

Relação médico-paciente em oncologia: medos, angústias e habilidades comunicacionais de médicos na cidade de Fortaleza (CE)

Relation doctor-patient in oncology: fears, anguishes and communication abilities among doctors in Fortaleza, Ceará State, Brazil

Carlos Maximiliano Gaspar Carvalho Heil Silva¹
 Camila Herculano Soares Rodrigues²
 Jussê Correia Lima²
 Natália Braga Hortêncio Jucá³
 Kathiane Lustosa Augusto¹
 Carolina Arcanjo Lino¹
 Amanda Gisele Nobre Carvalho¹
 Filipe Castro de Andrade¹
 Josiane Vasconcelos Rodrigues¹
 Andrea Caprara¹

Abstract *In oncology the doctor-patient relationship has a particular importance due to the gravity of the illness and to the stigma that is followed many times by the experience of the patient. This research was designed to analyze perceptions and difficulties that doctors face when they are dealing with oncology patient. It is a qualitative study, based mainly on open and in-depth interviews, involving 20 doctors from the Cancer Institute of Ceará. From the relationship of Dr. Sheila with her patients, Cássio and Elisa, fictitious characters of a chronicle larded in the quarrel of the article, the main facts are illustrated. We tried to approach four main subjects: the construction of the bond, the communication abilities performance, the therapeutic approach and the family interaction. The suffering and the emotional implications of patients and familiars, the differences in communication between the interviewed doctors, mainly in reference to the transmission of the diagnosis and the therapy, become important factors that influence the relation and the establishment or not of the therapeutic bond. Because of this, it seems to be necessary studies and debates concerning this subject, aiming at an incorporation of this thematic in the medical training*
Key words *Doctor-patient relationship, Oncology, Therapeutic bond, Communication abilities, Family, Medical education*

Resumo *A relação médico-paciente, em oncologia, adquire uma particular importância devido à gravidade da doença e ao estigma que muitas vezes acompanha a experiência do paciente. Esta pesquisa teve como objetivo analisar percepções e dificuldades que os médicos vivenciam frente ao paciente oncológico. Trata-se de um estudo qualitativo, baseado principalmente em entrevistas abertas e aprofundadas, realizado com vinte médicos que trabalham no Instituto do Câncer do Ceará. Baseando-se na convivência da Dra. Sheila com seus pacientes, Cássio e Elisa, personagens fictícios de uma crônica entremeada na discussão do artigo, ilustram-se os principais registros encontrados. Procurou-se abordar quatro temas centrais: a construção do vínculo, o desempenho de habilidades comunicacionais, a abordagem terapêutica e a interação com a família. O sofrimento e as implicações emocionais de pacientes e familiares, as diferenças comunicacionais existentes entre os médicos entrevistados, principalmente em referência à transmissão do diagnóstico e à terapêutica, tornam-se fatores importantes que influenciam a relação e o estabelecimento ou não do vínculo terapêutico. Diante disso, vê-se ser necessário estudos e debates acerca do tema, visando a uma incorporação desta temática na formação médica.*
Palavras-chave *Relação médico-paciente, Oncologia, Vínculo terapêutico, Habilidades comunicacionais, Família, Educação médica*

¹ Universidade Estadual do Ceará, Centro de Ciências da Saúde. Av. Paranjana 1.700, Campus do Itaperi. 60740-000 Fortaleza CE. carlmaxbr@hotmail.com

² Grupo Humanidades, Saberes e Práticas em Saúde, Universidade Estadual do Ceará.

³ Fundação Cearense de Apoio ao Desenvolvimento Científico e Tecnológico,

Introdução

A relação médico-paciente é uma temática que, atualmente, encontra um renovado interesse na comunidade científica, na formação e na prática médica. Trata-se de uma aprendizagem indispensável para uma intervenção médica eficaz, que perceba o processo do adoecer sob a ótica daquele paciente que se insere em uma experiência de fragilidade e de ameaça ao seu estado de ser saudável e ativo.

Diversos trabalhos mostram que a maioria das queixas dos pacientes faz referência a dificuldades comunicacionais com o médico e não a sua competência clínica, apontando que um bom relacionamento aumenta a satisfação do paciente e a qualidade do serviço de saúde, além de influenciar positivamente o estado de saúde do paciente^{1,2}. Não é suficiente, portanto, buscar novas tecnologias e boa formação dos profissionais médicos para atingir níveis de excelência em saúde; é necessário também o respeito dos valores subjetivos do paciente, a promoção de sua autonomia e a tutela das diversidades culturais³.

Sob a perspectiva da oncologia, nota-se que esta relação carrega peculiaridades que lhe são próprias. Por se tratar de uma doença percebida como traumatizante, perante o imaginário pessoal e coletivo, sua abordagem torna-se especialmente difícil. Angústias, medos e sofrimentos apresentam-se na vida dos pacientes e de suas famílias, necessitando estabelecer um vínculo com o profissional como coadjuvante terapêutico.

