

COMUNICAREA VEȘTIILOR PROASTE ÎN PRACTICA MEDICALĂ

Communicating the bad news in medical practice

**Dr. Mimi Nițu², Dr. Cristina Călărășu¹, Dr. Mihai Olteanu², Dr. Andreea Golli²,
Dr. Mădălina Olteanu², Dr. Raluca Marinaș¹, Dr. Cristian Didilescu²**

¹*Spitalul Clinic de Boli Infecțioase și Pneumoftiziologie „Victor Babeș”, Craiova*

²*Universitatea de Medicină și Farmacie, Craiova*

ABSTRACT

În toate ariile de practică clinică medicală și în special în practica oncologică este dificil și incomod să comunicăm vești proaste, chiar dacă ne referim la comunicarea diagnosticului, recurențelor, progresiei bolii sau tranziției către tratamentul paliativ. În orice situație, aceasta este o sarcină dificilă și solicitantă. Studiile arată că 42% dintre medici experimentează o emoție puternică după ce comunică veștile proaste, iar efectul stresului durează de la câteva ore până la 3 zile. Acest articol revizuieste câteva dintre informațiile deja publicate și stabilește o abordare practică, protocolul S-P-I-K-E-S, o strategie recentă, dar totuși larg folosită. (1,2,3)

Cuvinte cheie: vești proaste, comunicare, protocolul S-P-I-K-E-S

ABSTRACT

It is difficult and uncomfortable to deliver bad news in all medical areas especially in oncology even though we are referring to diagnosis, recurrences, disease progression or transition to palliative communication. In any situation, this is a difficult and stressful task. Studies showed that 42% of doctors experience a strong emotion after communicating bad news, and the effect of stress lasts for hours and even days. This article reviews some of these data that were already published and sets a practical approach named S-P-I-K-E-S protocol, a recent but largely used strategy.

Key words: bad news, communication, S-P-I-K-E-S protocol

INTRODUCERE

Comunicarea diagnosticului reprezintă unul dintre cele mai studiate aspecte legate de relația medic-pacient. Uneori nu numai diagnosticul pune probleme, ci orice fel de vești proaste definite ca informație care influențează negativ în mod semnificativ așteptările pacientului pentru viitor: spre exemplu, ineficiența tratamentului într-o boală neoplazică, prognosticul sever în evoluția unei boli etc. S-a observat că transmiterea veștilor proaste este mai dificilă pentru medic atunci când relația cu pacientul este de durată, pacientul este tânăr sau și-a exprimat în mod repetat optimismul privind rezultatele bune ale investigațiilor sau tratamentului. Din cauza acestei încărcături emoționale pentru medic, s-a inițiat un protocol care să direcționeze

coerent clinicianul în demersul de comunicare. Protocolul se referă și la beneficiile pentru pacient.

Reguli universal valabile

Indiferent de specialitatea pe care o are, atunci când trebuie să comunice un diagnostic nefast pentru pacientul pe care îl tratează, medicul trebuie să fie atent la ce spune și, mai ales, cum spune. Pentru realizarea unei comunicări eficiente are nevoie de timp suficient pentru a stabili o relație cu bolnavul. Medicul trebuie să știe să asculte activ bolnavul, dar și să-i respecte opiniile și credințele pe care acesta le are, chiar dacă nu este de acord cu ele. Empatia în comunicare este și ea extrem de importantă, deoarece cu ajutorul ei medicul poate înțelege mai bine prin ce stări trece pacientul și îl poate încuraja să se exprime deschis și neîngrădit.

Adresa de corespondență:

Dr. Mimi Nițu, Universitatea de Medicină și Farmacie, Str. Petru Rareș Nr. 2, Craiova

Ambientul, în algoritmi

Algoritmul de pregătire pentru comunicarea veștilor proaste cuprinde, printre altele, și aranjarea ambientului. Un diagnostic spus pacientului pe hol, din mers, nu va avea un impact bun. La nevoie, se poate crea o atmosferă liniștită, caldă într-o încăpere familiară bolnavului. În funcție de starea psihică a pacientului și de impactul preconizat la aflarea veștii se poate stabili dinainte cine va comunica diagnosticul. Poate fi medicul, psihologul sau un membru al familiei.

