

“Apoderando-se do câncer “dos outros”: contribuições da ética das virtudes ao estudo da comunicação de prognósticos de câncer a pacientes e familiares”

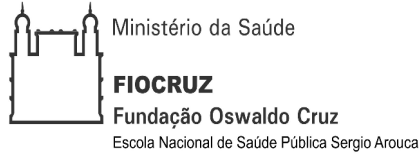
por

Fátima Cristina Melo Geovanini

Tese apresentada com vistas à obtenção do título de Doutor em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva.

*Orientador principal: Prof. Dr. Olinto Pegoraro
Segundo orientador: Prof. Dr. Sérgio Tavares de Almeida Rego*

Rio de Janeiro, julho 2015.



Esta tese, intitulada

“Apoderando-se do câncer “dos outros”: contribuições da ética das virtudes ao estudo da comunicação de prognósticos de câncer a pacientes e familiares”

apresentada por

Fátima Cristina Melo Giovanini

foi avaliada pela Banca Examinadora composta pelos seguintes membros:

Prof.^a Dr.^a Ligia Py

Prof.^a Dr.^a Raquel Aisengardt

Prof. Dr. Alexandre Costa

Prof.^a Dr.^a Maria Tereza Fonseca da Costa

Prof. Dr. Olinto Pegoraro – Orientador

Tese defendida e aprovada em 30 de julho 2015.

“(...) E no cristal se multiplicam os parentes mortos e vivos. Já não distingo os que se foram dos que restam. Percebo apenas a estranha ideia de família viajando através da carne” (Carlos Drummond de Andrade – R Retratos de Família).

AGRADECIMENTOS

Ao meu orientador Prof. Dr. Olinto Pegoraro, pelo compartilhamento de seus conhecimentos e pelo exemplo de orientação generosa, humilde e gentil.

Ao meu co-orientador Prof. Dr. Sérgio Rego, pela disponibilidade, pelo acolhimento, estímulo, apoio e paciência em ajudar nos momentos mais difíceis.

À Prof. Dra. Ligia Py, meu eterno agradecimento pela confiança e por estar sempre ao meu lado, me apoiando e estimulando a seguir em frente.

À Prof. Dra. Rachel Aisengardt, a quem tenho grande admiração, obrigada pela generosidade, pelo apoio e disponibilidade em compartilhar seus conhecimentos.

Aos Professores Drs. Maria Tereza Costa e Alexandre Costa pelas contribuições e participação na banca.

Aos participantes da pesquisa que gentilmente cederam seu tempo para contar suas dolorosas histórias dessa difícil tarefa que é acompanhar um familiar com câncer.

Às amigas do doutorado, Vera Frossard, Isabel Melgaço e Paula Nunes, pela parceria.

À Grace Paranhos, minha querida amiga, companheira de estudos, iniciados na especialização, de risos e taças, partilhando comigo as angústias acadêmicas e as adversidades que foram surgindo em nossas vidas ao longo desses anos.

Aos meus queridos filhos, Giovanna (*in memorian*) e Antônio, razão de tudo. Obrigada por me ensinarem a ganhar, a perder e a reconstruir toda uma vida.

Ao meu marido Samuel, meu grande companheiro nessa difícil tarefa de reinventar a vida, a cada dia. Obrigada por incentivar e acreditar.

Aos meus pais, pelo exemplo de vida.

Ao meu avô Antônio, pelo amor e por despertar em mim, com o seu adoecimento, uma profunda curiosidade e desejo de acompanhar a trajetória de familiares e pacientes com câncer.

RESUMO

O tema desse estudo, de cunho qualitativo, está inserido no contexto das relações médico-paciente-família quando atravessadas pelo adoecimento por câncer. A multiplicidade de fatores que envolvem a doença oncológica, sua associação a significantes relativos à dor, sofrimento e morte, além de seu contínuo crescimento, contribuem para a relevância desse assunto no campo da saúde pública. Tendo como ponto de partida a hipótese de que dificuldades relacionadas à comunicação prejudicam a participação do doente, enquanto sujeito principal do seu próprio processo de adoecimento e morte, pretendeu-se conhecer e analisar criticamente o padrão de comunicação estabelecido entre o médico, a família e o doente com câncer, especialmente no processo de comunicação de más notícias, tendo como referência a bioética e a ética das virtudes. Foram realizadas sete entrevistas que revelaram o processo de acompanhamento do diagnóstico inicial à morte de oito pacientes. Dentre os resultados obtidos destacamos as dificuldades enfrentadas por familiares e médicos na comunicação do prognóstico e diante da proximidade da morte. Dificuldades dessa ordem interferem na qualidade da relação médico-paciente-família e impedem o diálogo com o doente a respeito da proximidade de sua morte, fazendo com que este não participe com autonomia das decisões que precisam ser tomadas nessa fase final. Dificuldades pessoais do profissional para lidar com a morte, associada à falta de preparo e embasamento ético para as tomadas de decisão relativas à comunicação, contribuem para a ausência do médico na cena da morte, determinando um desfecho de abandono do paciente na etapa final da doença. Esses resultados destacam a função da disciplina de bioética como importante instrumento na capacitação desses profissionais. Deve-se investir no desenvolvimento de programas educacionais de comunicação de más notícias que incluam o estudo da bioética e da ética das virtudes, oferecendo recursos para lidar com as difíceis demandas que surgem no âmbito da comunicação no final da vida.

Palavras-chave: Relações Médico-Paciente; Relações Familiares; Bioética; Câncer; Cuidados Paliativos.

ABSTRACT

The theme of this study, qualitative oriented, is in the context of in the doctor-family-patient relationship when traversed by cancer illness. The multiplicity of factors that involve oncology disease, its association with significant related to pain, suffering and death, besides its continued growth, contribute to the relevance of this subject in the public health field. Taking as starting point the hypothesis that difficulties related to communication hamper the participation of the patient, while main subject of his own process of illness and death it was intended to know and analyses critically the pattern of communicating bad news, taking as reference bioethics and the ethics of virtues. Were conducted seven interviews, which revealed the process of follow-up from the initial diagnosis to eight patients' death. Among the achieved results it is highlighted the difficulties faced by families and physicians in communicating prognosis and given the proximity to death. Such difficulties interfere in the quality of doctor-patient relationship and hinder the dialog with the patient regarding death proximity, leading the patient not to take part with autonomy in decisions that need to be taken in this final phase. Personal difficulties from the professional to cope with death, associated with the lack of preparation and ethical basis for decision-making concern communication contribute to the doctor's absence in death scene determining an outcome of abandonment of the patient in the final stage of the disease. These results highlight the role of the subject Bioethics as an important tool in the training of these professionals. It must be invested in the development of educational programs for communication of bad news involving the study of bioethics and ethics of virtues, providing resources to deal with difficult demands that arise in the context of the communication at the end of life.

Keywords: Physician-Patient Relations; Family Relations; Bioethics; Cancer; Palliative Care.

LISTA DE ABREVIATURAS

CEP: Comitê de Ética em Pesquisa

CTI: Centro de Terapia Intensiva

ENSP: Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca

Fiocruz: Fundação Oswaldo Cruz

INCA: Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva

OMS: Organização Mundial da Saúde

UTI: Unidade de Terapia Intensiva

LISTA DE ANEXOS

Anexo I: Roteiro de entrevista	111
Anexo II: Termo de Consentimento livre e Esclarecido (TCLE)	113
Anexo III: Planilha das entrevistas	116

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	10
1 – A PESQUISA	13
1.1 – Hipótese	13
1.2 – Objetivos	13
1.2.1 – Geral	13
1.2.2 – Específicos	13
1.3 – Sobre o método e o percurso metodológico	14
1.4 – Apresentação dos participantes da pesquisa	19
2 – O PERCURSO BIOGRÁFICO DO CANCER: UMA LONGA HISTÓRIA	27
2.1 – Câncer: aspectos físicos, psíquicos, linguísticos e sociais	28
2.2 – O impacto do câncer: a morte e o luto na contemporaneidade	33
3 – CÂNCER: UM ASSUNTO DE FAMÍLIA	37
3.1 – A família: principais conceitos e desenvolvimento histórico	37
3.2 – Família e câncer: uma delicada relação	39
3.3 – De espectador à participante: o lugar do familiar no processo de adoecimento	44
3.4 – O papel da família na assistência paliativa: familiaridades impostas	46
4 – NA TRAMA DAS RELAÇÕES MÉDICAS	54
4.1 – Expectativas familiares e dificuldades médicas: relações demasiadamente humanas	56
4.2 – A comunicação em oncologia: notícias que “(des) enganam”	63
4.2.1 – A comunicação do diagnóstico e do prognóstico	66
4.2.2 – A comunicação na fase terminal da doença	73
4.3 – A moralidade da comunicação: paternalismo e autonomia nas relações	76
5 – CONTRIBUIÇÕES DA BIOÉTICA	83
5.1 – A teoria das virtudes: principais fundamentos	84
5.1.1 – Prudência: origem de todas as virtudes	85
6 – A VIRTUDE DA PRUDÊNCIA NA PRÁTICA MÉDICA: DECISÕES RAZOÁVEIS, ACERTADAS E PRUDENTES	88
6.1 – A virtude da prudência e o médico: um sujeito em questão	92
7 – CAPACITAÇÃO PROFISSIONAL: O ENSINO DA BIOÉTICA E O APRIMORAMENTO DAS HABILIDADES RELACIONAIS	94
CONSIDERAÇÕES FINAIS	101
REFERÊNCIAS	103
GLOSSÁRIO	110
ANEXO I	111
ANEXO II	113
ANEXO III	116

INTRODUÇÃO

O tema central dessa pesquisa de Doutorado é a dinâmica relacional que se estabelece entre médicos, pacientes e familiares em torno da comunicação de diagnósticos e prognósticos de câncer e durante o acompanhamento do doente na fase final da doença.

Estudos no campo da oncologia se justificam, à medida em que o número de incidência do câncer cresce em todo mundo, especialmente nos países desenvolvidos e em desenvolvimento, representando, de acordo com seu perfil epidemiológico, um sério problema de saúde pública. No Brasil, a estimativa para 2015 indica a ocorrência de aproximadamente 576 mil novos casos de câncer, reforçando a magnitude deste problema na atualidade ¹.

Pesquisar o tema da comunicação em oncologia está relacionado ao reconhecimento de que, quando se trata de câncer, há uma série de comunicações de más notícias a serem transmitidas, ao longo do tratamento, que vão além do diagnóstico inicial da doença. Em geral, identificam-se três momentos principais, que constituem o processo de comunicação e acompanhamento junto ao doente, a saber: (i) comunicar que a doença não tem mais chances de cura; (ii) comunicar a expectativa de vida; e (iii) comunicar a indicação para cuidados paliativos exclusivos ².

Avanços na detecção e terapêutica do câncer, divulgados na sociedade, têm sido capazes de aumentar as promessas de expectativa de vida dos doentes, alterando as relações médico-paciente, tanto pela facilidade de acesso à informação quanto pelas possibilidades de tratamentos disponíveis. Contudo, a despeito de todos os avanços, observa-se que o câncer se mantém como uma doença carregada de conteúdos negativos, sendo associado não apenas à finitude da vida, mas também à morte com sofrimento e, por isso, nem sempre podendo ser abordado e discutido em uma comunicação aberta e franca.

As dificuldades relacionadas à nomeação da palavra câncer despertaram o meu interesse pela oncologia, tendo sua origem em experiências familiares de adoecimento. Posteriormente, ingressando na vida profissional, tive a oportunidade de trabalhar em hospitais, junto a equipes de oncologia, quando pude identificar os impasses na comunicação que se estabelecem entre pacientes, familiares e médicos em torno da doença, especialmente no que se refere à comunicação de diagnósticos, prognósticos e proximidade da morte. Tive a oportunidade de trabalhar em Centros de Terapia Intensiva (CTIs), em hospital geral, e em uma unidade hospitalar de cuidados paliativos exclusivos para pacientes com câncer no Rio de Janeiro. Observei que, embora haja diferenças no manejo das equipes, com relação as condutas relativas à doença avançada e à morte, são nítidas as dificuldades que surgem em

torno da comunicação e do acompanhamento junto ao paciente, independente da filosofia de cuidados adotada pela instituição, pois estas são, na realidade, dificuldades e questões inerentes à condição humana. Muitas vezes, as dificuldades são mais evidentes, nem tanto na revelação da informação, mas sim, e principalmente, na continuidade e na qualidade da comunicação, do diálogo e no acompanhamento durante o processo final de morte do doente. Fui gradativamente me inteirando da responsabilidade imposta ao médico frente à comunicação de más notícias e de sua fragilidade humana frente a esta tarefa que, atualmente, tem sido considerada uma das mais difíceis na prática da medicina.

A humanidade de médicos e pacientes diante da proximidade da morte e as inúmeras situações geradoras de conflitos, observadas nesse contexto, desencadearam os questionamentos que me levaram a procurar respostas no estudo da bioética. Desde então busquei nos referenciais bioéticos um suporte teórico, iniciando na especialização um estudo voltado para identificar e analisar as dificuldades, os problemas e os conflitos estabelecidos na comunicação de diagnósticos e prognósticos de câncer.

A seguir, ingressando no Mestrado, procurei identificar as implicações éticas desencadeadas pelas dificuldades na comunicação das más notícias. O pressuposto dessa pesquisa era de que mudanças de paradigma, biomédico e social, estariam exigindo do médico um novo posicionamento na relação médico-paciente, demandando deste uma conduta na comunicação para a qual ele ainda não se encontrava preparado, estabelecendo, assim, possíveis conflitos éticos no momento da revelação da verdade. A partir dessas mudanças tornou-se ainda mais difícil revelar a impossibilidade da cura e a iminência da morte, gerando situações em que ainda foi possível identificar o uso da “mentira piedosa” ou da também chamada “falsidade benevolente”. Com essa pesquisa, observou-se a variedade de condutas adotadas na comunicação a pacientes com câncer, confirmando a hipótese de que diante dos avanços no tratamento, a maior dificuldade não se encontrava na revelação do diagnóstico, mas sim no prognóstico e na proximidade da morte. Esse estudo também revelou as dificuldades enfrentadas pelo médico, no manejo da relação médico-paciente-família, frente à participação dos familiares no processo de adoecimento do paciente. De fato, o câncer é uma doença de tamanho impacto na vida do doente que, refletindo no núcleo familiar, desperta uma intensa participação deste no cenário da relação médico-paciente. Nesse caso, é preciso um adequado manejo para que a atuação dos familiares não ultrapasse o tênue limite entre a necessária participação e a apropriação do lugar que só ao doente lhe cabe. Dentro desse contexto, revelou-se que o principal conflito vivido pelo médico se refere ao pedido da família para a omissão da verdade ou revelação de conteúdo enganoso e o dever moral diante do

paciente de não mentir. A intensidade e a frequência com que esses dados foram levantados na pesquisa de mestrado, através das entrevistas realizadas com os médicos oncologistas, se tornaram preponderantes para a continuidade do estudo em um projeto de Doutorado.

Dando prosseguimento ao estudo, busquei nesta pesquisa de Doutorado analisar esta temática pelo viés da família, identificando nos discursos analisados a qualidade da participação familiar, as relações estabelecidas entre médicos, pacientes e familiares, as dificuldades e carências enfrentadas pelos médicos e as consequências desencadeadas a partir do entrelaçamento desses fatores que culminam na qualidade final do atendimento oferecido ao doente, do início da doença até o momento de sua morte.

Tendo encontrado na bioética as principais ferramentas para abarcar e fundamentar a complexidade deste tema, procurei ampliar os referenciais teóricos, de forma a encontrar subsídios complementares à teoria do principlismo, conforme desenvolvido por Beauchamp & Childress ³, já apresentado na pesquisa de Mestrado. Entrando em contato com autores bioeticistas, como Edmund Pellegrino, David Thosmana e Diego Gracia, estudiosos que defendem e fundamentam a importância da retomada da ética das virtudes frente às demandas contemporâneas na área biomédica, considerei relevante esse estudo, procurando identificar as virtudes que podem auxiliar o médico a encontrar suporte e fundamentação ética para as suas decisões relativas à comunicação com o doente com câncer e seus familiares. Dentre as virtudes abordadas por esses autores, considerei importante destacar a virtude da prudência pretendendo, dessa forma, diante dos extremos de condutas adotadas, que oscilam entre a “verdade escancarada” e a “mentira piedosa”, apontar para a possibilidade de um caminho mediano, ou seja, o da “verdade prudente”, considerada neste estudo como o resultado de uma comunicação cujo conteúdo e manejo se adequam à realidade e ao contexto de cada paciente de forma particular e única.

1 – A PESQUISA

1.1 – Hipótese

A intensa participação da família, no acompanhamento a pacientes com câncer, associada às dificuldades do médico no processo de comunicação de más notícias, interfere na participação do doente enquanto sujeito principal de seu próprio processo de adoecimento e morte.

1.2 – Objetivos

1.2.1 – Geral

Identificar a participação da família no acompanhamento aos pacientes com câncer, conhecendo a visão do familiar a respeito do processo de revelação do diagnóstico e do prognóstico da doença e da relação médico-paciente, e analisar criticamente as implicações éticas das condutas adotadas pelo médico responsável e pela família a partir do referencial teórico da ética das virtudes.

1.2.2 – Específicos

- 1.** Conhecer como familiares pensam e atuam no acompanhamento ao doente com câncer, a respeito da revelação do diagnóstico e do prognóstico da doença.
- 2.** Analisar criticamente o padrão de comunicação estabelecido entre paciente, médico e família, suas consequências e implicações éticas para o doente, utilizando como referência para análise a teoria das virtudes.
- 3.** Identificar as contribuições da ética das virtudes no processo de comunicação de diagnósticos e prognósticos de câncer, estabelecido entre o médico, o paciente e a família, destacando a importância do desenvolvimento das virtudes como importante recurso na capacitação do médico para o enfrentamento da comunicação de más notícias.

1.3 – Sobre o método e o percurso metodológico

A pesquisa que se apresenta nesse estudo fundamentou-se em uma investigação qualitativa, sendo desenvolvida em dois momentos diferentes, porém sequenciais e interligados. O primeiro, dedicado à análise e à fundamentação teórica, pretendeu conhecer os principais autores do campo da filosofia e da bioética, relacionados ao tema pesquisado, oferecendo a sustentação necessária para o desenvolvimento da produção teórica e para a posterior entrada no campo. Nessa primeira etapa foram privilegiados autores especialmente relacionados à bioética e à teoria das virtudes, tais como: Aristóteles, Diego Gracia, Pellegrino e Thomasma e Beauchamp & Childress. Outros autores do campo da psicologia, da oncologia e dos cuidados paliativos, além de pesquisas atuais, pertinentes ao estudo, também foram considerados, realizando-se assim um atravessamento dos estudos clássicos com as produções atuais desenvolvidas sobre o tema. O aprofundamento teórico tornou possível uma organização lógica conceitual, permitindo a entrada do pesquisador no campo e a posterior análise dos conteúdos levantados ⁴.

No segundo momento, o da pesquisa de campo, realizei um aprofundamento no assunto estudado, através da escuta e da análise do discurso revelado pelos sujeitos da pesquisa. A entrevista foi eleita a técnica privilegiada para a coleta das informações, reconhecendo ser este um instrumento capaz de revelar, através da fala, as informações essenciais a respeito das ideias e reflexões do sujeito acerca de uma realidade, oferecendo dados tanto subjetivos quanto coletivos pertinentes a um determinado contexto. Optei por realizar entrevistas semiestruturadas, compostas por perguntas abertas e fechadas, proporcionando ao entrevistado a possibilidade de desenvolver amplamente os temas suscitados ⁴. As entrevistas foram conduzidas a partir de um roteiro de perguntas (Anexo I), servindo de referência para que todas as informações necessárias fossem abordadas e, tiveram início a partir de uma pergunta aberta: “Fale sobre sua experiência no acompanhamento de seu familiar com câncer”.

A análise das falas seguiu o método de análise de conteúdo, conforme desenvolvida por Bardin ⁵, e procurou buscar, no conteúdo manifesto, nos equívocos e nas entrelinhas do dizer, as indicações de uma prática atual neste campo. Tradicionalmente, a análise de conteúdo tem sido considerada como uma técnica de tratamento de dados que permite o entrelaçamento dos dados objetivos com os subjetivos, permitindo, uma análise mais profunda dos conteúdos manifestos ⁴.

