

Artigo Original

Comunicação com Familiares de Pacientes em Cuidados Paliativos Perinatais

Ana Cláudia Monzon Zampoli¹

1. Docente no curso de psicologia no Centro Universitário Uniamérica. Psicóloga Hospitalar, atua no Hospital Ministro Costa Cavalcanti, no município de Foz do Iguaçu, PR, atendendo familiares de pacientes internados em UTI Neonatal, gestações de alto risco e com má-formação fetal, membro da equipe de cuidados paliativos em perinatologia do HMCC, psicóloga clínica, formada em 2009 pelo Centro Universitário Uniamérica, pós-graduada em Neuropsicologia.

ana.zampoli@uniamerica.br

Palavras-chave

Comunicação de más notícias
Cuidado paliativo perinatal
Equipe multidisciplinar

Resumo: Este estudo tem como tema a comunicação realizada entre a equipe hospitalar e os familiares de pacientes que estão sob os cuidados paliativos perinatais, de que forma esta ferramenta imprescindível para o atendimento aos pais pode ser utilizada de forma eficiente pela equipe multidisciplinar e como torná-la humanizada. Para tanto realizou-se uma pesquisa bibliográfica considerando as orientações dos manuais de cuidados paliativos e comunicação de más notícias desenvolvidos pelo Instituto Nacional do Câncer e Sociedade Beneficente Israelita Albert Einstein, entre outros, buscando adaptar as recomendações para o cenário vivenciado dentro do cuidado paliativo perinatal. Conclui-se que diante de grande sofrimento dos pais, a comunicação realizada de forma empática e humana pode contribuir de forma significativa na compreensão e aceitação da doença, o protocolo SPIKES é apontado como uma ferramenta eficiente na comunicação de más notícias, porém é fundamental que o profissional tenha características como solidariedade, humanidade, compaixão e saiba se colocar no lugar dos pais deste bebê.

Artigo recebido em: 25.03.2019

Aprovado para publicação em: 26.03.2019

INTRODUÇÃO

O diagnóstico de uma doença grave do feto, parto prematuro ou gestação de alto risco são fatores geradores de estresse nos genitores e na família extensa, sendo angustiante para estes a incerteza de como será o findar da gestação e principalmente quanto à saúde do bebê que ainda não nasceu.

Diante desta mudança brusca nas expectativas dos familiares quanto ao período gestacional e doença do bebê, a comunicação se torna imprescindível para auxiliar na compreensão do quadro de saúde do RN, pesquisas como Soares e outros (2010) apontam que informações claras e objetivas sobre o paciente facilitam a comunicação entre os membros da família e geram um melhor relacionamento com a equipe multidisciplinar.

Neste sentido, o presente trabalho tem como tema a comunicação realizada entre a equipe hospitalar e os familiares de pacientes que estão sob os cuidados paliativos perinatais.

Diante desta perspectiva, construíram-se as questões norteadoras deste trabalho:

- Qual a forma mais assertiva na comunicação de más notícias com os familiares de pacientes perinatais?
- Como a comunicação pode auxiliar em um atendimento mais humanizado pela equipe multidisciplinar aos familiares dos pacientes?

A comunicação de notícias difíceis a familiares de pacientes com doenças crônicas ou com impossibilidade de cura exige do profissional da saúde uma preparação para que este momento não se torne ainda mais

difícil para o familiar podendo trazer desconfiança e insegurança quanto aos cuidados prestados ao paciente. Com isso se faz importante buscar por referencial teórico para auxiliar nesta preparação da equipe multidisciplinar que presta assistência aos familiares de pacientes perinatais que estão sob tratamento paliativo.

De acordo com o Manual de Cuidados Paliativos da ANCP (2012) para comunicar notícias difíceis, como a irreversibilidade do quadro de saúde de um neonato, por exemplo, se faz necessário que o profissional da saúde que esteja diante da família demonstre empatia e carinho, para que os genitores sintam-se seguros e compreendam que apesar da dificuldade da situação o seu filho não será abandonado pela equipe, podendo confiar nos profissionais que prestarão os cuidados ao neonato.

Diante desta informação é de extrema importância a capacitação da equipe multidisciplinar quanto à forma de se comunicar com familiares de pacientes neonatais que atendem aos critérios dos cuidados paliativos.

