

Notícias difíceis e o posicionamento dos oncopediatras: revisão bibliográfica

Difficult news and the standpoint of pediatric oncologists:
a bibliographical review

Selene Beviláqua Chaves Afonso¹
Maria Cecília de Souza Minayo²

Abstract *In order to discuss and understand the experiences of oncologists faced with the task of communicating difficult news to children and their close family members, a bibliographical review was conducted in the Virtual Health Library databases containing the literature published by PubMed, Lilacs, Scielo, Scopus and SciVerse with input on the theme. The articles available evaluated by thematic analysis reveal the following aspects: the lack of studies focusing on the perception of professionals about imparting difficult news; communication as a strategy by which psychosocial, cultural, bioethical, legal and emotional aspects are handled; that more is expected from physicians than they were trained for. It was also seen that the information and training of professionals in strategies regarding how to handle the communication of difficult news needs to be ongoing in order to keep up with the dynamism of the occurrences and the physician-patient relations in the oncological field in which patients tend to be or feel under constant life-threatening conditions.*

Key words *Revelation of the truth, Communication, Oncology, Physician's role, Child*

Resumo *Com objetivo de discutir e compreender as experiências de oncopediatras diante da tarefa de comunicar notícias difíceis (ND) a pacientes e familiares procedeu-se uma revisão bibliográfica a partir das bases de dados da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) que contém artigos divulgados por PubMed, Lilacs, Scielo, Scopus e SciVerse, buscando a produção sobre o tema. Os artigos disponíveis, avaliados pela análise temática, evidenciam as seguintes questões: carência de estudos focando a percepção dos profissionais sobre as notícias difíceis; a comunicação como estratégia pela qual, aspectos psicossociais, culturais, bioéticos, legais e emocionais são tratados; expectativa de habilidades médicas para as quais esses profissionais não foram treinados. Observou-se também que informações e treinamento dos profissionais sobre estratégias a cerca dos modos de lidar com a comunicação de ND são insuficientes para acompanhar o dinamismo das ocorrências e das relações pessoais na área de oncologia onde o paciente costuma estar ou sentir-se em constante ameaça de vida.*

Palavras-chave *Revelação da verdade, Comunicação, Oncologia, Papel do médico, Criança*

¹ Serviço de Psicologia Médica, Instituto Fernandes Figueira, Fiocruz. Av. Ruy Barbosa 716, Flamengo. 22.250-020 Rio de Janeiro RJ. selene.zero@gmail.com

² Claves, ENSP, Fundação Oswaldo Cruz.

Introdução

Nos países considerados economicamente mais desenvolvidos, o câncer infantil é a segunda causa de morte em crianças de um a 14 anos, correspondendo a 4-5% do total. Nos países em desenvolvimento, em que as crianças constituem até 50% da população, o câncer infantil corresponde a 3-10% do total de neoplasias e é também a segunda causa de morte, uma vez que as doenças infecciosas continuam sendo a primeira. No Brasil, o percentual mediano de tumores pediátricos é de 3%, segundo o Registro de Câncer de Base Populacional¹. Em 2009, a mortalidade pela doença constava entre as dez primeiras causas em indivíduos entre um e 19 anos. Estima-se que em 2012 ocorrerão mais de 11 mil novos casos de câncer nessa faixa etária no país¹.

Por suas características histológicas e comportamento clínico, os tumores pediátricos devem ser estudados em separado em relação ao câncer que acomete os adultos. Isso porque os pediátricos apresentam curtos períodos de latência, crescem mais rápido, são mais agressivos, geralmente respondem melhor ao tratamento e são de bom prognóstico¹.

Entre as décadas de 1950-1970, quando as perspectivas de tratamento e controle do câncer eram sombrias, considerava-se desumano e pernicioso comunicar aos pacientes notícias sobre diagnóstico na área de oncologia pediátrica. À medida que as alternativas para o tratamento melhoraram, surgiram dificuldades na comunicação de outras notícias². Por exemplo, é preciso abordar a falha nos tratamentos, a disseminação da doença, os efeitos colaterais irreversíveis de algumas terapêuticas, a necessidade de abordagem paliativa ou a escolha pela não ressuscitação nos casos em que inexistem recursos curativos ou tratamento efetivo. Mas a despeito das inovações tecnológicas da biomedicina, a comunicação permanece um grande desafio para os profissionais.

O protocolo Spikes foi criado para orientar profissionais quanto às notícias difíceis (ND)², termo largamente usado pelo Instituto Nacional de Câncer do Brasil (INCA) e recentemente adaptado ao universo de crianças e adolescentes para cumprir a mesma tarefa³.

Entende-se aqui por comunicação uma relação capaz de construir um projeto no qual dois ou mais atores concordam sobre determinadas regras e objetivos⁴. É importante considerar que a comunicação entre médico, paciente e seus familiares afeta a experiência da doença e o projeto terapêutico, assim como a satisfação dos indivíduos⁵.

Quanto à comunicação do médico com o paciente, segundo o artigo 34 do Código de Ética Médica é vedado ao profissional: deixar de informá-lo sobre o diagnóstico de sua doença, como também sobre o prognóstico, os riscos e objetivos do tratamento, salvo quando a comunicação direta possa provocar-lhe dano; neste caso, deve-se fazer a comunicação a seu representante legal⁶. Devido às características dessas comunicações, e embora se deva considerar que as crianças têm direito a respostas sinceras, os pais são seus responsáveis legais, aqueles que costumam receber informações em primeira mão e tomar decisões⁷.