A primeira entrevista realizada foi fundamental para o delineamento das demais e permitiu dar início ao levantamento das categorias empíricas que foram sendo destacadas ao longo das demais entrevistas. Para a análise descritiva do material levantado, cada entrevista foi transcrita e trabalhada pela pesquisadora antes de dar continuidade à seguinte. Nesse primeiro momento, de atenção flutuante, optei por trabalhar sobre cada entrevista, exclusivamente através da escuta das gravações, para só depois ser feita a leitura da transcrição, privilegiando assim, a escuta apurada como principal recurso para a interpretação dos conteúdos manifestos. Tanto na escuta, como posteriormente na leitura, especial atenção foi dada ao silêncio, aos risos, aos lapsos ou outros indicativos de impossibilidade de um dizer ⁴.

Para facilitar a identificação da frequência dos temas e a interpretação dos conteúdos abordados, organizei um mapa das entrevistas. O mapa de entrevistas é um recurso utilizado para melhor visualização dos conteúdos e consiste em uma organização temática onde, na vertical são dispostos os entrevistados, na forma de “*corpus* de comunicações”, enquanto na horizontal ficam os eixos temáticos, de acordo com as categorias teóricas, eleitas previamente e, as empíricas, que vão sendo gradativamente identificadas a partir das entrevistas realizadas. Assim, em cada quadrado formado, foram sendo organizadas as respostas dos entrevistados, facilitando a identificação dos dados levantados e sua posterior análise de acordo com o desenvolvimento teórico da bioética ⁴.

Para atender aos objetivos da pesquisa, as entrevistas foram realizadas com pessoas que perderam algum familiar com câncer. A partir desse referencial, determinei os seguintes critérios para os sujeitos da pesquisa: (i) ter acompanhado o doente durante todo o processo de tratamento; (ii) a morte do paciente ter ocorrido nos últimos dois anos, ou seja, a partir de 2012; (iii) o paciente e o entrevistado serem maiores de 18 anos e; (iv) o entrevistado ser marido, esposa, filho(a), neto(a) sobrinho(a), irmão(ã) ou pais do paciente, residente na cidade do Rio de Janeiro. Excluí-se mães ou pais que perderam filhos menores de idade, por entender que a perda de filhos, criança ou adolescente, implica em particularidades que não contemplam o objetivo deste estudo.

Esta pesquisa não esteve vinculada a nenhuma instituição de saúde, pública ou privada, sendo todos os entrevistados indicados através de pessoas pertencentes ao círculo de confiança da pesquisadora ⁴.

Para isto, diferentes meios de divulgação foram utilizados, tais como: lista pessoal de *e-mails*; rede social, como o *Facebook*; e divulgação interna em ambientes, de cunho social e profissional, frequentados pela pesquisadora. Nos contatos realizados houve sempre o pedido

para a ampla divulgação da pesquisa, a fim de que fosse garantida a possibilidade de um quantitativo de candidatos que abarcasse as possíveis recusas ou exclusões de participantes que, por ventura, pudessem não atender aos critérios determinados para a concessão da entrevista. Por se tratar de pesquisa qualitativa, não foi determinado *a priori* o número de entrevistados, sendo considerado suficiente o material a partir da saturação dos conteúdos expressos ^{4,6}.

Durante o período de 14 de maio de 2014 a 22 de junho de 2014, 11 pessoas foram a mim encaminhadas e diretamente convidadas a conceder a entrevista. Esse contato se deu por meio telefônico ou, em alguns casos, pessoalmente. Todos os convites realizados foram aceitos, com exceção de duas pessoas, que, embora tenham se mostrado no primeiro momento interessadas em participar, revelaram-se posteriormente com dificuldades de ordem pessoal, ainda que não explícitas verbalmente, que inviabilizaram a realização da entrevista. Um candidato foi excluído por não ter acompanhado diretamente a doença de sua mãe, que foi tratada em um estado do Nordeste brasileiro. Um outro candidato agendou, porém, no dia marcado, não compareceu à entrevista. Assim, foi possível a realização de sete entrevistas, que revelaram o percurso de oito pacientes com câncer, pois houve um entrevistado que acompanhou dois familiares simultaneamente. Na realização dos convites, percebi uma grande disponibilidade dos candidatos em conceder a entrevista. Essa disponibilidade foi especialmente observada em três entrevistados que perderam seus familiares muito recentemente, há apenas um mês da entrevista, surpreendendo, assim, a pesquisadora por estarem em um período ainda tão recente de luto. Em geral, as pessoas que aceitavam participar valorizaram a oportunidade de falar sobre o ocorrido para alguém interessado em escutar, reforçando a importância da palavra na elaboração psíquica do sujeito, conforme já apresentado por Freud na criação da psicanálise ⁷.

As entrevistas foram realizadas no consultório particular da pesquisadora ou na própria residência do entrevistado e tiveram, em geral, um tempo médio de uma hora e meia de duração. Por se tratar de conteúdo delicado, que envolve questões de ordem emocional, alguns entrevistados se emocionaram ao relatar suas experiências, demandando da pesquisadora uma intervenção de sustentação e suporte pontual. Em diversos momentos a pesquisadora também se viu atravessada por emoções ao ouvir relatos tão intensos de sofrimento, dor, tristeza, mas também de amor familiar revelado diante e a partir da doença. Esta foi sem dúvida uma particularidade deste campo que contribuiu para delinear a pesquisa que agora se apresenta, reforçando a ideia de que o ato de entrevistar implica, de fato, em uma

interação humana, onde ambos, pesquisadora e entrevistado, são direta e profundamente afetados pela natureza desse encontro ⁴.

Para a entrada no campo, foram eleitas as principais categorias teóricas que permitiram o delineamento inicial das entrevistas. São elas:

- O câncer: representação simbólica;
- Más notícias;
- Diagnóstico
- Prognóstico;
- Doença terminal;
- Morte e o morrer;
- Cuidados paliativos;
- Comunicação: revelar, discutir, compartilhar;
- Relação médico-paciente-família;
- Família;
- Paternalismo;
- Virtudes/Prudência

No campo foram se destacando outras categorias, as empíricas que, trazendo o novo, o inesperado, contribuiram para um aprofundamento do tema sob novos enfoques.

- Aceitação;
- Esperança;
- Negação;
- O câncer: sua origem associada a problemas de ordem emocional e a frustrações;
- O médico: características valorizadas;
- O médico assistente;
- O paciente;
- Obstinação terapêutica;
- Tratamento curativo;
- Qualidade de vida;
- Religiosidade e espiritualidade

Outros temas surgiram, mas, por sua ínfima representação, em geral cada um teve a citação de apenas um entrevistado, e por se distanciarem do tema eleito para esta pesquisa,

não foram considerados para análise, embora sejam aqui descritos a título de informação. Estes temas foram assim nomeados:

- Campanhas de saúde do governo;
- Planos de saúde; tratamento espiritual;
- Distribuição de medicamentos;
- Pesquisas sobre o câncer;
- A enfermagem em oncologia.

Esta pesquisa foi realizada de acordo com as considerações éticas, conforme descritas a seguir:

1. Antes de iniciar as entrevistas, cada participante leu e assinou o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (Anexo II), quando o pesquisador se mostrou disponível para esclarecer as dúvidas que pudessem vir a surgir durante qualquer momento do processo.
2. Todos os entrevistados tiveram a sua identidade preservada, recebendo um nome correspondente a um tipo de árvore, assim como também, toda informação que pudesse propiciar a identificação do informante foi omitida.

Esta pesquisa contou com a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Fundação Oswaldo Cruz (CEP ENSP/Fiocruz)/Plataforma Brasil, em 13 de maio de 2014, sob o nº 22912014-7-0000-5240.

Os capítulos desta tese surgiram a partir do roteiro das entrevistas, dos temas abordados na pesquisa e das categorias desenvolvidas. Acreditando na complementariedade entre os dados empíricos e os teóricos, cada capítulo explora os conteúdos apresentados pelos sujeitos da pesquisa, associando-os com o desenvolvimento teórico correspondente.

Antes de iniciar o desenvolvimento teórico e, no intuito de aproximar o leitor à realidade de cada entrevistado, optei por revelar os dados gerais e uma breve biografia de cada sujeito da pesquisa. Dando prosseguimento à tese, segue a apresentação de cada capítulo, conforme descrita a seguir.

No primeiro capítulo – *A Pesquisa* - são apresentados a hipótese e os objetivos da pesquisa, bem como o percurso metodológico e os sujeitos participantes.

No segundo capítulo – *O Percurso Biográfico do Câncer: Uma Longa História* – é abordado a história do câncer, enquanto uma doença historicamente presente na humanidade,

apresentando-a sob diversos aspectos, físico, emocional, linguístico e social, além de desenvolver sua estreita relação com a morte e o luto na contemporaneidade.

O terceiro capítulo – *Câncer: Um Assunto de Família* – é dedicado à relação estabelecida entre o câncer, o doente e a sua família, analisando o lugar que os familiares ocupam durante o processo de adoecimento e tratamento do doente, especialmente na fase de tratamento paliativo exclusivo.

No quarto capítulo – *Na Trama das Relações Médicas* – são discutidas as expectativas familiares depositadas no médico, as dificuldades por eles enfrentadas no que se refere à comunicação de diagnósticos, de prognósticos de câncer e à fase terminal da doença. Finalizando esse capítulo, são apresentadas as implicações éticas desencadeadas por essas dificuldades e os conflitos enfrentados, analisando a moralidade da comunicação e as questões relativas à autonomia do paciente e ao paternalismo presente nessas relações.

No quinto e sexto capítulos – *Contribuições da Bioética e A Virtude da Prudência na Prática Médica* – é realizado um estudo em torno da bioética e da teoria das virtudes, seus principais fundamentos, dando ênfase à virtude da prudência e sua aplicação na prática médica.

No sétimo capítulo - são discutidas as possibilidades de educação médica voltadas para o desenvolvimento das habilidades necessárias à comunicação médico-paciente-família.

Nas *Considerações Finais* – é apresentado o resumo das conclusões da pesquisa, indicando possibilidades para uma proposta voltada ao aprimoramento do padrão de comunicação médica e sugestões para a continuidade deste estudo.

1.4 – Apresentação dos participantes da pesquisa

Conforme citado anteriormente, optei por apresentar as informações básicas de cada entrevistado, do paciente e de sua doença, oferecendo um panorama geral dos sujeitos da pesquisa, de acordo com as informações descritas a seguir e apresentada em tabela (Anexo III).

1º Entrevistado – Cerejeira:

Sexo: feminino

Profissão: sem profissão

Idade: 71 anos

Paciente: marido

Profissão do paciente: professor universitário

Idade do paciente: 73 anos

Câncer: melanoma

Ano do óbito: 2012

2º Entrevistado – Laranjeira

Sexo: feminino

Profissão: médica

Idade: 47 anos

Paciente: mãe

Profissão da paciente: professora

Idade da paciente: 72 anos

Câncer: mama

Ano do óbito: 2014

3º Entrevistado – Flamboyant

Sexo: feminino

Profissão: jornalista

Idade: 51 anos

Pacientes que acompanhou: irmã e pai

Profissão: irmã (administradora de empresas); pai (vendedor)

Idade: irmã (49 anos); pai (73 anos)

Câncer: irmã (ovário); pai (pulmão)

Data do óbito: os dois ocorreram em 2014

4º Entrevistado – Amendoeira

Sexo: feminino

Profissão: psicóloga

Idade: 45 anos

Paciente: marido

Profissão: advogado

Idade: 52 anos

Câncer: reto e esôfago

Ano do óbito: 2012

5º Entrevistado – Cajueiro

Sexo: masculino

Profissão: porteiro

Idade: 46 anos

Paciente: esposa

Profissão: empregada doméstica

Idade: 43 anos

Câncer: mama

Ano do óbito: 2013

6º Entrevistado – Ipê

Sexo: masculino

Profissão: engenheiro

Idade: 53 anos

Paciente: esposa

Profissão: fonoaudióloga

Idade: 47 anos

Câncer: mama e sarcoma

Data do óbito: 2013

7º Entrevistado – Araucária

Sexo: feminino

Profissão: advogada

Idade: 50 anos

Paciente: mãe

Profissão da paciente: dona de casa

Idade: 74 anos

Câncer: mama

Ano do óbito: 2014

Todos os participantes descritos acima acompanharam diretamente os seus familiares ao longo de todo o processo da doença, do diagnóstico inicial ao prognóstico e à morte do doente, tendo uma ativa participação na dinâmica da relação médico-paciente.

Diante da profundidade das histórias levantadas, considerei pertinente acrescentar, para um mergulho do leitor na vivência dos casos estudados, um breve resumo biográfico da história vivida por cada participante, frente ao adoecimento, tentando transmitir nas linhas e entrelinhas de cada texto a emoção vivida e compartilhada durante as entrevistas. Como descrito a seguir:

Cerejeira

“Ele aceitou bem. Nós aceitamos. Óbvio que nós tínhamos que aceitar. Se ele aceitou, porque a gente ia chorar. Então aceitamos, vivemos a vida normal esse período todo”.

Cerejeira perdeu seu marido há dois anos, com um câncer melanoma. O casal teve dois filhos e um neto. Sua família lidou com o câncer de forma direta, utilizando o nome da doença e falando sobre a morte explicitamente, inclusive com o neto de 10 anos. O paciente manteve o controle do tratamento até o final, participando das decisões, questionando os procedimentos médicos e de enfermagem, explicando aos profissionais sobre a sua doença, para espanto de todos da equipe de saúde.

O paciente foi descrito pela entrevistada como uma pessoa difícil, de forte personalidade, persistente na busca pelos seus objetivos. Como era professor universitário, com forte relação com o seu trabalho, manteve-se durante o período de internação corrigindo provas e trabalhos de seus alunos.

Conversou com amigos sobre como sua esposa deveria proceder, em termos de documentação, após o seu falecimento. Falava com a esposa sobre a importância da continuidade de vida da família, apesar da sua morte.

Optaram por realizar tratamento em São Paulo e no Rio de Janeiro, participando de um protocolo de pesquisa voltado para a qualidade de vida do portador de melanoma.

Seu marido morreu no hospital, após um longo período de internação. Cerejeira sentiu a morte, enquanto um dado da realidade, quando foi até a universidade, onde ele trabalhou durante toda a vida, assinar o seu desligamento. Nesse momento é que ela conseguiu expressar a sua tristeza e chorar a perda, vivendo o luto pela morte do marido.

Laranjeira

“Eu acho que não foi o mais difícil, dar a notícia. O dar a notícia eu não sei se foi tão difícil quanto acompanhar isso daí”.

Laranjeira perdeu a mãe, ainda não havia completado um mês, quando concedeu a entrevista. Os detalhes dos fatos estavam bastante presentes na memória, mas a dor pela perda também. Laranjeira ocupou no tratamento um difícil papel, cruel até se pensarmos nas exigências a ela dirigidas: filha médica ou médica filha?

Sua mãe, matriarca da família, com forte influência sobre os filhos e netos, optou por negar para as pessoas, não familiares, a sua doença. Nunca falou para os amigos sobre o câncer de mama. Dizia que estava com um problema na coluna. De fato, havia problemas na coluna, em função da metástase. Em família conversava sobre a doença, mas nunca sobre sua morte.

Durante o percurso da doença, Laranjeira viveu em função da mãe e da família. Optou por passar o período que lhe restava juntas, realizando os seus desejos. Viajaram muito em família, procurando ir aos lugares que a mãe sempre desejou conhecer. O próprio oncologista falava que quando ela tinha um objetivo, uma viagem agendada, seus exames laboratoriais melhoravam. Assim Laranjeira conduziu a etapa final de vida de sua mãe, proporcionando a ela qualidade de vida.

Sua mãe teve uma morte suave, sem manifestação de sofrimento. Morreu no hospital, após um curto período de internação no CTI.

Flamboyant

“Em suma, eu acho que são duas pessoas completamente distintas. Uma que tinha fé, outra que não tinha. Uma que queria viver e outra que pedia para morrer”.

Nos quatro últimos meses Flamboyant perdeu sua irmã e, agora recentemente, há menos de um mês, seu pai. Ambos por câncer. Feridas abertas que reavivaram um luto, ainda em processo, pela perda, há três anos, de sua filha em um acidente.

Flamboyant acompanhou dois pacientes absolutamente distintos, em personalidade, tipo de câncer e tratamento. A irmã, com forte desejo de viver, na maioria das vezes, negando a gravidade da doença, foi tratada em uma instituição privada, com médicos amigos da família, com quem estabeleceu um excelente relacionamento. Manteve até o final o discurso de que venceria o câncer. Mas, como tinha uma filha menor de idade, achou por bem deixar para a família uma carta: *“no caso de eu vir a falecer”*.

O pai, homem sem religião, enfrentou a doença pedindo para morrer, foi tratado em uma instituição pública, especializada no atendimento a pacientes com câncer no Rio de

Janeiro. Recebeu tratamento paliativo em domicílio até o final, conseguindo morrer em casa, conforme o seu desejo.

Flamboyant, vivendo o luto da filha, tinha necessidade de conversar com eles sobre o sentido da vida e da morte. Para ela, a morte já havia sido desmistificada e, por isso, apesar dos diferentes estilos de enfrentamento entre os pacientes, Flamboyant conseguiu oferecer a cada um, a possibilidade de discutir e compartilhar com eles a proximidade da morte.

Amendoeira

“Eu tenho a sensação até hoje, é uma coisa que eu trabalho na minha análise, que eu não me despedi do meu marido, que nós não nos despedimos. Que foi essa coisa de não ter um tchau, como se tivesse que haver esse tchau. Não teve esse tchau, não teve esse adeus. Então fica muita coisa na minha cabeça”.

Amendoeira perdeu seu marido há quase dois anos. Ele teve câncer no esôfago e no reto. O tempo parece não ter amenizado o sentimento de revolta pelo insucesso das relações estabelecidas. Prevaleram o descaso, o desencontro, a obstinação pelo tratamento curativo. Estas dificuldades desencadearam mais sofrimento, estimulando um processo de negação da doença, prejudicando ainda a elaboração do luto, pela impossibilidade de despedida.

Amendoeira e seu marido passaram por vários médicos, não conseguindo encontrar nenhum com quem estabelecesse uma boa relação, que os acolhesse e contribuísse para o enfrentamento da realidade que se instalava. Na ânsia pelo melhor atendimento, o paciente recebeu assistência pública e privada. Poucos meses antes de seu falecimento, médicos e familiares insistiam em tratamentos curativos, realizando, inclusive, uma cirurgia no cérebro para conter um tumor metastático.

O paciente morreu internado no hospital público, referência em oncologia, sem receber acompanhamento do médico particular que, há pouco mais de uma semana, fizera o último procedimento curativo.

Cajueiro

“Então esse ano de 2013 foi o ano mais triste pra mim e pra ela. Sinto muita falta dela. Vou passar muito tempo pra esquecer ela. A verdade eu tenho que falar, doutora”.

Cajueiro perdeu sua esposa com câncer de mama e metástase óssea. O diagnóstico veio tardiamente, após uma luta por assistência médica, quando o câncer já havia se estendido

para a coluna. As dores eram intensas. Até então não havia recebido nenhum tratamento específico para a doença. Diante do agravamento da dor, a paciente foi levada para a emergência de um hospital público geral, por policiais responsáveis pela segurança da comunidade em que morava, ficando lá internada por aproximadamente um mês, até vir a falecer. Durante esse período Cajueiro e sua irmã tentaram em vão conseguir uma vaga para transferência em um hospital oncológico. Quando conseguiram, ela já estava em delírio final.

Cajueiro cuidou de sua esposa “*como uma criança*” e ganhou “*nota dez*” da enfermagem e de outras pacientes da enfermaria. Apesar do abismo cultural entre ele e os médicos, conseguiu apreender a gravidade da situação e, mesmo com dificuldade na nomeação da doença, compartilhou a informação com a sua esposa, estimulando nela uma associação de ideias que fizeram com que ela entendesse a realidade dos fatos.

Cajueiro, na simplicidade de seu discurso, revelou uma forma de viver o câncer na família, baseada no cuidado e na busca persistente por uma assistência digna para a sua companheira de vida.