Observa-se, então, durante a consulta oncológica, a presença de grande ansiedade por parte do paciente e do médico. Junto ao diagnóstico de câncer, leva-se consigo vários estigmas e, com eles, grande impacto na dimensão emocional do paciente^{4,5}. Além disso, a família do paciente também é alvo e origem de estresses emocionais⁶. O próprio tratamento é gerador de morbidade e de uma tensão adicional⁷⁻⁹. Esses aspectos devem ser considerados pelo médico, que, por sua vez, também experimenta sentimentos provocados pela doença do paciente.

No intuito de minimizar essas dificuldades, em 1992, Buckman publicou o protocolo SPIKES, que é até hoje uma das referências metodológicas mais adotadas a nível internacional na comunicação de más notícias¹⁰. Em 2000, foi publicado um artigo que direciona e adapta o protocolo SPIKES para o contexto da oncologia¹¹.

A proposta de Buckman identifica seis passos de comunicação de uma má notícia. O primeiro passo, *setting up*, seria a preparação da

entrevista, tanto a escolha do lugar ideal, como a forma de se apresentar ao paciente. O segundo, *perception*, consiste em avaliar o que o paciente já conhece sobre sua doença e a percepção que tem dela. O terceiro, *invitation*, seria a fase em que se avalia até que ponto o paciente deseja saber de sua condição, para que o médico não ultrapasse o limite do paciente e transmita detalhes que este não desejava ouvir. O quarto passo, *knowledge*, seria o momento em que o médico transmite, de fato, a má notícia. É indicado que não se use palavras técnicas e sim termos de fácil compreensão para o paciente e que se transmita a verdade, evitando grosserias. O quinto, *emotions* é a fase em que se trabalham as reações emocionais do paciente de forma empática. Por fim, o sexto passo, *strategy and summary*, seria o momento de apresentar e discutir o plano terapêutico e o prognóstico, alimentando expectativas reais e considerando a autonomia do paciente na escolha do tratamento.

Esse protocolo, por conseguinte, torna-se fundamental, sobretudo durante o acompanhamento de pacientes oncológicos, no qual o médico se vê frequentemente em uma situação em que é preciso transmitir uma má notícia, seja um diagnóstico, um prognóstico, uma falha terapêutica ou um efeito adverso. Na maioria das vezes, o médico não foi devidamente treinado para gerenciar essas situações, levando em conta aspectos psicossociais do paciente, e precisa aprender sozinho a desenvolver habilidades relacionais e comunicacionais não ensinadas na formação acadêmica. E, mais que isso, a aprender a lidar com a terminalidade do próximo, o que resgata a sua própria natureza mortal.

O exercício da medicina é, portanto, particularmente na oncologia, inevitavelmente permeado por angústias e dilemas. Entretanto, se essa problemática fosse satisfatoriamente abordada dentro dos currículos médicos, os danos, tanto à saúde mental do profissional quanto à relação médico-paciente, poderiam ser sensivelmente reduzidos. A subjetividade que a prática médica impõe merece ser curricularmente contemplada com a mesma ênfase que a objetividade tem merecido nas escolas médicas¹².

Este trabalho, desse modo, visa analisar as percepções e dificuldades da relação médico-paciente, na visão dos médicos, frente ao paciente oncológico, destacando os aspectos relacionados à transmissão de má notícia, desempenho do tratamento, evolução da doença e a relação com os familiares.

Metodologia

A presente pesquisa consiste em um estudo qualitativo baseado em entrevistas abertas com médicos que trabalham com pacientes com câncer no âmbito hospitalar da cidade de Fortaleza. Numa seleção aleatória, entrevistaram-se vinte médicos de ambos os sexos com tempo de serviço variável, de quatro a vinte e oito anos de formados, do Hospital do Câncer do Ceará (ICC), instituição filantrópica com assistência pelo SUS, referência no estado. Do corpo clínico total do ICC, selecionou-se um total de 76 médicos que tinham um contato direto com paciente, do qual o grupo estudado representaria 25% aproximadamente.

Dessa forma, os dados foram coletados por meio de uma guia de perguntas abertas que busca propiciar respostas espontâneas e não monossilábicas. O objetivo, com isso, era obter, por meio de análise, a identificação e interpretação das percepções dos sujeitos estudados. As perguntas procuravam abordar diversos temas, os quais seriam as principais dificuldades na abordagem do paciente oncológico: como proceder quando é necessário dar uma má notícia; quais fatores na relação médico-paciente podem influenciar o prognóstico de pacientes oncológicos; como indicar o melhor tratamento para cada paciente e como a família pode influenciar a relação médico-paciente na oncologia.

Os dados obtidos na entrevista foram analisados qualitativamente com base nos objetivos e no referencial teórico referente ao tema proposto. Através da análise dos discursos das perguntas que abordavam as características na relação médico-paciente oncológico, chegou-se à divisão de categorias analíticas que forneceram a base da interpretação. Foram identificadas quatro categorias principais, as quais dissertam sobre as dificuldades na construção do vínculo, no desempenho de habilidades comunicacionais, na abordagem terapêutica e na interação com a família. Com intuito de ilustrar essas categorias, baseando-se no material coletado durante as entrevistas, desenvolveu-se uma história fictícia de uma médica, doutora Sheila, que vive as dificuldades no relacionamento com pacientes oncológicos, Cássio e Elisa.

