companhia, ao invés de um prolongamento desnecessário da morte, tendo em vista a vasta munção terapêutica existente.

Comunicar más notícias de maneira congruente pode partir da análise interna de cada médico, mas também é necessário o enfrentamento como instituição médica e de saúde. O fluxograma, a diretriz, a recomendação e a evidência não podem ser tratados de maneira elevada em relação a qualquer relação humana. O indivíduo demorou algumas centenas de milhares de anos para atingir esse status ímpar – indivíduo, ser único – e não pode ser tratado como grupo, em especial no momento cabal de sua finitude.

Indubitavelmente, os médicos envolvidos nesse estudo apresentavam suas próprias visões, assim como o pesquisador que escreve esta dissertação – permitido e desejável nessa modalidade de pesquisa qualitativa – e seus leitores.

Carecemos, dessa maneira, de mais visões e análises que explorem como os profissionais inseridos nas UTIPs veem a comunicação e o entendimento dos familiares. Também precisamos medir como os desdobramentos desse processo terão impacto na assistência e nas comorbidades psicológicas e na evolução, e no desenrolar do luto dos familiares que tiveram essa experiência.

Dessa maneira, citamos OLIVEIRA *et al.* (2004), para quem comunicação não é sinônimo de *informação*, uma vez que a informação implica um contexto de escolha, cabendo ao sujeito aceitá-lo e obedecer a ele. A comunicação, por sua vez, permite ao sujeito utilizar a própria experiência para fazer julgamentos a respeito da informação, e só então escolher o que faz sentido para ele, em cada situação. Toda comunicação, portanto, necessita de uma informação, mas não basta uma informação para haver uma comunicação (OLIVEIRA *et al.*, 2004). Em suma, devemos nos questionar se aquilo que informamos está claro para quem recebe a informação.

Toda análise pode ser grande quando existe um objetivo no exercício diário e tratativas no sentido de alterar rumos, e assim é nossa intenção. A análise que tem como objetivo repensar o exercício diário e talvez alterar rumos. Diferentemente disso, corremos riscos de nos mantermos sob paradigmas que não mais correspondem à satisfação e à boa prática no mundo contemporâneo.

REFERÊNCIAS

Alves MJF, Alves MVMF, Bastos HD. Validação do uso de escores preditivos em uma unidade de terapia intensiva pediátrica do Brasil. *Rev Bras Ter Intensiva*. 2000; 12(1): 36-43.

Alves R. O médico. 5. ed. Campinas: Papyrus; 2002.

American College of Physicians. Ethics Manual. Part 2: The Physician and Society; Research; Life-Sustaining Treatment; Other Issues*. *Ann Intern Med*. 1989;111:327-335.

Angus DC, Barnato AE, Linde-Zwirble WT, Weissfeld LA, Watson RS, Rickert T, et al. Use of intensive care at the end of life in the United States: an epidemiologic study. *Crit Care Med* 2004; 32(3): 638-43.

Arbabi M, Roozdar A, Taher M, Shirzad S, Arjmand M, Mohammadi MR, et al. How to break bad news: physicians' and nurses' Attitudes. *Iran J Psychiatry* 2010; 5(4): 128-33.

Ariès P. O homem perante a morte. Mem Martins: Europa-América, 1977. (Biblioteca universitária, v. 2)

Azeredo NSG. O acadêmico de medicina frente à morte: questões para se (re)pensar a formação [dissertação]. Porto Alegre: UFRGS; 2007.

Azoulay E, Chevret S, Leleu G, Pochard F, Barboteu M, Adrie C, et al. Half of the families of

intensive care unit patients experience inadequate communication with physicians. *Crit Care Med.* 2000;28(8):3044-9.

Back A, Arnold R, Tulsky J. *Mastering communication with seriously ill patients: balancing honesty with empathy and hope.* New York: Cambridge University Press; 2009. p. 3.

Baile WF, Buckman R, Lenzi R, Glober G, Beale EA, Kudelka AP. SPIKES-A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *Oncologist* 2000; 5(4): 302-11.

Bardin L. *Análise de conteúdo.* 3. ed. Lisboa: Edições 70; 2004.

Beauchamp TM, Childress JF. *Principles of Biomedical Ethics, Seventh Edition,* New York: Oxford University Press; 2013. p 164.

Birkeland AL, Dahlgren L, Hägglöf B, Rydberg A. Breaking bad news: an interview study of pediatric cardiologists. *Cardiol Young* 2011; 21(3): 286-91.

Bradley B, Feldman F, Johansson J, editors. *The oxford handbook of philosophy of death.* New York: Oxford University Press; 2013. p. 200.

Brasil, Conferência Nacional dos Bispos do Brasil. [Nota esclarecedora sobre ortotanásia].

Vaticano: Radio Vaticana; 2006 [cited 2014 feb 20]. Available from:

http://pt.radiovaticana.va/storico/2006/11/13/cnbb_publica_nota_esclarecedora_sobre_ortotan%C3%A1sia/bra-103562.

Brasil, Conselho Federal de Medicina, Resolução CFM no 1805, de 28 novembro de 2006, seção 1, pagina 169.

Brasil, Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM nº 1.995, de 9 de agosto de 2012. Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes. Diário Oficial da União 2012; Seção I: 269-70.

Brasil, Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM nº 1.931, de 17 de setembro de 2009. Código de ética médica. [retificação publicada no Diário Oficial da União 2009; Seção I: 173]. Diário Oficial da União 2009; Seção I: 90.

Brasil, Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente. Resolução nº 41, de 13 de outubro de 1995. Aprova em sua íntegra o texto oriundo da Sociedade Brasileira de Pediatria, relativo aos Direitos da Criança e do Adolescente hospitalizados. Diário Oficial da União 1995; Seção I: 163-9.

Brasil. Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Diário Oficial da União 1990; Seção I: 13563.

Brown R, Dunn S, Byrnes K, Morris R, Heinrich P, Shaw J. Doctor's stress responses and poor communication performance in simulated bad-news consultations. Acad Med 2009; 84(11): 1595-602.

Buckman RA. Breaking bad news: the S-P-I-K-E-S strategy. Community Oncology 2005; 2(2): 138-42.

Bülow HH, Sprung CL, Reinhart K, Prayag S, Du B, Armaganidis A, et al. The world's major religions' points of view on end-of-life decisions in the intensive care unit. *Intensive Care Med* 2008; 34(3): 423-30.

Carrol JG, Monroe J. Teaching medical interviewing: a critique of educational research and practice. *J Med Educ* 1979; 54(6): 498-500.

Carvalho PRA, Rocha TS, Santo AE, Lago P. Modos de morrer na UTI pediátrica de um hospital terciário. *Rev Assoc Med Brasileira* 2001; 47(4): 325-31.

Dayrell LC. Ortotanásia: aspectos constitucionais e penais como fundamentos do direito à morte digna [monografia]. Belo Horizonte: Escola Superior Dom Helder Câmara; 2010.

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

Eggy S, Penner L, Albrecht TL, Cline RJ, Foster T, Naughton M, et al. Discussing bad news in the outpatient oncology clinic: Rethinking current communication guidelines. *J Clin Oncol* 2006; 24(4): 716-9.

Eidinger RN, Schapira DV. Cancer patients' insight into their treatment, prognosis and unconventional therapies. *Cancer* 1984; 53(12): 2736-40.

Einloft PR, Garcia PC, Piva JP, Bruno F, Kipper DJ, Fiori RM. Perfil epidemiológico de dezesseis

anos de uma unidade de terapia intensiva pediátrica. Rev Saúde Pública. 2002; 36(6): 728-33.

England, Royal College of Pediatrics and Child Health. Withholding or withdrawing life sustaining treatment in children: a framework for practice. 2nd ed. London: RCPCH; 2004.

Fallowfield L, Jenkins V. Communicating sad, bad, and difficult news in medicine. Lancet 2004; 363(9405): 312-9.