As tecnologias envolvem ações humanas por meios ou instrumentos visando solucionar problemas e promover o bem estar, embora também possam ser usadas para dominar e oprimir. Em saúde a comunicação é considerada uma tecnologia leve imprescindível na mediação humanizada dos artefatos que se interpõem entre o profissional e seu paciente⁸. Uma vez que a participação humana e relacional em saúde é indiscutível, a comunicação – como tecnologia leve – permeia todo o processo de cuidado do paciente, podendo também amenizar sofrimento e prevenir agravos⁹.

Quando a comunicação ocorre de forma empática e por meio de afetos positivos – que, segundo a sociologia médica, contribuem como fatores humanizantes do cuidado em saúde –, ela tem efeito sobre a boa relação entre profissional, paciente e seus familiares e sobre a adesão ao tratamento, além de aumentar a corresponsabilidade entre todos eles. Com isso, a autonomia dos sujeitos é favorecida, fortalecendo-os, podendo tirá-los da frágil condição passiva e alçá-los à condição de direito como coautores do seu tratamento¹⁰.

Porém, apesar da importância atribuída à comunicação em saúde, ela geralmente ocorre sem crítica ao modelo vigente de assistência. A assimetria entre os atores inclui diferenças sociais, econômicas e culturais que podem determinar o sucesso ou não dessa relação, a qual, para ser considerada como um encontro, deve contemplar a mutualidade, e não uma pseudomutualidade, como postula Kleinman¹¹.

A transmissão das ND integra a atividade de oncopediatras. O termo se refere às informações que afetam adversa e negativamente a rotina, a visão de futuro e os planos de uma pessoa. O protocolo Spikes² e sua adaptação à comunicação de ND para crianças e adolescentes³ – que, em seis etapas, procura sensibilizar os médicos para os aspectos importantes na abordagem das

más notícias baseadas na visão dos usuários – foram construídos para nortear os profissionais da área de oncologia. Mas o protocolo assinala a necessidade de haver novas pesquisas que também considerem as percepções dos profissionais² sobre o assunto.

A adaptação brasileira do protocolo Spikes², o Spikes Junior³, apropria-se dos pontos já desenvolvidos no primeiro e sugere escutar a criança ou adolescente antes de qualquer comunicação considerada ND, para avaliar seu grau de compreensão sobre o próprio estado de saúde. E, sempre que possível, na presença dos pais ou responsáveis.

A informação deve adaptar-se às possibilidades cognitivas e emocionais, necessidades e desejos dos pacientes, além de reforçar a importância da participação familiar, também garantindo a esta o apoio psicossocial. No plano terapêutico e em todos os seus ajustes ao longo do processo de cuidado, a informação deve levar em conta as contribuições do paciente².

Quanto à equipe, o protocolo sugere identificar o profissional com melhor vínculo com o paciente, ou mesmo com um familiar, para a tarefa de comunicar as ND. Quem se incumbir desse papel deve sempre atualizar o restante da equipe sobre como ocorreu o encontro e as decisões tomadas a partir daí, para evitar ao máximo a desinformação e a fragmentação do cuidado³.

Quando as entrevistas contiverem ND, os profissionais devem ter o cuidado de convidar pessoas-chave da relação do paciente – bem aceitas por ele, com poder de liderança e estabilidade, inclusive para a situação de luto. O local da comunicação deve garantir privacidade; o tempo deve ser suficiente para esclarecer quaisquer dúvidas e para permitir as reações emocionais por parte do paciente e seus acompanhantes³.

Além disso, devem-se utilizar recursos lúdicos e ter entendimento ou orientação especializada quanto às diversas etapas do desenvolvimento emocional do paciente, de forma a respeitar as características de cada momento diante das ND. O protocolo adverte que deve ser respeitado o direito do paciente de querer saber – ou não – sobre seu estado. No primeiro caso, o profissional (ou o familiar) não deve mentir para a criança ou adolescente. Os aspectos culturais devem ser levados em conta, assim como o vocabulário, os valores e as crenças dos pacientes e familiares na adequação da ND³.

Estudos como o de Meyer et al.¹² mostram a importância da comunicação nas diversas ações desenvolvidas em saúde. No artigo, pais de crian-

ças falecidas em unidades de tratamento intensivo descrevem o que esperam dos médicos: a) completa e honesta comunicação: para eles, a visão o mais ampla possível do quadro da criança os ajudaria a tomar decisões e a adequarem-se psicologicamente após a morte do filho; b) pronto acesso à equipe: não apenas visando à obtenção de informação, mas ao apoio, à segurança e à tranquilização; c) coordenação do cuidado e da comunicação em equipe: coerência e integração entre os vários profissionais envolvidos e articulação adequada de suas informações e atuação diante da família; d) expressão das emoções da equipe e apoio por parte dela aos familiares¹².

Observa-se que esses quesitos envolvem a comunicação nas suas diversas formas – verbal, não verbal, de linguagem corporal e de emoções –, requerendo dos médicos uma habilidade que, na maioria das vezes, não foi abordada nem desenvolvida durante sua formação, de modo que a comunicação é apontada por eles como uma tarefa dolorosa e desgastante².