Por fim, ressalta-se que foram cumpridas as determinações da Resolução nº 196/96 (Conselho Nacional de Saúde – CNS) sobre pesquisa com seres humanos e que a coleta de dados iniciou-se após aprovação do projeto, elaborado de acordo com as diretrizes do CNS, pelo Comi-

tê de Ética em Pesquisa (CEP) da instituição em que o estudo foi realizado, com a participação dos médicos ocorrendo de forma anônima, voluntária e com consentimento informado. Nesse sentido, os nomes utilizados para identificação dos entrevistados são fictícios.

A construção do vínculo e a definição diagnóstica

Dra. Sheila recebe em seu ambulatório Cássio, 41 anos, casado, chefe de família, quatro filhos, humilde, com fâscies de abatimento demonstrando uma vida não tão fácil assim. Cássio senta-se na cadeira de frente à médica e inicia seu relato. Informa que há algum tempo vem sentindo que aquela vitalidade que portava anteriormente não é mesma, não estando disposto nem para se alimentar, perdendo com isso alguns quilos, da ordem de dez nesse último semestre. Além disso, reclama de uma leve dor no pé do estômago a qual incomoda bastante. Relata que há dois meses peregrina por serviços médicos sem sucesso, apenas com receitas de anti-helmínticos e antiácidos. Traz um envelope com vários exames. Dentre hemogramas, exames bioquímicos e parasitológico de fezes, Dra. Sheila destaca uma endoscopia, bem catedrática em sua descrição: mucosa gástrica evidenciando úlcera infiltrante com margens rasas e pouco definidas; acompanhada em anexo de uma biópsia, que o paciente notificava ter recebido ontem, sucinta em sua conclusão: adenocarcinoma gástrico invasivo.

Nesse momento, suspira. Por mais corriqueiro que seja em sua vida profissional, ela não se acostuma. Não é fácil dizer para alguém que ele está com câncer, doença representada pelo imaginário geral como algo negativo, invasivo e limitante. E agora? Deve-se contar ao paciente o que tem? Falar não vai ser prejudicial? Se ele souber, não vai piorar? São perguntas capazes inibir, adiar ou cancelar a atuação do profissional, formuladas diante desses contextos sempre com muita apreensão e receio pela maneira como o paciente vai reagir.

Na pesquisa, todos os médicos entrevistados reconhecem o paciente oncológico como sendo especial, fragilizado, inseguro, requerendo para o seu cuidado, além de um saber técnico-científico, uma sensibilidade dirigida ao humano ali envolvido, apontando, em sua totalidade, como uma grande dificuldade na construção do vínculo a própria estigmatização da doença: “**A principal dificuldade é o preconceito em relação ao cân-**

cer. Medo de morrer, medo do tratamento que refletem no preconceito e não numa experiência vivida". (Dra. Velma, 35 anos).

"Existe um estigma, mas que nem sempre é verdade, que é uma sentença de morte, praticamente". (Dr. Thiago, 32 anos).

Somando a isso, condizente com as angústias de Dra. Sheila, a maioria dos médicos concorda que tais peculiaridades da doença neoplásica trazem elevados níveis de ansiedade e medo de comunicar a notícia, sentimentos que advêm especialmente da falta de preparo técnico para lidar com a gama de emoções que o paciente aflora no momento do diagnóstico: **"O paciente oncológico é particular. Chega pra você com atitude desesperada, com atitude de urgência. Isso é uma coisa que confronta com o treinamento que você recebe de atender o paciente com calma"**. (Dr. Maurício, 32 anos).

"O paciente geralmente chega amedrontado. Tende até a negar a questão da doença pelo medo da gravidade". (Dra. Núbia, 48 anos).

Dentro do contexto terapêutico, a qualidade e a forma de vínculo são de extrema importância por influenciar tanto no desenvolvimento quanto na qualidade do processo, pois sem vínculo a terapia não acontece. Assim, na busca da empatia pela construção do vínculo, observa-se a tentativa da maioria dos médicos de dizer a verdade e ser honesto com o paciente: **"É o desenvolvimento da confiança, a segurança do paciente, as informações serem repassadas pra ele, tudo isso está junto para que o tratamento tenha boas condições de ter sucesso"**. (Dr. Thiago, 32 anos).

"Às vezes, o paciente precisa saber da real situação, mesmo que o prognóstico seja ruim, porque o paciente deve dar um jeito na vida dele. Tem que colocar as prestações da casa em dia, o carro que tem prestação a vencer. E as pessoas podem ajeitar a vida dele. A inverdade pode virar uma arma contra você. Você paga um preço por isso. Você tem que ser objetivo, real, verdadeiro". (Dr. Humberto, 44 anos).