Fetters MD, Churchill L, Danis M. Conflict resolution at the end of life. Crit Care Med 2001; 29(5): 921-5.

Feyerabend P. Contra o método. 3. ed. Rio de Janeiro: Francisco Alves; 1989.

Gil AC. Como elaborar projetos de pesquisa. 4. ed. São Paulo: Atlas; 2002.

Girgis A, Sanson-Fisher RW, Schofield MJ. Is there a consensus between breast cancer patients and providers on guidelines for breaking bad news? Behav Med 1999; 25(2): 69-77.

Goldim JR. Manual de iniciação à pesquisa em saúde. 2. ed. Porto Alegre: Dacasa; 2000.

Grenvik A. "Terminal weaning"; discontinuance of life-support therapy in the terminally ill patient. Crit Care Med 1983; 11(5): 394-5.

Hallenbeck J. Palliative care in the final days of life: "they were expecting it any time". JAMA 2005; 293(18): 2265-71.

Hersey-Moore L. Speaking of dying: a practical guide to using counseling skills in palliative care. London: Jessica Kinsley Publishers; 2009.

Hutter MJ, Dungy CI, Zakus GE, Moore VJ, Ott JE, Favret AC. Interviewing skills: a comprehensive approach to teaching and evaluation. *J Med Educ.* 1977; 52(4): 328-33.

Kaplan SH, Greenfield S, Ware JE Jr. Assessing the effects of physician-patient interactions on the outcomes of chronic disease. [published erratum appears in *Med Care* 1989; 27(7): 679] *Med Care* 1989; 27(3 Suppl): S110-27.

Kim MK, Alvi A. Breaking bad news of cancer: the patient's perspective. *Laryngoscope* 1999; 109(7): 1064-7.

Kipper DJ, Piva JP. Dilemas éticos e legais em pacientes criticamente doentes. *J Pediatr (Rio J)* 1998; 74(4): 261-2.

Lago PM, Piva J, Kipper D, Garcia PC, Pretto C, Giongo M, et al. Limitação de suporte de vida em três unidades de terapia intensiva pediátrica do sul do Brasil. *J Pediatr (Rio J)* 2005; 81(2): 111-7.

Lanetzki CS, de Oliveira CA, Bass LM, Abramovici S, Troster EJ. The epidemiological profile of Pediatric Intensive Care Center at Hospital Israelita Albert Einstein. *Einstein (São Paulo)* 2012; 10(1): 16-21.

Lopes AD. A ética na vida e na morte: como médicos, pacientes e seus familiares enfrentam os

excruciantes dilemas levantados pela possibilidade médica de prolongar ou abreviar a agonia de pacientes terminais. *Veja* 2010; 43(17 ed.2162): 101-12.

Mackillop WJ, Stewart WE, Ginsburg AD, Stewart SS. Cancer patients' perceptions of their disease and its treatment. *Br J Cancer* 1988; 58(3): 355-8.

Martins J, Bicudo MAV. *A pesquisa qualitativa em psicologia: fundamentos e recursos básicos*. São Paulo: Moraes; 1989.

Meert KL, Eggly S, Pollack M, Anand KJ, Zimmerman J, Carcillo J, et al. Parent's perspectives on physician-parent communication near the time of a child's death in the pediatric intensive care unit. *Pediatr Crit Care Med* 2008; 9(1): 2-7.

Melltorp G, Nilstun T. Decisions to forego life-sustaining treatment and the duty of documentation. *Intensive Care Med* 1996; 22(10): 1015-9.

Meyer EC, Lamiani G, Foer MR, Truog RD. "What would you do if this were your child?": Practitioners' responses during enacted conversations in the United States. *Pediatr Crit Care Med* 2012; 13(6): e372-6.

Minayo MCS, Deslandes S, Gomes R. *Pesquisa social: teoria, método e criatividade*. 30. ed. Petrópolis: Vozes; 2011.

Minayo MCS. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 12. ed. São Paulo: Hucitec, 2010.

Miyaji NT. The power of compassion: truth-telling among American doctors in the care of dying patients. *Soc Sci Med* 1993; 36(3): 249-64.

Nelson J, Puntillo K, Pronovost P, Walker AS, McAdam JL, Ilaoa D, et al. In their own words: Patients and families define high-quality palliative care in the intensive care unit. *Crit Care Med* 2010; 38(3): 808-18.

Nelson JE. Saving lives and saving deaths. *Ann Intern Med.* 1999; 130(9): 776-7.

Novack DH, Plumer R, Smith RL, Ochitill H, Morrow GR, Bennett JM. Changes in physicians' attitudes toward telling the cancer patient. *JAMA* 1979; 241(9): 897-900.

Oken D. What to tell cancer patients: a study of medical attitudes. *JAMA* 1961; 175(13): 1120-8.

Oliveira VZ, Oliveira MZ, Gomes WB, Gasperin C. Comunicação do diagnóstico: implicações no tratamento de adolescentes doentes crônicos. *Psicol Estud* 2004; 9(1): 9-17.

Pinto LF. As crianças no vale da morte: reflexões sobre a criança terminal. *J Pediatr (Rio J)* 1996; 72(5): 287-94.

Ptacek JT, Eberhardt TL. Breaking bad news. A review of literature. *JAMA* 1996; 276(6): 496-502.

Quirt CF, Mackillop WJ, Ginsburg AD, Sheldon L, Brundage M, Dixon P, et al. Do doctors know when their patients don't? A survey doctor-patient communication in lung cancer. *Lung Cancer*

1997; 18(1): 1-20.

Rabow MW, McPhee SJ. Beyond breaking bad news: how to help patients who suffer. *West J Med* 1999; 171(4): 260-3.

Rezende A, Silva AV. *Phrases e curiosidades latinas*. 5. ed. Rio de Janeiro: Garnier; 1955. p. 402.

Richards T. Chasms in communication. *BMJ* 1990; 301(6766): 1407-8.

São Paulo. Lei nº 10.241, de 17 de março de 1999. Dispõe sobre os direitos dos usuários dos serviços e das ações de saúde no Estado e dá outras providências. São Paulo: Procuradoria Geral do Estado de São Paulo; 1999. Disponível em:

http://www.bioetica.org.br/legislacao/leis_projetos/integra.php#7

Schofield T. Introduction. In: MacDonald E, editor. *Difficult conversations in medicine*. Oxford: Oxford University Press; 2004.

SCOPE. Right from the start template: good practice in sharing the news. London: Department of Health; 2003. p. 8.

Shapiro RS, Simpson DE, Lawrence SL, Talsky AM, Sobocinski KA, Schiedermayer DL. A survey of sued and nonsued physicians and suing patients. *Arch Intern Med* 1989; 149(10): 2190-6.

Shaw JM, Brown RF, Dunn SM. A qualitative study of stress and coping responses in doctors breaking bad news. *Patient Educ Couns* 2013; 91(2): 243-8.

Silva Triviños AN. Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação: o positivismo, a fenomenologia. o marxismo. São Paulo: Atlas; c1987.

Silverman J. Teaching clinical communication: a mainstream activity or just a minority sport? Patient Educ Couns 2009; 76(3): 361-7.

Siminoff LA, Fetting JH, Abeloff MD. Doctor-patient communication about breast cancer adjuvant therapy. J Clin Oncol 1989; 7(9): 1192-200.

Simpson M, Buckman R, Stewart M, Maguire P, Lipkin M, Novack D, et al. Doctor-patient communication: the Toronto consensus statement. BMJ 1991; 303 (6814): 1385-7.

Soares M : End-of-life care in Brazil: the long and winding road. Critical Care, 2011, 15:110.

Soares M, Terzi RG, Piva JP: End-of-life care in Brazil. Intensive Care Med 2007, 33:1014-1017.