À medida que o consenso se estabelece dentro da equipe médica, a família é progressivamente envolvida do processo decisório, através de discussão franca, objetiva e serena. Independente do grau de instrução, os familiares desejam ser ouvidos, entender e participar nas decisões relacionadas ao final de vida de seu filho. Entretanto, a família [...] necessita de tempo e provas concretas para convencer-se que o quadro é irreversível, não responsivo ao tratamento ou em fase terminal de doença. Para conduzir este processo, a equipe médica deve manter um ambiente de confiança, respeito, solidariedade e propício para o entendimento (PIVA; GARCIA; LAGO, 2011).

Os cuidados paliativos vieram a partir do movimento Hospice Moderno, introduzido pela inglesa Dame Cicely Saunders, após acompanhar um paciente oncológico até a sua morte visitando-o diariamente, a assistente social e enfermeira se comprometeu com uma nova forma de cuidar e em 1967 funda o St. Christopher's Hospice (Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2012).

De acordo com a Organização Mundial de Saúde (2002), o cuidado paliativo é uma abordagem que promove a qualidade de vida de pacientes e seus familiares, que enfrentam doenças que ameaçam a continuidade da vida, através da prevenção e alívio do sofrimento. Requer a identificação precoce, avaliação e tratamento da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual.

É grande o número de publicações com o tema de cuidados paliativos geralmente envolvendo pacientes oncológicos, no entanto esta forma de assistência não é recomendada apenas para esta especialidade médica, sendo o objetivo principal deste artigo, realizar uma análise e discussão de materiais publicados sobre comunicação de más notícias em cuidados paliativos que possam contribuir na assistência de familiares de pacientes perinatais.

Para alcançar o objetivo proposto, utilizou-se como recurso metodológico, a pesquisa bibliográfica, realizado a partir da análise de artigos e manuais publicados com o tema de comunicação de más notícias e cuidados paliativos. Utilizaremos como referencial teórico norteador o Manual de Cuidados Paliativos, desenvolvido pela Academia Nacional de Cuidados Paliativos (2012) e a obra literária desenvolvida pelo Instituto Nacional do Câncer (INCA) em parceria com a Sociedade Beneficente Israelita Brasileira Albert Einstein, Comunicação de Notícias Difíceis: compartilhando desafios na atenção à saúde (2010).

Como este artigo se propõe a analisar a comunicação com os familiares de pacientes perinatais com possibilidade de tratamento paliativo, se faz necessário contextualizar com obras científicas voltadas para este público específico, sendo assim será utilizado referências envolvendo temas ligados aos familiares de pacien-

tes internados em unidade de terapia intensiva neonatal, a vivência do luto antecipatório pelos pais de pacientes perinatais, experiências de gestantes com óbito fetal e má-formação.

DESENVOLVIMENTO

A gestação é um momento de grandes mudanças físicas e emocionais, não só para a gestante, mas para todos os familiares e pessoas próximas a ela. São grandes as expectativas em torno do bebê ideal, principalmente relacionadas a sua saúde, que envolve nascer a termo (quando o parto é realizado entre a 37ª e 42ª semana) e desenvolvimento intra-uterino dentro do esperado, sem má formações ou doenças congênitas.

Conforme Debray, citado por Baseggio e outros (2017), a partir do momento que os pais tomam consciência da gravidez inicia-se o processo de idealização do bebê, este por sua vez será dono das melhores qualidades, dotado de onipotência e perfeição.

Receber uma má notícia como uma gestação de alto risco, a necessidade da interrupção, nascimento prematuro, doenças crônicas e má-formação do bebê, geram nos familiares grande angústia, ansiedade e medo da morte do filho, o que acaba por levar os genitores a um luto antecipatório do bebê ideal, uma vez que tais notícias vão contra as expectativas anteriores dos pais.

Neste cenário de perda intensa e instabilidade emocional, temos a equipe multidisciplinar que dá a assistência de natureza física, mas também psicossocial e espiritual. Para que este atendimento ocorra de maneira eficiente à comunicação humanizada deve partir de todos os profissionais envolvidos no atendimento ao paciente, sendo essencial para um bom relacionamento entre os genitores e equipe.

É recorrente dentro dos atendimentos realizados aos genitores de pacientes perinatais internados em UTI Neo a dificuldade em aceitar o prognóstico. De acordo com Nazaré et. al, citada por Lemos e Cunha (2015), as reações subsequentes a uma perda envolve a raiva, o estado de choque, dificuldades de concentração, falta de memória, agitação, fadiga e choro, manifestações estas frequentes dentro de uma internação hospitalar e que muitas vezes acaba por desgastar a relação entre a equipe multidisciplinar e os familiares do paciente.