Além disso, baseando-se nas entrevistas, como reforça Videla¹³, os pacientes têm fome de solidariedade porque a enfermidade, muitas vezes, humilha, corrói o sentido do "eu", tornando-os vulneráveis à palavra do médico. Assim, associando a verdade a seus discursos, o médico pode saciar a fome de solidariedade do paciente com conversas terapêuticas e tentativas de resgate de uma "esperança" ética, que, inclusive, pode ajudar a instalar no paciente uma busca interna de cura, o que é melhor explicitado pela frase de Dr. Humberto: **"Tem que ser verdadeiro, dando con-**

forto, dando esperança, nunca tire as esperanças. Mesmo quando o prognóstico é muito ruim. Quando o paciente tem alguns meses, você diz que a doença é muito grave. Que ele tem de lutar com a fé dele". (Dr. Humberto, 44 anos).

A importância do cuidado com a revelação diagnóstica é também influenciada diretamente por fatores individuais do paciente, sendo citados em vários registros idade e condições socioeconômicas, aliadas ao grau de instrução: **"Os pacientes jovens são quem têm mais dificuldades, são os mais arredios ao diagnóstico"**. (Dra. Zilda, 44 anos).

"Você tem extremos de pacientes que chegam, que você dá várias informações e se você perguntar em um minuto o que foi que você disse, ele não entendeu nada". (Dr. Rômulo, 42 anos).

"O paciente mais instruído é melhor, sem dúvida, porque a gente consegue dividir as responsabilidades muito mais". (Dr. Rômulo, 42 anos).

Seguindo o raciocínio das características individuais, observa-se nitidamente na maioria dos depoimentos que o estadiamento da doença no momento da primeira consulta influencia sobremaneira a construção do vínculo, já que naqueles cujo diagnóstico é precoce as possibilidades de remissão são diversas e evidentes. Porém, infelizmente, ainda muitos chegam com formas avançadas, o que é justificado por alguns pela negligência própria dos pacientes pelo receio da gravidade de sua doença. Por outros, sinaliza-se ainda, além da exagerada burocracia do sistema, para o fato da existência de profissionais despreparados nas portas do sistema que não referenciam de imediato, por simplesmente passar despercebido, aqueles que merecem, atrasando a vinda do paciente ao serviço especializado: **"Principalmente, eu acho que é o estigma de todo mundo que, às vezes, fica com medo da doença, com o desconhecimento, e acaba por tolher a oportunidade de ser tratado de uma forma melhor"**. (Dr. Djalma, 42 anos).

"Falta de estrutura mesmo. Você pedir uma tomografia de tórax para estadiar um câncer de pulmão e demorar quatro meses, no sistema falido que a gente tem, para o paciente retornar com o estadiamento, muitas vezes, já mudado e avançado". (Dr. Xavier, 35 anos).

"É a questão da peregrinação que esses pacientes fazem. Muitos vêm do interior e até mesmo aqui da capital, que passam por vários setores, por vários serviços de saúde até finalmente chegar aqui. E isso às vezes dificulta bastante, é um dos principais fatores que levam o paciente a chegar aqui com a neoplasia mais avançada e isso leva a problemas no tratamento, complicações". (Dra. Fátima, 37 anos).

Em oncologia, com suas situações peculiares de estigmatização sociocultural, a comunicação de um diagnóstico é, de uma forma geral, recebida pelo paciente como uma má notícia. Ainda que a evolução da história natural da doença e o seu prognóstico sejam multifatoriais - dependendo da compleição física prévia do indivíduo, características imunológicas, bem como estadiamento do tumor - o objeto de estudo da oncologia ainda é encarado como sendo doença incurável e definitivamente incapacitante.

Diante disso, percebe-se que as singularidades encontradas na relação médico-paciente oncológico residem em um momento-chave: o momento da definição diagnóstica. Por conseguinte, se há quase uma unanimidade com relação à necessidade de se dizer a verdade, há grandes divergências entre a melhor forma de fazê-lo.

Entre a mentira e a verdade: as diferenças comunicacionais entre os médicos

Enquanto Cássio não está sabendo de nada, Dra. Sheila está vivendo o maior drama: “sei de algo sobre uma pessoa que vai fazê-la sofrer muito”. Essa expectativa angustiante decorre da idéia de que Cássio não seria capaz de elaborar o que vai ser informado, isto é, não ser capaz de fazer as modificações necessárias na estrutura simbólica que os novos significados advindos com a notícia exigirão, prejudicando o prosseguimento das práticas médicas.

Nesse momento, Dra. Sheila busca normas e preceitos, sejam eles éticos, morais e religiosos, para ajudar na situação de ter que contar, ou para não ter que contar algo ao paciente.

Dessa forma, de um lado, ela poderia preferir usar este artifício afirmando que, por princípio, nunca falaria o diagnóstico, supondo que nessas horas o paciente precisa de apoio e não de deprimi-lo ainda mais. Fato corroborado na pesquisa no discurso de reservas entrevistas em que os médicos simplesmente isentam-se de comunicar a doença ao paciente ou optam por mentir, considerando ainda o fato de o paciente poder, inclusive, querer poupar-se a si mesmo evitando o diagnóstico: “*Na abordagem com o paciente, eu sou bem mentiroso, tento esconder, principalmente quando o prognóstico é ruim. É capaz de o paciente entrar em depressão e dificultar o tratamento*”. (Dr. Ítalo, 48 anos).