Solomon MZ, O'Donnell L, Jennings B, Guilfooy V, Wolf SM, Nolan K, et al. Decisions near the end of life: professional views on life-sustaining treatments. Am J Public Health 1993; 83(1): 14-23.

Stenmarker M, Hallberg U, Palmérus K, Márky I. Being a messenger of life-threatening conditions: experiences of pediatric oncologists. Pediatr Blood Cancer 2010; 55(3): 478-84.

Stewart MA, McWhinney IR, Buck CW. The doctor/patient relationship and its effect upon

outcome. *J R Coll Gen Pract* 1979; 29(199): 77-81.

Suchman AL. Research on patient-clinician relationships: celebrating success and identifying the next scope of work. *J Gen Intern Med* 2003; 18(8): 677-8.

Taylor KM. Telling bad news: physicians and the disclosure of undesirable information. *Sociol Health Illn* 1988; 10(2): 109-32.

Trotta EA. Expressão de coerção em enfermeiros, médicos e técnicos de enfermagem que assistem pacientes pediátricos em situação de limitação de suporte de vida [tese]. Porto Alegre: UFRGS; 2012.

Truog RD, Campbell ML, Curtis JR, Haas CE, Luce JM, Rubenfeld GD, et al. Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: A consensus statement by the American College of Critical Care Medicine. [published erratum appears in *Crit Care Med* 2008; 36(5): 1699] *Crit Care Med* 2008; 36(3): 953-63.

United States, Living Will Registry. Frequently asked questions (FAQ) about the U.S. Living Will Registry. Westfield: U.S. Living Will Registry; c2011 [cited 2014 feb 19]. Available from: URL: <http://www.uslivingwillregistry.com/faq.shtm>.

United States, National Consensus Project for Quality Palliative Care. Clinical practice guidelines for quality palliative care. Pittsburgh: National Consensus Project for Quality Palliative Care; 2004.

Vaticano, Congregação para a Doutrina da Fé, Declaração sobre Eutanásia, 1980. Disponível em

inglês em <http://www.cin.org/vatcong/euthanas.html>

Vincent JL. Cultural differences in end-of-life-care. *Crit Care Med* 2001; 29(2 Suppl): N52-5.

Vincent JL. Forgoing life support in western European intensive care units: the results of an ethical questionnaire. *Crit Care Med* 1999; 27(8): 1626-33.

Wolfe J, Klar N, Grier HE, Duncan J, Salem-Schatz S, Emanuel EJ, et al. Understanding of prognosis among parents of children who died of cancer: Impact on treatments goals and integration on palliative care. *JAMA* 2000; 284(19): 2469-75.

APÊNDICE A

Roteiro de entrevista com os profissionais

1. Qual foi a sua percepção e o entendimento dos eventos que precederam a morte do paciente? Explique.
2. Quem foram os familiares que receberam a notícia nesse momento? Você já havia prestado atendimento a essa família e a esse paciente? Já havia falado sobre a possibilidade de óbito?
3. Acredita que a linguagem que utilizou foi de rápido entendimento? Os familiares necessitaram de repetição da informação?
4. Quanto tempo ocorreu entre a morte do paciente e a notícia da morte a seus familiares?
5. Onde foi comunicada a morte? Na sua opinião, existiu um local adequado para que esta conversa fosse realizada?
6. A morte desse paciente era um evento esperado?
7. A família recebeu a oportunidade de ficar com seu familiar?

APÊNDICE B

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para os profissionais

Título da Pesquisa: “Desvendar a comunicação de más notícias: entendimento e realidade”

Pesquisador: Luiz Fernando Longhi Cervantes

Orientadores: Prof. Dr. Paulo Roberto Antonacci Carvalho e Profa. Dr.^a Cristianne Maria Famer Rocha

Prezados Profissionais de Saúde

Sou pediatra, aluno do Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS). Estou realizando uma pesquisa cujo tema é a comunicação de más notícias. O objetivo deste estudo é conhecer o processo de comunicação e a percepção dos familiares que tiveram um ente querido falecendo dentro da UTI.

Você está sendo convidado(a) a participar desta pesquisa de cunho acadêmico. Ao assinar este termo, você estará consentindo ser entrevistado pelo pesquisador Luiz Fernando Longhi Cervantes, autor desta pesquisa, e Nára Selaimen Gaertner de Azeredo, também participante dessa pesquisa.

Esclareço que sua participação é livre e opcional, e poderá ser interrompida quando você assim o desejar, sem que isto o vincule a posterior pesquisa ou trabalho ou altere sua atividade laboral dentro desta instituição. Não pretendemos e não ofereceremos participação autoral nem responsabilidade quanto à assistência da morte, assim como não pretendemos aqui avaliar a maneira com que o julgamento clínico e a atuação profissional são realizados.

Aproveito para prestar os seguintes esclarecimentos:

1. Os dados coletados serão utilizados para uma pesquisa que resultará na elaboração da dissertação de mestrado deste pesquisador.
2. As informações aqui coletadas serão confidenciais e não implicam nenhum ônus ou bônus para os participantes.
3. Você não precisa se identificar para responder às perguntas. A identificação das entrevistas será feita através de codinomes escolhidos pelo pesquisador.
4. O interesse pelo tema é exclusivamente de cunho científico.
5. Esta entrevista terá duração máxima de 60 minutos, será gravada e guardada apenas pelo tempo que durar o estudo. Não será divulgada e será utilizada APENAS para este estudo e pelo pesquisador.

6. Caso você tenha qualquer dúvida sobre este estudo e sobre sua participação, você tem o direito de perguntar a qualquer momento do processo de pesquisa, entrando em contato com o pesquisador pelo telefone 8146-0001, ou com o Comitê de Ética e Pesquisa do HCPA, pelo telefone 3359-7640.

7. Cada participante deverá ficar com 1 (uma) cópia deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Data e local: _____

Assinatura do participante _____

Nome por extenso do participante _____

Nome por extenso do pesquisador _____

Assinatura do pesquisador _____

APÊNDICE C – Artigo submetido para publicação

Desvendar a Comunicação de Más Notícias – Entendimento e Realidade

Título resumido : Comunicação de Más Notícias

Revealing Breaking Bad News – Understanding and Reality

Autores – Luiz Fernando Longhi Cervantes , MD

Prof. Dr. Paulo Roberto Antonacci Carvalho

Profa. Dra. Cristianne Maria Famer Rocha

Nára Selaimen G. de Azeredo

Autor :

Titulação: Pediatria, Medicina Intensiva Pediátrica, Nutrologia Pediátrica

Endereço :Rua Roque Calage 870, 1102 CEP 91350-090

luizfernandocervantes@hotmail.com

Locais de Trabalho:

Enfermaria Pediátrica Hospital Universitário da Ulbra, Canoas, RS

Plantonista da Sala de Recuperação Cirúrgica , Hospital da Criança Santo Antonio, Porto Alegre, RS

Preceptor da Residência em Pediatria , Ambulatório de Egressos da Neonatologia, UFCSPA, Porto Alegre, RS

Resumo

Objetivo

analisar as informações fornecidas por pediatras aos familiares de pacientes que faleceram, e como compreenderam, esses profissionais, suas próprias ações no momento da comunicação.

Métodos

As informações foram obtidas através de pesquisa descritiva, de abordagem qualitativa, após entrevistas semi-estruturadas conduzidas aos profissionais que forneceram a comunicação.

Resultados

A análise das entrevistas e seus respectivos conteúdos proporcionou a avaliação do pesquisador acerca da preocupação dos profissionais sobre a compreensão da notícia. Podemos, sob o aspecto subjetivo que é inerente a essa pesquisa, perceber que dentro dos momentos finais da vida, os pediatras selecionados neste trabalho preocuparam-se, principalmente, com o caminho pelo qual a comunicação encontrava o seu receptor. A seleção de como a comunicação foi fornecida atendeu a preocupações heterogêneas, porém todos no sentido de aumentar a precisão entre informante e informado.