Metodologia

Este trabalho apresenta uma pesquisa bibliográfica, entendida como o ato de indagar e buscar informações sobre certo assunto, e pelo levantamento em bases de dados nacionais e internacionais para verificar o que há de consenso ou de polêmico no estado da arte do assunto a partir dessa literatura.

Foi efetuada uma revisão de publicações na Biblioteca Virtual em Saúde, especificamente nas bases PubMed, Lilacs, Scielo, Scopus e SciVerse a partir dos seguintes descritores: “revelação da verdade”, “oncologia”, “comunicação” e “papel do médico”. Com o acréscimo do descritor “criança” a busca, apenas um artigo foi encontrado na base Scopus. Foram utilizados somente artigos em função da sua maior circulação nos meios acadêmico e profissional. Por essa razão, teses e dissertações não compuseram o acervo. Não houve limite de data para a pesquisa nas bases.

Assim, considerando-se os artigos pertinentes ao assunto, foram selecionadas as 11 publicações disponíveis. Alguns artigos fizeram parte desta revisão, mesmo trazendo como objeto de estudo a experiência com pacientes adultos em tratamento oncológico, por considerar-se que certas questões sobre a transmissão de ND poderiam ocorrer também na área de oncopediatria.

Na Bireme foram selecionados dois artigos em razão da pertinência ao assunto. Do Scielo foi

escolhido um artigo utilizando-se somente o descritor “oncologia pediátrica”, referente às vivências de médicos diante de notícias difíceis, o qual coincidiu com o artigo encontrado no PubMed. Acrescentando-se o descritor “revelação da verdade”, chegou-se a dois outros textos. Nenhum texto foi encontrado quando se acrescentaram os descritores usados nas demais bases de dados: “comunicação” e “papel do médico”.

No PubMed foram encontrados oito artigos e selecionados os quatro acessíveis. No Lilacs apenas um artigo estava disponível. Na base Scopus, os descritores *truth disclosure, communication, physician's role e child*, com limites para as áreas médica e psicológica, levaram a dois artigos acessíveis, dos quais apenas um aborda especificamente a experiência dos oncopediatras e tratava-se de uma repetição. Na base de dados SciVerse, dos quatro artigos encontrados, apenas um refere-se ao escopo desta revisão.

Os artigos foram aprofundados à luz dos princípios da análise temática¹³. Inicialmente procedeu-se à leitura flutuante do acervo, e a seguir à identificação dos eixos temáticos e seus respectivos núcleos de sentido. Foi também classificada a metodologia utilizada em cada artigo (Quadro 1).

Resultados e discussão

As categorias encontradas correspondem: ao impacto da comunicação no paciente e em seus familiares; ao que se espera dos médicos; aos

desafios bioéticos e legais; aos aspectos psicológicos envolvidos na comunicação; aos aspectos culturais e às estratégias para lidar com a função de mensageiro das ND.

Impacto da comunicação no paciente

A revisão traz contribuições para essa categoria com os artigos de Grinberg¹⁶, Schramm¹⁵, Albuquerque e Araújo¹⁴, Moynihan e Schapira²¹; Ford et al.¹⁷, Arnaoutoglou et al.¹⁹ e Quinn et al.²⁰.

A comunicação das ND pode mudar uma situação para melhor ou para pior, o que as torna ainda mais difíceis em oncologia¹⁶. Sob as novas condições biotecnocientíficas, o saber-fazer biomédico compõe-se de ações cujas consequências podem ser boas ou más para os pacientes – aí incluída a comunicação que ocorre em situações da vida e constitui uma atitude frente ao outro. Ela contém não apenas informações, mas emoções e valores, e requer o uso de um misto de razão e emoção¹⁵ para ser transmitida.

Para Albuquerque e Araújo¹⁴, dependendo da forma como são ditas, e caso os aspectos humanitários não estejam incluídos na comunicação, as verdades podem afetar a relação dos pacientes com o médico e com a própria doença.

Outro aspecto são os fatores que levam os profissionais a silenciar diante dos limites da biomedicina²¹ – e entre eles estão a falta de treinamento dos médicos na área de comunicação das ND, o desejo de evitar discussões dolorosas, o otimismo excessivo sobre a efetividade de alguns

Quadro 1. Caracterização do acervo segundo autor, ano e metodologia

Tema	Autor/ano	Tipo de estudo
Bioética/informação	Albuquerque e Araújo/2011 ¹⁴ Schramm/2010 ¹⁵ Grinberg/2010 ¹⁶	Estudo transversal Ensaio teórico Editorial
Análise de consultas (ND)	Ford et al. 1996 ¹⁷ Goldstein et al. 2002 ¹⁸	Estudo descritivo Estudo qualitativo
Aspectos culturais	Arnaoutoglou et al. 2010 ¹⁹ Goldstein et al. 2002 ¹⁸	Revisão bibliográfica Estudo qualitativo
Desafios da informação ao paciente	Quinn et al. 2010 ²⁰ Moynihan e Schapira 2007 ²¹ Miyaji 1993 ²²	Estudo transversal Comentário Grounded theory
Experiência com ND em oncopediatria	Stenmarker et al. 2010 ²³	Estudo exploratório (grounded theory)

tratamentos, os pactos entre eles e seus pacientes e a falta de tempo dos médicos.