Por outro lado, ela poderia inclinar-se à filosofia de anunciar que sempre falaria para o paciente o seu diagnóstico. Defenderia uma postura

mais direta e objetiva, como alguns profissionais, argumentando o direito do paciente de saber seu real quadro: “*Deve ser direto, não deve ter meia verdade, objetivo. O paciente precisa saber da real situação, mesmo que o prognóstico seja ruim*”. (Dr. Patrício, 54 anos).

Ou, como a maioria dos médicos da pesquisa, elaborando a informação, eufemizando o nome diagnóstico, evitando a palavra clichê **câncer**; sem, no entanto, deixar de explicar devidamente sobre a doença. Para estes, o uso de um eufemismo despertaria no paciente a noção de curabilidade de sua doença, afetando diretamente em uma adesão positiva ao tratamento *a posteriori*. “*Usar sinônimos como neoplasia maligna em vez de câncer, que não são conhecidos dele. À medida que a relação vai evoluindo, você vai conseguindo usar as palavras corretas, colocando-se ao lado dele como aliado nessa caminhada. Procurar falar sem termos técnicos, mas não desprovidos da verdade quando tem que explicar para o paciente que o tratamento não evoluiu bem e é necessário tentar outras abordagens*”. (Dra. Velma, 35 anos).

“*Existe uma idéia que o paciente não tem estrutura psicológica para saber a verdade. Como médico, eu tenho dever ético de dizer a verdade pro paciente, se ele não quer saber se tem câncer é errado dar um tapa na cara dele e dizer que ele tem câncer. Existem maneiras de você dar má notícia sem ser leviano*”. (Dr. Bernardo, 29 anos).

O momento da comunicação diagnóstica, portanto, torna-se crucial no desenvolvimento da relação. O médico precisa gerenciar essa situação, levando em conta aspectos psicossociais do paciente, desenvolvendo habilidades relacionais e comunicacionais para tanto. Nessa perspectiva de abordagem, observa-se nos depoimentos que, apesar da relativa falta de preparo, muitos profissionais demonstram o tato e a habilidade comunicacional condizentes com a orientação do protocolo SPIKES: “*Um princípio que a gente tem que ter é primeiro ouvir. Saber o que é que ele sabe da doença dele, quais são as expectativas, o que é que ele já sabe. Ouvir mais e falar menos, de princípio é bom, é melhor, porque ouvindo você sabe mais ou menos como lidar. Você pode perguntar ao paciente o que é que ele sabe da doença dele. O que é que ele já ouviu falar. Tem paciente que você tem que demorar um pouquinho pra dizer e, outros, você tem que ir diretamente, passando uma imagem de uma pessoa que está atendida com o problema do paciente*”. (Patrício, 54 anos).

Assim, o médico utilizar-se-ia desses aspectos como um recurso a mais para o sucesso da relação e da terapêutica. Desse modo, conquistada a

empatia do paciente, seria possível indicar e executar o mais adequado tratamento para o caso.

Os protocolos terapêuticos: entre autonomia e paternalismo

Dra. Sheila encontra-se agora em outra situação. Dessa vez, ela recebe em seu ambulatório Elisa, 47 anos, viúva, três filhos, paciente em acompanhamento já há algum tempo pela doutora por carcinoma de pequenas células renais. Apresenta-se à Dra. Sheila depois de meses de pós-operatório, queixando-se de uma tosse que a incomoda bastante, inclusive com eventos de escarros hemoptóicos, para os quais aerossóis e antibióticos não surtiram o mínimo efeito, além de uma dor em ombro direito altamente resistente a anti-inflamatórios. Ao observar uma radiografia de tórax, Dra. Sheila depara-se com imagens altamente sugestivas de algo que sempre teme: metástases! Um suspiro maior que o feito com Cássio é produzido. E agora? Como dizer a Elisa que sua estratégia terapêutica não atingiu os resultados esperados e que precisava agora de uma abordagem complementar? E se essa dor em ombro direito for advinda de outro processo metastático? Dessa forma, como esclarecer a Elisa que sua situação é crítica, já que esse tipo de neoplasia é tipicamente radioquimiorresistente? Como Elisa iria se comportar diante disso? Dra. Sheila não queria vê-la deprimida e que abandonasse seu tratamento.

A angústia enfrentada por Dra. Sheila é uma emoção vivida frequentemente entre os médicos entrevistados. Com relação à abordagem terapêutica, inicialmente, a totalidade reforçou a importância do conhecimento técnico-científico no momento de definição terapêutica, colocando a necessidade de se indicar um tratamento baseado em evidência e que está bem determinado em protocolos definidos. Levando em consideração essa padronização, a grande maioria, entretanto, coloca ainda a importância de se levar em consideração outros fatores individuais do paciente, para definir a terapêutica, como questões ligadas ao estilo de vida, condições sociais, desejo de reprodução futura e capacidade física de resistir ao tratamento: **“Tem que ter o bom senso, para cada paciente. O que é que é o melhor para cada paciente? Você não vai fazer uma prostatectomia num homem de 85 anos! Apesar de ser tudo protocolado, tem que ser individualizado para cada paciente”**. (Dr. Quirino, 38 anos).