Bariera lingvistică

Chiar dacă medicul și pacientul știu bine limba română, al doilea este în dezavantaj, întrucât nu cunoaște termenii de specialitate. Prin urmare, medicul trebuie să-i comunice bolnavului diagnosticul într-un limbaj profan, pe înțelesul acestuia și să se asigure că a asimilat informațiile. Dificultăți de comunicare pot apărea și atunci când medicul nu abordează complet suferința pacientului și, mai mult, ignoră felul în care îi sunt afectate relațiile sociale din cauza bolii. În privința copiilor, medicii trebuie să fie capabili să le explice pe înțelesul acestora diagnosticul. Cu micuții alinați, agitați sau guralivi poate fi mult mai greu de vorbit, așa că prezența unui psiholog sau a unuia dintre părinți devine necesară.

Refuzul aflării adevărului

Ideea potrivit căreia pacientul nu trebuie să afle de ce suferă, fiindcă vestea rea îi va influența negativ evoluția este depășită. La fel, a apus și ideea că ar fi un gest inuman să-i comunici diagnosticul pacientului în condițiile în care acesta mai are puțin de trăit. În general, pacienții doresc să cunoască diagnosticul. Mai multe studii realizate în SUA și Europa au reliefat că 90-96% dintre pacienți doresc să-și cunoască diagnosticul. Și românii preferă să înfrunte crudul adevăr în față. Un studiu realizat la noi în țară a scos la iveală că 95% dintre pacienții români sunt dornici să știe de ce suferă. (Popovici-Marsu C., 1990).

Protocolul SPIKES cu aplicațiile sale, publicat în revista *The Oncologist* martie/aprilie 2005, s-a dovedit a fi un instrument util și practic, întrucât furnizează o strategie simplă, ușor de învățat, de comunicare a veștilor proaste și sugerează căi de apreciere rapidă a situației, pe măsură ce ea evoluează, pentru a le răspunde pacienților rapid și constructiv. Empatizând, urmărind atent modul în care pacientul înțelege și acceptă noile informații, se asigură mult suportul emoțional necesar pentru

pacient și deci o intervenție psihologică esențială pentru a manageria suferințele bolnavului și pentru a accepta deciziile terapeutice următoare. Deși comunicarea veștilor proaste nu va fi niciodată ușoară, având un plan de acțiune și înțelegând că îți poți susține emoțional pacientul să treacă printr-o perioadă dificilă, ajută în mod considerabil. (4)

Definirea „veștilor proaste“

Este important să înțelegem elementul central al veștilor proaste – adică să încercăm să identificăm ce le face atât de „proaste“ pentru pacient. Fundamental, impactul veștilor proaste este proporțional cu efectul pe care acestea le au asupra „așteptărilor“ pacientului. De fapt, o definiție practică a veștilor proaste este: „orice știre care afectează serios și negativ percepția individului asupra viitorului lui/ei“. Toate veștile proaste au, așadar, consecințe serioase pentru pacienți și pentru familiile lor. Rezultă că nu poți ști care va fi reacția pacienților la veștile proaste până când nu constăți percepția lor despre situația lor clinică. (5,6,7)

Prin urmare o regulă prețioasă: „*Înainte de a spune, întreabă*“.