Conclusões

Acreditamos ser necessário maior disposição dos serviços médicos no tocante ao estudo e treinamento da comunicação de más notícias.

Abstract

Objectives

Provide an analysis about breaking bad news by pediatricians to the family of children and how they understood, this pediatricians, they're own actions at the moment of breaking bad news.

Methodology

Information were analysed before an descriptive research, qualitative approach, after semi-structured interviews conducted to the pediatricians who took place at the breaking bad News.

Results

Analysis on the interviews and its respectives contents provided a researcher evaluation on how concerned are physicians on the comprehension on the news. We can sense that in the final moments of patients life's, these selected pediatricians were concerned, mainly, on how the information were matched by the families.

Conclusions

We are aimed to believe that pediatricians need more space to train and discuss matters of breaking bad News.

1 INTRODUÇÃO

"A despedida é certa. Ele ou ela tem de estar em paz com a vida e com a morte, tem de saber que a morte é parte da vida: precisa ser cuidada... Sei que isso deixa os médicos embaraçados. Aprenderam que sua missão é lutar contra a morte. Esgotados os recursos, eles saem da arena, derrotados e impotentes. Se eles soubessem que sua missão é cuidar da vida, e que a morte, tanto quanto o nascimento, é parte da vida, eles ficariam até o fim. E assim, ficariam também um pouco mais sábios. E até – imagino – começariam a escrever poesias...". (1)

O aforismo *MEDICUS QUANDOQUE SANAT, SAEPE LENIT ET SEMPER SOLATIUM EST* (O médico às vezes cura, muitas vezes alivia e sempre é um consolo) (2), acompanha a história da medicina. Apesar de ser atribuído a diversos filósofos e médicos, sobram dúvidas sobre a real origem desse aforismo, mas provavelmente tenha aflorado da própria natureza e do compromisso médico com o sofrimento de seu próximo.

A importância dessa frase – desconhecida e tão antiga quanto os mais antigos preceitos hipocráticos – é a tentativa da ciência médica não se frustrar tanto quando a natureza tem propósitos distintos dos planos dos homens. É a tentativa de aproximar a técnica e a ciência da sabedoria da natureza.

Dessa maneira, devemos estar atentos a que a medicina – ensinada, à primeira vista, basicamente indicada para burlar a morte e o sofrimento – pode tornar-se frustrante àqueles que não enxergam como essencial o bom atendimento da finitude humana.

É nesse contexto que a comunicação adequada ao paciente e sua família no momento do morrer torna-se um fundamental preceito. Caso não seja instituída de forma vigorosa e clara, arrisca-se a suprimir perigosamente os ditames mais básicos desta profissão. A comunicação de más notícias deve, sobretudo, fazer parte do dia-a-dia do médico, assim como o conhecimento das terapêuticas farmacológicas e tecnológicas mais adequadas.

Devido ao delineamento da formação médica atual – repleta de tecnologia e sempre baseada nas evidências científicas norteadas pelos mais requintados delineamentos epidemiológicos e bioestatísticos possíveis – pode-se, na ausência do sucesso da cura, esquecer-se do alívio e do conforto. Nesse ínterim, os cuidados paliativos, a comunicação de más notícias e o cuidado de final de vida são parte da formação médica que vão ao encontro a esse desafio, muitas vezes colocado na formação acadêmica como antítese e frustração.

Entretanto, poder colaborar com o final de vida é tão importante quanto evitá-lo, e deve ser

parte da educação e do aperfeiçoamento técnico do médico e do profissional de saúde, sobretudo pensando naqueles pacientes que tenham tais desfechos de forma mais ordinária, como no ambiente da terapia intensiva e da oncologia.

A morte vista na história tem migrado dos lares para o hospital, segundo Ariès (3). Cada vez mais, a hospitalização da morte tem afastado os homens de seus instantes finais com seus familiares e os submetido a procedimentos muitas vezes fúteis e insensíveis, empregados em unidades de terapia intensiva.

(...) a morte de um homem modificava solenemente o espaço e o tempo de um grupo social que podia estender-se à comunidade toda, por exemplo, a aldeia. Fechavam-se as persianas do quarto do agonizante, acendiam-se velas, usava-se água benta; a casa enchia-se de vizinhos, de parentes, de amigos sérios e de outros que cochichavam. O sino tocava na igreja de onde saía a pequena procissão que levava o Corpus Christi (...). (3)

A medicina, com seus enormes recursos, parece não aceitar a qualidade universal de finitude do ser humano, independente de sua condição. Desse modo, a morte, continua sendo a todos, a definição mais clara de democracia perante a natureza; é assim que o deslocamento do local da morte torna o processo de morrer distinto do passado. Forma-se, agora, um núcleo onde, no lugar de família reunida, temos a solidão e a impotência diante de ordens da equipe médica e a renúncia do profissional de saúde de abraçar a morte como um ato tão nobre quanto o de uma ressuscitação cardiorrespiratória.

Dessa maneira, impõe-se aos serviços médicos a necessidade de conhecer o morrer de seus pacientes e como essa morte é conduzida, não só sob o aspecto clínico/terapêutico, mas também como está sendo realizada a comunicação dos fatos ocorridos e, principalmente, da irreversibilidade de algumas situações, daquelas definidas como de final de vida ou situações terminais. Também como os serviços conseguem levar essa informação aos familiares e acompanhantes e se essa informação está processada de modo adequado em seu recebimento, devem ser preocupação de toda assistência a pacientes no seu final de vida.

O luto a ser desenvolvido, aparentemente, tem melhor desenrolar quanto mais a comunicação se aproxima do ideal. É nesse sentido que família e equipe de saúde se ligam. O desenvolvimento de empatia e a aproximação da família, melhora a capacidade dessa processar a perda sem um drama maior do que o já natural para esse momento.

Pois é nesse contexto que uma proposta de análise de entendimento de profissionais de saúde, envolvidos no processo de comunicação de más notícias, faz-se necessária e é aqui sugerida.

Neste trabalho, buscamos entender, como os profissionais em unidades de terapia intensiva pediátrica, sob uma ótica subjetiva, encaram a comunicação de morte e seus

preâmbulos.

2 Métodos

O entendimento de como a comunicação pode ser vista pelas famílias e como os cenários de cuidado podem ser vistos de formas distintas por essas famílias, nos indica a necessidade de uma pesquisa de caráter qualitativo, calcada no campo da saúde com interface nas ciências sociais e de comunicação/linguagem.

Assim, o entendimento do que é dito, em um momento singular, além de ser produzido em um ambiente de ruído de comunicação, pode provocar confusões se o discurso não for muito claro. Para Bardin (4), podem esses ruídos acabar sendo mensagens obscuras que exigem uma interpretação, ou mensagens com um duplo sentido, cujo significado mais profundo só poderá surgir após uma observação cuidadosa ou de uma intuição carismática.

Dentro do contexto de compreensão de algo tão singular como a comunicação da notícia de óbito de um familiar, a análise qualitativa das respostas dadas é importante, na medida em que estas apontam ou possibilitam uma tomada de rumos diferentes dos atuais no que concerne à comunicação entre equipe de saúde e familiares.

Apesar da tentativa repetida de medição dentro de um contexto ordinário – leia-se aqui enquadramento em escores e métricas fixas -, medir virtudes, qualidades, sentimentos ou satisfação, perde o sentido se não for analisada sob a égide qualitativa, portanto, a análise dos discursos produzidos pelos sujeitos a respeito do tema, a pesquisa qualitativa é ferramenta única e ideal. Reforçamos, então, a necessidade de uma análise qualitativa, que possa captar sentimentos e ideias de seus próprios conteúdos.

Para Gil (5), a pesquisa qualitativa é capaz de proporcionar um maior envolvimento com uma determinada dúvida ou problema, tendo como objetivo torná-lo compreensível ou criar hipóteses que auxiliem em sua compreensão.