Tais autores discutem a perda não só como sendo o óbito em si, mas todo o processo que ocorre antes dele se concretizar, muitas vezes identificado como luto antecipatório, que vai se construindo a partir das más notícias recebidas e a proximidade da terminalidade da vida do paciente.

Conforme orienta a ANCP (2012) utilizar técnicas e estratégias de comunicação interpessoal pelos profissionais de saúde é medida terapêutica comprovadamente eficaz, pois permite que os familiares compartilhem seus medos, dúvidas e sofrimento, o que faz com que diminua o estresse e auxilie na compreensão do tratamento e aceitação da terminalidade do paciente.

CUIDADO PALIATIVO PERINATAL

O avanço da tecnologia aplicada à medicina tem como consequência o prolongamento da vida mesmo diante de doenças graves adiando a possibilidade da morte, requisitada pelos familiares principalmente quando se trata de uma interrupção de um ciclo e a inversão da ordem natural da vida, como o óbito de um recém-nascido.

Muito se discute hoje sobre a distanásia e tratamentos que acabam gerando muita dor e sofrimento ao paciente e seus familiares, sendo os cuidados paliativos indicado em doenças que não há possibilidade de

cura. De acordo com Iglesias e Krebs (2010), a decisão por optar por este tratamento não cabe apenas ao médico, mas também da equipe multidisciplinar e principalmente dos familiares envolvidos nos cuidados com o recém-nascido.

Quanto ao tratamento paliativo neonatal as autoras expõem:

A integração dos princípios de cuidados paliativos ao recém-nascidos e suas famílias não somente é possível, como também necessária. O tratamento da dor e de outros sintomas, o suporte familiar e a otimização da qualidade de vida de recém-nascidos críticos e suas famílias, constituem aspectos básicos da assistência integral ao neonato, independentemente da evolução clínica da doença.

Conforme exposto pela ANCP (2012) é comum aos cuidados paliativos, independente da especialidade médica que o paciente está sendo assistido, os seguintes princípios de atuação:

- Alívio da dor e do desconforto;
- Reconhecer e aliviar o sofrimento psicossocial, incluindo os cuidados aos familiares e pessoas próximas ao doente;
- Reconhecer e aliviar o sofrimento espiritual/existencial;
- Comunicação sensível e empática entre equipe multidisciplinar e familiares;
- Respeito à verdade e honestidade em todas as questões que envolvem paciente, familiares e profissionais;
- Atuação sempre em equipe multidisciplinar, em caráter interdisciplinar.

Para que tais princípios se coloquem em prática e sejam eficientes é de suma importância o preparo do profissional quanto às técnicas de comunicação mais adequadas para este contexto, pois tanto a linguagem verbal ou não verbal fará parte da rotina do atendimento aos pais.

COMUNICAÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS PERINATAIS

A comunicação é ferramenta vital para o atendimento a família do paciente, é o meio pelo qual a equipe multidisciplinar pode informar todos os procedimentos e cuidados que estão sendo prestados, bem como a maneira em que os pais podem interagir com os profissionais e expressar suas expectativas, emoções, frustrações e sofrimento.

Quando a comunicação não flui de forma correta, tendo uma das partes com dificuldades em compreender o que se deseja ser informado temos impacto negativo na relação entre o profissional de saúde e os pais. Conforme Fowlie e Jacskon (2007) afirma “a boa comunicação (honesto, clara e compassiva) é a base para uma boa prática de saúde, enquanto que a má comunicação gera insatisfação dos pais e aumento das suas reclamações”.

A indicação do cuidado paliativo pode acontecer durante a gestação ou durante internação do RN em UTI Neonatal, a avaliação do prognóstico de algumas condições é complexa o que torna difícil prever a evolução para óbito ou sequelas permanentes (IGLESIAS e KREBS, 2010).

Diante disto, a abordagem da equipe multidisciplinar aos pais que receberão uma notícia que envolve a impossibilidade da cura da doença e a possibilidade do óbito se torna um momento de tensão para os profissionais envolvidos e de grande impacto emocional aos familiares.

Conforme Buckman (1984) e Carrapa (2010) a má notícia é compreendida como qualquer informação que possa produzir alguma alteração nas perspectivas da pessoa sobre o seu presente e futuro, podendo gerar um déficit cognitivo, comportamental ou emocional. Tais déficits podem perdurar por algum tempo após a pessoa ser informada.