“A gente pode até não fazer uma histerectomia alargada, pensando que ela poderia engravidar, mas

ai a gente estaria fugindo um pouco do protocolo. A gente sempre tenta ver o futuro da paciente, em termos de reprodução: tenta-se minimizar os efeitos da doença sem prejudicar o tratamento”. (Dr. Abelardo, 38 anos).

“Tem certas drogas que não são cobertas pela rede pública, então isso vai depender também do fator social do paciente”. (Dra. Zilda, 44 anos).

Uma dificuldade, porém, é registrada por muitos médicos quando há a necessidade de maior agressividade do tratamento, quando a terapêutica recebe o *status* da própria doença: **“Muitas cirurgias são muito mutilantes. Às vezes, a gente tem que fazer cirurgias em crianças, que tem que desarticular, tirar a perna da criança. Não é uma cirurgia simples, é uma cirurgia que sempre tem a tendência de deixar sequelas”**. (Dr. Bernardo, 29 anos).

“Você sempre tem que deixar ele ciente do tratamento que você vai fazer, de que efeitos colaterais podem acontecer, consequências e morbidade do próprio tratamento. Porque, muitas vezes, o paciente oncológico não morre do câncer, em si, mas ele pode morrer do tratamento”. (Dra. Letícia, 31 anos).

Em conjunto com essas considerações, a autonomia do paciente e seu direito de participar da decisão do seu tratamento é uma questão enfatizada por muitos. Seguindo o último passo do protocolo SPIKES, a maioria dos médicos entrevistados revela uma tendência de respeitarem esse direito do paciente e consultá-los na decisão diagnóstica: **“Hoje em dia, principalmente, se coloca para o paciente escolher. Ele tem a informação para poder também participar ativamente da decisão do tratamento”**. (Dra. Núbia, 48 anos).

“A autonomia dele tem que ser considerada, você não pode impor jamais um tratamento que o paciente tem dificuldade em aceitar”. (Dr. Tiago, 32 anos).

Entretanto, é interessante salientar que essa conduta não é universal; em uma minoria, há discursos totalmente contrários a essa autonomia: **“Eu sou ditador. Eu determino o que tem que fazer. Mesmo quando o tratamento é radical. Sempre quem decide sou eu. Paciente não tem que decidir do tratamento, paciente não é médico. O paciente até pode dizer a vontade dele, como é que quer a vida dele no futuro. Se aquela vontade se encaixar no tratamento, tudo bem, senão sinto muito”**. (Dr. Ítalo, 48 anos).

É importante, porém, colocar que, em relação ao tratamento, na oncologia especialmente, há um momento em que não há mais possibilidades terapêuticas, como o que praticamente ocorre com Elisa no caso citado anteriormente.

É o momento dos cuidados paliativos. Muitos entrevistados queixam-se de intensa dificuldade em lidar com essa problemática. Essa dificuldade está relacionada à formação médica e ao despreparo desses profissionais ao lidarem com a terminalidade.

De acordo com Pazin-Filho¹⁴, a formação médica, atualmente, é centrada na cura, negligenciando, assim, aspectos não menos nobres, como o cuidar e o confortar. Dessa forma, o médico experimenta sentimentos de onipotência, assimilando uma idéia equivocada de que detém poder sobre a cura e a morte. Sentimentos esses que, diante da terminalidade de seus pacientes, transformam-se em frustração e impotência, como relatado por muitos entrevistados: **“Eu diria que a dificuldade que nós temos hoje é com nossos clientes que não têm mais esperança de viver. É o doente terminal. É lidar com a terminalidade. As experiências intensas são com os doentes terminais”**. (Dr. Patrício, 54 anos).

“O que eu acho mais difícil, principalmente nos pacientes que estão conscientes, é dizer que ele não tem mais tratamento”. (Dra. Leticia, 31 anos).

Por fim, reforçado pelos registros, é importante salientar que a adesão ao tratamento por parte do paciente vai estar diretamente ligada às questões psicossociais da sua vivência, sendo estas modificadoras diretas ou indiretas da percepção de sua doença. Segundo Kubler-Ross¹⁵, os pacientes com diagnóstico de câncer podem passar por reações emocionais que incluem negação, raiva, barganha, depressão e aceitação. A depender de cada estágio desses, que por sua vez estão relacionados às experiências de vida prévias de cada indivíduo, haveria maior ou menor fidelidade terapêutica, como bem explicitado pela frase de Dr. Otávio: **“Acho que, dependendo do critério da negação, o paciente tem depressão e depois vai aceitando, é natural, é temporal. A priori o paciente que encara como uma batalha é o melhor paciente, que fica ao seu lado, durante todo o tratamento. Aquele que tem uma negação, que pede uma confirmação, que não aceita, é mais difícil tratar, mas acaba cedendo ao tratamento, porque vêm os problemas da doença, e acaba aceitando, concordando com o diagnóstico”**. (Dr. Otávio, 40 anos).

Observa-se, a partir disso, a importância da esfera psicossocial do paciente na aceitação e adesão ao tratamento, notando-se que a interação junto ao seu contexto, no seu ambiente de convívio, é fundamental para o sucesso. Para se criar, portanto, um bom vínculo médico-paciente e para que esse binômio seja forte e consistente, o papel da família é essencial.