Nevoia unei strategii

În 1998, la întâlnirea anuală a Societății Americane de Oncologie Clinică, aprox. 400 de oncologi au participat la o sesiune de comunicare a veștilor proaste. Oncologii au fost chestionați în ceea ce privește abilitățile de comunicare, dar și în ceea ce privește formarea. Mai puțin de 5% dintre cei prezenți au declarat că au fost instruiți în a comunica vești proaste. Peste 66% au declarat că trebuie să comunice vești proaste de 5-20 ori/lună; aprox. 74% au declarat că nu au o abordare planificată, specifică în acest sens. Peste 90% simțeau că momentul cel mai dificil era să se confrunte cu emoțiile puternice care apăreau în timpul discuției. Când le-a fost prezentată strategia SPIKES, care se concentrează pe acceptarea și conștientizarea emoțiilor, 99% dintre oncologi au declarat că este un protocol ușor de înțeles și de reținut. (4)

Protocolul SPIKES

Protocolul SPIKES reprezintă o strategie, nu un scenariu. El este acronimul unui proces în 6 etape; acestea accentuează cele mai importante momente ale discuției și sugerează moduri de apreciere a situației pe măsură ce ea evoluează pentru a răspunde constructiv la modificările care apar ulterior. Scopurile procesului de comunicare a veștilor proaste trebuie atinse treptat și sunt următoarele: aflarea

unor informații despre pacient care privesc gradul său de cunoaștere în domeniul bolii sale și așteptările pe care le are, furnizarea unor informații inteligibile pentru pacient și în conformitate cu așteptările acestuia, reducerea impactului emoțional al veștilor proaste și, în final, dar nu pe ultimul loc, dezvoltarea unor strategii terapeutice împreună cu pacientul. (11)

Setting (S) – Cadrul de comunicare

Securizarea locului în care are loc discuția. Locul unde se comunică veștile proaste poate avea efecte importante asupra discuției, mai ales dacă acesta nu este potrivit pentru o discuție personală, confidențială, cu efect major din punct de vedere emoțional. Trebuie găsită o locație privată, precum un cabinet medical sau un birou cu ușa închisă, ori se vor trage draperiile de jur împrejurul patului pacientului. Cereți permisiunea pacientului să opriți radioul, televizorul sau orice altceva care distrage atenția.

Implicarea altor persoane importante. Unor pacienți le place să aibă membri ai familiei sau prieteni alături de ei atunci când primesc vești proaste. Dacă sunt mai mulți care asigură suportul, rugați pacientul să nominalizeze o singură persoană, care va fi purtătorul de cuvânt al familiei în timpul discuției. Astfel se asigură suportul pentru pacient, dar se și atenuează stresul suportat de medic atunci când se confruntă cu mai multe persoane în timpul comunicării veștilor proaste.

Stați jos. Dacă tocmai ați terminat de examinat pacientul, permiteți-i să se destreseze înainte de a începe discuția. Ar trebui să stați jos în timp ce oferiți veștile proaste și să evitați cât se poate interpunerea unor bariere fizice între dumneavoastră și pacient, cum ar fi de exemplu biroul. Dacă pacientul se află pe un pat de spital apropiați un scaun, iar dacă nu puteți aduce un scaun, cereți permisiunea să stați pe marginea patului. Fiind așezat, scade efectul vizual de intimidare al doctorului care tronază deasupra pacientului, lucru care îl face pe pacient să se simtă vulnerabil. Când stați jos îi oferiți pacientului un cvasisentiment de parteneriat în timpul discuției. Și este, de asemenea, mai ușor să se obțină contactul vizual în poziția „așezat”.

Priviți atent și calm. Mulți dintre noi ne simțim anxioși în timp ce comunicăm vești proaste și merită să facem puțin efort pentru a reduce sau elimina limbajul corporal pe care îl afișăm atunci când suntem nervoși/tensionați. Dacă, de exemplu, aveți tendința să vă frământați în timpul discuției puteți adopta „o poziție neutră psihoterapeutică”. Aceasta este o tehnică simplă ce presupune ca ambele tălpi

să fie așezate pe podea, cu gleznela apropiată, iar palmele să fie așezate cu fața în jos în poală. Menținerea contactului vizual confirmă faptul că sunteți atenți; e indicat să întrerupeți contactul vizual dacă pacientul izbucnește în lacrimi. Puteți, de asemenea, să vă așezați mâna pe brațul sau mâna pacientului dacă acesta se simte confortabil.