Além disso, as questões fechadas usadas pelos oncologistas dificultam aos pacientes iniciar discussões mais amplas, o que torna a dinâmica das consultas centrada no médico. Também a falta de contato visual transmite pouco interesse por parte do profissional, e sua pouca abertura para questões psicossociais torna as informações biomédicas dominantes e pouco interativas. Buscando minorar tais dificuldades, os autores afirmam ser possível aprender e aplicar habilidades comunicacionais na interação com o paciente, favorecendo, por parte dos pacientes, a memorização de informações e orientações relevantes, promovendo mais satisfação e melhor adaptação à condição imposta pelo câncer¹⁷.

Em comparação com outros momentos, hoje as ND são mais informadas aos pacientes, tanto nos países em desenvolvimento como nos desenvolvidos. Elas são vistas como direito do paciente e como uma demonstração de respeito por ele, pois lhe permitem tomar decisões em bases realistas e fazer planos para o futuro. Também aumentam a coparticipação e a adesão ao tratamento. Segundo Arnaoutoglou et al.¹⁹, as justificativas para evitar a comunicação mais franca em países subdesenvolvidos baseiam-se na falta de acesso dos pacientes aos serviços de saúde e de meios que garantam as melhores tecnologias para seu tratamento ou de cuidados paliativos que possam evitar seu desconforto e dor no fim da vida.

Pode-se pensar sobre uma ND que diga respeito à infertilidade, que pode ocorrer como consequência direta do câncer ou do seu tratamento. Caso as providências para a preservação da fertilidade não ocorram em tempo hábil, as consequências podem ter efeitos sobre os planos dos pacientes quanto a terem filhos no futuro e, consequentemente, sobre seu estado emocional²⁰.

A desinformação do paciente sobre os riscos de infertilidade decorre de alguns fatores: da omissão dos médicos – pois, em uma equipe de muitos profissionais, uns supõem que outros já tenham abordado o assunto com o paciente –; da expectativa dos médicos de que o paciente deva ser orientado por enfermeiras ou assistentes sociais sobre o assunto; de alegações quanto a não ser incumbência de determinada especialidade encarregar-se desses esclarecimentos, que podem também ser considerados ND, como em depoimentos de alguns cirurgiões²⁰.

O que é esperado do médico

Segundo Grinberg¹⁶, Schramm¹⁵, Albuquerque e Araújo¹⁴ e Moyhan e Schapira²¹, espera-se que os oncologistas busquem o consenso com seus pacientes e familiares sob a forma de negociação e compromisso, considerando que esses acordos podem ser transitórios e mutáveis desde o diagnóstico até o fim do tratamento ou da vida dos pacientes. Miyaji²² aponta os desafios e as contradições que podem comprometer a tarefa de dar aos pacientes completa ciência sobre seu tratamento e prognóstico.

Os profissionais devem ter clareza quanto à possibilidade de os princípios morais legítimos e plurais de seus pacientes não coincidirem com os seus¹⁵. A bioética, por sua vez, considera o aprimoramento da comunicação em forma de diálogo um fundamento importante e que deve integrar as boas práticas em saúde – traduzindo em palavras esclarecimentos que harmonizem aspectos éticos e legais¹⁶.

Espera-se que os médicos estejam preparados para desempenhar um papel complexo, que reúne atribuições técnicas (conhecimento das melhores tecnologias para tratar), bioéticas (sobre os princípios da beneficência ou não maleficência) e legais (sobre os direitos do usuário). No exercício de sua profissão, eles devem levar em conta os fatores culturais, socioeconômicos e psicológicos envolvidos. Espera-se também que eles sejam suficientemente prudentes e hábeis para avaliar *o quanto, como, quando e para quem* transmitirão a verdade sobre um diagnóstico. Portanto, uma notícia difícil só deve ser omitida quando um fato moralmente relevante justificar uma postura paternalista que leve a definir os limites do tratamento pelo paciente¹⁴.

Os profissionais devem ter em mente que o período anterior à morte pode ser vivido como uma chance de crescimento e transcendência. Portanto, o adequado esclarecimento ao paciente sofrendo de um câncer incurável quanto aos limites terapêuticos pode evitar a toxicidade de tratamentos fúteis, além de permitir que ele resolva pendências pessoais e antigas questões relacionais, tecendo, assim, um legado harmonizador e tendo a satisfação de encerrar tarefas significativas para ele. Cicely Saunders¹⁰, citada no artigo como a responsável pelos fundamentos dos cuidados paliativos e do novo conceito de *hospices*, lembra que quando se dá tempo suficiente aos pacientes, muitos deles são capazes de

encontrar seus próprios recursos internos de força e resiliência, o que coincide com o pensamento de Moynihan e Schapira²¹.

Na primeira parte de um estudo comparativo entre EUA e Japão sobre como os médicos percebem a função de revelar a verdade a pacientes terminais, Miyaji²² destaca as dificuldades da tarefa entre os americanos. Deles se espera que possuam a capacidade de informar as ND sem paternalismo (delegando aos pacientes os rumos de seu tratamento), porém mantendo a esperança do paciente e prevenindo os efeitos psicológicos devastadores do verdadeiro prognóstico da doença. O maior desafio é, portanto, o equilíbrio entre o que o paciente *quer e precisa* saber, a transmissão da ND de forma que ele a possa entender plenamente e os cinco princípios normativos básicos: o respeito à verdade, os direitos dos pacientes, a obrigação do médico de informar, a preservação da esperança e o contrato legal existente entre eles.