Ipê

“A gente ainda está na confusão. E eu ainda não estou conseguindo botar ordem na casa. Principalmente em questão de estudo. A média dos dois é cinco e eles não estão estudando. E eu sinto, da parte dos dois, que está faltando a mãe. Hoje eu sinto falta dela, justamente dessa intimidade que a gente criou nesse período”.

A esposa de Ipê teve concomitantemente um carcinoma na mama e um sarcoma na região abdominal. Foram quase quatro anos de tratamento. Idas a São Paulo e a Houston nos Estados Unidos. Vários médicos foram acionados, oncologistas clínicos e cirúrgicos. Surgiram problemas de relacionamento e de comunicação, além de algumas propostas de tratamento com objetivos antagônicos, em geral, entre o curativo e o paliativo. Uma médica da família, clínica geral, foi a profissional que manteve até o final o vínculo de confiança, embora, infelizmente, na semana do óbito, estivesse viajando. Foi indubitavelmente, dentre todos os profissionais citados por nossos entrevistados, durante a pesquisa, a que mais se aproximou da vida da paciente e de sua família. Participou praticamente de todas as etapas do tratamento, interagindo com os médicos e com as instituições envolvidas. Seu objetivo principal era cuidar da doente e não da doença, para que a paciente pudesse aproveitar o tempo que lhe restava vivendo.

Ipê considerou estas orientações e cuidou da paciente, procurando viver o melhor possível, em família. Assim, *“todo mundo foi curtindo, fazendo tudo junto”*.

Araucária

“Veio o último suspiro e foi tudo assim, muito calmo, muito sereno, muito tranquilo. Mais do que eu imaginava. Porque no início, ah meu Deus, como é que vai ser... o hospital vai mandar pra casa... Mas aí não. Graças a Deus foi tudo nota dez”.

Araucária perdeu sua mãe há um mês, de câncer de mama, com metástase óssea. A paciente foi tratada na rede pública. Recebeu assistência domiciliar e cuidados curativos e paliativos até o seu falecimento que ocorreu em casa, junto de suas filhas. Araucária, assim como outros entrevistados teve que usar de muita perseverança para conseguir uma vaga na rede pública especializada em oncologia. Ficou satisfeita com o tratamento recebido e, como advogada, pensa que se a mãe fosse tratada na rede privada, certamente teria enfrentado muitos problemas com os planos de saúde.

Araucária inicialmente procurava os médicos no corredor para que estes não informassem o diagnóstico para sua mãe. Depois, foi entendendo que esse não seria o melhor caminho. A doença foi uma aprendizagem em vários sentidos para Araucária. Aprendeu que ela sozinha não poderia dar conta de todo o cuidado que a mãe passaria a demandar. O reconhecimento de seus limites proporcionou uma aproximação entre as irmãs, necessária durante o tratamento, mas também agora, após a sua morte, promovendo uma união necessária para a continuidade da família.

Exercendo a escuta ao longo das sete entrevistas, com uma atenção flutuante inicial, foi possível perceber o destaque dado a alguns significantes que, relacionados ao câncer, indicam o lugar ocupado por esta doença em nossa sociedade e dão sinais do conteúdo emocional que permeia este tema. Dentre eles, assinalo: encarar; lutar; vencer; contra; combater; detonar; conter; atacar; guerra; briga; cruel; destruidor; impacto; choque; definhar; alastrar; sofrimento; união; aprendizado; amadurecimento. Na medida em que esta produção se propõe a retratar a realidade atual, muitas destas palavras certamente se repetirão ao longo deste texto, tal qual acontece no discurso oncológico. Entretanto, pretendo conseguir provocar, com este estudo, para além da repetição, a inspiração para o surgimento de novos significantes em torno desta doença.

2 – O PERCURSO BIOGRÁFICO DO CÂNCER: UMA LONGA HISTÓRIA

O câncer, doença comumente associada à mortalidade e à finitude da vida, tem dado mostras, na atualidade, de sua forte predominância como uma doença imortal. A imortalidade atribuída ao câncer se deve a estudos que o identificam como a doença mais antiga do mundo, mais precisamente, existindo desde os últimos 4 mil anos ⁸.

Presente na história há tanto tempo, acompanhou o processo civilizatório da humanidade, participando das inúmeras mudanças sociais, médicas e tecnológicas vividas na sociedade. Estudo apresentado em 2011 ⁸, em uma intitulada biografia do câncer, identificou o registro da doença em papiros que pertenceram a Imhotep, grande médico egípcio que viveu em torno de 2625 a.C. Nesses papiros, onde eram registrados as enfermidades conhecidas até então na medicina antiga, faz-se referência a uma “massa saliente no peito”, com descrições detalhadas a respeito desse tumor, quanto à consistência, temperatura e ausência de líquidos, com a qual tem-se de lutar, mas com uma importante observação quando se referia à terapia: “não existe”.

Mais de dois milênios se passaram, até que fosse possível encontrar novos registros acerca dessa doença. Através da história contada por Heródoto, por volta de 440 a.C., famoso historiador grego, registrou o caso de Atossa, rainha da Pérsia, que fora acometida por uma doença considerada até então incomum. Atossa descobriu um caroço no peito, que sangrava, e a fez isolar-se de todos, recusando-se a pedir ajuda aos médicos. Como seu caso se agravava, inclusive com dores, Atossa, convencida por seu escravo, resolveu extirpar o tumor. Parece não haver registros quanto ao resultado dessa operação; sabe-se, apenas, que, por imensa gratidão ao escravo, a rainha propõe ao marido um desvio de direção na rota de guerra entre gregos e persas, de forma a favorecer o escravo “cirurgião” ⁸.

Outro registro, considerado como o mais confiável da doença, encontra-se entre os achados nos túmulos do deserto do Atacama, que contém os restos mumificados de membros da tribo Chiribaya. Embora não houvesse preocupação alguma com a conservação dos mortos, o clima da região foi adequado para a mumificação e, entre as múmias, um dos corpos foi fundamental para os estudos que se seguiram. Era o corpo de uma mulher jovem, por volta dos 30 anos, que apresentava uma “dura massa bulbosa” no antebraço esquerdo, um câncer mumificado de mil anos de idade, diagnosticado posteriormente como um osteossarcoma. Outros paleobiólogos também registraram cânceres encontrados em múmias, onde o tecido maligno fora preservado. O mais antigo de que se tem registro é um câncer abdominal de Dakhlesh, no Egito, cerca de quatrocentos anos depois de Cristo ⁸.

Oficialmente, no século XX, a doença ganha destaque com o aumento da capacidade de detecção por exames e também pela maior precisão nos registros de causa de morte. Presente na história da humanidade, o câncer passou por muitas transformações, desde sua descoberta enquanto uma doença letal, frente à qual nada poderia ser feito, até os dias atuais.

2.1 – Câncer: aspectos físicos, psíquicos, linguísticos e sociais

O câncer é uma doença que deve ser apresentada a partir de bases conceituais que, embora complementares, podem variar de acordo com o referencial de cada campo do conhecimento. Por se tratar de uma doença multifacetada, uma análise abrangente deve abarcar as diferentes abordagens que se propõem a falar sobre o câncer, suas causas e seus efeitos. Dentro desta amplitude, é possível pensar o câncer sob o ponto de vista biológico, social, psicológico, familiar, simbólico ou linguístico, entre outros. Do ponto de vista biológico, o câncer é definido como uma doença que surge a partir da produção anormal de células que, embora pertencentes a um determinado órgão, podem crescer de forma rápida e anormal, estendendo-se na própria região de origem ou invadindo outros órgãos ⁸. Esta definição, embora necessária do ponto de vista acadêmico, não é o objeto principal de estudo desta tese. Aqui proponho analisar a doença em seu simbolismo, em sua representação metafórica e em seus efeitos no campo social, médico, na relação médico-paciente, na família e em cada sujeito adoecido em particular. Optei por utilizar nesta tese o termo *câncer*, evitando fazer uso de significantes substitutos, normalmente empregados, como tumor, neoplasia, massa ou doença oncológica, ainda que esta escolha afete parcialmente a estética do texto. Também, sempre que possível, refiro-me ao sujeito acometido pelo câncer como *doente* e não como paciente, por entender que se deve esperar deste uma posição ativa e não passiva frente à doença.

Os efeitos dessa doença nos aspectos psicológico e familiar serão apresentados no decorrer deste trabalho, pois atravessam e são também atravessados por todas as questões relacionadas à comunicação e à relação médico-paciente. Para uma compreensão destes aspectos deve-se atentar para o câncer enquanto representação simbólica e significativa depositário dos mais variados recursos linguísticos empregados. Trata-se de uma doença repleta de metáforas, dizeres, silêncios, ambiguidades e contradições.

A despeito de todos os avanços tecnológicos desenvolvidos e, em parte alcançados, para o seu combate, percebo que o câncer se mantém ainda revestido por significantes de

cunho negativo. Sobre ele se diz que é uma doença silenciosa, traiçoeira ou clandestina. Os recursos linguísticos a ele atribuídos ainda são, como apontado por Sontag ⁹, metáforas que fazem referência a situações de guerra, tais como: luta, combate, armas, destruir, arsenal ou guerra contra o câncer. No senso comum, com frequência, observa-se a utilização da expressão: “luta contra o câncer” para se referir ao tratamento dispensado, assim como também há situações em que se destaca a impossibilidade de nomeação da doença, quando se fala em “aquela doença”. Assim, observo que o câncer ocupa, ainda na contemporaneidade, o lugar de doença associada à morte, a limitações de vida e ao sofrimento. Estes conceitos não passam impunemente ao médico, ao doente e a sua família, acarretando em uma série de transformações nas vidas por ele atravessadas. Como encontramos nos relatos a seguir:

“Eu acho que o câncer tem o estigma muito grande de doença ruim. É doença ruim, é doença ruim. As pessoas não falam essa palavra câncer, as pessoas não querem ter essa doença ruim, não querem comentar, não querem às vezes investigar pra saber se tem” (Laranjeira).

“O câncer é uma coisa que ainda assusta as pessoas. Seja pela falta de informação, por uma série de fatores. Por você ver que se morre muito mais do que se vive. É uma doença muito difícil, que se alastra pelo nosso corpo” (Amendoeira).

Outras peculiaridades podem ser apontadas a respeito do câncer. Na realidade trata-se de uma doença repleta de ambiguidades que culminam por destacar as metáforas utilizadas. Se, por um lado é comumente associada à morte, por outro, seu aparecimento está diretamente relacionado à longevidade, posto que a incidência do câncer aumenta na mesma proporção da nossa expectativa de vida. Mortalidade e imortalidade também estão presentes quando se trata de pensar o câncer em suas origens. Se todo ser vivente porta a marca indelével da mortalidade, as células cancerígenas, ao contrário, são imortais e seu crescimento dependem da mesma lógica que estimula o nosso crescimento e nos faz viver, a divisão celular, ainda que esta seja feita em discordância aos padrões esperados ⁸. Por isso, o câncer é também definido como uma doença associada à informação, na medida em que começa como uma mensagem genética anormal, que a célula vai transmitir às suas descendentes. Interessante notar que o câncer, uma doença que porta inúmeras questões relacionadas à comunicação, com dizeres e mal entendidos entre os seus envolvidos, seja também uma doença que porta na sua origem algo relacionado a um tipo específico de comunicação, neste caso a genética ¹⁰.

O câncer é também conhecido não apenas como uma doença, mas muitas, já que é composto por inúmeras tipologias, embora todas compactuem do crescimento anormal celular, que podem determinar terapêuticas diferenciadas. Objeto constante de pesquisas, o

câncer mostra-se tanto mais presente quanto maior for a erradicação de outras doenças, explicando assim, porque em países desenvolvidos ele se mostra mais presente. Médicos do século XIX começaram a associar o câncer ao estilo de vida desenvolvido na modernidade. No entanto, o câncer não está relacionado ao padrão de comportamento adquirido, mas sim ao prolongamento da vida humana, que o desvela ⁸.

No século XXI há mudanças que devem ser consideradas. A expectativa de cura aumentou, devido principalmente à possibilidade de detecção precoce, e também pelos progressos na terapêutica. Embora ainda relacionado à terminalidade, surge um clima de otimismo na sociedade, estimulado também pela frequente divulgação na mídia de pessoas famosas que “venceram a luta contra o câncer”. Esses sinais não passam despercebidos no discurso de nossos entrevistados, embora tenha surgido um depoimento que revele a descrença quanto à tentativa de propagação dessas ideias.

“Eles sempre falam, campanha na televisão, que é uma doença que tem cura. Eu não acredito. Todas as pessoas que eu conheço, que tiveram, a doença voltou. Quando volta, volta pra valer” (Araucária).

Quanto à nomeação, um breve histórico de seu percurso revela as mudanças perpetuadas ao longo do tempo, de sua origem até os dias de hoje. O câncer é também uma doença de muitos nomes. Rudolf Virchow, pesquisador alemão que, em 1847, estudava a doença dos “glóbulos brancos”, deparou-se com o fato de que o crescimento de toda célula se dava através de dois movimentos: a hipertrofia e a hiperplasia. Seguindo em suas pesquisas, logo deparou-se com a hiperplasia patológica, ou seja, o câncer. Por considerar este crescimento algo novo, no seu ímpeto e determinação para se reproduzir, nomeou de neoplasia – que significa crescimento novo, inexplicável e distorcido ⁸. Neoplasia é hoje um nome científico, bastante utilizado para se referir ao câncer, e é mais comumente utilizado entre profissionais do que entre doentes e familiares. Outro nome atualmente bastante relacionado ao câncer, provém da palavra grega *onkos*, origem do termo oncologia. *Onkos* era usada para denominar uma massa, uma carga ou um fardo. Na tragédia grega, era a palavra empregada para designar a máscara carregada por um personagem para falar da carga psíquica suportada por ele. Os termos oncologista ou oncologia são frequentemente usados em substituição à palavra câncer ⁸.

Hipócrates cunhou a sua principal referência, no objeto cujo símbolo representa a doença: o caranguejo. *Karkinos*, é a palavra grega que significa caranguejo. Foi Hipócrates que em 400 a.C. usou este termo na literatura médica para se referir ao câncer. O tumor, com seus vasos sanguíneos inchados e protuberantes remetiam à ideia de um caranguejo. Para

Hipócrates tanto os tumores malignos como os benignos eram referidos por *Karkinos*, porém, acrescentando o sufixo *oma*, que se refere à tumor, criou a palavra *Karkinoma*, ou carcinoma, para nomear as formações tumorais malignas.

Interessante notar como essas nomeações, de origem tão remota, não apenas se perpetuaram, mas também se transformaram em verdadeiros substitutos da palavra câncer, procurando recalcar um nome de pronúncia tão indesejada socialmente e, amenizar o impacto da informação ao paciente. As formas atuais de nomeação do câncer dão notícias do lugar que esta doença ocupa no nosso discurso simbólico e apontam para as dificuldades contemporâneas presentes na sociedade. Assim encontro em um relato:

“Vamos para um oncologista. Só que ela era uma pessoa esclarecida, então quando eu falei a palavra oncologista, ela já sabia... que estava. Eu não precisei nem falar para ela, você tem câncer. Só em eu falar oncologista, ela já linkou, já sabia que tinha alguma coisa realmente grave com ela” (Laranjeira).

Na análise das entrevistas, há também, uma tendência a atribuir ao câncer características humanas, como por exemplo, “preguiçoso”, “indolente”, “agressivo”; ou ainda, dar a ele não apenas nome, mas também um sobrenome. Este movimento parece se constituir em uma tentativa de humanizar a doença, tornando-a menos assustadora e assim, passível de convivência. Assim identifico em alguns relatos:

“E o câncer que ele disse, que era no reto, que era preguiçoso, também deu metástase. Então não estava tão preguiçoso assim” (Amendoeira).

“O tipo que ela tinha era pra ser um cara agressivo. Mas de progressão lenta. O dela não. Foi de progressão rápida, mas como eles diziam indolente. (...) A gente usava muito o termo sarcoma. Até porque o tipo dela tinha nome, sobrenome, pedigree e tudo o mais” (Ipê).

Outro movimento observado no discurso dos entrevistados, que pode ser também considerado como um recurso utilizado para lidar com o temor provocado pelo câncer, é a tendência de associá-lo à vivência de sofrimento experienciado em momento anterior ao aparecimento da doença. Esta tendência de atribuir ao câncer uma etiologia de ordem psicológica, ligado a experiências dolorosas de vida, embora não deva ser totalmente descartada, contribui para estabelecer uma lógica ilusória, entre os que podem e os que não podem desenvolver câncer, quando na realidade, qualquer ser vivente apresenta as condições necessárias ao desenvolvimento de um câncer. Para esta observação, destaco os seguintes depoimentos:

“Porque ela teve vários estresses emocionais durante a vida dela... eu acho que isso foi um start, para essa parte daí” (Laranjeira).

“Eu acho sinceramente que esse câncer foi fruto de muitas decepções que ela teve na vida. Eu acredito que o câncer dela teve um fundo emocional” (Flamboyant).

“Acredito eu que com a doença do pai dela... isso abateu muito ela. Ele ficou muito deprimido e essa depressão passou pra ela também. Ai meses depois que a situação dele, não digo se normalizou, mas se estabilizou, ela começou...” (Ipê).

Para Sontag ⁹, as teorias psicológicas atribuídas ao câncer são uma forma de atribuir culpa aos doentes, por não terem sabido administrar as emoções e, assim, terem produzido o seu câncer. Essas ideias já se encontravam presentes em Galeno que observava que as “mulheres melancólicas” eram mais suscetíveis a contrair um câncer no seio do que as “mulheres sanguíneas”, mas, sem dúvida, é a partir do século XX que elas ganham força. Como o câncer é uma doença de causa multifatorial, não deve ser descartada a função dos aspectos psicológicos em sua etiologia. Por outro lado, sabendo da impossibilidade de se viver uma vida sem tristezas e decepções, há que se considerar que, embora indesejada, a doença, tanto quanto a saúde, faz parte da vida ^{9,10}. Como Sontag ⁹ (p. 7) coloca:

A doença é o lado sombrio da vida, uma espécie de cidadania mais onerosa. Todas as pessoas vivas têm dupla cidadania, uma no reino da saúde e outra no reino da doença. Embora todos prefiramos usar somente o bom passaporte, mais cedo ou mais tarde cada um de nós será obrigado, pelo menos por um curto período, a identificar-se como cidadão do outro país.

A carga simbólica negativa, atribuída ao câncer, está presente também no discurso dos profissionais e representa a forma como os médicos, ou as instituições, se posicionam frente ao câncer e como conduzem o tratamento com o paciente. Sontag, em 1984, em sua obra *A Doença como Metáfora* ⁹, já chamava a atenção para os significantes que o câncer inspirava, e comparava a linguagem médica utilizada, para se referir ao tratamento, com a linguagem militar de ataques e combates, conforme mencionado anteriormente.

Neste estudo foi possível identificar a continuidade desse padrão nos dias atuais. Através de um participante que, em busca do melhor tratamento para sua esposa, percorreu três grandes centros de câncer, no Rio de Janeiro, em São Paulo e em Houston, nos Estados Unidos, foi possível analisar as vicissitudes de cada local. Observo que o nome, além da função de nomear uma doença ou uma instituição, pode dizer muito sobre a visão e a proposta de cuidado oferecida pelo médico.

“Lá em Houston, por ser um centro específico de câncer, até o logotipo deles é interessante, que eles botam MD Anderson Cancer, mas o câncer vem riscado em vermelho. Tipo assim, o câncer já era. Eles passam realmente essa ideia pra você. Que você está indo pra lá, para o lugar que os caras sabem como combater aquele negócio. E eles passam essa confiança. Nós estamos aqui para vencer, para o que der e vier. (...) Sempre conter, em não deixar progredir. Para deixar você ter uma vida estável. (...) Vamos tentar estagnar” (Ipê).

Já em São Paulo, o discurso apontava para outra postura dos profissionais.

“Eles falavam em atacar a doença. O termo, a ideia que eles passavam era, nós vamos combater. É uma guerra. Nós vamos brigar. (...) Quando a gente chegava aqui [Rio de Janeiro], a médica falava: é pra brigar, mas não mata o paciente junto” (Ipê).