Ascultarea activă. Tăcerea și repetarea informației sunt două tehnici de comunicare prin care îi oferiți veștile pacientului. Tăcerea voastră (adică nu întrerupeți pacientul când vorbește, nici nu vorbiți peste el) arată ca aveți respect pentru ce va spune și că îl „ascultați activ”. Repetiția implică folosirea limbajului (a cuvintelor) folosit de pacient, așa încât ultima lui propoziție se va regăsi parțial în prima afirmație a medicului. De exemplu, un pacient poate să spună „M-am săturat de tratament”. Puteți răspunde „Care parte a tratamentului nu îți mai place?”. Alte tehnici simple, prin care demonstrați că îl ascultați sunt zâmbitul, datul din cap, sau „hmmm” când simțiți că este necesar.

Disponibilitatea. Înainte ca discuția să înceapă rugați colegii să nu vă deranjeze și să răspundă la telefon în locul dumneavoastră sau folosiți mesageria vocală. Dacă totuși sunteți întrerupți în timpul discuției de telefoane sau alte probleme, rezolvați-le într-un mod în care pacientul să nu se simtă mai puțin important. Dacă mai aveți și alte întâlniri planificate anunțați-vă pacientul de la început că discuția este limitată de timp. (4)

Perception (P) – percepția

Acest pas este centrat de principiul „Înainte de a spune, întreabă”. Înainte de a le comunica veștile proaste ar trebui să aflați cât știu și înțeleg pacienții din situația lor medicală curentă – și în particular despre modul în care percep seriozitatea acesteia. Cuvintele exacte pe care le veți folosi depind de stilul personal al fiecăruia. Iată câteva exemple:

„Ce ai crezut că se întâmplă când ai simțit ...?”

„Ce ți s-a spus despre asta până acum?”

„Ești îngrijorat că asta poate fi un lucru foarte grav?”

Fiți atenți la răspunsul pacientului, la limbajul, cuvintele pe care acesta le folosește și utilizați-le mai apoi în formulările dumneavoastră. Acest pas vă ajută să apreciați decalajul (uneori neașteptat de mare) între așteptările pacientului și situația lui medicală reală. (8)

Dacă pacientul își neagă boala, e bine să nu îi confrunțați această negare la prima discuție. Negarea este un mecanism inconștient care îl ajută pe pacient să suporte mai ușor, ea va fi demontată cu blândețe în următoarele întâlniri. Confruntându-ne

cu negarea prea devreme, creștem anxietatea pacientului sau declanșăm un răspuns de neîncredere, aversitate din partea pacientului.

Invitation (I) – Invitația

Deși majoritatea pacienților vor să știe cât mai multe detalii despre boala lor și situația lor medicală, nu putem presupune de fiecare dată acest lucru. Obținând anticipat permisiunea, îi respectăm dreptul pacientului să știe (sau să nu știe).

„Sunteți genul de persoană care vrea să știe toate detaliile despre ceea ce se întâmplă?”

„Cât de multe detalii ați vrea să vă dau despre diagnostic și tratament?”

„Vreți să vă dau toate detaliile despre ceea ce se întâmplă sau să vă explic doar tratamentul pe care vi-l propun?”

Knowledge (K) – Cunoașterea

Înainte să îi comunicați veștile proaste, avertizați-l pe pacient ca urmează vești nu tocmai bune. Nu aveți de ce să aruncați direct cu „bomba” când puteți pregăti pacientul. Astfel, îi acordați acestuia câteva secunde pentru a se putea pregăti psihic pentru veștile ce urmează.

Exemple de formulări:

„Din păcate, am vești proaste pentru dumneavoastră, domnule...”

„Domnule X, îmi pare foarte rău că trebuie să vă spun...”