Desafios bioéticos

Os autores Albuquerque e Araújo¹⁴, Arnaoutoglou¹⁹, Moynihan e Schapira²¹ e Stenmarker et al.²³ também abordam essa categoria dos desafios bioéticos. Afirmam que as novas tecnologias em biomedicina disponibilizaram mais recursos, ditos terapêuticos. E trouxeram esperanças à área oncológica. Paralelamente, a emancipação dos pacientes e as formulações sobre seus direitos acarretou a redução da postura paternalista tradicional dos médicos. Por outro lado, surgiram novos conflitos legais e éticos na rotina do oncologista¹⁴.

Como exemplo, atualmente nos EUA, Inglaterra, Canadá e Finlândia a preocupação dos médicos não é comunicar ou não as ND, mas *quando e como* fazê-lo. Portanto, eles as comunicam, e, baseados nisso – por temerem ser responsabilizados por eventuais resultados desfavoráveis –, alguns médicos têm deixado seus pacientes e familiares como únicos responsáveis pelas decisões sobre o tratamento. No entanto, por questões legais, os profissionais desses países podem ter ido além do que deveriam, esquecendo que os pacientes podem ter o direito de não querer saber toda a verdade e de se beneficiar da ajuda cuidadosa de seus oncologistas diante dos dilemas que ocorrem ao longo do tratamento¹⁹.

Na verdade, sentimentos de falha ou impotência impactam a resposta dos oncologistas frente às demandas dos pacientes e podem levar ao inadequado prolongamento de tratamentos fúteis, impedindo uma discussão franca e aberta

sobre a proximidade da morte. Isso tem efeito sobre os médicos, os pacientes e seus familiares, assim como sobre os residentes em treinamento na área de oncologia²¹.

O sentido que os profissionais atribuem à vida em face do processo muitas vezes arriscado do tratamento oncológico levanta questões sobre a “pena de vida” – em que pacientes podem, pela obstinação terapêutica²³, ser “condenados à cura” a qualquer preço.

Com isso, nos EUA, especificamente, a autonomia passou a ser mais valorizada que os fundamentos da beneficência, não maleficência e justiça. Para Miyaji, o aumento de recursos tecnológicos pode conduzir os profissionais à obstinação terapêutica, caso não seja levada em conta a posição dos pacientes a partir da completa informação sobre seu prognóstico²².

Aspectos psicológicos

Para Albuquerque e Araújo¹⁴, Arnaoutoglou¹⁹, Quinn²⁰, Stenmarker et al.²³ e Miyaji²², o envolvimento da área psicológica no campo da oncologia é inevitável. Em situações de conflito quanto ao plano terapêutico, o médico deve ponderar cada situação e compreender bastante seu paciente: seus interesses por trás de cada escolha, quanto e como ela afetará sua vida e o que, de fato, ele, paciente, deseja. O atendimento psicológico é sugerido aos pacientes por 60% dos profissionais¹⁴. Miyaji, no entanto, alerta que esse encaminhamento depende da interferência dos valores do médico no entendimento do que seja a tarefa de comunicar ND²².

O médico também deve considerar se a ND afetará a qualidade de vida do paciente, ou seja, seu bem estar emocional, físico e social, especialmente no fim da vida. Sugere-se que a flexibilidade quanto à revelação da verdade seja adotada dependendo do quanto cada paciente deseja saber sobre sua doença¹⁹.

Após o tratamento do câncer, há entre 40 e 80% de chances de ocorrer infertilidade nas mulheres e, nos homens, de 30 a 75%. Apesar do atual conhecimento quanto à importância da comunicação clara e completa sobre a condição clínica dos pacientes, 50% dos pacientes em idade reprodutiva não são abordados sobre os recursos para preservar a fertilidade e 40% sequer foram avisados sobre o risco de infertilidade. A estatística impacta frente à possibilidade de os que sobrevivem ao câncer poderem desejar ter filhos, ainda mais porque eles acreditam que suas experiências com a doença os farão melhores

país. E aqueles que se tornam inférteis têm ainda maiores chances de sofrer emocionalmente²¹.

A empatia observada no trabalho dos pediatras tem tido um reflexo positivo do ponto de vista emocional dos familiares e pacientes. Empatia, aqui, significa ter uma atitude aberta, ser honesto, não mentir, estar preparado para ouvir, manter sua palavra promovendo conforto, consolo e confiança e, sobretudo, infundindo esperança, sem nunca abandonar os pacientes e seus familiares. O bom humor, quando adequadamente utilizado, pode ser um bom aliado na convivência ao longo do acompanhamento de pacientes²³.

Os aspectos psicológicos, tanto do paciente quanto do médico, estão em jogo quando da informação, especialmente sobre o prognóstico. Os profissionais tendem a dar mais detalhes sobre o tratamento (uma fonte de esperança), a despeito dos efeitos colaterais muitas vezes irreversíveis, do que sobre o prognóstico (possivelmente desesperador), quando não há mais chances de cura ou de prolongamento da vida com qualidade. Além disso, a quantidade e a qualidade da informação passarão pelos valores, crenças e pelo próprio estado emocional do profissional. Ficando a critério do médico o que ele entenda por verdade, obrigação de informá-la, direito do paciente e esperança²².