Entre os diferentes recursos linguísticos empregados, é possível identificar as tentativas dos profissionais para lidar com a grandiosidade dos efeitos do câncer sobre a humanidade.

2.2 - O impacto do câncer: a morte e o luto na contemporaneidade

Embora seja atribuída às doenças cardiovasculares a responsabilidade pelo maior número de mortes no mundo, é ao câncer que se associam as ideias relativas à finitude da vida^a. Câncer e morte são significantes de tal forma entrelaçados que o seu diagnóstico é interpretado como uma sentença final. Como encontramos em um relato:

“O estigma da palavra câncer, é como se ele te sentenciasse. Você vai morrer. Assim, sua morte é amanhã. Só que não é sua morte é amanhã, porque morrer todo mundo vai, a gente só tem que ver se você vai estar prevendo e até chamando pra você um sofrimento que às vezes você não vai passar” (Laranjeira).

A morte é uma questão que desperta medos e questionamentos existenciais no ser humano, único ser vivo que tem consciência de sua mortalidade. Os demais animais, não humanos, possuem a capacidade de reconhecer a proximidade da morte, quando estão em alguma situação de risco, mas não podem representá-la, portanto, não sabem que sua vida é finita¹¹. Por outro lado, se ao homem foi delegada a capacidade de representação consciente, esta mostra-se para sempre determinada a viver na incompletude, pois, no registro inconsciente, instância mais profunda do psiquismo humano, parece não haver possibilidade de inscrição deste significante – morte. Esta afirmação desenvolvida por Freud e

^a World Health Organization. Global Health Observatory (GHO) data. Mortality and global health estimates. http://www.who.int/gho/mortality_burden_disease/en/ (acessado em 01/Ago/2014).

posteriormente ratificada por Lacan, se mantém presente nas conceituações teóricas atuais a respeito deste tema e reafirma a ideia central de que inconscientemente, estamos todos absolutamente convencidos de nossa imortalidade ^{12,13}. É somente através da morte do outro que tomamos consciência de nossa própria mortalidade. Por isso, ambientes profissionais que exijam um confronto direto com a morte, como por exemplo, os serviços de oncologia, provocam tamanho impacto entre os envolvidos ¹¹.

Não havendo significante que a represente, a morte se constitui como uma questão existencial, que está sempre demandando alguma produção simbólica que, na busca por novos significantes, tentem lhe conferir algum sentido, seja no campo filosófico, psicológico, artístico, literário, entre outros ¹⁴.

Associado à morte, há ainda o medo do sofrimento, da dor e da solidão atrelado ao morrer enquanto um processo que pode ser demorado ¹⁵. No câncer, os dados estatísticos mostram que, em geral, o paciente pode apresentar fortes dores, especialmente com a progressão da doença. Embora ela não esteja presente em 100% dos casos, estima-se que de 30% a 60% dos pacientes sentirá algum tipo de dor durante o tratamento, ou mesmo após a cura da doença. Dor de nível moderado ou intenso ocorrem em pelo menos 30% dos casos, durante o tratamento, e entre 60% e 90% dos casos com doença avançada ¹⁶.

Esta é uma realidade que contribui para o caráter aterrorizante que se instalou na atualidade com relação à morte por câncer, fazendo com que as mortes súbitas representem, no imaginário social, o ideal contemporâneo de morte. Esta realidade não passou despercebida no relato dos participantes. Por isso destaco:

“Ela sofreu muito. Ela fez procedimentos muito dolorosos. Eu vi ela sofrendo muito. Sofria com muitos enjoos, muitas dores no estômago, na barriga. Tinha revertérios das quimioterapias. Ela sofreu demais, demais, demais, demais. (...) É horrível, é destruidor. Uma coisa é você ver uma pessoa ter um ataque cardíaco, pum e ir embora. Outra é o câncer, que é uma doença que você vê a pessoa linda, maravilhosa, ir definhando, definhando, perder os cabelos. Para a mulher isso é cruel. Não para de perder” (Flamboyant).

A morte, para além do evento biológico, ou seja, quando o corpo cessa suas funções orgânicas, é um constructo social e, por isso, seu enfrentamento reflete o momento social e histórico vividos em cada período da sociedade. No mundo ocidental, a morte vem ao longo dos tempos passando por gradativas, porém intensas transformações. A ideia de diferentes modelos sociais frente à morte nos remete ao historiador Phillipe Ariès. De acordo com seus estudos, identificou dois padrões de comportamento da sociedade, não necessariamente em períodos estanques, pois podem existir concomitantemente em uma mesma sociedade quando

diante de eventos relativos à finitude da vida, denominados por ele de “morte tradicional” e “morte moderna”^{17,18,19}.

Na morte tradicional, característica da Idade Média, a morte era vivida, embora não sem sofrimento, com orgulho e resignação, de forma pública e compartilhada, através dos rituais de despedida. Posteriormente, é no período moderno que a morte começa a ser silenciada, vivida no âmbito privado, escondida, através da higiene hospitalar e pela terapêutica medicamentosa. O silêncio, característico da morte nomeadamente moderna, iniciado no século XX, pode ser observado na literatura através de romances como o Pavilhão dos Cancerosos e A Morte de Ivan Illich. Ambos trazem histórias de pacientes com câncer, atreladas ao silêncio e à ignorância da doença ou do seu prognóstico, condenando-os à solidão^{20,21}.

O recalçamento da morte veio acompanhado pelo afastamento de seu pesar. É no século XX que as manifestações de tristeza precisam ser mais comedidas e o processo de luto mais contido e passível de intervenções médicas.

O luto é um processo que se inicia a partir da perda de algo ou de alguém de significativo valor. Embora não seja exclusivamente relacionado à morte, é na experiência da morte de uma pessoa amada que o ser humano experimenta a sua face mais dolorosa²². Trata-se de um processo, e não de um estado, que exige uma posição ativa do enlutado para o seu enfrentamento. Embora seja didaticamente dividido em fases, sua evolução não deve estar atrelada a regras, pois o seu atravessamento é absolutamente singular^{22,23}. Assim como a morte, o luto é também fruto da construção social de uma época, por isso, a avaliação do luto, se normal ou patológico, deve estar atrelada ao momento social analisado. Na modernidade, o luto passou a ser indesejado, e muitas vezes, medicado, considerado como uma doença. É importante destacar que embora o luto possa desencadear doenças físicas ou psicológicas, o seu processo está relacionado à vivência real da perda, não se constituindo necessariamente em doença.

O paciente com câncer e sua família começam a viver o luto a partir da informação diagnóstica. São vários os lutos a serem vividos, pois a perda não se restringe à ameaça da vida, mas sim à totalidade de um viver que se mostra diferente da normalidade em vários aspectos. Este processo denominado de luto antecipatório, marca um período de antecipação em que, o próprio paciente e sua família, iniciam o trabalho de luto que só se concluirá depois de um longo período após o falecimento do doente. O luto antecipatório exige uma consciência da inevitabilidade da morte, que está atrelada à qualidade de comunicação estabelecida entre todos os envolvidos – o médico, o doente e os familiares. Durante o

tratamento, o nível de consciência da morte pode ser flutuante, com possíveis variações entre defesas e enfrentamentos, visto que se torna difícil para as pessoas envolvidas o constante enfrentamento com esta realidade. No processo antecipatório do luto, tanto a família como o paciente, podem reagir com afastamento ou aproximação nas relações de afeto, podendo, dessa forma, facilitar ou dificultar o processo de luto. No entanto, estudiosos do luto consideram, em sua maioria, que o luto antecipatório tende a facilitar o desenvolvimento do luto saudável ²³.

Importante destacar a legitimidade dos sentimentos de pesar e de tristeza que acompanham as situações vividas pelos doentes de câncer e seus familiares, facilitando a sua expressão de forma a promover atitudes saudáveis frente ao luto.

3 – CÂNCER, UM ASSUNTO DE FAMÍLIA

3.1 – A família: principais conceitos e desenvolvimento histórico

O conceito de família tem se mostrado bastante dinâmico, fruto das transformações ocorridas na sociedade, desde a Idade Média até os dias atuais. Embora atualmente venha atravessando grandes mudanças, que podem sugerir uma possível dessacralização, ainda permanece como a instituição humana mais sólida da sociedade, a qual as sociedades não renunciam, mantendo-se presente em todos os grupos humanos, independente dos traços culturais que os caracterizem ^{24,25}.

Considera-se neste estudo o conceito que a define como uma matriz ²⁷, em que todos os seus membros se influenciam mutuamente, compartilhando crenças, valores, tarefas, funções, intimidades e a construção de uma história, cujos desdobramentos se estenderão à formação de novos núcleos e de unidades construídas através da transmissão às novas gerações. Sua principal função está relacionada à disseminação da cultura e à constituição do sujeito, na formação do senso de identidade, de maturidade e de personalidade individual ^{26,27,28}.

Há características fundamentais que constituem a família como uma instituição tão universal quanto pitoresca, diferenciando-a de outras instituições. Primeiro, pela sua origem. O nascimento de uma nova família, surgindo como uma pequena célula nuclear, provém do estilhaçamento de duas outras famílias. Além disto, sua existência ganha legitimidade através da interação com a sociedade, que lhe confere um reconhecimento e um papel social ²⁴. E ainda, como um sistema maleável através do tempo, a família é uma organização que, à exceção das demais, incorpora novos membros apenas pelo nascimento, adoção ou casamento. Embora cada matriz familiar tenha uma gama de funções, o seu principal valor são os relacionamentos, que são considerados insubstituíveis sob o ponto de vista emocional.

A família, em geral, compreende todo o sistema emocional de pelo menos três, ou quatro, gerações ²⁹. Por isto, pode ser considerada como uma unidade interacional em que seus membros se influenciam mutuamente. Embora a singularidade de cada membro ajude a caracterizar o padrão do sistema familiar como um todo, esse sistema é mais do que a soma das características individuais ²³.

Todo grupo familiar se constitui baseado em uma organização de papéis que lhe é própria e lhe assegura a sobrevivência e a convivência entre seus integrantes. A manutenção e

a preservação dessa dinâmica formam os objetivos pelos quais cada membro tende a buscar, procurando afastar qualquer problema ou variável que represente uma ameaça ao seu equilíbrio^{30,31}.

Para Aristóteles, a família é entendida como uma comunidade, servindo de base para a cidade. Longe de constituir um grupo, é organizada em uma estrutura hierarquizada, centrada no princípio da dominação patriarcal. Ainda segundo Aristóteles, três relações elementares lhe são constitutivas: a relação entre o senhor e o escravo; a associação entre o marido e a esposa; e o vínculo entre o pai e os filhos³².

De acordo com a leitura psicanalítica, o conceito de família vem sendo construído, durante séculos, a partir de duas ordens que contribuíram para as transformações hoje observadas. Uma no registro biológico, com as diferenças sexuais, e a outra no registro simbólico, com a proibição do incesto e de outros interditos²⁵.

A constituição da organização familiar, como ela se mostra na atualidade, é fruto de um longo processo, observado desde a Idade Média, quando o conceito de família paulatinamente começa a ganhar contornos que apontam para a construção da forma como hoje a conhecemos. Dois fatores em especial contribuíram para esse fenômeno. O primeiro fator, diz respeito a uma transformação do sentimento familiar. Até então, somente o conceito de linhagem estava relacionado à família. A linhagem, associada à classe social, à geração e à condição social, era o elo constituinte de uma estrutura familiar, que nada tinha a ver com habitar o mesmo espaço físico. O sentimento familiar vai surgir quando a família se organiza em torno da casa, voltando-se para a sua administração, para uma vida em casa, valorizando a intimidade e a privacidade do lar. É a partir do século XIV, quando é conferido à infância um lugar de destaque na família, que se caracteriza o nascimento da família moderna. Nesse momento, a família torna-se a célula social, a base dos Estados e o fundamento do poder monárquico. As mudanças nas relações internas com a criança, dão forma a essa nova família, cuja autoridade do marido torna-se maior. Não havia, na família colonial, a ideia da criança como frágil, centro das atenções, que requer cuidados especiais. A partir do sentimento familiar, a família ganha valores de ordem religiosa e emocional, moldando o sentimento que permeia a família conjugal atual, formada por pais e filhos²⁶. O segundo fator, que agregou mudanças e contribuiu para constituir o modelo de família, como observado nos dias atuais, foi o processo de higienização familiar. A higienização familiar se caracteriza por um conjunto de intervenções médico-higiênicas desenvolvidas sobre as famílias burguesas, a partir do século XIX e que se mantém presente até os dias de hoje, regularizando os afetos e

as condutas familiares ³³. Este é um conceito que não deve ser subestimado, pois observamos, no modelo contemporâneo de cuidados prestados às famílias, as suas consequências.

As intervenções higienistas se organizaram em termos de lições. Lições de sexo, de amor, de cuidado, de higiene e de educação, impulsionados pela ideia de fragilidade da família e de suposição de um saber cabível à medicina e ao Estado. Esse lugar de dependência ao qual à família foi delegado, é o precursor do comportamento atual manifesto pelos familiares, na busca por orientação e intervenção de especialistas, seja no campo pedagógico, médico, psicológico, sanitário, dentre outros ³³. Frente ao adoecimento, esse comportamento parece ser reiterado no modelo contemporâneo de cuidados prestados, especialmente quando diante de pacientes em fase terminal da doença, através das inúmeras lições e orientações transmitidas às famílias, acarretando em particularidades que justificam uma análise cuidadosa quanto ao lugar que a família ocupa, em termos de atenção recebida e de participação, no acompanhamento ao familiar com câncer.

3.2 – Família e câncer: uma delicada relação

Todo núcleo familiar, ao longo de seu desenvolvimento, passa por situações de crise. São momentos de mudanças que podem oferecer a oportunidade para o amadurecimento ou para a desintegração familiar. Muitos acontecimentos representam ameaças à integridade de uma família. As principais crises enfrentadas são descritas como as fases que exigem adaptações e um reposicionamento quanto ao lugar ocupado por cada membro familiar. Entre elas, podemos destacar: os nascimentos, a entrada dos filhos na adolescência ou a saída destes de casa, as doenças, o desemprego, o envelhecimento e a morte de um de seus membros. Indubitavelmente a doença e a morte são as situações que mais afetam o funcionamento da família, pois atinge o seu equilíbrio homeostático, exigindo uma nova organização. Quanto maior o grau de flexibilidade da família, com a utilização de diferentes e criativos recursos para o seu enfrentamento, melhor será a sua resposta à crise. Quando a família não consegue se reconciliar com a adversidade e dar um significado à doença, tem dificuldades em manter a sua identidade familiar e em desenvolver estratégias adaptativas, necessárias ao enfrentamento ²⁹.

No cenário das doenças, principalmente da doença crônica, faz-se necessário um cuidado com a família. A doença grave, com risco de morte, traz sofrimento ao seu portador e aos seus familiares, influenciando o sistema familiar, assim como também a qualidade de vida familiar pode influenciar o processo de adoecimento. Por isso, deve-se buscar acolher a

família, conhecer sua estrutura e forma de equilíbrio, bem como o estágio do desenvolvimento em que ela se encontra no momento do surgimento da doença. Por outro lado, há também particularidades de cada doença que devem ser consideradas. O entrelaçamento de variáveis relacionadas à doença e à família, vão constituir a forma como cada família pode lidar com os problemas deflagrados pela doença instaurada. Dentre as variáveis que devem ser consideradas pode-se destacar: os problemas impostos pelas demandas específicas de cada doença; a coesão, a estrutura e a organização familiar; a capacidade de resolução de conflitos; e o estilo e a qualidade da comunicação estabelecida entre os seus membros ³⁰.

A doença crônica provoca um impacto na família, que pode se estender ao longo de seu curso, demandando dos familiares e do doente adaptações adequadas a cada etapa da doença. De maneira geral, as doenças crônicas se desenvolvem em três fases principais. A fase da crise, que inclui o período sintomático, antes da explicitação do diagnóstico. Nesta fase, pode haver a percepção de que alguma coisa está errada, sem a informação ainda concreta sobre a sua gravidade, mas já necessitando aqui de um plano inicial de tratamento e de reajustamentos por parte do doente e de seus familiares. A fase crônica, propriamente dita, é o período mais longo e se dá entre a fase inicial e a terminal. A fase terminal é o período em que as questões relacionadas à morte e ao seu pesar tornam-se predominantes, interferindo na dinâmica e no equilíbrio familiar ³⁴.

Embora o câncer esteja incluído no rol das doenças crônicas, existem especificidades relacionadas a esta doença que podem agregar valores diferenciados na intensidade e na qualidade do impacto gerado no doente e no seu núcleo familiar.

O câncer é uma doença crônico-degenerativa, sistêmica e que, com sua progressão, restrita ao local de origem ou direcionada para outros órgãos, desencadeia uma série de perdas e mudanças em todos os envolvidos. São inúmeras as perdas que podem ser vivenciadas, tais como: da saúde; da autonomia para prosseguir com sua rotina pessoal e profissional; financeiras; da ilusão de imortalidade e domínio sobre a própria vida e, às vezes, até perda de sentido na vida, além das alterações estéticas por mutilações ou efeitos adversos dos tratamentos, que podem afetar a imagem e a auto estima do doente. Pensar a família e suas relações, quando afetada pelo câncer, torna-se absolutamente pertinente, quando reconhecemos a complexidade e a extensão dessa doença. Características relacionadas ao câncer, além de seu simbolismo relacionado à morte, justificam, portanto, o cuidado que deve ser prestado ao núcleo paciente-família. A doença oncológica, paulatinamente, impõe adaptações de ordem tanto físicas e psicológicas, como financeiras e práticas, ao seu portador e familiares, demandando, desta forma, mudanças estruturais e o desenvolvimento de novas

competências^{35,36,37}. Por isto, pode-se considerar o câncer como uma doença da família, pois seu diagnóstico, seu prognóstico e as consequências do seu tratamento, de fato, geram forte impacto no doente, e também, se não em toda a família, ao menos no seu núcleo interno. Entende-se que os familiares mais próximos podem apresentar os mesmos sintomas psíquicos manifestos pelo paciente, apresentando diferentes estágios de adaptação, enfrentando fases de raiva, de negação da doença e episódios depressivos, para, finalmente, quando possível, chegar à aceitação³⁸.

É incomum observar um paciente com câncer que não esteja acompanhado por algum familiar durante o tratamento, quando não, por mais de um³⁹. Trata-se de uma doença que, pela carga emocional e simbólica que porta, clama pelo envolvimento familiar. Como atesta uma entrevistada:

“(...) uma doença dessa o cara ficar sozinho é barra, não é?” (Cerejeira).

Câncer e família estão de tal forma interligados que se pode constatar uma influência mútua, em ambas as partes. Da mesma forma que o câncer afeta a família, também pode influenciar o curso de seu tratamento, a relação médico-paciente estabelecida e, a qualidade do processo de comunicação, interferindo também no processo de morte do paciente.

Para melhor entender a repercussão do câncer na estruturação familiar, e estabelecer um plano de cuidados, é necessário considerar as suas principais características, como tipologia e estágio de crescimento e as suas repercussões e limitações impostas pelos sintomas ao sujeito, como também analisar a dinâmica familiar e o lugar que o paciente ocupa na sua organização. Também deve-se realizar um levantamento histórico da família adoecida, no sentido de identificar os mecanismos de enfrentamento utilizados em eventos estressores passados, investigando os seus padrões de adaptação, as repetições e a capacidade de resiliência³⁴.

É possível observar uma crescente atenção quanto à inserção da família no tratamento de pacientes com câncer. Seja pelo reconhecimento dos médicos sobre o valor da participação da família na relação médico-paciente, seja pela proposta do modelo contemporâneo de cuidados, onde o doente com câncer tende a ser cada vez menos hospitalizado, tomando o núcleo familiar como um complemento da equipe terapêutica. As interações doença-família, sendo cada vez mais observadas nas práticas de saúde, permitem uma percepção mais integral da medicina e o surgimento de novos enfoques terapêuticos, centrados no conhecimento da dinâmica doença-família³⁰.

Pesquisas³⁶ revelam a importância da consideração, por parte dos profissionais de saúde, quanto à estrutura e ao contexto familiar, que são representadas pelas condições

psicológica, socioeconômica e cultural do doente e de sua família, pois estas características são determinantes no estilo de enfrentamento que ambos, família e paciente, terão frente à experiência singular do adoecimento.