A pesquisa qualitativa nasce de uma contraposição a um paradigma tradicional positivista, com a aplicação nas ciências humanas dos princípios usados nas ciências naturais. Para Triviños (6), além de possuir uma objetividade e validade conceitual, a investigação qualitativa possui também um ambiente natural como fonte direta de dados. Nesse contexto, o estudioso é o instrumento da pesquisa.

Em geral, nas pesquisas médicas, a pesquisa qualitativa pouco se mostra presente; entretanto, é mandatória para o tema que é aqui exposto. Apesar da grande tradição médica na utilização da epidemiologia e bioestatística, aqui a criatividade do pesquisador deve ser exaltada, principalmente por conter um tema de difícil abordagem com métodos quantitativos.

A abordagem qualitativa permitirá, nessa pesquisa, conhecer o significado que a equipe de saúde dá ao assunto em questão, através das narrativas apresentadas na entrevista semi-estruturada para os profissionais de saúde, incorporando no estudo as questões do significado e

da intencionalidade inerente ao comportamento humano.

As entrevistas semi-estruturadas permitem que os sujeitos diretamente ouvidos e envolvidos sejam genitores da sociedade e criem melhorias ou questionamentos para esse momento tão ímpar. Dessa maneira, a descrição das impressões que o familiar teve frente ao ocorrido óbito e sua notificação por procuração, pelo profissional de saúde, poderá nos sugerir pontos de encontro ou distanciamento, de qualidade ou ineficiência na comunicação de más notícias. Será possível, assim, que ocorra uma interação ativa entre o sujeito e o objetivo a ser conhecido.

Deve-se notar, igualmente, que o cunho central da pesquisa qualitativa é seu caráter basicamente descritivo, pois busca a compreensão daquilo que se estuda. A atenção está centrada no específico, no individual e no peculiar (7). Isto significa considerar os sujeitos do estudo como alguém que está inserido em uma determinada condição social, com valores, crenças e significados.

E foi exatamente nesse ambiente e com esse embasamento que o presente trabalho, de abordagem qualitativa e cunho exploratório e descritivo, foi realizado no período de 18 de outubro de 2012 a 3 de junho de 2013, na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, sendo realizadas entrevistas semi-estruturadas com médicos que acompanharam e deram a notícia de falecimento de um paciente aos seus familiares, a fim de conhecer e analisar como foi comunicada a morte aos familiares.

A fim de implementar essa pesquisa, o pesquisador esteve presente duas vezes por semana na UTIP/HCPA, verificando junto aos plantonistas o possível ocorrido e revisando registros internos da UTIP que acompanham as internações na unidade. Também lançou mão de contato telefônico (uma vez por semana) à secretária da Unidade para checar ocorrências de morte no livro de internações, assim como a data, o horário, o local de procedência do paciente e seu prontuário.

Dessa maneira, conhecendo o dia do evento, foram buscados os dados do prontuário e verificados quais foram os profissionais que deram a informação e, foi respeitado para esse encontro um prazo de 72 horas, afim de evitar fatores confundidores no momento da entrevista do profissional, sobre o momento da morte e sua comunicação aos familiares.

As entrevistas semi-estruturadas foram conduzidas pelo próprio mestrando, a partir de roteiro prévio e exclusivamente desenvolvido para esta pesquisa. Os profissionais concordaram verbalmente e assinaram Termo de Consentimento Livre Esclarecido, aprovado pelo Comissão de Ética e Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre.

As entrevistas foram gravadas em aparelho iPhone 4s® e transcritas em arquivo MS-Word®. Os nomes dos profissionais das equipes foram mantidos em sigilo e substituídos com nomes fantasia (nomes fantasia corresponderam à letras do alfabeto grego, a saber : Alfa, Beta, Gama, Zeta, Delta, Sigma). Não houve repetição de profissional entrevistado.

Após as transcrições das gravações em áudio, diferenças entre língua falada e escrita, que dificultavam o entendimento e fluência na leitura desta dissertação, foram completadas com a inserção de palavras entre colchetes ou contextualizadas, para permitir uma melhor compreensão do que estava sendo dito. Embora não seja objetivo desse trabalho analisar todas as manifestações dos participantes (de postura ou de tom de voz, por exemplo) durante a entrevista, aquelas mais expressivas ou enfáticas foram destacadas entre colchetes nas transcrições realizadas. Também foram corrigidos erros de fluência oral mínimos, a fim de não modificar o pensamento ou a ideia original da fala dos profissionais acerca da comunicação de más notícias.

3 Resultados

No presente estudo, devido a seu caráter qualitativo, torna-se imperativo uma descrição detalhada da realidade na qual estão inseridos os participantes da pesquisa. Sabe-se que a mortalidade dentro de unidades de terapia intensiva pediátrica pode variar entre 1,85% a 14,2% (8,9,10,11). Unidades restritas a procedimentos eletivos de baixa complexidade ou atendimentos menos especializados tendem a produzir efeitos epidemiológicos de menor mortalidade (8). A unidade em que este estudo foi realizado caracteriza-se por não atender pós-operatório cirurgias cardiológicas e não ser referência para trauma. O procedimento de maior complexidade, nessa unidade, é o Transplante Hepático Infantil, e mais da metade dos pacientes (73%) apresentam comorbidades na admissão, tendo sido no ano 2000, 7,2% a taxa de mortalidade em um universo de 550 pacientes admitidos (11).

Como contextualização da realidade pesquisada, registra-se que a média de tempo das entrevistas foi de 17 minutos; a mais curta durou 7 minutos e a mais longa, 31 minutos. Não houve solicitação de cancelamento do uso da gravação ou desistência durante a entrevista. Nenhum profissional precisou encerrar a entrevista antes do término previsto e apenas um profissional pediu para retornar em outro horário.

Após as transcrições das entrevistas, procedeu-se à categorização das falas que foram agrupadas em dois temas, quais sejam: compreensão da comunicação e limites da patologia e terapêutica. Neste artigo, reproduzimos os achados a cerca da compreensão da comunicação. Após essa categorização, foram buscadas na literatura, de forma aleatória em base de dados PubMed, orientações, recomendações e trabalhos que mostrassem preocupações semelhantes às colhidas nas entrevistas aqui realizadas, a fim de possibilitar uma reflexão analítica a respeito de algumas dessas questões

Dentre os seis casos em que participaram os profissionais entrevistados nesse estudo, um paciente tinha doença incompatível com a vida - síndrome genética -, um paciente evoluiu com morte encefálica e os demais pacientes possuíam doenças de base (crônicas) agudizadas por processos clínicos graves, situação compatível com o perfil epidemiológico desta UTIP segundo já

publicado anteriormente (11).

Diversos estudos de caráter qualitativo descrevem o processo de comunicação de más notícias em ambiente de UTI (12,13,14). Até o nosso conhecimento, tal visão ainda carece de maior entendimento na literatura médica Brasileira, apesar do tema ser bastante explorado em outros países.

Comunicar más notícias aos pais e familiares sobre a doença de seu filho é uma tarefa difícil e complexa. Má notícia está amplamente definida na literatura como qualquer informação que é não aguardada e percebida de maneira negativa pela pessoa que a recebe (15). Médicos podem sentir-se desconfortáveis com emoções intensas demonstradas por pais em resposta à notícia dada, como tristeza, raiva e culpa. Podem também sentir-se culpados ou incompetentes sobre sua própria inabilidade em curar uma criança. Além disso, as expectativas da sociedade e da família, na qual estamos inseridos, é que a morte é evitável devido ao avanço tecnológico. Dessa maneira, pode-se entrar em choque com a notícia proveniente dos médicos sobre a inevitabilidade da morte, principalmente quando a relação de confiança médico-paciente não foi estabelecida (16).