A família: ajuda ou empecilho?

Diante dos problemas na interação com seus pacientes, Dra. Sheila percebeu que o relacionamento com a família poderia constituir-se de uma forte ferramenta na relação com o paciente oncológico, minimizando suas dificuldades, através da cumplicidade e da divisão de responsabilidades. Nas consultas posteriores com Cássio, ela pôde sentir o quanto o contato com a família era essencial, pois, a partir do seu apoio, procedeu com suas habilidades para fornecer-lhe diagnóstico, possibilidades terapêuticas e prognósticas, obtendo relativo sucesso.

O médico deve manter uma relação de confiança com os familiares e acompanhantes dos pacientes, para que isso reflita em sucesso da terapêutica. O maior entendimento do contexto social e cultural no qual o paciente está inserido irá definir até onde é favorável ou não continuar tratamentos invasivos em pacientes terminais. Essa conduta, até mesmo, poderia evitar uma revolta familiar por falhas terapêuticas ou evoluções desfavoráveis. Esse discurso é corroborado pelo pesquisador Bloom¹⁶, que observa a importância do apoio social e familiar para que o paciente siga o tratamento indicado, fato, também, explicitado pela maioria dos entrevistados: **“Quando os familiares sentem que o serviço é empenhado no problema, colaboram muito. Serve como apoio e segurança para que o paciente prosiga. Sem isso, ele vai falhar no tratamento”**. (Dra. Úrsula, 33 anos).

“A família tem uma importância como um mediador. As orientações detalhadas de como vai ser o tratamento, como vai ser a cirurgia, a gente conta para a família. A família é uma ponte entre médico e paciente. O paciente é muito dependente da família para higiene, alimentação, para consulta, locomoção, para exame”. (Dr. Xavier, 35 anos).

Com relação à Elisa, porém, Dra. Sheila não encontrou o que esperava de sua família. Diante da gravidade do quadro e como seus sintomas ainda não interferiam em suas atividades diárias, sua família não permitia que soubesse do real quadro clínico. Argumentavam que Elisa já incorporava uma atitude melancólica e, por isso, se soubesse a verdade iria aprofundar-se em depressão e não mais desempenharia as atividades que hoje são indispensáveis para a subsistência da família. Diante dessa situação, Dra. Sheila encontrava-se desconfortável.

Existe, no entanto, alguns aspectos negativos em relação ao envolvimento da família no acompanhamento de doentes com câncer. Uma im-

portante dificuldade da relação com a família registrada em muitos depoimentos é quando se quer esconder do paciente o diagnóstico, fragilizando assim a relação e criando um binômio saúde-doença distorcido do real. Tratar um doente sem que ele saiba por que está sendo tratado prejudica a adesão ao tratamento, já que ele não entende a gravidade de seu problema. A honestidade e a explicação da doença ao paciente e a sua família são de extrema importância para o vínculo médico-doente, que é baseado no respeito e na sinceridade: **“Quando a família não quer que o paciente saiba, é uma das situações mais difíceis. A família pede muito para não dizer ao paciente. Eu tenho que convencer a família que o paciente tem o direito de saber”**. (Dr. Humberto, 44 anos).

Ademais, há, em alguns casos, uma supervalorização da doença pela família, citada em algumas entrevistas, fragilizando o vínculo e a confiança no tratamento e no prognóstico proposto pelo médico. Para Ariès¹⁷, a sociedade ocidental convive com a morte através do mecanismo de negação; isso explica o fato de às vezes eles ficarem procurando alternativas de tratamento, quando já não há muito que fazer, podendo assim prolongar mais ainda o sofrimento de seus entes queridos. O médico tem o papel de intermediar esse tipo de pensamento no sentido de minimizar fantasias e certos valores sobre a doença: **“Então, a maioria dos familiares vem pra cá, negando que a pessoa tem um câncer. Têm pacientes que já fizeram todos os níveis terapêuticos, já está, assim, só em seguimento, não tem mais nenhum tipo de tratamento pra fazer, e mesmo assim a família sempre te cobra algo mais do que tu podes fazer. Acho que eles absorvem muito a dor do paciente, a angústia do paciente, porque se sente, na verdade, impotente em relação aquilo, não poder fazer nada”**. (Dra. Jordana, 32 anos).

“A relação da família normalmente é uma relação de proteção. Existe a tendência de supervalorizar o sofrimento do paciente. Geralmente o diagnóstico de câncer aproxima as pessoas, algumas intrigas são desfeitas, algumas famílias têm essa superproteção exacerbada que chega a incomodar um pouco. Você tem que mostrar para família quais são os fatores que ela realmente tem que monitorizar, para não criar viés nem de menos nem de mais”. (Dr. Gustavo, 30 anos).