Outro fator importante no cuidado é conhecer o sistema de crenças e de tabus que cada família tem em relação à doença. No caso do câncer, doença tão profundamente carregada de conteúdos simbólicos, que o associam diretamente à morte e ao sofrimento, esta avaliação se faz ainda mais premente e deve buscar identificar os significados e as representações construídas em torno da doença, ao longo das gerações, que influenciarão a resposta dada durante o seu tratamento ²⁹.

O impacto do câncer na família pode ser devastador, principalmente pelo lugar que esta doença ocupa em nossa sociedade. Estas dificuldades podem ser observadas no hábito de imputar ao câncer nomes substitutos, apontando para a total dificuldade de nomeação da palavra câncer. Este fenômeno, embora antigo, foi ainda observado entre os nossos entrevistados.

“(...) eu não disse o nome. Eu falei, você lembra daquele rapaz que morreu há dois meses? Aí ela foi e respondeu assim: sim, você quer dizer que eu estou com aquela doença?” (Cajueiro).

“A gente usava muito o termo sarcoma. (...) O termo câncer a gente quase não falava. Escutava da família, mas entre nós... Até porque o tipo dela tinha nome, sobrenome e pedigree e tudo mais. Ficou mais fácil. A coisa de lidar com o termo técnico facilitou a gente. Porque de certa forma desmistificou. Porque a gente sabia o que era” (Ipê).

Houve também uma entrevistada que, pelo estilo de enfrentamento utilizado para lidar com o câncer do marido e com a morte na família, optou por falar abertamente o nome da doença. O confronto direto com o câncer foi um recurso adotado por toda a sua família.

“Câncer melanoma (...) é câncer. Se tinha câncer, porque mudar de nome?” (Cerejeira).

Outro aspecto para atenção é a comunicação familiar. A questão pertinente que se coloca é saber se o doente consegue falar da doença com os membros da família e vice e versa. Este aspecto é importante no início da doença, fase do diagnóstico e também posteriormente na fase crônica. Haverá sempre muitas notícias difíceis a serem transmitidas, além do necessário compartilhamento das emoções que elas despertam. A decisão de esconder a realidade dos fatos tem como consequência a não obtenção do suporte emocional, o que vai limitar seriamente os recursos que o doente e a família podem fazer uso durante o processo.

Os efeitos do câncer na família costumam também incidir sobre a interação familiar e o fortalecimento dos vínculos afetivos, podendo propiciar o distanciamento ou a aproximação entre seus membros. Como expressam os entrevistados:

“(...) o que eu vivi da minha parte é que a doença fortaleceu o relacionamento da família. A família ficou mais unida” (Ipê).

“(...) houve uma coisa que eu achei muito importante: a união. Essas duas famílias se transformaram numa só família. No momento em que se descobriu o câncer, eu nunca vi tanta gente unida por uma situação. Houve muito amparo familiar” (Amendoeira).

Entre os participantes da pesquisa não houve nenhum relato que apontasse para a desintegração familiar. Ao contrário, foi possível observar o quanto o câncer pode facilitar a realização de resgates afetivos e de reconciliações. Como relatou uma entrevistada, exemplificando a relação do seu pai com os filhos na fase terminal do câncer:

“Então no final da vida que ele teve esse encontro com os filhos (...) e tanto que que a irmã mais nova que passou a vida inteira se sentindo rejeitada, achando que ele não gostava dela, ela conseguiu realmente resgatar o amor dele. No final ele falou pra ela: ‘Eu agradeço o dia que você veio ao mundo’. Ele teve um resgate no final, com todos os filhos” (Flamboyant).

Esta possibilidade também foi observada com um entrevistado, que relata as conquistas realizadas no casamento, no período terminal do câncer de sua esposa:

“(...) esse final de período, foi o período que a gente viveu mais intensamente o casamento. Em termos de tudo. Em termos de carinho, de relacionamento, do tratar das crianças e tudo o mais. De conversar. A gente adquiriu mais intimidade” (Ipê).

A necessidade de revisão de papéis e de novas atribuições que precisam ser implementadas, em função da doença, pode inicialmente provocar um certo desconforto no interior do núcleo familiar, mas na experiência dos participantes, não chegou a alterar negativamente o relacionamento entre seus membros, pois logo estes conseguiram perceber a necessidade de adaptar-se à nova realidade, facilitando assim o movimento de agregação. Como nos seguintes relatos:

“Foi quando eu comecei a dar umas chamadas aqui, vamos conversar, tem que fazer visita, Já que você não pode ajudar financeiramente, você tem que vir aqui ver a sua mãe, pelo menos uma vez por semana. Aí as coisas foram se encaixando e no final está tudo certo” (Araucária).

“Isso foi andando também com a família. A família começou a se tocar, começou a muita coisa a poupar ela. Meu sogro levantou, saiu da cama mesmo, correu atrás. (...) Aí ele

também mudou. As crianças em casa também. Ficaram mais juntas dela, porque ela estava mais junta das crianças e tudo mais (...) todo mundo começou a se mexer. A coisa começou a fluir” (Ipê).

De acordo com esta pesquisa foi possível constatar que nenhuma família, individualmente, por cada membro, ou em seu conjunto, fica indiferente às consequências desencadeadas pelo câncer. Considero agora importante aprofundar de que forma a inclusão da família interfere na história do paciente, com a sua doença e na relação médico-paciente e, ainda, de que lugar a família responde quando acompanha um familiar ao longo do tratamento de câncer.

3.3 – De espectador a participante: o lugar do familiar no processo de adoecimento

Optei por iniciar a apresentação deste tópico com a fala de uma entrevistada que expõe o sofrimento que acompanha o familiar.

“Tem um momento que a coisa inverte. No começo você reza para a pessoa ser curada. Depois você reza para pedir a Deus para levar ela. (...) Ai quando você vê que você não vai vencer a doença, aí você inverte. Você muda a sua posição de espectador. Você começa a ser participante do sofrimento da pessoa. É como se doesse em você. Você não sente fisicamente a dor, mas você sofre junto. Você sente uma outra dor. Uma dor emocional. Uma dor psíquica, que não vou dizer que é tão ruim quanto, mas é muito ruim também” (Flamboyant).

É relevante pensar sobre o lugar que ocupa a família, e de que lugar ela responde, quando alguém de seu núcleo adoce. O câncer é uma doença em que a família inicialmente participa assistindo, testemunhando o processo e, no final se desloca, voluntariamente ou não, para o lugar de participante, ou seja, daquele que compartilha, nesse caso, o sofrimento e a dor. Este dado reforça a importância da família no tratamento, na relação médico-paciente e em todo o processo de comunicação, mas, por outro lado, destaca a possibilidade de interferências nas escolhas do paciente. Afinal, de quem é o câncer?

Estas questões ficam mais explicitamente desveladas quando se trata dos aspectos relacionados à comunicação, não apenas dos diagnósticos e prognósticos, mas principalmente, das informações relacionadas às perdas e dificuldades irreversíveis com que o paciente lida em função da progressão dos sintomas. Buscando nos relatos coletados, falas que contribuíssem para este estudo, destaco:

“Agora, o fato de que quando ela caiu e eles falaram que ela não ia mais andar, que ela ia ficar em cima de uma cama ou de uma cadeira de rodas, esse fato nós omitimos dela. Quando ela falava ‘ai, não aguento mais ficar nessa cama. Não vejo a hora de sair par fazer minhas coisas’, aí a gente sempre pedia paciência. Mãe um pouquinho de paciência. Vamos ver, vamos ver. A gente foi levando ela assim” (Araucária).

“Quiseram mandar lá pra casa, eu disse negativo. Não posso levar para casa. Ele não falou nada não, ele não falou, mas eu já sabia o que a cabeça dele pensa... ia pensar isso” (Cerejeira).

“Ela disse: ‘olha o que fizeram comigo’ (...) Mas foi para o seu bem, porque você já não estava comendo mais e agora pelo menos você está se alimentando. E o médico veio perguntar pra gente se podia e eu dei a permissão. Aí então colocaram a sonda. Ela gritou daquela vez, peguei, ela queria arrancar, eu pedi para deixar o braço dela amarrado” (Cajueiro).

A participação do familiar parece estar se ampliando e também se diversificando. Ela pode ter início, algumas vezes, ainda na fase anterior ao diagnóstico, ou seja, antes da confirmação médica, se estendendo até à fase terminal da doença, quando a família é agregada à equipe de saúde.

Em alguns tipos de câncer, como o de mama, cuja divulgação na mídia e campanhas são constantes, foi comum o familiar identificar a gravidade da doença, antes mesmo do paciente, já caracterizando sua inclusão em uma fase que poderíamos chamar de pré-diagnóstica. Como descrito nos relatos:

“Eu já sabia do diagnóstico. (...) Quando ela baixou pra gente olhar, eu já botei a mão na cabeça, porque eu, na minha ignorância, com programa de televisão e campanha não vê quem não quer. (...) Quando eu vi aquela vala já funda ... aí eu já gelei” (Araucária).

“(...) eu falei, aguenta aí. E fiquei apertando, apertando, olha só tem alguma coisa diferente aí” (Ipê).

Nesta pesquisa, observamos que a família acompanha, cuida, sofre, adoce e vive gradativamente o seu luto, que se estenderá após a morte do paciente. Vive um turbilhão de emoções e de mudanças na rotina, na organização e nas funções desempenhadas. Oscila entre a fragilidade e a fortaleza. Entre o cuidar e ser cuidada. Redefine papéis, elegendo para cada membro a responsabilidade que lhe cabe. Às vezes, isso vai se delineando implicitamente, no não dito e no silêncio. O familiar que arca com o custo financeiro, o que tem facilidade de comunicação e vai estar mais frequentemente em contato com a equipe, o que cuida das

feridas do corpo, dos remédios e, o responsável afetivo, ou seja, o que vai se colocar mais próximo no compartilhamento dos aspectos emocionais do paciente.

Embora o doente seja aquele que porta o câncer, a família também se mostra doente e, portanto, merecedora de cuidados especiais. Por isso, considero que a atenção médica deve voltar-se para a unidade paciente-família. Os cuidados pelos quais o médico deve se dedicar, na relação médico-paciente, na comunicação e no suporte oferecidos, devem ser extensivos ao núcleo familiar. Esta proposta coaduna-se perfeitamente com o modelo dos cuidados paliativos, que objetiva proporcionar cuidados voltados aos pacientes com doença crônica, embora não exclusivamente, mas sim, especialmente, na fase avançada da doença, ou seja, quando não há mais possibilidade de resposta aos tratamentos curativos¹⁹.

O avanço da doença implica em um período especialmente doloroso de ser vivido por todos. É o momento em que a realidade da perda se impõe e novos ajustes precisam ser feitos. Se a família consegue se reorganizar positivamente, compartilhando as dificuldades e se ajudando mutuamente, poderá extrair benefícios dessa experiência, através do aprimoramento das relações familiares, que contribuirão no enfrentando do luto e na forma de conduzir a vida após a perda. Este deve ser um dos objetivos dos cuidados prestados na assistência à unidade família-paciente⁴⁰. Em função da importância deste momento, analiso a seguir a família no contexto dos cuidados paliativos.

3.4 – O papel da família na assistência paliativa: familiaridades impostas

De acordo com a definição, apresentada em 2002, pela Organização Mundial da Saúde (OMS), os cuidados paliativos são os cuidados voltados para a melhora da qualidade de vida de pacientes e familiares que enfrentam doenças com risco de vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, da identificação precoce e da avaliação impecável e tratamento da dor e de outros sintomas físicos, psicológicos, sociais e espirituais^{bcd}

Menezes⁴¹, a partir de uma análise histórico-social, contextualiza o surgimento dos cuidados paliativos associando-o a dois grandes movimentos sociais desenvolvidos nos Estados Unidos, na década de sessenta do século XX. Foram eles: a causa dos direitos civis, que abarca o direito da autonomia dos pacientes e altera a relação de poder entre médicos e

b Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. http://www1.inca.gov.br/conteudo_view.asp?ID=474 (acessado em 14/Ago/2014).

c Academia Nacional de Cuidados Paliativos. <http://www.paliativo.org.br/ancp.php?p=oqecuidados> (acessado em 14/Ago/2014).

d World Health Organization. <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> (acessado em 14/Ago/2014).

doentes; e o movimento *new age*, que surge partir de 1970, com propostas contrárias ao desenvolvimento tecnológico. Fundamentado em valores espirituais, observa-se a influência marcante destes movimentos nos cuidados paliativos, especialmente no sentido que esta abordagem atribui à morte.

Os cuidados paliativos integram o moderno movimento *hospice*, filosofia de cuidados que se baseia na compaixão e na atenção voltados para uma unidade - o paciente e sua família – visando o alívio do sofrimento e encarando a morte como um processo natural do viver ⁴².

Datam de 1842 os registros do primeiro *hospice* específico para o cuidado a pacientes moribundos, em Lyon, na França. Mas os cuidados voltados para pacientes em fase terminal da doença, precursor do modelo paliativo como vemos hoje se expandir no Brasil e no mundo, tiveram início com Cicely Saunders, quando ela, em 1967, fundou a primeira instituição destinada exclusivamente a proporcionar amparo aos moribundos – o St. Christopher Hospice. O nome escolhido, do santo padroeiro dos viajantes, é uma referência à concepção de Saunders a respeito da morte, vista por ela como uma viagem ⁴¹. Saunders, assistente social, enfermeira e médica, funda um novo olhar sobre os cuidados direcionados a pacientes com doenças crônico-degenerativas. Seu trabalho começou em 1948, a partir do contato com um paciente que, ao morrer de câncer, solicitou, além do alívio da dor, ser tratado como pessoa ⁴³. Dentro desta proposta o foco assistencial se desloca da doença para o doente, em toda a sua complexidade e singularidade humana, considerando os diversos aspectos de sua existência – físico, espiritual, social, psicológico e familiar. Seu principal objetivo é, além de oferecer conforto físico, espiritual e emocional, oferecer a possibilidade de que o doente tenha total participação e controle sobre o seu processo de morte ⁴⁴.

Atualmente, no Brasil, os cuidados paliativos ainda não contam com políticas públicas de incentivo à sua propagação, embora desde agosto de 2011, através da resolução do Conselho Federal de Medicina 1973/2011^e, esta prática tenha ganhado o reconhecimento enquanto área de atuação médica, associada às especialidades de clínica médica, cancerologia, geriatria e gerontologia, medicina da família e comunidade, pediatria e anestesiologia.

Os cuidados paliativos podem ser prestados em hospitais, no domicílio, nos atendimentos ambulatoriais e nos *hospices* propriamente ditos. Embora inicialmente seu uso esteja associado a pacientes em fase de doença avançada, os cuidados paliativos devem ser oferecidos concomitantemente aos cuidados curativos, ou seja, em qualquer estágio da doença, a partir do seu diagnóstico, embora devam ser intensificados e exclusivos no período

em que a terapêutica curativa perde a sua efetividade e, ainda mais especificamente, nos últimos dias de vida ^{42f}.

Sem dúvida, particularidades são colocadas em função de cada etapa da doença, mas de uma maneira geral, os cuidados paliativos contam com premissas fundamentais, que são: trabalho desenvolvido em equipe multiprofissional; apoio à família; controle da dor e demais sintomas; preservação da autonomia do paciente e educação continuada. Todos estes preceitos visam proporcionar qualidade de vida e dignidade do morrer, ambos relacionados ao conceito de boa morte, objetivo maior da assistência paliativa, cujo ideário está relacionado ao conceito de “boa morte” ⁴¹.

A boa morte, constituinte do modelo de morte contemporânea, implica na humanização do morrer, e inclui a ideia de que o moribundo deve viver a sua morte, de forma intensa, ativa e expressiva, até os últimos dias de sua vida ^{41,44}.

A comunicação é considerada fundamental para o alcance dos demais objetivos, perpassando os diferentes aspectos, principalmente para o exercício da autonomia do paciente e para a qualidade do atendimento oferecido no final da vida ².

Comunicar em cuidados paliativos inclui discutir temas relacionados à morte, à limitação de suporte de vida, à incurabilidade, entre outros conteúdos dolorosos para os pacientes, seus familiares e também para os médicos. Indicar pacientes para um programa de cuidados paliativos, ou para o acompanhamento por profissionais especializados nessa área, exige do médico habilidades comunicacionais tal qual as exigidas na revelação do diagnóstico, do prognóstico e no acompanhamento do paciente durante o adoecimento ¹⁴. Dificuldades neste campo podem ser responsáveis pelo tardio reconhecimento do momento adequado para indicação e encaminhamento dos pacientes aos cuidados paliativos. Pesquisa realizada em Connecticut, Estados Unidos ², entre 1999 e 2001, revelou que conversas referentes à expectativa de vida, à incurabilidade da doença e *hospice* somente foram realizadas com os familiares um mês antes da morte do paciente, embora o período considerado minimamente adequado seja de três a seis meses antes do óbito. Ainda nesta pesquisa, foi destacado o valor que familiares atribuem à informação prévia do médico para que possam compreender a realidade da situação e tomar as providências que consideram pertinentes.

Neste estudo foi possível identificar os problemas e as dificuldades enfrentadas na experiência vivida pelos sujeitos entrevistados, quando confrontados, ou não, com os

f Academia Nacional de Cuidados Paliativos. <http://www.paliativo.org.br/ancp.php?p=oqecuidados> (acessado em 14/Ago/2014).

cuidados paliativos. Observei que o termo “cuidados paliativos” é pouco pronunciado por médicos, pacientes e familiares, sendo com frequência substituído pela expressão “qualidade de vida”. Destaco os relatos a seguir, que retratam o discurso direcionado a pacientes que já se encontravam em fase avançada da doença:

“Nunca usou esse termo paliativo. Ela usou tratamento para dar qualidade de vida” (Ipê).

“Quando eu conversei com o oncologista e a gente viu que tinha metástase pra tudo quanto é lugar, desde a primeira vez eu falei, olha, quero qualidade de vida. É a única coisa que eu quero” (Laranjeira).

“O que eu quero agora é dar qualidade de vida para a sua mãe. Sua mãe ainda vai durar muito. Eu vou dar qualidade de vida para ela. Eu não estou mentindo” (Araucária).

Sem dúvida, proporcionar melhoria na qualidade de vida de pacientes e familiares é um dos objetivos essenciais da proposta da assistência paliativa ^{45g}. No entanto, utilizar o termo “qualidade de vida” para informar o avanço da doença e sua impossibilidade de cura, é uma tentativa de simplificar um assunto complexo, que, ao contrário, exige um detalhamento de informações e disponibilidade para o diálogo. Qualidade de vida é um conceito constituído tanto por aspectos subjetivos, como por dados objetivos mensuráveis, mas longe ter parâmetros uniformes, deve abarcar as dimensões física, existencial, psicológica e espiritual, definidas junto com o paciente e seus familiares ^{45,46}.

Avanços na terapêutica do câncer estão contribuindo para maior incidência de revelações de diagnósticos de câncer, visto que, no momento, as chances de cura, especialmente quando diagnosticado precocemente, aumentaram. Uma vez observado nesta pesquisa que as maiores dificuldades se encontram na revelação da progressão da doença e sua incurabilidade, o cuidado que deve ser tomado é de que significantes relativos à palição e aos cuidados paliativos não substituam o tabu antes delegado à palavra câncer e passem a ser subutilizados, ou mesmo, evitados.

Entre os sete participantes da pesquisa, dois nunca ouviram falar sobre cuidados paliativos e, portanto, não sabiam do que se tratava. Como uma entrevistada, que acompanhou seu marido na rede privada e na pública, nas cidades do Rio de Janeiro e de São Paulo, revelou ao ser perguntada sobre o tema:

“Como assim, o que você quer dizer?” (Cerejeira).