Comunicação é o tema dominante na visão de pacientes, famílias de sobreviventes e famílias enlutadas, quando entrevistadas após hospitalização (17). Apesar disso, o luto, a comunicação de más notícias, a terminalidade e questões relacionadas ao final da vida pouco (ou nada) são tratados em programas de graduação (18) e pós-graduação médica, o que poderia evitar o mal estar que uma má notícia não adequadamente dada pode causar, já que conforme informado na literatura, a comunicação de más notícias pode levar a severo burnout, independente da experiência profissional. Infelizmente, o aprendizado em relação à comunicação de más notícias nas formações acadêmicas em Medicina no Brasil dá-se por informalidade e empirismo, sendo pouco discutido de maneira formal. Sabe-se que, em geral, a comunicação entre médicos e pacientes sobre tratamentos curativos tem melhor qualidade em detrimento da comunicação quando o tratamento é apenas paliativo (19). Também encontra-se na literatura que quando não for possível "salvar vidas", os profissionais deveriam atentar e aprofundar na recompensa de "salvar mortes" (20).

Aqui, um dos entrevistados atenta para a preocupação da qualidade da compreensão em relação à notícia pelos familiares quando nota que :

"...até que estava adequada a forma como os familiares estavam reagindo..."

Alfa

Assim como a literatura indica o prognóstico como faceta mais difícil de ser compreendida, já que no máximo em 43% daqueles que receberam notícias médicas em ambientes de terapia intensiva compreendem adequadamente a informação dada (21), também aqui aparece a

preocupação dos profissionais entrevistados em estarem certos de que estivessem sendo compreendidos :

"... o pai e a mãe que eram mais presentes não acreditavam...não tinham como... eram pessoas muito simples... então não tinha sentido naquilo que os profissionais diziam pois eles viam que ela estava viva..."

Beta

"...e os pais entendendo, aceitando... sabendo da situação... os pais sabiam que isso aí poderia ser o fim dele..."

Alfa

Quando o profissional cita a possibilidade de ser o "fim dele", tenta contextualizar o prognóstico, toma como sabido que a família aguarda a morte. O diferencial entre a informação fornecida e a compreendida geralmente é checada com resumos das informações e verificações com os familiares sobre a compreensão das exatas possibilidades evolutivas do caso. Buckman et al (22) compreendiam tal técnica com a mneumônica SPIKES, sendo o passo "S" correspondente a Sumario/Estratégia. Checar, resumir ou rever o mal ou não-compreensão do paciente em relação à doença - pode, no futuro, evitar a tendência de familiares de superestimarem as chances de cura ou proporção de tratamentos, ou evitar o modelo de tomada de decisão compartilhada a intervenções compatíveis com distanásia - não desejável - e obstinação terapêutica (23,24,25) .

O médico plantonista muitas vezes chega ao local já com os planos e diagnósticos definidos, assim como os prognósticos fechados. Urge ao plantonista certificar-se da manutenção do plano estabelecido, definindo limites terapêuticos dentro das discussões já previamente encaminhadas em equipe e aproximando-se da família, de acordo com o que o tempo disponível permitir, pois caso ocorra um desfecho durante sua presença na UTIP, ele deverá dar a notícia da maneira mais adequada possível.

Recente pesquisa entre oncologistas pediátricos canadenses demonstrou que o aspecto mais preocupante da comunicação da má notícia foi como a família e o paciente iriam reagir (82%), seguido de não ter tempo suficiente para permanecer com o paciente (41%) e não ter respostas a questões abordadas pelos familiares (34%) (26). Também nas situações em que o médico precise informar à família, ele deve aproximar-se da realidade presente - diagnóstico, prognóstico, evolução - para evitar a preocupação no tocante à informação e, quando possível, fornecer a assistência mais adequada. A fala abaixo lembra que a repetição de conversas sobre a gravidade do paciente deve contemplar termos objetivos na comunicação, tais como - morte, morrer, morrendo - para evitar reações dos familiares nas quais os médicos não possam (ou

mesmo não tenham habilidade) para lidar:

"...quando a criança está muito grave, eles já ouviram tantas vezes que a criança está grave que quando tu chega e fala de novo, às vezes você tem que dizer que ela pode morrer... ter uma parada cardíaca e morrer a qualquer momento... e morrer... [profissional diminui a voz quando diz morrer]"

Alfa

O entrevistado também demonstra, através da diminuição da voz quando pronuncia a palavra morte, que ela ainda é um tabu e não é aceita nem mesmo pela equipe médica, tornando-a ainda mais dolorosa do que já é. Demonstra também a tácita impressão que a palavra morte deve ser poupada e só ser citada em último momento. Qualifica a impressão de como existe excessivo peso do tema final da vida mesmo dentro de uma unidade de terapia intensiva pediátrica, onde até 20% dos pacientes irão ter esse desfecho (11). Afinal, espera-se que a morte seja comunicada com empatia e também sofrimento, mas nunca recolhida ou eufemizada.

Mesmo quando prevista, o período periférico à morte de um paciente pode ser estressante tanto para familiares quanto para médicos. A antecipação desses eventos pode ajudar a garantir um atendimento empático e apropriado (27). O momento de pronunciamento da morte é um ritual solene e uma importante competência para o cuidado de final de vida (28). Dessa maneira, a comunicação deve evitar eufemismos e utilizar-se de linguagem simples, gentil e de sentimento apropriado - palavras como morte, morrer, morrendo, falecimento dificilmente são não-compreendidas (27,28). Diferente disso, um dos entrevistados refere dificuldade de se referir à morte com a objetividade adequada:

"ele vai se apagando... coisas que a gente usa para não dizer 'ah, está morrendo'... que às vezes são coisas muito duras... para dizer para uma família... a gente vê o quanto a família sabe da situação deles, e a família sabia... que não tinha chance alguma... a gente olhou para ele e disse que ele não estava sofrendo, que não tinha nenhum tipo de dor... a gente usa às vezes essa analogia - ele vai apagar como se fosse uma velinha - porque parece um pouco menos pesado para a família entender que aquilo é sem sofrimento."

Alfa

O mesmo entrevistado também indica, em outras passagens da entrevista, a dificuldade sentida:

" a gente sempre procura usar a linguagem dependendo da família... então usar termos às vezes mais amenos e às vezes quando tu vê que isso não está sendo suficiente aí [vai] usar palavras

mais duras... tu vai escalonando... às vezes tu usas termos do tipo 'ah, vai se apagar'... mas às vezes a família não entende isso..."

Alfa

"...é questão de momento... não existe, eu sempre digo uma coisa, ou sempre digo outra... não tem... tem muito da família, da história do paciente... às vezes se coloca o dedo na ferida sem necessidade..."

Alfa

Já no trecho a seguir, nota-se que ao falar claramente em falecimento, morte, morrer, se desfaz a confusão e a má interpretação que a recomendação do American College of Critical Care Medicine (27) pretende abarcar, evitando-se usar eufemismos e linguagens ambíguas. Dessa forma, a família pode iniciar o processo do luto e evitar sua transformação em patológico:

"...inicialmente era nítido que o que eu estava falando ela não estava entendendo, porque ele já teve paradas cardíacas outras vezes...[paciente crônico com várias intercorrências] eu tive que mencionar... como foi o termo que eu usei? que a gente estava esperando que ele viesse a falecer dentro das próximas horas. Aí ela mudou a feição, chorou e entendeu. Mas quando eu falei em muito grave, em parada cardíaca, não . Era nítido que não surtiu efeito. Aí, ele vai morrer, ele vai falecer nas próximas horas, aí ela entendeu."

Gama, grifos nossos.

Em trabalho publicado sobre comunicação em situação de câncer de mama, é confirmada a ideia de que pacientes preferem receber diagnóstico e prognóstico de maneira honesta, em linguagem simples, porém não de maneira embotada e brusca, mas com empatia (29).