No livro de comunicação de notícias difíceis do Instituto Nacional do Câncer (2010) se propõe a utilização do “Protocolo SPIKES” para comunicação de más notícias, esta estratégia foi desenvolvida por Robert Buckman, reconhecido pelos seus trabalhos nesta área.

Abaixo vamos discorrer sobre as seis etapas que compõe o protocolo SPIKES e as orientações apontadas pelo seu autor Robert Buckman (2005). O protocolo possui adaptações para a comunicação de más notícias para adultos, crianças e adolescentes, neste caso, como são os pais do neonato que decidem sobre o seu tratamento e recebem as informações, adaptaremos o protocolo para esta realidade.

1) Planejamento da entrevista: Consiste em rever os dados que fundamentam a má notícia, realizar uma autoavaliação com relação aos próprios sentimentos em transmitir à má notícia, organizar o ambiente que receberá os familiares tornando-o acolhedor, colocar-se disponível.

2) Avaliar a percepção dos familiares: Deve-se buscar compreender como os pais percebem a situação médica do RN, o que já foi dito sobre o quadro clínico, motivo dos exames realizados e seus resultados, analisar se há o movimento de negação dos pais frente ao adoecimento e expectativas não realistas do tratamento.

3) Obter o convite do familiar: Nesta etapa é discutida diretamente a condução do tratamento com o paciente e as informações que deseja receber e quais quer compartilhar com a família, o que não se enquadra na realidade neonatal.

4) Oferecendo conhecimento e informação ao familiar: Deve-se anunciar com delicadeza as más notícias que estão por vir, dar tempo aos pais para se prepararem para escutá-las. Deve-se evitar linguagem científica utilizando vocabulário adequado para o nível de compreensão dos familiares, considerando suas referências sociais e culturais. Evitar a dureza nas palavras, informar gradativamente e questionar se estão acompanhando e compreendendo o que está sendo dito. Focar no alívio dos sintomas e no acompanhamento solidário, evitando desesperança e desistência.

5) Abordando as emoções dos pacientes fazendo uso de respostas afetivas: estimular a expressão dos sentimentos, preocupações dos pais frente ao impacto da má notícia através do exercício da escuta, observação e expressando solidariedade.

6) Resumindo e traçando estratégias: Momento em que se resumem as principais questões abordadas e traçar um plano de tratamento para o futuro, é importante questionar os pais se estão prontos para discutir o tratamento, se aquele é o momento, compartilhar a responsabilidade na tomada de decisão e avaliar o entendimento da discussão com o objetivo de prevenir expectativas que não condizem ao que foi exposto e compreenderem ao que se propõe o tratamento. Ser honesto respeitando a esperança dos pais que o filho permaneça vivo.

No momento em que ocorre a interação entre família e equipe de saúde a empatia se torna um componente indispensável da comunicação de más notícias. Segundo Falcone (1999) a empatia se dá em duas etapas no momento da comunicação: o primeiro quando o profissional da saúde se empatiza e se propõe a compreender a perspectiva e os sentimentos dos pais, se colocando no lugar deles naquele momento. A segunda etapa ocorre quando se expressa aos pais o entendimento da sua vivência.

A ANCP (2012) complementa as características deste profissional que além da empatia devem buscar expressar compaixão, afeto na relação com os familiares e demonstrar que o filho deles é parte importante de um conjunto.

[...] para que estas necessidades sejam bem atendidas e o cuidado da vida seja bem-sucedido, é necessário que os profissionais de saúde resgatem a relação interpessoal empática e compassiva como base para suas ações e condutas. Mais do que habilidades técnicas para diagnosticar e tratar e além de informações sobre doença e tratamento, os pacientes que vivenciam a terminalidade esperam que a relação com os profissionais de saúde seja alicerçada na compaixão, humildade, respeito e empatia. E a implementação e sustentação, na prática, desses conceitos subjetivos, é possível com o uso adequado de habilidades de comunicação (ANCP, 2012).

O familiar busca na equipe multidisciplinar não só os cuidados de ordem física do paciente, mas também o reconhecimento de que o mesmo tem compaixão e empatia pelo sofrimento que está vivenciando naquele momento.

CONCLUSÃO

Diante do exposto, conclui-se que os familiares de pacientes paliativos perinatais passam por grandes mudanças no planejamento que haviam feito para o bebê desde que tomaram conhecimento da gestação.

Tais mudanças geram impactos significativos na esfera emocional, cognitiva e física dos pais do recém-nascido, que passam a lidar com a perda do bebê que haviam idealizado como saudável e que na realidade nascerá frágil, necessitando de suporte intensivo para conseguir sobreviver e com doenças que não são possíveis curar.