Dos quatro entrevistados que acompanharam familiares em tratamento no hospital de

g Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. <http://www.apcp.com.pt/diretivasrecomendaesapcp/crit-rios-de-qualidade-para-unidades-de-cuidados-paliativos.html>

oncologia do Rio de Janeiro, único que conta com uma unidade específica de cuidados paliativos, apenas dois chegaram a ser encaminhados para a unidade paliativa, recebendo, inclusive, atendimento domiciliar. Ficou claro, confirmando estudo anterior ¹⁴, que frequentemente são os pacientes tratados na rede pública, mais especificamente, os deste hospital, os que vivenciam o impacto de serem considerados pacientes elegíveis para receber cuidados paliativos. Nesse caso, por se tratar de unidades fisicamente separadas, as unidades curativas da unidade paliativa, a mudança de conduta curativa para a paliativa, implica em mudança física de local e em troca de equipe responsável pelos cuidados, quebrando o vínculo de confiança até então estabelecido. Nesse caso, a transferência se dá de forma pontual e brusca, desencadeando consequências tão ou mais fortes que a do diagnóstico inicial de câncer. Assim descreveu uma familiar:

“Esse é o terror dos pacientes do (XXX). Quando davam a notícia que o paciente ia para o (XXX), era o bicho-papão lá do (XXX). Quando falavam, a casa caía, a ficha caía. Era aquele desespero da família. E na verdade o tratamento é o mesmo. A qualidade do atendimento é o mesmo, os profissionais são tão capacitados quanto. E eles falam que vão dar qualidade de vida e tal. Só que o mito lá é que quando você vai pra lá já é terminal. Vai lá para morrer. (...) Conversando com a psicóloga, ela falou que não é bem assim, que lá é a mesma coisa, que isso aí é um mito. Ela falou lá as explicações dela e eu acreditei e, realmente, é uma base normal das outras. Com suporte pra família” (Araucária).

Também há dificuldades de comunicação, que podem estar presentes tanto no profissional que transfere quanto no que recebe o paciente para tratamento paliativo. Assim foi identificado nesse relato:

“Disseram para ele que agora era só uma coisa de acompanhamento, porque ele estava bem, que o câncer estava mais ou menos estabilizado. Ele acreditou, ou também não quis pensar muito” (Flamboyant).

Dificuldades no campo da comunicação podem provocar o adiamento ou mesmo a recusa de encaminhamento de pacientes, acarretando na manutenção de doentes em tratamento curativo, ou sofrendo medidas terapêuticas obstinadas. A obstinação terapêutica, também nomeada de tratamento fútil, refere-se à conduta médica voltada insistentemente para a cura, com uso excessivo de recursos tecnológicos, prolongando a vida do doente que não apresenta mais perspectivas de cura. Em geral, está associada à dificuldade de reconhecimento dos limites impostos pela finitude da vida ⁴¹.

Dificuldades dessa ordem também podem ser responsáveis pelo estilo de comunicação que alguns entrevistados consideraram como grosseiro. Como destacamos no discurso dessa entrevistada, relatando o que ouviu do médico:

“Olha, você sabe que ele não tem mais jeito, não é? Ele agora é só ficar aqui esperando a morte” (Amendoeira).

Outro aspecto que merece atenção dentro da proposta dos cuidados paliativos é a família. Objeto de estudo desta pesquisa consideramos pertinente uma análise cuidadosa sobre o lugar que ela ocupa nesta dinâmica relacional que se estabelece na assistência paliativa. Dentro do seu arcabouço conceitual, os cuidados paliativos, considera como foco de cuidado a unidade paciente-família. A família não está no lugar do paciente, mas deve ser cuidada. Por outro lado, é também a ela dirigida uma série de tarefas tanto do ponto de vista emocional como físico. Ora cuidada, ora cuidadora, qual é então o seu lugar? O familiar não é da equipe de saúde, mas deve aprender determinados procedimentos até então exclusivos dos profissionais de saúde e deve apreender a proposta da assistência paliativa. Compactuando com essa filosofia, não deve deixar o paciente solitário, mantendo-se presente e disponível para dialogar com ele sobre a doença, a morte, o morrer. Não basta estar informada, deve também ser capaz de expressar os seus sentimentos e de compartilhá-los com o doente. Finalmente, deve estar preparada para oferecer cuidados físicos, até então, na maioria das vezes, desconhecidos, acarretando em possíveis desgastes para todos. São exigências que foram sendo gradativamente imputadas às famílias e que podem potencializar as dificuldades enfrentadas, especialmente na fase mais difícil do processo, que é o período final de vida do doente. Na fase terminal da doença, a família precisa mobilizar seus esforços para lidar com a iminência da perda. Neste momento, quando o sofrimento de todos, doente e seus familiares, se intensifica, ao ponto da família começar a desejar que o processo de morte não se estenda, como vimos acima relatado, há uma demanda maior por uma participação mais ativa dos familiares, no que se refere aos cuidados prestados. Esta observação esteve presente no discurso de uma entrevistada:

“(...) Eles vêm em casa, eles perguntam, eles acompanham. Eles forçam a família. Eles de uma certa forma eles dão aquela chamada. Eu vou, mas tem que ter um membro da família presente. Eles chamam a participação dos membros da família. ...E eu que sempre fui super fresca, eu morro de medo de agulha, ela me ensinou a tirar o soro e eu tive que arrancar. (...) Até isso eu tive que enfrentar. Eu tenho horror a agulha. E eu tive que aprender. (...) A senhora puxa aqui, segura aqui, e virou as costas e foi embora. É como se dissesse assim, oh, segura aí. Ensinei, agora é você. (...) eles chamam a responsabilidade da família,

ensinam a família a cuidar (...) porque a doença chega você não é enfermeiro. Então eu comecei a aprender coisas” (Flamboyant).

Esses fatores acima descritos devem ser considerados, pois, embora condizentes com a proposta de morte contemporânea, podem reforçar na família uma posição de fragilidade, na medida em que direcionam a ela exigências que nem todos estão disponíveis, como lidar com agulhas e feridas, por exemplo. Por outro lado, conferem aos familiares um empoderamento que pode anular a participação de quem de fato está com câncer, o doente, indo na contramão da filosofia dos próprios cuidados paliativos de proporcionar autonomia ao doente, além de eximir os profissionais de certas responsabilidades. Além disso, deve-se considerar que, embora pouco comum, pode haver pacientes que não contam com o apoio familiar, por dificuldade de seus membros ou pela própria inexistência destes.

Embora os cuidados paliativos representem um significativo avanço nos cuidados a pacientes em fase terminal e uma alternativa à obstinação terapêutica e à excessiva predominância da tecnologia nos cuidados prestados ao doente, deve-se pontuar o controle que este pode exercer sobre a unidade de cuidado – paciente e família – seja na padronização ou no excesso de condutas interdisciplinares que almejam oferecer uma morte idealmente boa. Embora observado na pesquisa um alto nível de satisfação dos familiares que tiveram seus doentes tratados na unidade de assistência paliativa pública, considerações a esse respeito foram apontadas por duas entrevistadas:

“Aí no final eles mandaram ela pra casa e falaram: _ ‘oh, aqui não tem mais nada e aí a gente vai fazer o apoio domiciliar’. Que também é uma coisa assim maravilhosa. O atendimento domiciliar, toda semana, ou o médico, ou a enfermeira, ou psicólogo, nutricionista, fisioterapeuta. Tinha dia até que a minha mãe ficava cansada. (...) A única profissional que que minha mãe se recusou a conversar foi a psicóloga. Perguntavam para ela: _ ‘A senhora não está precisando de nada?’ E minha mãe dizia: ‘minha filha eu não tenho nada; não minha filha eu não estou precisando de nada’. (...) ‘Nossa! Não aguento mais falar para ela. Toda semana ela vem me perguntar se eu estou precisando de alguma coisa’” (Araucária).

“Eles dão aquela chamada. Eu vou, mas tem que ter um membro da família presente. E os velhinhos, as pessoas que ficam doentes e solitárias? Se quiser se tratar lá vai ter que ter alguém ali. Então eles vasculham a vida da pessoa até... Quando ele falou que era separado, pediram até a certidão de divórcio dele. Quer dizer, eles de uma certa forma vão fundo, eles chamam a participação dos membros da família. Inclui. Eu achei o trabalho sensacional” (Flamboyant).

Características intrínsecas à assistência paliativa vêm modificando os lugares ocupados pelos sujeitos envolvidos no adoecimento e no processo de morte, incidindo diretamente na relação que se estabelece entre eles – médicos, pacientes e familiares. Acredita-se que, embora os cuidados paliativos tenham como proposta valorizar a autonomia do doente, pode, ao contrário, pela imbricação de papéis e de atribuições, culminar por desencadear uma confusão quanto a quem de fato cabe o lugar principal na história da doença. Em função dessa realidade, torna-se necessário discutir a complexidade dessa relação, analisando também o paternalismo, médico e familiar, como será desenvolvido no capítulo direcionado à relação médico-paciente.

4 – NA TRAMA DAS RELAÇÕES MÉDICAS

A relação que se estabelece entre médicos e doentes vem sendo objeto de estudo, ganhando um reconhecimento gradativo de sua importância como tema central da medicina, na medida em que a eficácia dos resultados terapêuticos tem sido também a ela frequentemente relacionados⁴⁷. Seu formato vem sofrendo alterações, reflexo das mudanças ocorridas na sociedade, como o acelerado desenvolvimento das tecnologias de informação, o surgimento de teorias da bioética, as mudanças no código de ética médica, o predomínio da tecnologia médica, entre outros acontecimentos⁴⁸.

O século XIX, período da revolução industrial e do início de grandes descobrimentos científicos que surgem mudando o estilo de vida das pessoas e criando a ilusão de poder e de controle do homem sobre a doença e a morte, contribuiu para a construção do pensamento médico anátomo-clínico, mais voltado para a fisiopatologia da doença do que para o doente enquanto pessoa. O século XX é marcado pelo avanço das descobertas científicas, iniciadas no século anterior, aliado a outros acontecimentos, como a criação da OMS (1948) que reconhece o direito à saúde dos seres humanos, redefinindo um conceito que se universaliza; a aprovação do *Código de Nuremberg* (1947); o *Código Internacional de Ética Médica* (1949) e o da Associação Médica Internacional (1956); além da *Declaração de Helsinki* (1964), entre outros. Com isto, começam a ser delineadas mudanças no padrão das relações médicas, à medida que se destaca a importância da preservação dos direitos e da autonomia dos pacientes. Aqui entra em decadência a ideia de que ao médico bastaria oferecer ao doente o seu saber científico, liberando-se do cuidado com os aspectos psicossociais. Ao contrário, urge a necessidade do compromisso pessoal e afetivo, ou seja, de implicar-se na relação com os doentes e sua família.

No cenário contemporâneo, a relação médico-paciente sofre ainda forte influência de Hipócrates de Cos (século V a.C.). Considerado o pai da medicina, seus escritos delinearam a forma de exercer a medicina na Grécia Clássica, determinando condutas éticas a partir do que se tornou o juramento que leva o seu nome. O modelo de relação médica, predominante nesse período, é o modelo paternalista, característica das relações especialmente nos países de origem latina. Entre as demandas que surgem, a partir das mudanças desenvolvidas e o padrão de comportamento adquirido pelo médico até então, surge um momento de crise nas relações contemporâneas, marcada na literatura como um período de possíveis desencontros entre o que o médico oferece e o que o doente e seus familiares esperam⁴⁸.

Relações interpessoais ocorrem quando duas ou mais pessoas, envolvidas em uma determinada atividade, conseguem estabelecer uma conexão interpessoal e intersubjetiva, que permita uma verdadeira interação entre ambos. No relacionamento que se dá entre médicos, doentes e familiares, há peculiaridades que contribuem para o estabelecimento de relações extremamente delicadas. Como toda relação humana, ela é permeada pela comunicação. A comunicação, que abarca a linguagem verbal, a linguagem corporal e o próprio silêncio, conta com uma certa ambiguidade. Ao mesmo tempo que tem como objetivo o entendimento entre uma ou mais pessoas, pode provocar também, para além dos ditos e dos não-ditos, grandes desentendimentos. Um dos fatores que dificulta essas relações pode ser justamente a linguagem. Nesse caso, a linguagem médica. A linguagem técnica, utilizada pelos médicos, constitui um obstáculo à compreensão e alimenta a autoridade médica e o distanciamento entre pacientes, familiares e médicos. Os desentendimentos que surgem podem também ser atribuídos à condição de fragilidade, física e emocional do doente, e ao poder, normalmente instituído ao profissional, pelo exercício da profissão médica. Além disto, segundo Clavreul ⁴⁹, o médico fala, muitas vezes, menos como pessoa, do que como representante de uma instituição, a medicina, o que pode ser um fator que caracterize assim, a impossibilidade de um relacionamento interpessoal. Outros autores, embora considerando as dificuldades, valorizam o encontro do médico com o doente, reconhecendo que, nesse momento, cada um, através de suas próprias condutas, comentários, anseios, expressões e sentimentos, constroem uma interação relacional possível ^{48,50}.

Há ainda algumas peculiaridades dessa relação, que não podem ser menosprezadas como a assimetria, de poder e de saberes, e a estranheza emocional, cultural, religiosa e de valores que comumente surgem, influenciando a qualidade das relações. A estranheza moral que permeia a relação médico-paciente deve ser considerada e implica na importante consideração de que o outro pertence a um mundo moral diferente. Segundo Engelhardt ⁵¹, o conceito de “estranhos morais” envolve também o reconhecimento de que há limites para a autoridade moral secular e de que os argumentos racionais não podem prover uma moralidade essencial, daí a necessidade de reconhecer o outro como um agente moral estranho devido a características que constituem seu contexto e visão morais. Ainda segundo o autor, a distância entre os estranhos morais pode surgir mesmo entre amigos afetivos ou entre membros de uma mesma comunidade religiosa, mostrando-se presente na impossibilidade de resolução de conflitos, exceto pelo acordo.

No cenário oncológico outras dificuldades podem surgir, em função das características impostas pelo câncer, como por exemplo, a crescente fragilidade física e

emocional do paciente, a alta expectativa direcionada ao oncologista e a intensa participação familiar que, como descrito anteriormente, se faz presente do início ao fim.

4.1 – Expectativas familiares e dificuldades médicas: relações demasiadamente humanas

Tendo como sujeitos da pesquisa os familiares de pacientes com câncer, busca-se considerar o que estes pensam a respeito desta temática, suas expectativas e as dificuldades por eles observadas neste campo.

Estudos anteriores ¹⁴ mostram que a relação que se firma entre o médico e o doente com câncer é emocionalmente intensa, baseada no fortalecimento dos laços afetivos. Sendo ainda fundamentada na alta expectativa de cura ou, no alívio de sofrimento, está invariavelmente atrelada à confiança. A relação do doente com o médico é essencialmente uma relação de confiança ⁴⁹. A confiança depositada no médico pode não ser compartilhada entre o doente e sua família, gerando pontos de tensão. Como encontrado nos relatos selecionados:

“Ele optou por ficar com esse outro médico, que desde a primeira consulta desenganou ele. Todas as vezes, ele sempre quis os tratamentos que o oncologista dele pedia, dizia que era bom e eu nunca aceitei, porque eu não gostava desse medico dele” (Amendoeira).

“Eu sentia que ela estava angustiada e não estava confortável com ele. E ele também não estava confortável com ela. (...) tanto é que a gente saiu dele por conta disso. Por mim continuaria. Eu senti confiança na postura dele. Ele foi honesto. Mas ele não sabia passar. Por isso ela não comprou a ideia. Exatamente assim, ela não comprou, não teve segurança com ele” (Ipê).

Estes desacordos de opinião podem apontar para as diferentes posições ocupadas frente ao adoecimento. Por mais que a família seja invadida pela doença e, portanto, fragilizada é, acima de tudo, o doente quem está mais indicado, por ser o portador da doença, para eleger o representante de sua confiança. Felizmente, nos casos observados, a escolha do paciente parece ter sido respeitada.

A confiança é estabelecida a partir de traços de identificação que surgem entre o doente, e/ou a família, e o médico. Este fenômeno descrito pela psicanálise, como uma relação de transferência, que pode ser observado em qualquer relacionamento humano, acontece quando uma pessoa atribui a outra, características, qualidades ou defeitos que, ainda

que não sejam necessariamente verídicos, terão forte influência no estabelecimento e na continuidade da relação. Embora não seja exclusivo do acompanhamento psicanalítico, a transferência se mostra especialmente presente nas relações de cura, entre os profissionais de saúde e pacientes ⁵².

No que se refere aos relacionamentos que foram estabelecidos entre os familiares, participantes da pesquisa, e os médicos responsáveis pelos atendimentos, observamos que houve uma grande distância entre as expectativas da família, e o que foi efetivamente realizado pelo profissional, caracterizando, na maioria das vezes, decepções. Nos casos analisados, na etapa final dos cuidados, ou seja, na iminência da morte, houve um afastamento provocado, intencionalmente, ou não, pelo médico responsável, acarretando na entrada do médico assistente. Com exceção de apenas uma entrevistada, todos os participantes, ainda que de formas diferentes, relataram este fenômeno. Com isso, observo que a substituição do médico responsável pelo tratamento por um “médico assistente”, no momento final, foi frequente, provocando uma quebra no vínculo com o paciente-família. Como é possível observar:

“(...) tudo bem que médico tem assistente, mas eu achava que um dia ele fosse lá. Isso eu achei falha. Quem ia era o assistente” (Cerejeira).

“Depois que ela começou a descompensar, todo mundo fugiu e ficou na minha mão. Mandava alguém da equipe que nunca tinha visto ela, para passar visita, mas ele não tinha gestão, ele não participava da conduta terapêutica... falava que ia mandar uma pessoa. Nem mandou. Nem deu tempo da pessoa ir” (Laranjeira).

“Ele abandonou o caso do meu marido. Abandonou e aí ele começou a encaminhar para outro médico, que ali ele passou a ser um outro médico lá, oncologista também” (Amendoeira).

“Primeiro começou indo um médico já assim, mais ou menos da minha idade, já mais maduro. Depois, eu não sei porque trocou. Umas meninas bem novinhas, médicas, bem novinhas. Às vezes chegavam lá e faziam algumas perguntas para ela, com coisas que já aconteceram e não havia necessidade. O ruim de lá é que os médicos que atendem os pacientes, são residentes. Estão você fica assim, mais ou menos seis meses, com aquele médico. Aí você se apega aquele médico. Gosta daquele médico. E aí quando vai na consulta já é outro médico” (Araucária).

“Ele fez a primeira consulta, na segunda consulta ele falou, oh, eu vou estar em um congresso, você não pode perder o ciclo, você vem aqui que a minha auxiliar vai te atender. (...) E a médica sempre naquela, eu vou ver com o Dr.(?), o que ele pode aconselhar. Teve

uma hora que eu encostei na cadeira, você é o que? Olhando pra ela com vontade de perguntar, você é só uma anotadora de fichinha?” (Ipê).

Isto pareceu ainda ser mais evidente no caso da entrevistada Laranjeira que, por ser médica, acabou tendo dificuldades para manter-se exclusivamente no lugar de filha, sendo obrigada a ser a médica responsável pela condução das medidas adotadas. No seu relato, encontramos:

“Quem estava de frente era eu. E eu notificava, oh, estou fazendo isso, isso, isso. Ah tá, está tudo certo, tudo bem. Ai foi assim, só que isso é uma carga enorme” (Laranjeira).

Este foi um elemento que causou surpresa na pesquisa. A presença do assistente nas relações, indicando uma tendência que parece surgir no campo da oncologia. O sentido da palavra assistente está relacionado, obviamente, à função de auxiliar e de ajudar, mas também, se refere àquele que presencia, o que é espectador⁵³. Nos casos analisados, o assistente entrou no momento final da doença, ficando como espectador da cena da morte de um paciente até então desconhecido. Entendendo que este fato implica em uma quebra na relação até então estabelecida, rompendo com o vínculo de confiança construído ao longo do tratamento, entre o médico, o doente e a família. A medicina é uma prática baseada na interação e na confiança recíproca entre o doente e o médico. É o vínculo de confiança que vai permitir o exercício técnico do profissional e a manutenção da esperança no paciente. Trata-se de uma cumplicidade, fruto do respeito mútuo, que culmina por reconhecer no médico uma autoridade técnica e moral, transformando esse encontro em uma conexão interpessoal e intersubjetiva de valor⁵⁰.

Encontramos em Scliar⁵⁴ (p. 11) uma demonstração da intensidade das expectativas depositadas no médico:

O bom médico talvez não seja tão famoso quanto Hipócrates ou Paré, quanto Sydenham ou Virchow, quanto Freud ou Oswaldo Cruz; mas para seu paciente, para a comunidade da qual cuida, ele é a própria medicina, ciência e arte.