No caso das falas a seguir, percebe-se que o entrevistado concorda que a família deve ser informada com honestidade, empatia, ausência de exageros metafóricos tal como indicado pelo autor acima citado (27):

"... se eu percebo que estão de certa forma fugindo em demasia, negando, eu não tiro a esperança, mas procuro sempre uma âncora, puxar a coisa para o real..."

Zeta

" que a gente não estava conseguindo reverter a doença isso... que a ajuda [terapêutica] que a gente podia dar já estava no limite..."

Zeta

"...tu não consegue conversar com termos totalmente não nada técnicos, mas acho que deu pra passar bem assim a situação de falência de múltiplos órgãos que estava acontecendo..."

Zeta

Cabe-se aqui referendar Wolf et al (30) , que relatou um hiato de mais de três meses entre o entendimento por parte da equipe médica e o entendimento por parte da família que seu filho não teria possibilidade de cura. Esses mesmos pesquisadores sugerem dois motivos para esse hiato - primeiro, a má comunicação entre médicos e familiares; segundo, a dificuldade intrínseca de entendimento pelas famílias em reconhecer o prognóstico mesmo quando é adequadamente informado.

Indubitavelmente, os médicos envolvidos nesse estudo apresentavam suas próprias visões, assim como o pesquisador que escreve esta dissertação - permitido e desejável nessa modalidade de pesquisa qualitativa - e seus leitores.

Dessa maneira, citamos Oliveira et al., outorgando que comunicação não é sinônimo de informação, uma vez que a informação implica em um contexto de escolha dado, cabendo ao sujeito aceitá-lo e obedecer a ele. A comunicação, por sua vez, permite ao sujeito utilizar a sua própria experiência para fazer julgamentos a respeito da informação, e só então, escolher o que faz sentido para ele, em cada situação. Toda comunicação, portanto, necessita de uma informação, mas não basta uma informação para haver uma comunicação (31)

Em suma, devemos questionar-nos se aquilo que informamos, passa ao mundo daquele que recebe a informação com o mesmo significado.

4 Conclusões

A dimensão de como uma informação pode chegar a um determinado destino, exatamente com o mesmo propósito do informante, é alvo de questionamento em diversos meios do conhecimento. A comunicação está inserida em todas as áreas científicas, em especial por permitir a educação formal daqueles que no futuro querem exercer essas atividades. Uma das propostas da comunicação é o registro. Registrar para perdurar e assim fornecer fomentos àqueles que estudam um tema. Não somente o registro, mas a evolução líquida das mensagens, o passar de mestre para discípulo, o lembrar de experiências passadas, alheias ou não à sua formalidade educacional.

Em especial na área médica, aqui pano de fundo inicial, comunicar pode significar agregar ou amainar potenciais morbidades psíquicas ou orgânicas (ou mistas, porque não?) , ao processo patológico já existente (seja a doença crítica aguda ou a terminalidade) e ao luto. Também

comunicar-se bem pode significar ganhar adesão a tratamentos, compreensão de maus desfechos ou desvalia. Pode transformar o final da vida em algo menos frio e isolacionista que a moderna medicina hospitalar veio a transformar. Também a comunicação adequada pode diminuir custos em saúde, assim como permitir equivalência mais equânime entre os princípios bioéticos. Idealmente, é a comunicação que lidera o processo de decisão em saúde, estabelece proporcionalidades entre beneficência, não-maleficência, autonomia e justiça.

Podemos reiterar, também, o propósito e as limitações dessa análise. Propósito de utilizar uma metodologia descritiva, de desmembrar cada frase, trecho, tema e analisá-los à luz de processos subjetivos e também diante literatura científica sustentada seja no campo médico, de educação, bioético ou filosófico. A limitação de ser uma análise pessoal, qualitativa, descritiva, emitidora de opinião individual a partir de uma discussão hermenêutica de valores pontuados em entrevistas abertas, semi-estruturadas de seis profissionais que estiveram pelo périplo e no momento da morte de pacientes em uma UTIP. Cabe aqui ressaltar que era essa intenção, mesmo sabendo de seus limites. Acreditamos, no processo de comunicação, ser essa análise possível de fornecer mais valores que uma habitual, estatística, quantificação de ideias, pelo menos no tema abordado.

Coube nessa pesquisa então, em resumo, a análise de como os profissionais se preocupam nesse momento de comunicação antes da morte. Notado nessas entrevistas, inicialmente, foi a dificuldade dos médicos em descreverem, ao entrevistador, sob um espectro subjetivo - entenda-se aqui uma entrevista com perguntas abertas - o desenvolver das últimas horas dos pacientes vivos no ambiente hospitalar e suas relações com os familiares. A expectativa da entrevista, talvez, fosse que existisse algo mais dirigido, e como pode-se notar no esquema semi-estruturado, não existia.

Primeiramente, foi visto em todos os entrevistados, a descrição sob o ponto de vista clínico, reforçando e focando principalmente os paradigmas clínicos estritos, em especial no suporte vital fornecido : ventilação mecânica, antibioticoterapia, drogas vasoativas, manejo clínico específico. É notada preocupação primária do médico em estabelecer ordens e graus de suporte vital fornecidos. Aparentemente, esse é o paradigma de maior valor dado pelo intensivista sob essa análise qualitativa, mesmo que restrita, nos profissionais entrevistados. Todos tiveram essa preocupação.

Em segundo lugar, nota-se relevante importância dos profissionais em descrever os limites terapêuticos encontrados, sob a ótica clínica e também como esses limites foram encontrados, se durante discussão em equipe, se em momentos com a família, se devido à existência de morbidades crônicas específicas. É grande a preocupação dos profissionais, ao descreverem esses limites, convencerem-se inicialmente dessa delimitação para poderem, em seguida, comunicar a família ou seus procuradores.

Outra perspectiva notada é a descrição e a relação de como a comunicação foi

desempenhada e o que, de maneira subjetiva, foi incorporado pela família que era receptora da notícia - análise essa não prevista e impossível de ser avaliada por essa pesquisa. O médico, idealmente, quer que a notícia fornecida seja a recebida conforme seus valores e sinais pelos familiares, dessa maneira, cerca-se de diversos meios para questionar a família. Embora seja notado nessas entrevistas a progressão em sentido a finalizar a conversa com o desfecho morte, essa palavra, assim como suas equivalentes (falecer, morrer, óbito) são raramente citadas, e quando o são, provem de um esgotamento do palavreado. Falar objetivamente, morte, morrer, falecimento é algo, analisado nessa amostra, para quando todas as outras metáforas, progressões ou jargões sucumbiram na tentativa de comunicação, levando a crer que mesmo numa população instruída no sentido de conviver com a morte, ela segue sendo um tabu.

Levando em conta que essa pesquisa elencou essas três principais preocupações como grupo, e acima foram explicitadas, cabe perguntar-nos qual dessas preocupações realmente atinge as famílias.

Esse trabalho não teve como possibilidade avaliar a recepção, porém ao iniciarmos com ele, podemos ter pontos de partida para estudarmos os familiares e suas compreensões e sentimentos. Esse talvez seja esse o legado. Não é permissível, que, conforme demonstrado, o médico sublime a morte, evite-a a qualquer custo, trate-a com eufemismos e metáforas. Ao depararmos-nos com a morte de nosso paciente, ela deve ser encarada como mais um de diversos atos do médico, não seu fracasso final. A família que deixa um filho, precisa, ao menos de um prolongamento de nossa atenção, sinceridade, empatia e companhia, ao invés de um prolongamento desnecessário da morte, tendo em vista a vasta munição terapêutica existente.

Comunicar más notícias de maneira congruente pode partir de análise interna de cada médico, mas também, é necessário enfrentamento como instituição médica e de saúde.

Toda análise permite-se ser grande quando existe um objetivo no exercício diário e tratativas no sentido de se alterar rumos, e assim é nossa intenção. A análise que tem como objetivo repensar o exercício diário e talvez alterar rumos, é nossa meta. Diferente disso, corremos riscos de mantermo-nos sob paradigmas que não mais correspondem à satisfação e boa prática no mundo contemporâneo.