Aspectos culturais

Goldstein et al.¹⁸ e Arnaoutoglou et al.¹⁹ mostram a importância da cultura na forma como pacientes e familiares absorvem e reagem às informações sobre o adoecimento por câncer. Esses autores ressaltam que revelar a verdade sobre o diagnóstico e o prognóstico em câncer é a conduta mais comum entre os médicos do ocidente, mas aspectos culturais podem afetar essa tarefa. Para comunidades de gregos, italianos e japoneses vivendo fora de seus países de origem e estando sob um modelo estrangeiro que se baseia no princípio bioético da autonomia, a revelação da verdade pode tirar suas esperanças e afetar o enfrentamento da doença¹⁸. Miyaji mostra as interferências da sociedade americana sobre a relação médico-paciente e, portanto, sobre a informação²².

O insuficiente domínio de outra língua também interfere na compreensão do diagnóstico e do curso do tratamento. Não é incomum que os intermediários, geralmente familiares com maior domínio da língua estrangeira, atenuem as informações quando as traduzem para a língua-mãe do paciente. Os familiares dos chineses, por exemplo, costumam intermediar a relação médi-

co-paciente especialmente quando o prognóstico é sombrio¹⁸.

As crenças de uma comunidade podem impactar diretamente a consciência da gravidade com que as pessoas encaram uma determinada forma de câncer. Por exemplo, a comunidade grega atribui características à doença levando em conta sua localização. Assim, o câncer bom/masculino/externo se refere a sua localização e consequente rapidez com que acreditam que ele será curado. Portanto, alguns podem entender o melanoma e o câncer de mama, tidos como externos, como sendo menos preocupantes. Inversamente, o câncer chamado maligno/feminino/interno, como o de cérebro ou o de pulmão, é visto como o que pode espalhar-se ou multiplicar-se, reaparecendo mesmo depois de tratado¹⁸.

As particularidades das diversas etnias diante da doença precisam ser conhecidas e pesquisadas nas entrevistas com os pacientes. Esclarecimentos quanto a esses aspectos e crenças podem ter impacto direto sobre as expectativas das pessoas. O otimismo irreal diante de um melanoma ou o pessimismo desnecessário diante de um tumor de colo detectado precocemente precisam ser abordados e dependem da adequada comunicação entre médicos, pacientes e familiares¹⁸.

Também há diferenças entre como os povos encaram essa questão. No Japão, na China, na Grécia, na Turquia, na Espanha e na Itália a revelação de toda a verdade é mal aceita. Logo, informar ao paciente sobre o câncer dele envolve uma decisão prudente, já que, para os autores, a verdade desnudada pode reduzir a esperança de pacientes quando ela é sentida como uma sentença de morte²⁰.

Aspectos sociais também interferem entre os atores. Na esteira das mudanças ocorridas a partir dos anos de 1960-1970 nos EUA, no campo dos direitos humanos, a relação entre médicos e pacientes foi afetada, exigindo uma mudança do modelo centrado no médico para uma simetria maior entre uns e outros. O termo de consentimento livre e esclarecido passou a ser uma condição para muitos procedimentos, tornando, por interferência desse aspecto legal, a relação médico-paciente em uma relação contratual²².

Estratégias para lidar com a função de mensageiros das ND

No artigo em que Stenmarker et al.²³ aborda a experiência de oncopediatras como mensageiros de ND, as categorias resultantes da pesquisa servem de base para a construção de estratégias

que auxiliem os médicos a se conduzir diante do desafio.

Segundo os profissionais, o meio de eles se certificarem de que esgotaram todos os recursos possíveis para o tratamento do paciente¹⁶ passa pela busca por conhecimento científico seguro, bem como sobre os protocolos clínicos, a manutenção de trocas com os colegas e a participação em congressos nacionais e internacionais.

Da mesma forma, ter uma equipe multiprofissional competente com papéis definidos; manter o equilíbrio entre horas de trabalho e tempo livre para recuperação, recebendo apoio de familiares e amigos; contar com tutores emocionalmente experientes, profissionalmente maduros e interessados; estar na área por opção e não por falta dela e combinar o trabalho clínico com outras tarefas relacionadas com pesquisa, ensino e atividades administrativas são recursos para enfrentar os desafios profissionais positivamente, sempre em busca de soluções criativas para o tratamento dos pacientes²³.

Por outro lado, a identificação do oncologista com o doente e seus familiares ultrapassa limites que podem até comprometer a análise dos dados clínicos e, portanto, as tomadas de decisão objetivas. Uma conduta alternativa pode ser traduzida pelo termo *distanciamento empático*, que traduz a necessidade de o médico estar próximo do paciente, mas não tanto. Outro recurso para evitar o adoecimento dos profissionais é o rodízio entre os membros da equipe responsável pelo caso, permitindo um tempo de recuperação pessoal a cada um dos médicos envolvidos²³.

Além disso, a construção da parceria com pacientes e familiares, advogando sempre em favor da pessoa doente, fortalece a coparticipação, aumenta o sentimento de segurança e adesão ao tratamento e auxilia os profissionais a lidar com os desafios ao longo do processo de tratamento, já que a crise de confiança é tida como um sério problema nesse campo²³.