Dificuldades do profissional para lidar com as questões relativas à terminalidade e à decrepitude da vida, próprios à condição humana, podem estar contribuindo para a construção deste modelo de atendimento.

A fragilidade e o desamparo que o câncer provoca, embora em instâncias diferentes, afeta a todos os envolvidos. Estudos anteriores, revelam as dificuldades enfrentadas pelos oncologistas, em sua tarefa diária de confronto com o sofrimento e a morte¹⁴. Outros fatores agregam dificuldades a esse já difícil cenário: pacientes com altas expectativas de cura e com

grandes demandas dirigidas a seus médicos; difíceis decisões a serem tomadas; excesso ou ausência de participação familiar, interferindo na relação médico-paciente; dificuldades na identificação do que, como e quando informar diagnósticos e prognósticos; estar junto até o desfecho final; e, finalmente, administrar suas próprias emoções, diante da morte do outro que, em última instância, aponta para a sua própria terminalidade. Além disto, o poder atribuído ao saber médico pode ficar abalado diante da quantidade de informações sobre a doença disponibilizadas pelos meios de comunicação.

O médico representa uma corporação, a medicina, profissão que incorpora, no decorrer dos séculos, ideais relacionados ao saber, à caridade e à arte, entendida também, como competência técnica. Aristóteles se referia ao médico como aquele que é tanto um profissional comum como aquele que estudou a arte; o que trata e torna saudável quem está sofrendo de uma doença; o que estuda a saúde do ser humano ³².

Embora características atribuídas à medicina, como credibilidade e confiança, venham conferindo ao médico uma posição de segurança no exercício de sua profissão, sabemos que, diante das mudanças apresentadas no cenário contemporâneo, o médico mostra-se também, muitas vezes, fragilizado. Seja pela impossibilidade de cura, tomada como um dever médico, acima de qualquer realidade da doença; pela inexistência de respostas diante dos mistérios da vida e da morte; pela falta de preparo voltado para as relações interpessoais, entre outros.

A fragilidade do cuidador diante da fragilidade do paciente tece um drama humano absolutamente peculiar no contexto oncológico, que vai incidir sobre as relações e a rede comunicacional estabelecida. Mas afinal, quem é esse profissional – o médico? O médico é o ser humano que tomou para si a responsabilidade sobre a vida e a morte, por isso, sente-se impotente, quando não consegue cumprir sua tarefa; solitário e ferido. A ideia do médico, cuidador ferido, cuidando das feridas do corpo e da alma dos seus pacientes, aponta para a vulnerabilidade e para o desamparo a que estão expostos esses profissionais que, infelizmente, nem sempre conseguem receber ajuda, e às vezes, nem mesmo reconhecer a necessidade, desencadeando assim, dificuldades que se revelam nos problemas relacionais, no adiamento na abordagem da morte, na quebra dos vínculos de confiança e, conseqüentemente, nas queixas relatadas pelas famílias ⁵⁵.

O reconhecimento das feridas do médico foi expresso por alguns entrevistados, na identificação dos sentimentos demonstrados, enquanto que para outros a inexistência de afeição manifesta pelo médico foi motivo de aversão e revolta para com o profissional. Assim é possível encontrar nos relatos:

“Para ele não era uma paciente qualquer. Isso é importante se dizer, que tem alguns médicos que criam vínculos. Seja porque a paciente é próxima, ou por simples simpatia. Mas ele, emocionalmente, ele tinha um vínculo maior. E eu percebi que ele sofria com ela. (...) Eu acho que os oncologistas, de uma forma geral, o médico que lida com o paciente diretamente, ele é um ser humano e ele, por mais que queira ser imparcial, impessoal, não adianta, que de uma certa forma ele cria um vínculo e ele sofre junto com o paciente” (Flamboyant).

“Vínculo de médico e paciente e família, eu não vi nenhum. Eu só vi descaso... Eu não sei se nós tivéssemos muito dinheiro, se eles iam fazer esse vínculo. Porque vínculo de sentimento, de essência, de solidariedade, de ser humano pra ser humano não. O cachorro do meu marido, o nosso cão, que era um pastor, teve muito mais sensibilidade do que os médicos dele” (Amendoeira).

Desencontros neste campo foram observados nesta pesquisa, através da frequência com que alguns fatos se repetiram entre os nossos entrevistados. Dentre eles podemos destacar: (i) a tendência dos pacientes em procurar vários médicos, durante o tratamento; (ii) a procura pela manutenção de vínculos na rede privada e na rede pública concomitantemente; (iii) a busca por tratamentos no exterior, realizada por um entrevistado; e, (iv) a demora na revelação da proximidade da morte, dificuldade esta observada em todos os casos analisados e que será discutida no capítulo de comunicação.

Foi possível identificar uma hiância entre o que o médico efetivamente pôde oferecer e o que os familiares esperavam. De uma maneira geral, a relação foi considerada pelos entrevistados como tendo sido caracteristicamente fria e distanciada e, as ações médicas voltadas mais para a doença do que para com o doente. Assim observou uma entrevistada:

“No caso do oncologista que está lidando com uma pessoa, com um doente terminal, ele não pode achar que ele vai tratar só do câncer, só do tumor, só do pólipo. Ele tem que ver que ele está diante de um ser humano que está amedrontado, que sabe que vai morrer, que pode ter inúmeras reações de raiva, de medo, de pânico” (Flamboyant).

Outro fator que destaca a diferença de expectativas e de atribuições de juízos de valor, entre médicos e familiares, diz respeito às condutas após o óbito. Tem sido frequente, o uso de cartas ou de mensagens de texto por telefone, para a manifestação de pêsames e dos sentimentos enviadas, pelo médico responsável ou pela equipe, à família do paciente. Contrariamente a alguns estudos que consideram estes procedimentos de valor para o luto das famílias, os entrevistados consideraram irrelevantes esses procedimentos⁵⁶. Como revelam as falas descritas a seguir:

“(...) Mandou uma cartinha... achei gentil. Mandou só isso” (Cerejeira).

“As palavras foram muito bonitas. Todos dois me responderam com palavras bonitas, não sei o quê..., mas eu acho que eles não deram apoio a gente aqui” (Laranjeira).

O suporte à família no pós-óbito faz parte dos objetivos do modelo de assistência paliativa, mas o seu valor só poderá ser reconhecido na medida em que a relação construída ao longo de todo o tratamento tenha sido fundamentada em princípios considerados fundamentais como: a confiança, a veracidade, a compaixão, entre outros.

Pensando no desencontro de expectativas, é pertinente buscar no discurso de cada um dos entrevistados, as características valorizadas por eles como fundamentais para que o médico oncologista consiga manter uma boa prática relacional com o doente. Por isso, destacamos:

“(...) Aqui o pessoal é muito frio. Não dá muita importância, não dá carinho”(Cerejeira).

“Ser acessível. Tem que ser claro, objetivo e acessível. (...) empatia, carisma, confiança, sensibilidade, solícito, acessível e atencioso como médico e ser humano. (...) Médico tem que ter carisma. Você tem que ter empatia com o médico (...) e não é só no começo. É também depois que você sabe que não tem mais jeito. Eu acho que já que pegou, só vai largar quando morrer. Mas quando morresse que estivesse junto da família” (Laranjeira).

“Eu acho que ele tem que ter ascendência sobre a pessoa. Tem que ter um olhar em que você possa também controlar um pouco a situação. (...) Porque o médico, ele também de uma certa forma, ele acaba se envolvendo com a pessoa. Sofre também. Mas ao mesmo tempo ele não tem capacidade nem treinamento profissional para lidar com essa questão que já ultrapassa o tumor” (Flamboyant).

“Ele tem que ter sensibilidade. Ele tem que saber ouvir o seu paciente. Ouvir não. Escutar. (...) Penso que eles deveriam estudar um pouquinho de psicologia. Saber um pouquinho do psiquismo, dessa essência humana que eles não sabem. (...) Seria muito bom que tivessem uma compreensão de qualquer que fosse a religião, porque aí eu acho que o homem fica um pouco mais temeroso e não se sente tão Deus. (...) e acho que deve ter um pouquinho de amor pelo ser humano. Não é pela medicina só (...); e entender e respeitar a dor humana” (Amendoeira).

“Tem que ser um médico muito experiente, pra não deixar erro no paciente, e ser uma pessoa muito simpática, carinhosa com aquele paciente, para ele ficar mais à vontade e chegar lá no final tranquilo” (Cajueiro).

“Ele deve passar segurança. Ter o cuidado de escutar. Cuidado de conhecer o paciente e criar empatia. A falta de tato pra passar segurança para o paciente é que mata, porque você fica angustiado” (Ipê).

“Franqueza. Porque como que você vai ficar criando expectativa na cabeça de uma pessoa?” (Araucária).

As características consideradas relevantes para os entrevistados correspondem aos traços de personalidade, ao caráter e às habilidades pessoais. Somente um entrevistado, valorizou a experiência e a capacidade técnica do médico, embora ainda assim, não tenha deixado de citar a importância do carinho e da simpatia. Importante ressaltar que este entrevistado é o participante de menor escolaridade e o único que acompanhou a paciente, sua esposa, em um hospital público geral, não tendo contado com acompanhamento oncológico especializado.

Muitas das características citadas estão diretamente relacionadas à comunicação, tais como saber escutar, ser franco, ser acessível, transmitir confiança, e ter carisma e empatia. São características que tanto facilitam a comunicação como, uma vez exercidas, incidirão positivamente sobre a relação médico-paciente-família. Uma característica atualmente valorizada e que, de fato, constitui parte da competência comunicacional é a postura empática por parte do médico. Diferente da simpatia, relacionada à capacidade de imaginar o sofrimento do outro, a empatia está voltada para uma verdadeira aproximação. Implica em se aproximar do mundo do doente e de sua família, de suas crenças, expectativas e de sua forma de entender a doença. Trata-se de uma vivência emocional, de uma entrega, de forte intensidade para o profissional, fruto do compromisso que este estabelece na relação com o paciente-família^{57,58}.

Os relatos acima descritos apontam para a importância do cuidado com o doente, para além da doença, confirmando o quanto o câncer, submetendo os sujeitos à condição primordial de desamparo, desperta a necessidade prioritária de cuidados no campo psíquico e relacional.

É possível creditar na comunicação a capacidade de funcionar como forte instrumento terapêutico, capaz de viabilizar a possibilidade de um verdadeiro encontro humano, ainda que não de forma plena, visto que falhas sempre haverá, entre o médico, o paciente e sua família.

4.2 – A comunicação em oncologia: notícias que “(des)enganam”

Aspecto central de toda relação, a comunicação é fundamental para o desenvolvimento do vínculo estabelecido entre o doente, os familiares e o médico. Cada ação humana é atravessada por sinais linguísticos, sejam eles manifestos de forma escrita, oral, gestual ou corporal. Tudo o que diz respeito à expressão humana, inclusive o silêncio e o não-dito, pode ser considerado linguagem⁵⁹.

Comunicar em oncologia é um processo contínuo de compartilhamento e não deve estar limitado à informação, seja ela do diagnóstico ou do prognóstico. Mais do que a revelação de um saber acerca da doença, a comunicação precisa ser gradativamente construída, de forma a alcançar uma rede simbólica que permita também a troca de afetos, receios, angústias, expectativas e preocupações⁶⁰.

A revelação de diagnósticos de câncer tem sido objeto de estudos, especialmente a partir do final do século passado, e vem sendo considerada como uma das tarefas mais difíceis imputadas aos médicos, em geral e, em particular, aos oncologistas⁶¹. Conceituada por Baile et al.⁶² (p. 304), como “más notícias”, este termo tem sido utilizado para definir: “qualquer informação que adversa e seriamente afete a própria visão sobre o seu futuro”. Outros autores optaram por utilizar o termo “comunicação de notícias difíceis” para se referirem à comunicação estabelecida com o paciente oncológico e sua família⁶³. Neste estudo, considerou-se as duas nomeações, pois entendemos que a comunicação que se refere aos aspectos de uma doença, como o câncer, pode ser interpretada como má, na medida em que pode afetar drasticamente o curso de uma vida, mas também e, justamente por isto, como difícil, desde que consideremos que estes adjetivos atribuídos dizem respeito tanto ao doente, quanto à sua família e ao médico. Essa é uma comunicação de difícil manejo, seja para o transmissor ou o receptor da informação, ou seja, para todas as pessoas envolvidas no cenário oncológico, ainda que ressaltadas as devidas diferenças no impacto da mensagem. Parece pertinente ressaltar que mais difícil do que receber uma notícia desse porte é a própria condição de estar doente, com câncer, ou seja, viver todas as perdas que são desencadeadas pela doença. Esta diferenciação se faz importante, pois ressalta que a tristeza e o impacto que o doente pode sofrer estão relacionados à doença. São perdas de difícil adaptação, tais como: a perda da saúde, da vitalidade, da autonomia, de algum órgão, entre outras perdas de ordem social, familiar e financeira que vão se colocando. Por isto pode-se afirmar que o processo de comunicação em oncologia inclui, para além da revelação diagnóstica, inúmeras más notícias que, ao longo de todo o processo de adoecimento, vão se delineando⁶³.

Dentre as possibilidades de nomeação, optou-se nesta pesquisa, destacar que essas notícias, se de fato conseguimos escutá-las, são primordialmente, “notícias que (des) enganam”, termo cunhado no próprio discurso popular. No senso comum, durante muitos anos utilizou-se a expressão “estar desenganado” para se referir ao paciente em estágio terminal. Com frequência, falava-se que alguém, ao receber um diagnóstico fatal, havia sido desenganado pelo médico. Embora uma expressão antiga, ainda podemos ouvi-la nos dias atuais, como observamos no discurso de uma entrevistada:

“Fomos fazer todo aquele processo de triagem. E pelo plano de saúde, nós fomos procurar outro médico. Ele optou por ficar com esse outro médico, que desde a primeira consulta desenganou ele. Disse que o câncer dele não tinha cura e que ia tratar dele até ele viver” (Amendoeira).

O desengano relacionado à incurabilidade de uma doença, que leva à morte, é um termo absolutamente adequado, revelador da sabedoria popular, pois, de fato, se considerarmos a ilusão de imortalidade, a que todo ser humano, ao menos inconscientemente, está atrelado, este é o momento em que, com a ameaça à vida, a realidade se desvela, mostrando a fragilidade da condição humana ^{64,65}. É somente a partir da proximidade da morte, ou de sua perspectiva concreta, que o sujeito se depara com as questões existenciais relativas à finitude, ao limite do tempo e, portanto, com o que de fato ele considera essencial para a sua vida. Segundo Alves ⁶⁶, a morte tem o poder de colocar todas as coisas em seus devidos lugares, em termos de atribuição de valores e importância, e é, acima de tudo, o momento em que, não havendo lugar para mentiras, a verdade do sujeito emerge. Igualmente para Sontag ⁹, é com a proximidade da morte que podemos ingressar no reino da verdade.

O momento do desengano não exclui períodos mesclados por negação, recurso necessário para lidar com a crueza da realidade que se impõe. De acordo com Kubler-Ross ³⁸, doentes e familiares podem enfrentar cinco fases ao longo de todo o processo de adoecimento terminal. São elas: a negação, a raiva, a barganha, a depressão e a aceitação. Estas fases podem se sobrepor umas às outras e, em geral, não seguem uma ordem cronológica tal qual são apresentadas didaticamente ao leitor. Com relação à negação, observamos, em nossa pesquisa, que ela esteve presente, não diretamente relacionado à doença, mas sim quanto a sua incurabilidade. Dentre os casos analisados, destaca-se o processo de negação na irmã e no marido dos entrevistados Flamboyant e Amendoeira, respectivamente:

“Ficava só na coisa do vou vencer. Ela ficou meio que em um delírio. Ela negou até o final a morte (...) por mais que a pessoa não acredite que vá morrer, por mais que ela

negue, ela sabe o risco que está correndo, tanto é que ela me deixou uma carta: ‘No caso d’eu vir a falecer’. Então ela sabia. Ela lutava, ela sabia” (Flamboyant).

“Houve uma grande negação entre a gente” (Amendoeira).

Por outro lado, a esperança foi a categoria que esteve presente em todas as falas dos entrevistados, reafirmando estudos que apresentam a esperança como o único estado que persiste durante todos os estágios enfrentados ao longo da doença^{38,67}. Assim destacamos:

“Mas eu tinha aquela esperança. Eu não sei se eu estava entendendo” (Cerejeira).

“Por que eu vou pensar coisa ruim? Vou pensar coisa boa. Então não, vai melhorar, vai melhorar, vai melhorar, vai melhorar e vai melhorar, entendeu?” (Laranjeira).

“Era uma igreja que dava muita esperança para ela. Ela tinha ali uma fé. Ela dizia que Jesus ia curar ela, que ela ia ficar boa” (Flamboyant).

“A nossa ideia era que o câncer estava localizado, ia tirar, ia resolver o problema. Lógico, é a fantasia de todo mundo” (Amendoeira).

“Todo mundo pensa isso, não é doutora? Todo mundo tem aquela fé, de pedir a Deus para se levantar” (Cajueiro).

“No meu coração eu sempre tinha a esperança de que a coisa podia ter um desfecho melhor. Mas nunca era iludido, do tipo, ah, vai funcionar. Não, pode ser que funcione” (Ipê).

“Minha mãe nunca deixou a peteca cair, nunca se mostrou desanimada” (Araucária).

Embora em algumas situações, muito atreladas à religiosidade, a esperança pode modificar seus objetivos, de acordo com as diferentes etapas da doença. No começo ela costuma referir-se à cura, posteriormente à redução dos sintomas, à extensão do tempo de vida, para que o paciente consiga finalizar algum projeto ainda pendente, até que finalmente se limita a esperar por uma boa morte e que, nesse caso, se houver crenças relacionadas à continuidade da vida, que elas possam ser reafirmadas^{38,68}.

Interessante destacar que, segundo Kubler-Ross³⁸, os doentes em fase terminal podem passar por cinco fases diferenciadas de enfrentamento, conforme por ela descritas, ainda quando há omissão dos dados relativos ao diagnóstico e ao prognóstico da doença. Este dado torna-se relevante para o nosso estudo por nos indicar que os pacientes, de uma forma ou de outra, com maior ou menor grau de informação ou negação, sabem a respeito de suas doenças, reforçando, portanto, a necessidade de aprofundamento dos estudos relativos ao conteúdo, às estratégias e à qualidade do que se tem comunicado aos pacientes com câncer.

Se as dificuldades e o impacto da doença afetam também o médico, podemos então inferir que as fases de enfrentamento descritas por Kubler-Ross³⁸, venham a ser igualmente vivenciadas pelo profissional (a morte e o morrer). É possível que tanto a negação como a

esperança interferiram, em maior ou menor grau, nas orientações e decisões tomadas pelo médico, refletindo as dificuldades pessoais deste frente à aceitação dos limites desencadeados pela doença. Estas dificuldades vão interferir no padrão de comunicação desenvolvido com o paciente e sua família e, de certa forma, repercutem nas fases enfrentadas pelo paciente, visto que o médico é para ele o referencial. Pode ficar difícil para o paciente acreditar na incurabilidade da doença se, o próprio profissional, através de suas condutas, aposta insistentemente na sua reversibilidade ou controle.

4.2.1 – A comunicação do diagnóstico e do prognóstico

A comunicação com o paciente com câncer e sua família, começa, normalmente, a partir de uma informação. O diagnóstico inicial, causador do primeiro impacto, está relacionado à informação, ou seja, à transmissão de um conhecimento acerca da doença. Informar e comunicar não cumprem, portanto, aos mesmos objetivos. Enquanto informar é transmitir uma notícia ou informação, geralmente, restrito a um específico momento, comunicar envolve o estabelecimento de uma relação, um fazer-se entender ou desentender-se, em um ato que tende a formar laços entre uma ou mais pessoas. A comunicação envolve a informação, tendo nela o seu ponto de partida, mas não se limita a este ato ⁵³.