Por fim, importante aqui é estabelecer um vínculo interdisciplinar com a família, pois ela passa a ter apoio emocional, técnico e psicológico. Uma equipe interdisciplinar transmite mais confiança, pois a família observa o interesse da equipe em relação ao paciente, demonstrando a atitude de respeito em referência à dor e ao sofrimento da família e do doente: **“Quando chega a uma fase terminal, a família quer deixar no hospital e isso é ruim. É uma coisa que a sociedade vem construindo. O paciente terminal deveria morrer em casa, porque têm a relação de familiares, amigos. No hospital, tem um horário para visita que pode entrar no máximo duas visitas. Realmente é isso que ele queria? Ele queria era morrer num ambiente com a família, amigos”**. (Dra. Fátima, 37 anos).

Considerações finais

A partir desses dados, pode-se perceber que existem nuances na relação médico-paciente oncológico que diferem das demais especialidades. O *status* emocional alterado dos pacientes e familiares, a abordagem diferenciada de transmitir o diagnóstico, uma má notícia e as terapêuticas que, em curto prazo, são mais difíceis que a própria doença, tornam-se fatores limitantes aos objetivos da relação médico-paciente, ou seja, construção do vínculo, satisfação do usuário, adesão ao tratamento, qualidade de vida.

Dessa maneira, o aperfeiçoamento da humanização do processo de comunicação entre médico e paciente tem relação direta com a maior sensibilidade diante do sofrimento e a realidade do paciente frente a sua integridade física, psíquica e social, e não somente biológica. Ao médico, cabe o papel de possibilitar que a relação seja centrada no paciente e não apenas na doença, seguindo o modelo do médico “cuidador”: profissional que toma seu paciente por inteiro, dando-lhe um atendimento holístico.

Diante disso, evidencia-se a maior necessidade de estudos e discussões acerca do assunto, visando a uma melhor formação do médico oncológico no âmbito da relação médico-paciente-família. Mudanças curriculares em cursos de medicina são necessárias na formação de profissionais num modelo biopsicossocial, visando à obtenção de práticas humanizadas, que permitam a compreensão do universo psicológico do paciente.

Colaboradores

CMGC Heil Silva trabalhou na concepção, pesquisa, metodologia, discussão e redação final; CHS Rodrigues trabalhou na pesquisa, introdução e discussão; JC Lima trabalhou na pesquisa e discussão; NBH Jucá trabalhou na pesquisa, discussão e revisão crítica; KL Augusto trabalhou na metodologia e revisão crítica; CA Lino trabalhou na pesquisa, conclusão e revisão crítica; AGN Carvalho e FC Andrade trabalharam na pesquisa e introdução; JV Rodrigues trabalhou na concepção e discussão e A Caprara trabalhou na concepção e revisão final do artigo.

Referências

1. Ley P. *Communication with patients: improving satisfaction and compliance*. London: Croom Helm; 1988.
2. Caprara A, Rodrigues J. A relação assimétrica médico-paciente: repensando o vínculo terapêutico. *Cien Saude Colet* 2004; 9(1):139-146.
3. Spinsanti S. *Chi ha potere sul mio corpo? Nuovi rapporti tra medico e paziente*. Roma: Paoline; 1999.
4. Tavares JSC, Trad LAB. Metáforas e significados do câncer de mama na perspectiva de cinco famílias afetadas. *Cad Saude Publica* 2005; 21(2):426-435.
5. Maruyama SAT, Zago MMF. O processo de adoecer do portador de colostomia por câncer. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* 2005; 13(2):216-222.
6. Rezende VL, Derchain SFM, Botega NJ, Sarian LO, Vial DL, Morais SS. Depressão e ansiedade nos cuidadores de mulheres em fase terminal de câncer de mama e ginecológico. *Rev. Bras. Ginecol. Obstet* 2005; 27(12):737-743.
7. Lorencetti A, Simonetti JP. As estratégias de enfrentamento de pacientes durante o tratamento de radioterapia. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* 2005; 13(6): 944-950.
8. Anjos ACY, Zago MMF. A experiência da terapêutica quimioterápica oncológica na visão do paciente. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* 2006; 14(1):33-40.
9. Duarte TP, Andrade AN. Enfrentando a mastectomia: análise dos relatos de mulheres mastectomizadas sobre questões ligadas à sexualidade. *Estud. psicol. (Natal)* 2003; 8(1):155-163.
10. Buckman R. *Breaking bad news: a guide for health care professionals*. Baltimore: John Hopkins University Press; 1992.
11. Baile WK, 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):302-311.
12. Bastos LAM, Proença MA. A prática anatômica e a formação médica. *Rev. Panam. Salud Públ. / Pan Am. J. Public Health* 2000; 7(6):395-402.
13. Videla M. *Prevenção*. Buenos Aires: Cinco; 1998.
14. Pazin-Filho A. Morte: Considerações para a prática médica. *Medicina (Ribeirão Preto)* 2005; 38(1):20-25.
15. Kubler-Ross. *Sobre a morte e morrer*. São Paulo: Martins Fontes; 1969.
16. Bloom B. *All our children learning: A primer for parents, teachers and other educators*. New York: McGraw-Hill; 1982.
17. Ariès P. *História da morte no Ocidente: da Idade Média a nossos dias*. Rio de Janeiro: Francisco Alves; 1977.

Artigo apresentado em 02/06/2008

Aprovado em 02/10/2008

Versão final apresentada em 29/10/2008