Când îi spuneți veștile proaste *folosiți aceleași cuvinte* pe care le folosește și el. De exemplu, dacă pacientul folosește termenii „crește” și se „împrăștie” e indicat să îi folosiți și dvs.

Evitați limbajul tehnic, științific. Vreți ca pacientul să înțeleagă ceea ce îi spuneți. Nu vreți ca pacientul să perceapă diferit ceea ce îi comunicați. Chiar și pacienții instruiți pricep și memorează greu termenii tehnici în condițiile unui stres puternic și a unei „furtuni” emoționale.

Oferiți informațiile „pe bucățele” și clarificați dacă pacientul a înțeles ce i-ați spus după fiecare parte (de multe ori este necesar să reluați informația, chiar de mai multe ori, mai ales când pacientul pare nedumerit, deși spune că a înțeles). De ex. „Înțelegeți ce vreau să spun?” „Are sens până acum?”. Întrebați des.

Ajustați densitatea informațiilor. Dacă până la un moment dat pacientul a înțeles clar totul, puteți trece mai departe. Dacă nu, reluați informațiile.

Pe măsură ce apar diverse reacții și emoții în timpul discuției, conștientizați-le și manageriați-le (vedeți mai jos).

Empathy (E) – Empatia

Pentru foarte mulți medici confruntarea cu emoțiile pacientului este cel mai dificil moment al comunicării veștilor proaste. În efortul nostru de a ne atenua disconfortul și de a ușura povara veștilor proaste pentru pacient, apare des tentația de a ascunde informații, de a diminua severitatea situației sau de a oferi un prognostic plin de speranță. Deși aceste tactici reduc stresul pentru voi și pacienți pe moment, este posibil să se transforme în probleme de lungă durată; astfel, se reduce încrederea pacientului în medic. De mai mare ajutor este conștientizarea și managerierea emoțiilor atunci când apar în timpul discuției. Această tehnică se numește răspunsul empatic și comprimat implică 3 pași:

Pasul 1: Ascultă activ și identifică emoția (sau emoțiile) Dacă nu sunteți sigur, folosiți o întrebare deschisă: „Cum vă face asta să vă simțiți?”, „Ce ați înțeles din ce v-am spus până acum?”

Pasul 2: Identifică sursa sau cauza emoțiilor. De cele mai multe ori acestea sunt generate chiar de veștile proaste pe care tocmai le-a auzit.

Pasul 3: Arată-i pacientului că ai făcut conexiunea dintre pasul 1 și 2 – referindu-ne la faptul că ai identificat emoția și originea ei.

Exemple: „Când ați auzit rezultatul tomografiei clar a fost un șoc pentru dumneavoastră”

„Clar, această veste este una care v-a întristat”

Pentru a oferi suport puteți spune: „Știu, nu este chiar ceea ce vă doriți să auziți”. Și un alt răspuns care demonstrează că sunteți empatici „Aș vrea să vă dau vești mai bune”. Medicul nu trebuie să experimenteze aceleași emoții pentru a fi empatic; dar poate demonstra simplu că înțelege emoțiile pacientului.

Validarea. Odată ce emoția a fost identificată și ați arătat empatie față de sentimentele pacientului, trebuie să încercați să diminueți cât de mult emoțiile care au apărut. Puteți folosi o frază precum „Înțeleg de ce vă simțiți așa”. Pentru a diminua sentimentele de rușine și de izolare, arătați-i pacientului că aceste sentimente sunt perfect normale și că este bine să și le manifeste.