Educação médica

Stenmarker et al.²³; Ford et al.¹⁷, Arnaoutoglou et al.¹⁹ abordam a importância da educação e dos treinamentos dos profissionais para o contato com o paciente e seus familiares diante de doenças ameaçadoras, e a pouca eficiência dos recursos educacionais quando utilizados sem uma reflexão pessoal contínua.

Dentre os artigos pesquisados, o de Stenmarker et al.²³ é o que aborda mais profundamente as condições de trabalho dos oncopediatras. Seu

estudo qualitativo, realizado com a abordagem da *grounded theory* e baseado num questionário nacional para noventa oncopediatras da Suécia, identifica a comunicação como uma parte importante da tarefa desses profissionais que enfrentam continuamente o sofrimento de pacientes e familiares.

Para os médicos, a maior preocupação se refere ao papel de mensageiros de ND sobre as condições que ameaçam a vida da criança. As cinco outras categorias encontradas iluminam e explicam estratégias para lidar com a questão quais sejam: obtenção do máximo de conhecimento e informações sobre a doença; preservação das boas condições pessoais de trabalho do médico pelo equilíbrio entre trabalho e lazer; construção de uma boa relação médico-paciente; e, além disso, o médico deve evitar a identificação com suas próprias questões existenciais²³.

Os estudos de Ford et al.¹⁷ mostraram que, num grande hospital de Londres, as oficinas de treinamento para aquisição de habilidades comunicacionais detectaram a falta de preparo, mesmo de oncologistas seniores, no trato de questões psicossociais, no planejamento conjunto com seus pacientes de propostas que melhorassem a qualidade de vida deles e auxiliassem na superação das dificuldades diante da doença.

Segundo a perspectiva dos médicos, ainda são ditas meias verdades sobre diagnóstico e prognóstico, apesar das publicações e treinamentos que tentam capacitar os profissionais dessa área para a comunicação de ND. Portanto, a tarefa continua sendo percebida como extremamente penosa pelos profissionais¹⁹.

Considerações finais

A morte de crianças e adolescentes inverte nossa expectativa quanto à (suposta) lógica da vida: a de que os seres humanos vivam até envelhecer. No entanto, nascimento e morte são aspectos centrais do viver. Ambos envolvem mudanças e adequações, geralmente penosas e inconvenientes, mas que também trazem alegria, possibilidade de reunião e recomeço.

A vivência cotidiana com pacientes sob risco de morte pode fazer aflorar ou reprimir sentimentos dolorosos, afetando não só a prática clínica, mas a saúde dos profissionais. Além disso, diante de decisões difíceis, a identificação com o paciente e seus familiares pode comprometer a capacidade de discernimento do médico. Portanto, esse contato também requer meios especiais

de comunicação, até porque as crianças, dependendo da idade, têm pouca noção do que seja a cura, a morte, e esperam dos médicos mais que o tratamento do corpo.

Mais que tudo, pacientes e familiares esperam que o profissional se envolva com eles e que se estreitem laços de confiança e afeto entre eles. Por esse motivo, além do conhecimento da biomedicina, o médico precisa estar preparado e disponível internamente para um contato que evoca seus próprios sentimentos diante da morte, o que afeta diretamente a comunicação das ND.

Ainda tendo como base esta revisão, observou-se que, ao se acrescentar o descritor *criança*, apenas um artigo tratou dos impasses da comunicação de ND frente ao adoecimento infantil por câncer. Tratando-se de um campo tão mobilizador como o câncer infantil, não resta dúvida de que os impasses e as dificuldades enfrentados pelos profissionais em relação às ND devem ser ainda mais intensos. E, neste aspecto, percebe-se que nas publicações encontradas não foram abordadas as especificidades da comunicação entre os profissionais e as crianças, nem sobre o *como*, o *quando* e o *quem* deve abordá-las, restando, assim, uma lacuna importante a ser investigada.

No sentido de se diminuir essa lacuna, sugere-se que o ponto de vista do profissional sirva como apoio ao desenvolvimento de recursos de sensibilização e capacitação, tanto para estudantes de graduação como para os que já estão na carreira, uma vez que a informação é um processo dinâmico.

É bem verdade que muitos aspectos em relação a dar ND aos pacientes adultos servem também para a abordagem dos familiares de crianças, embora sempre seja preciso levar em conta a especificidade de cada caso. É importante considerar o impacto da interferência da comunicação na condição do doente, ressaltando-se a necessidade de adesão dele, da parceria necessária com seus médicos e do conforto emocional que pode advir da empatia entre o profissional e seu paciente.

As estratégias citadas como meios que ajudem os médicos a lidar com a rotina de contato com o sofrimento, os riscos e as perdas de pacientes nessa área sugerem alguns objetivos implícitos. A busca por conhecimento científico por meio de fonte segura, até que se esgotem todos os recursos aplicáveis ao caso, pode garantir que aos profissionais a consciência de ter oferecido o que existe de mais recente no campo da biomedicina.

Da mesma forma, o trabalho paralelo nas áreas de pesquisa, ensino e administração podem ser vividos como compensação, fazendo que as experiências boas e más com seus pacientes possam servir aos aprimoramentos da área e, portanto, a outros colegas e pacientes.