Será através da equipe multidisciplinar que está prestando atendimento ao neonato que os pais terão notícias do quadro do seu quadro de saúde. Enquanto o paciente necessita de uma série de cuidados que requerem técnicas (medicações, exames, equipamentos, etc.) os pais necessitam de cuidados da ordem emocional, social e espiritual.

Dessa forma, observamos a importância da comunicação empática entre os profissionais de saúde e os familiares do paciente, será através dela que se estabelecerá uma relação de confiança que auxiliará os pais a aceitar a doença do bebê e conseguirem participar ativamente das decisões relativas ao tratamento.

Constata-se que as publicações científicas relacionadas à comunicação em cuidados paliativos para oncologia podem ser adaptadas para a especialidade perinatal. Devido à complexidade vivenciada pelos pais, entendemos que a má notícia é o termo que melhor se aplica para o momento em que se aborda o tratamento paliativo ao bebê.

A aplicação do Protocolo SPIKES vem sendo indicado para estas situações, pois traz etapas com metodologia clara para a sua aplicação, valorizando a comunicação empática, a humanização, planejamento e principalmente respeito pelo familiar.

Para tanto, se faz necessário que a equipe multidisciplinar que está envolvida nos cuidados de pacientes paliativos perinatais esteja devidamente qualificada para utilizar desta ferramenta e que tenha as características pessoais necessárias para o atendimento de familiares que estão em pleno sofrimento.

REFERÊNCIAS

- Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Manual de cuidados paliativos. Rio de Janeiro: Diagraphic; 2012. Disponível em < <http://biblioteca.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2017/05/Manual-de-cuidados-paliativos-ANCP.pdf>> Acesso em: 06 de novembro 2017.
- BACH, Richard. Ilusões: As Aventuras de um messias indeciso. Rio de Janeiro: Record, p. 134, 1977.
- BASEGGIO, Denice Bortolin e outros. Vivências de mães e bebês prematuros durante a internação neonatal. Temas em psicologia, v. 25, nº1, p. 153-167, março, 2017.
- BUCKMAN, R. A. Breaking bad news: why is it still so difficult? BRITISH MEDICAL JOURNAL, Londres, v. 288, p. 1597-1599, maio, 1984. Disponível em < <http://www.bmj.com/content/288/6430/1597>> Acesso em: 07 de dezembro 2017.
- CUNHA, Ana C.B; LEMOS Luana F.S. Concepções sobre morte e luto: Experiência feminina sobre a perda gestacional. Psicologia: Ciência e Profissão, Brasília, v. 35, nº4, out/dez, 2015.
- FALCONE, E. A avaliação de um programa de treinamento da empatia com universitários. Revista Brasileira de Terapia Comportamental e Cognitiva, v. 1, n. 1, 1999.
- Fowlie PW, Jackson A. Communicating with parents on the neonatal unit. BMJ. 2007;334(7583):1.
- IGLESIAS, S.B.O; KREBS, V.L.J. Cuidados Paliativos em Pediatria e Neonatologia. Recomendações – Atualização de Condutas em Pediatria. Sociedade Brasileira de Pediatria, São Paulo, nº53, set/out, 2010.
- INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER. Comunicação de notícias difíceis: compartilhando desafios na atenção à saúde. Rio de Janeiro: Coordenação Geral Assistencial, 2010.
- INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER E SOCIEDADE BENEFICENTE ISRAELITA ALBERT EINSTEIN. Comunicação de notícias difíceis: compartilhando desafios na atenção à saúde. Rio de Janeiro: Coordenação Geral Assistencial, 2010. PIVA, J. P, GARCIA, P. C. R, LAGO, P. M. Dilemas e Dificuldades Envolvendo Decisões de Final de Vida e Oferta de Cuidados Paliativos em Pediatria. Revista Brasileira de Terapia Intensiva, São Paulo, vol. 23, n.1, p. 78-86, 2011.
- RESENDE, Marinéia C. e JUNIOR, V.D. Psicologia e Cuidados Paliativos: implantação do Serviço na UTI de um Hospital Escola. Perspectivas em Psicologia, Uberlândia, vol.21, n.1, p. 109 – 131, Jan/Jun, 2017.
- SOARES, L. O; SANTOS R. F; GASPARINO R. C. Necessidade de familiares de pacientes internados em unidade de terapia intensiva neonatal. Texto e Contexto Enfermagem, v. 19, nº 4, p. 644-650, out/dez, 2010.