În cadrul acestei etape, este utilă strategia numită NURSE, tot un acronim. Medicul trebuie să numească (N) pentru sine suferința pacientului și să-i adreseze câteva cuvinte de sprijin emoțional care respectă celelalte atitudini „Vă înțeleg că vă simțiți astfel (U). Aveți tot dreptul să vă simțiți așa (R). Dar sunt alături de dumneavoastră și vom lupta împreună împotriva bolii (S). Cum vă afectează această veste? (E)”

Combinând răspunsurile empatică cu cele exploratorii (dacă sunt necesare) și apoi validând emoțiile pacientului (în aceasta ordine) îi demonstrați pacientului că înțelegeți și latura umană a problemei medicale. (10)

Strategy and summary (S) – Strategie pentru viitor și sumar

Una dintre cele mai bune metode de a implica pacientul în decizia terapeutică este aceea de a fi sigur că pacientul a înțeles corect informațiile de până în acel moment. Verificați des dacă sunteți „pe aceeași lungime de undă” cu pacientul. Înainte de a termina discuția faceți sumarul informațiilor și întrebați dacă sunt neclarități. Dacă nu aveți timp să le discutați, asigurați-l pe pacient că veți răspunde la întrebările lui în timpul următoarei întâlniri. Medicul și pacientul trebuie să încheie discuția cu un plan ce include pașii următori și rolul pe care fiecare îl va avea în continuare.

CONCLUZII

Putem concluziona că responsabilitatea comunicării diagnosticului revine, în mod normal, medicului curant, fie că este vorba despre o secție de medicină internă, chirurgie, neurologie, ginecologie, oncologie etc. Numai în mod excepțional ea poate fi delegată medicului de familie și niciodată nu ar trebui să revină exclusiv personalului mediu. De asemenea, este utilă familiarizarea cu acest protocol și a studenților și a numeroase categorii de clinicieni, care se confruntă cu aceleași tipuri de probleme privind comunicarea unor informații nefavorabile. Ca privire de ansamblu asupra utilizării acestui protocol în practica medicală, implementarea lui presupune o relație dinamică între pacient și medic, ghidată de înțelegerea, preferințele și comportamentul pacientului, ceea ce nu poate fi decât benefic practicii medicale.

BIBLIOGRAFIE

1. Ptacek J.T., Ptacek J.J., Ellison N.M. – Îmi pare rău să îți spun că...: studiu medical asupra comunicării veștilor proaste, *J Behav Med* 2001; 24:205-217.
2. Buckman R. – Cum să anunți veștile proaste: Un ghid pentru profesioniștii îngrijirilor medicale. Baltimore, Md: Johns Hopkins University Press; 1992:15.
3. Baile W.F., Buckman R., Lenzi R., Guber G., Beale E.A., Kudelka A.P. – SPIKES – un protocol în 6 pași pentru comunicarea veștilor proaste: studiul pacientului oncologic. *The Oncologist* 2000; 5:302-311.
4. Robert A. Buckman, MD, PhD – Comunicarea veștilor proaste – Strategia SPIKES, *The Oncologist*, martie/aprilie 2005, p. 138-142
5. Buckman R. – Comunicarea veștilor proaste: de ce este atât de dificil?, *BMJ*, 1984; 288:1597-1599.
6. Fallowfield L., Lipkin M., Hall A. – Instruirea oncologilor seniori privind abilitățile de comunicare: rezultatele primei faze dintr-un program longitudinal de instruire din UK. *J Clin Oncol* 1998; 16:1961-1968.
7. Ptacek J.T., Eberhardt T.L. – Comunicarea veștilor proaste: o recapitulare bibliografică. *JAMA* 1996; 276:496-502
8. Lubinsky M.S. – Suportarea veștilor proaste: confruntarea cu apariția negării. *Genet Couns* 1999; 3:5-12.
9. Molleman E., Krabbendam P.J., Annyas A.A. – Importanța relației medic-pacient în conștientizarea și acceptarea cancerului. *Soc Sci Med* 1984; 6:475-480.
10. www.paginamedicala.ro, Comunicarea veștilor proaste, după protocoale. Alexandra Mănăilă
11. Olivia Sgarbura, Bogdan O. Popescu – Strategii practice privind comunicarea diagnosticului pacienților neoplazici, *Psihologie medicală*, nr. 51/2006.