No entanto, pode ser enganosa a suposição de que artigos, protocolos e treinamentos pontuais em habilidades comunicacionais, bioética, aspectos psicossociais ou legais sejam suficientes para capacitar os profissionais diante dos desafios diários em oncologia. A exposição cotidiana aos desafios clínicos e emocionais possivelmente requer deles providências também mais constantes e dinâmicas.

Durante qualquer tratamento, em especial em condições que ameaçam a vida, prescrições medicamentosas são revistas amiúde, exames complementares são repetidos e novas diretrizes são traçadas para o plano terapêutico. Seria razoável pensar que, da mesma forma, os profissionais deveriam estar atentos a suas relações com os pacientes, dedicando-se a examiná-las e a acompanhar sua evolução com o mesmo rigor que dedicam ao exame físico e aos exames complementares – do mais simples e revelador hemograma ao refinado resultado de uma ressonância magnética.

Considerando-se que a comunicação está em tudo que fazemos e que ela é um processo em andamento nos cuidados em saúde, essa ferramenta merecerá a mesma atenção dada aos aspectos biomédicos por parte dos profissionais.

Colaboradores

SBC Afonso e MCS Minayo participaram igualmente de todas as etapas de elaboração do artigo.

Referências

1. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Ministério da Saúde (MS). Estimativa 2012 Incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA; 2011.
2. Baile WF, Buckman R, Lenzi R, Glober G, Baele A, Kudelka AP, Spikes. A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *Oncologist* 2000; 5(4):302-311.
3. Instituto Nacional de Câncer e Sociedade Beneficente Israelita Brasileira Albert Einstein. Ministério da Saúde (MS). *Comunicação de notícias difíceis: compartilhando desafios na atenção à saúde*. Rio de Janeiro; INCA; 2010.
4. American Academy of Pediatrics, Committee on Bioethics, 1999-2000. [Documento da Internet]. [acessado 2013 jan 15]. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/controler_cancer.
5. Bury M. Illness narratives: fact or fiction. *Sociology of Health and Illness* 2000; 23(3):263-285.
6. Conselho Federal de Medicina (CFM). *Código de Ética Médica*. Brasília: CFM; 2010. [acessado 2013 maio 14]. Disponível em: http://www.portalmedico.org.br/novocodigo/integra_5.asp.
7. 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; 13 jul.
8. Minayo MC. A ação humana como determinante para a efetividade dos tratamentos de saúde. *Cien Saude Colet* 2011; 16(7):3030-3031.
9. Rabello CAFG, Rodrigues PHA. Saúde da família e cuidados paliativos infantis: ouvindo os familiares de crianças dependentes de tecnologia. *Cien Saude Colet* 2010; 15(2):379-388.
10. Deslandes SF. Humanização: revisitando o conceito a partir das contribuições da sociologia médica. In: Deslandes SF, organizador. *Humanização dos cuidados em saúde: conceitos, dilemas e práticas*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2006. p. 33-47.
11. Kleinman A. The meaning of symptoms and disorders. In: Kleinman A. *The illness narratives, suffering, healing and the human condition*. Basic Books: United States of America: Basic Books; 1988.
12. Meyer EC, Ritholz MD, Burns JP, Truog RD. Improving the quality of end-of-life care in the pediatric intensive care unit: parents' priorities and recommendations. *Pediatrics* 2006; 117(3):649-657.
13. Minayo MCS. Técnicas de análise do material qualitativo In: Minayo MCS. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. São Paulo: Hucitec; 2008. p. 303-360.
14. Albuquerque PDSM, Araújo LZS. Informação ao paciente com câncer: o olhar do oncologista. *Rev. Assoc. Med. Bras* 2011; 57(2):144-152.
15. Schramm FR. Bioética e comunicação em oncologia. *Rev. Brasileira de Cancerologia* 2001; 47(1):25-32.
16. Grinberg M. Comunicação em oncologia e bioética. *Rev Assoc Med Bras* 2010; 56(4):375-393.
17. Ford S, Fallowfield L, Lewis S. Doctor-patient interactions in oncology. *Soc. Sci. Med* 1996; 42(11):1511-1519.
18. Goldstein D, Thewes B, Buttow P. Communicating in a multicultural society II: Greek community attitudes towards cancer in Australia. *Intern Med J* 2002; 32(7):289-296.
19. Arnaoutoglou C, Karypidis D, Kazdaglis GA, Memekidou G, Papadopoulos O, Spanos G. Disclosing the truth to terminal cancer patients: a discussion of ethical and cultural issues. *East Mediterr Health J* 2010; 16(4):442-477.
20. Quinn GP, Valdarampil ST, Gwedw CK, Cherryl M, Lindsey MK, Clayton HB, Wilson C, Munster P. Discussion of fertility preservation with newly diagnosed patients: oncologists' views. *J Cancer Surviv* 2007; 1(2):146-155.
21. Moyihan TJ, Schapira L. Preparing Ourselves, Our Trainees, and Our Patients: A Commentary on Truth-telling. *J Clin Onc* 2000; 25(4):456-457.
22. Miyaji N. The power of compassion: truth-telling among American doctors in the care of dying patients. *Sm. Sci. Med* 1993; 36(3):249-264.
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):478-484.

Artigo apresentado em 24/04/2013

Aprovado em 22/05/2013

Versão final apresentada em 07/06/2013