1. Alves R. O médico. 5ª ed. Campinas: Papyrus; 2002, pag 56-57.
2. Rezende A, Silva AV. Phrases e curiosidades latinas. 5ª ed. Rio de Janeiro: Garnier; 1955. p. 402.
3. Ariès P. O homem perante a morte II. Portugal: Biblioteca Universitária; 1977

4. Laurence Bardin, *Análise de Conteúdo*, Ed Almedina Brasil
5. Gil AC. *Como elaborar projetos de pesquisa*. 4ª ed. São Paulo: Atlas; 2007.
6. Triviños A. *Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação*. São Paulo: Atlas; 1987.
7. Martins J, Bicudo MAV. *A pesquisa qualitativa em psicologia: fundamentos e recursos básicos*. São Paulo: Educ/Moraes; 1989.
8. The epidemiological profile of Pediatric Intensive Care Center at Hospital Israelita Albert Einstein, Camila Sanches Lanetzki, Carlos Augusto Cardim de Oliveira, Lital Moro Bass, Sulim Abramovici, Eduardo Juan Troster, *einstein*. 2012;10(1):16-21
9. Alves MJ, Alves MV, Bastos HD. Validação do uso de escores preditivos em uma unidade de terapia intensiva pediátrica do Brasil. *Rev Bras Ter Intensiva*. 2000;12(1):36-43.
10. Einloft PR, Garcia PC, Piva JP, Bruno F, Kipper DJ, Fiori RM. Perfil epidemiológico de dezesseis anos de uma unidade de terapia intensiva pediátrica I. *Rev Saúde Pública*. 2002;36(6):728-33.
11. *J Pediatr (Rio J)*. 2005;81(2):111-7: Limitação de Suporte de Vida em três unidades de terapia intensiva pediátrica do Sul do Brasil. Lago et al.
12. "What would you do if this were your child?": Practitioners' responses during enacted conversations in the United States, Elaine C. Meyser, Giulia Laminani, Marjorie Rosenthal Foer, Robert D. Truog. *Pediatric Critical Care Medicine* 2012, vol 13, number 6.
13. Breaking bad news: an interview study of paediatric cardiologist, Anna-Lena Brikeland, Lars Dahlgren, Bruno Hagglof and Annika Rydberg, *Cardiology in the Young*, vol 21, Issue 3, June 2011, pp 286-291

14. A qualitative study of stress and coping responses in doctors breaking bad news. Joanne M. Shaw, Rhonda F. Brown, Stewart M. Dunn, Patient Education and counseling (2012). <http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2012.11.006>
15. Azoulay E, Chevret S, Leleu G et al: Half of the families of intensive care unit patients experience inadequate communication with physicians. Crit Care Med 2000 28:3044-49
16. EggyS, Penner L, Albrecht TL, et al: Discussing bad news in the outpatient oncology clinic: Rethinking current communication guidelines. J Clin Oncol 2006; 24:716-719
17. Parent's perspectives on physician-parent communication near the time of a child's death in the pediatric intensive care unit. Meert, Eggy, Pollack, Annand. Pediatric Critical Care Medicine 2008 vol 9, no 1
18. Nelson J, Puntillo K, Pronovost P. In their own words: Patients and families define high-quality palliative care in the intensive care unit. Crit Care Med 2010 38:808-817
19. O acadêmico de medicina frente à morte: questões para se (re) pensar a formação, Nara Selaimen Gaertner de Azeredo, Dissertação de Mestrado, <http://www.lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/12945/000635601.pdf?sequence=1>
20. Communicating sad, bad, and difficult news in medicine. Lesley Fallowfield, Valerie Jenkins. The Lancet vol 363 January 24, 2004
21. Nelson, J. (1999) Saving lifes and saving deaths. Annals of Internal Medicine, 130, 776-777
22. Baile WF, Buckman R, Lenzi R, Gliner G, Beale EA, Kudelka AP. SPIKES- A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. Oncologist 2000; 5:302-11
23. Eidinger RN, Schapira DV. Cancer patients' insight into their treatment, prognosis and unconventional therapies. Cancer 1984; 53: 2736-2740

24. Mackillop WJ, Stewart WE, Ginsberg AD et al. Cancer patients' perceptions of their disease and its treatment. *Br J Cancer* 1988; 58:355-358
25. Quirt CF, McKillop WJ, Ginsberg AD et al. Do doctors know when their patients don't? A survey doctor-patient communication in lung cancer. *Lung Cancer* 1997; 18: 1-20
26. Stenmarker M, Hallberg U, Palmerus K et al. Being a messenger of life-threatening conditions; experiences of pediatric oncologists. *Pediatr Blood Cancer* 2010; 55:478-48
27. *Critical Care Medicine* 2008 Vol 36, No. 3, Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: A consensus statement by the American College of Critical Care Medicine, Truog, Robert D, Campbell, L. Margaret, Curtis, Randall J.
28. National Consensus Project for quality palliative care: Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care. Pittsburgh, National Consensus Project, 2004
29. Girgis A, Sanson-Fischer RW, Shcofield MJ. Is ther a consensus between breast cancer patients and providers on guidelines for breaking bad news? *Behav Med* 1999;25:69-77
30. Wolfe J, Klar N, Grier HE, et al: Understandig of prognosis among parents of children who died of cancer: Impact on treatments goals and integration on palliative care. *JAMA* 2000; 284:2469-1475
31. Comunicação do diagnóstico: Implicações no tratamento de adolescentes doentes crônicos, Viviane Ziebell de Oliveira, *Psicologia em Estudo*, Maringá, v. 9, n. 1, p. 9-17, 2004.

Uma Publicação da Associação Brasileira de Educação Médica - ABEM

Revista Brasileira de Educação Médica - RBEM

ISSN (versão impressa) 0100-5502 - ISSN (versão online) 1981-5271

English Version

LUIZ FERNANDO LONGHI CERV...

[desconectar](#)

[Sobre a Revista](#)
[Edições e Assinatura](#)
[Artigo e Submissão](#)
[Conselho Editorial](#)
[Indexação e Parceiros](#)
[Fale Conosco](#)

Artigo e Submissão

Artigos Aprovados

Você não possui artigos aprovados aguardando publicação.

Verifique, na tabela abaixo, os artigos que você possui aguardando avaliação.

Caso você não tenha enviado artigos para avaliação, utilize a opção "Novo Artigo", à direita, para preencher o formulário adequado.

Se você possui um artigo e deseja publicar na RBEM, veja as instruções clicando no link a seguir

Envie seu Artigo para Avaliação >>

Consulte artigos online no Scielo

Pesquisar:

no campo:

Pesquisar >>

Artigos Aguardando Avaliação

- [e-0030/2014 - Desvendar a Comunicação de Más Notícias - Entendimento e Realidade](#)

Menu de APOIO

- ▶ [Meus Dados](#)
- ▶ [Meus Artigos](#)

Dicas do SITE RBEM

Aqui você encontra muitos dos melhores trabalhos nacionais sobre Educação Médica. Leia. Escreva. Cite. Dê a sua contribuição para o desenvolvimento da Educação Médica no Brasil.

Revista Brasileira de Educação Médica - RBEM - ISSN - 0100-5502
 Av. Brasil, 4036, sala 1006 - Manguinhos - 21040-361 - Rio de Janeiro - RJ
 Fones: (21) 2260-6161 e (21) 2573-0431 - FAX: (21) 2260-6662
 revista@educacaomedica.org.br - © Todos os direitos reservados para a Associação Brasileira de Educação Médica - ABEM

Entidades Financiadoras

UM PAÍS DE TODOS
GOVERNO FEDERAL

Desenvolvido por ZANDA Multimeios da Informação