Considera-se neste estudo o conceito de diagnóstico como a determinação da natureza de uma doença ou de um estado, ou o que permite a diferenciação entre elas; e o prognóstico como a predição do provável resultado de sua evolução, baseado nas condições do indivíduo e no curso normal da doença, conforme observado em outras situações semelhantes^h. Diagnosticar e prognosticar a evolução de uma doença fazem parte do rol de procedimentos médicos e dependem tanto do embasamento técnico, necessário para o adequado conhecimento da doença e a sua perspectiva de evolução, quanto ético, que dará instrumentos para o profissional avaliar e julgar o conteúdo e o momento adequados para informar e discutir as orientações.

O impacto que diagnósticos e prognósticos de câncer tendem a provocar no paciente, na família e no médico foi claramente identificado nos entrevistados, como descrito a seguir:

“Quando a gente soube, abriu um buraco e a família toda caiu dentro desse buraco. Então assim, no primeiro momento ficou todo mundo sem chão” (Araucária).

Apesar da dificuldade frente ao conhecimento da doença, todos os participantes se colocaram a favor da revelação da verdade ao paciente. Contudo, é possível observar que a

^h Conceitos de Diagnóstico e Prognóstico em: <http://decs.bvs.br/> (acessado em 05/Ago/2014).

opinião do familiar foi se modificando a partir da postura do médico. Dando continuidade ao depoimento da entrevistada acima citada, Araucária, vemos que o pedido inicial para que o médico não revele ao paciente sua condição encontra-se ainda presente nos dias atuais. Assim ela procedeu:

“Eu estava no pronto-socorro do hospital, esperando a vez de entrar. Ela estava passando mal, e aí eu fui lá na recepção e falei, querida, eu gostaria que você avisasse ao médico para não falar o diagnóstico; pedi para fazer um bilhete. A menina escreveu e o médico não deu nem confiança para o meu bilhete. Não deu nem confiança” (Araucária).

Observa-se que, depois de vivida a experiência, Araucária expressou mudança de opinião a respeito deste tema:

“Eu achava que eles tinham que mentir pro paciente. Na minha ignorância. Eu não sou médica, sou filha. E assim, eu achava que eles não deveriam falar a verdade. Mas hoje em dia eu acho que, pelo menos no caso da minha mãe, não foi isso que levou ela. Não foi a franqueza que levou ela. Mas eu acredito que franqueza demais para uma pessoa negativa, que está com resfriado e já está falando que vai morrer...” (Araucária).

Também é possível identificar no discurso de uma entrevistada, Flamboyant, cuja irmã fora acompanhada por profissionais amigos do seu irmão médico, o pedido para algum tipo de limitação na informação:

“Eles falavam diretamente. Mas eu acho que, a pedido do meu irmão, eles amenizaram um pouco a coisa. Acho que o médico nunca vai direto ao ponto não. Só se o paciente insistir, pedir” (Flamboyant).

Outro dado considerado relevante foi a tendência a uma padronização de resposta dos profissionais frente ao pedido do familiar para a omissão ou a alteração do diagnóstico. Como podemos atestar na fala desta entrevistada:

“Ele falou: _ ‘eu não minto para paciente. Aqui nós temos esse lema, a gente fala a verdade para o paciente, mesmo porque sua mãe está entendendo tudo que está acontecendo com ela. Eu não minto’” (Araucária).

Embora evidente a difícil justificação moral para o ato da mentira, considera-se um risco a comunicação estar baseada em um lema que, como uma norma, desconsidera as particularidades de cada situação individualmente ³. Este é um cuidado que deve ser observado, para contextualizar dentro do cenário atual. Vivendo um período de transição de paradigmas, onde começam a se estabelecer gradativamente os referenciais da bioética, defendendo o direito à dignidade e à autonomia do paciente, deve-se atentar para que a “mentira benevolente” não seja substituída por outro padrão de comportamento, o da verdade

obrigatória. A mentira, benevolente ou piedosa, como costuma ser nomeada, refere-se às mentiras empregadas ao paciente, na revelação do diagnóstico ou prognóstico, fundamentadas na premissa de que a verdade pode ser prejudicial ao doente ⁶⁹.

Todos os entrevistados também consideraram que o estilo da comunicação do médico pode interferir no impacto do paciente.

“Eu acho que a forma como você passa a notícia vai influenciar muito no como a pessoa vai receber a notícia e vai querer se tratar” (Laranjeira).

Este dado ficou bem destacado na experiência do familiar Ipê que, em seu relato, expôs as dificuldades na revelação do diagnóstico que, muitas vezes, podem estar relacionadas as experiências pessoais enfrentadas pelo médico.

“Aí começou o calvário. Para nosso azar o médico tinha perdido a esposa com câncer de mama. Não sei se há pouco tempo, mas deu pra notar que ele ainda estava abalado. Aí conclusão, ela foi sozinha na consulta com o médico. O médico quando abriu o exame: ‘não, não. Tem um câncer. Vai ter que tirar’. Assim na seca. Na lata. Ela não tinha o que falar. Ela não sabia o que dizer. Saiu de lá, pegou o telefone e ligou pra mim, que eu não entendia o que ela falava, de tanto que ela chorava” (Ipê).

A dificuldade na comunicação foi o que motivou a busca por outro médico que, logo de início, procurou estabelecer uma relação diferenciada, voltada para a qualidade do vínculo:

“Aí a gente entrou e ele falou: não conheço você. Mas só quero te dizer antes de começar qualquer coisa. Ninguém hoje em dia morre de câncer de mama, ok? Então senta aí e vamos conversar” (Ipê).

Impressões negativas a respeito da personalidade e do estilo do profissional foram relatadas pelos entrevistados. Em especial, destaca-se a fala do participante Cajueiro, que teve a sua esposa internada em um hospital público geral, especializado em atendimentos de traumas e emergências:

“Agora o médico foi muito grosso com ela. Ele chegou no outro dia e falou mesmo assim: oh fulana, você está com câncer. Mesmo assim. Você está com câncer maligno. Você não tem cura não. Ela botou um olhão (...) para ele ser médico ele tinha que ter conversado direitinho, mais calmo com ela. Para ele ser médico, ele não tinha que chegar e ir diretamente, com licença da palavra, igual a um cavalo. Grosso pra própria paciente dele” (Ipê).

Neste caso, é pertinente pensar que a dificuldade na comunicação repercute em impedimentos para estabelecer com a família uma boa relação e pode ser fruto das dificuldades pessoais do profissional. Como demonstra a fala seguinte:

“Porque ele não queria escutar ninguém. E ele não gostava muito bem da minha irmã não, porque a minha irmã ficava no pé dele diretamente, insistindo para arrumar um outro hospital. Foi quentura mesmo pra ele. Quando ele via a minha irmã, ele se escondia no hospital que ninguém nem via ele” (Cajueiro).

As características e os diferentes estilos de comunicação, assim como os significantes empregados para se referir ao câncer e ao seu tratamento, refletem a forma com que o médico, ou a instituição ao qual pertence, se posicionam frente à doença. Nesta pesquisa, por contarmos com participantes que frequentaram instituições no Rio de Janeiro, em São Paulo e em Houston, nos Estados Unidos, foi possível distinguir as diferentes formas de apreensão da doença, expressas claramente no universo simbólico dos profissionais e que não passaram despercebidas pelos familiares. Para ilustrar esta realidade, há as observações de dois participantes:

“Lá em Houston, por ser um centro específico de câncer, até o logotipo deles é interessante, eles botam MD Anderson Cancer Center, mas o câncer vem riscado em vermelho. Tipo assim, o câncer já era. E eles passam realmente essa ideia pra você. De que você está indo para o lugar que os caras sabem como conter aquele negócio. Eles falam sempre em conter, em não deixar progredir. (...) Em São Paulo, eles falavam em atacar a doença. Atacar mesmo. O termo, a ideia que eles passavam era de que nós vamos combater. É uma guerra. Nós vamos brigar. (...) Então no Rio de Janeiro, a gente sentiu isso. Os enfermeiros eram carinhosos. Os médicos meio distantes. Quando a gente foi pra São Paulo..., a estrutura é totalmente diferente. Os caras lá são literalmente treinados para tratar do paciente. Os médicos vêm falar com você, sempre passando a ideia de que não tem nada fechado. De que em medicina não existe 100%, então vamos ver o seu caso com todo carinho, com toda atenção. E realmente eles tinham uma atenção incrível. (...) Mas olha, eu achei o pessoal lá em São Paulo mais tipo catedrático. Mais tipo professor e coisa e tal. Lá em Houston não. Lá em Houston eu senti eles mais médicos mesmo. Tentando passar pra você o teu quadro clínico, preocupado em como estava passando. O tempo todo o indiano terminava de falar, quando a tradutora terminava de falar, ele perguntava, ‘Did you understand it? No doubt?’ (...) O oncologista clínico que fez a anamnese, perguntou sobre a família, como era a nossa rotina, (...) como é que as crianças estavam com a gente lá nos Estados Unidos, se eles estavam sentindo saudades. Então a abordagem realmente é diferente” (Ipê).

“O procedimento de São Paulo é muito diferente daqui do Rio. Lá, em São Paulo, explica, não tem que mentir. Ou o cara sai muito ruim de lá de dentro ou sai muito bem. Aqui

no Rio, o pessoal é muito frio, não dá muita importância, não dá carinho, dão muita volta, acho que ficam em cima do muro. (...) Em São Paulo é outra coisa, primeiro a organização, a maneira de falar com o paciente. Chama outro médico pra dar mais segurança. Parecia que não tinha notícia nenhuma, o médico botou o vídeo e nesse vídeo eles vão explicando o que é o melanoma. Ele tinha que explicar o que era o melanoma” (Cerejeira).

Diferenças regionais e culturais podem determinar o estilo de comunicação, apontando para uma maior proximidade ou distanciamento entre o médico, o doente e a família. Estas diferenças podem determinar tanto o que é dito, como também privilegiar, familiares ou pacientes, para receberem primariamente as informações. Diferenças podem ser observadas entre as culturas oriental e ocidental. Na Índia, por exemplo, as tomadas de decisão podem ficar a cargo exclusivamente da família, principal responsável pelo compartilhamento das informações com o médico, enquanto nas sociedades ocidentais como as do Norte da América, da Europa e da Austrália, a participação e o gerenciamento das decisões costumam cair exclusivamente sobre a responsabilidade do doente. Curioso notar ainda que, embora com padrões de comportamento preestabelecidos, podemos também encontrar, nos povos de cultura ocidental, doentes que escolham manter sua autonomia reduzida ou, parcialmente reduzida, compartilhando e delegando aos familiares parte das decisões e responsabilidades assumidas. Da mesma forma, pode não ser incomum uma conduta contrária em pacientes de cultura oriental. Estas variações podem ser atribuídas às mudanças sociais que recaem sobre a relação médico-paciente e pela singularidade que, felizmente, cada doente consegue preservar, apesar de sua formação cultural ^{70,71}. Por isto, informações transmitidas com a ajuda de vídeo ou outros recursos podem provocar reações tanto positivas quanto negativas, confirmando indícios de que em termos de comunicação de diagnósticos não deve haver um protocolo pré-determinado de conduta, dependendo muito da personalidade e do padrão de reação de cada doente.

Entre os significantes empregados pelos médicos para se referir à doença e ao tratamento, como por exemplo, combater e conter, há diferenças que refletem diretamente a postura adotada pelo profissional, normalmente, em consonância com a instituição em que atua. Combater implica em posicionar-se contra, em opor-se, em lutar, tal qual atacar. Conter, por outro lado, significa controlar, refrear, mas também incluir-se, em ter em si ⁵³. Uma vez que o adoecimento faz parte do ciclo natural da vida, parece que a tentativa de conter está mais próxima da realidade do câncer. Uma doença que, especialmente na fase avançada, exige não necessariamente uma posição de luta, mas um aliar-se a ela e incluir-se na sua realidade,

já que a partir de sua chegada o paciente passa a fazer parte de um outro mundo, o mundo da doença⁹.

A partir do discurso dos entrevistados foi possível constatar que a revelação do diagnóstico de câncer tem sido realizada mais frequentemente, tanto na prática pública quanto na privada. Este dado também se mostrou presente independentemente da faixa etária do paciente, pois tanto os pacientes idosos, quanto os adultos jovens, foram informados a respeito do diagnóstico de suas doenças. O problema parece surgir relacionado à revelação do prognóstico, ou mesmo, quando as informações relativas às consequências dos sintomas e da evolução da doença precisam ser compartilhadas e discutidas. Em uma paciente idosa, ciente de que já havia tratado um câncer e de que, no momento, estava tendo uma recidiva, não houve a informação quanto à impossibilidade de voltar a andar. Assim revelou sua filha:

“Agora, o fato de que quando ela caiu e eles falaram que ela não ia mais andar, que ela ia ficar em cima de uma cama ou de uma cadeira de rodas, esse fato nós omitimos dela (...) A gente ficou com medo dela entrar em depressão e aí mesmo que a doença se espalha e toma conta. Pra que passar mais um sofrimento?” (Araucária).

Também com um paciente idoso a extensão da doença foi omitida. Como revelado a seguir:

“Eu não falei. Eu sabia que ele estava com câncer em cinco lugares diferentes e dois tipos de tumores diferentes. Eu não falei. Eu só falava que era câncer de pulmão. Ele já sabia que era câncer. Que estava em um órgão. Pra quê que eu ia assustar e dizer que estavam em vários órgãos?” (Flamboyant).

A intenção de proteger o familiar doente de sofrimento, bem como o receio da notícia desencadear um processo depressivo, são o reflexo de ideias concebidas a partir das mudanças sociais, ocorridas entre o final do século XIX e início do século XX, que impuseram a regra do silêncio ao paciente moribundo, e que, ainda presentes, podem contribuir para o empobrecimento da comunicação^{17,18,19,72}.

A revelação do prognóstico mostrou-se o momento de maior dificuldade para todos, médicos, pacientes e familiares. Se a ideia vendida na mídia, com as campanhas do governo e de organizações não governamentais, é de que o câncer tem cura, especialmente quando detectado precocemente, fato que a cada dia ocorre com maior frequência, a possibilidade de uma recidiva parece não ser apresentada, nem discutida. O significante “metástase”, muitas vezes substituído pelo vocabulário do senso comum de “se espalhar” parece estar ocupando o lugar desencadeador de pânico, antes pertencente exclusivamente à palavra câncer. À medida que, com os avanços nas pesquisas médicas, é possível adiar a progressão da doença, antes

fatal em menor tempo, mais casos metastáticos poderão surgir, despertando na atualidade a associação direta com as questões pertinentes à finitude da vida.

Palavras atravessadas por um simbolismo associativo de grande alcance popular podem ser utilizadas para minimizar explicações a respeito do tema, transmitindo diretamente a mensagem desejada. Em algumas ocasiões, o simples fato de falar que o câncer se espalhou, ou que está com metástase, foi o suficiente para informar a incurabilidade, ou, quando era o caso, a proximidade da morte. Por isso, destacamos os seguintes fragmentos:

“Aí pintou a primeira ocorrência. Primeiro foi na de cima, no fígado. Quando pintou a segunda, aqui embaixo, perto do útero, a médica falou: oh, o bicho pegou... aí a médica nos chamou num canto, aí estava o meu cunhado e a minha irmã. Aí falaram assim: oh, já era. Assim mesmo, sabe? Já era. Se espalhou” (Ipê).

“O médico falou que quando subisse pra cabeça, para o cérebro já era. Aí foi direto para a cabeça dela, para o cérebro” (Cajueiro).

Já outra entrevistada, médica, utilizou com sua mãe idosa um termo técnico que também funcionou para cumprir o papel de informar a gravidade da doença.

“Eu fiz assim, mãe, oh os exames não estão nada bons. Esses aqui são implantes secundários. Implantes secundários é que teve algum lugar que mandou, mas que a gente ainda não sabe qual foi o foco primário, de onde que vem, mas que você está com alguma patologia, uma neoplasia está” (Laranjeira).

Problemas de comunicação constituem a principal causa de quebra do vínculo de confiança nas relações e podem ser os responsáveis pela troca de profissionais. No caso dos entrevistados, houve alta incidência deste fenômeno, acarretando procuras infundáveis por outros médicos, a tal ponto que houve uma entrevistada que sequer conseguia lembrar o nome dos médicos pelos quais ela e seu marido passaram. Como ela destacou:

“Eu esqueci o nome de todos os médicos dele. Por que será? Olha, eu não suportava eles. Primeiro, porque eles não davam a resposta que eu queria, lógico. Também tem esse lado. Mas eles não cuidavam. Eles não sabiam o que fazer com ele” (Amendoeira).

Problemas desta ordem reafirmam a ideia de que as discussões relativas à comunicação não devem estar atreladas à revelação do diagnóstico de câncer. Comunicar aqui é relacionar-se, com tudo o que as relações humanas podem despertar: informar, acompanhar, compartilhar, unir, entender-se e desentender-se, a fim de se chegar ao objetivo comum, que deve ser o bem do paciente e de todos os demais envolvidos. Nesta situação vale, de fato, a premissa de que se deve procurar estar junto até que a morte os separe.

4.2.2 – A comunicação na fase terminal da doença

Reconhecer a evolução da doença, que segue para o seu desfecho final, faz parte do ato de prognosticar e exige uma intensificação e um aprofundamento dos assuntos relacionados à morte. Estudos sugerem que familiares e pacientes valorizam o conhecimento que proporciona a preparação para a morte e a despedida, mas isso não implica em uma diminuição no grau de dificuldade que caracteriza este momento da comunicação ². As dificuldades podem estar relacionadas, em um primeiro momento, à própria ambivalência dos desejos. Se, por um lado, há o reconhecimento da importância da informação, por outro, é inegável o desejo de que este momento não se concretizasse. É notório que dificuldades, de quem fala e de quem ouve, para lidar com as questões que envolvem a finitude da vida, interferem na qualidade desta comunicação, alterando a capacidade de compreensão em ambas as partes. Em função da complexidade do tema abordado, há que se considerar o tempo de cada um para ouvir, escutar, compreender e elaborar. Estes são processos que, uma vez atravessados pelo estado psicológico de cada um, não devem ser confundidos com capacidade intelectual ^{2,38}.

A comunicação nesta etapa da doença deve proporcionar instrumentos para algumas decisões finais, tais como: local de morte; decisões sobre limitação de suporte de vida e outros recursos para o conforto do paciente; definição dos familiares e amigos que deverão ser comunicados a respeito da proximidade da morte do doente, entre outros assuntos. Neste momento, a comunicação deve também ser bastante clara, contando com a utilização de palavras simples, já que a realidade que se impõem é soberana¹.

A qualidade da comunicação neste momento depende do vínculo estabelecido com a família e o doente, desde a fase inicial do diagnóstico, reafirmando a ideia de que comunicar é um processo que, além de ser construído gradativamente, deve estar adaptado aos principais objetivos de cada fase. É necessário que todos estejam seguros a respeito das necessidades e desejos de ordem física, psíquica e espiritual do doente, inclusive quanto aos tratamentos que pretende receber; assim como também é importante que a equipe conheça os costumes culturais e religiosos da família, entre outros dados relevantes. Para isto, é necessário que o diálogo, em torno destas questões, seja iniciado o quanto antes, e não quando a iminência da morte se faz claramente presente ⁷³.

¹ Instituto Nacional del Cancer. Diagnóstico: <http://www.cancer.gov/espanol/cancer/cancer-avanzado/cuidadores/planificacion/etapa-final-pdq#section/all> (acessado em 12/Out/2014).

Nesta pesquisa, observei as dificuldades que se apresentam na etapa final, através dos significantes utilizados pelos profissionais para informar aos familiares a proximidade da morte. A expressão “não tem mais jeito” também foi frequentemente ouvida pelos entrevistados. Assim, revelando o drama da situação vivida, destaco os relatos conforme descritos a seguir:

“(...) A médica falou: ‘oh, o bicho pegou...’, aí falaram assim, ‘já era’. Assim mesmo, sabe? Já era” (Ipê).

“E o médico lá dentro da sala de emergência, chamou e falou: ‘Olha, você sabe que ele não tem mais jeito, não é? Ele agora é só ficar aqui esperando a morte’” (Amendoeira).

“Ah, leva para o quarto. Sabe que não tem mais jeito, não é?” (Laranjeira).

Outro dado revelador dos impasses que permeiam a fase terminal, é a constatação de que o diálogo sobre a incurabilidade e a proximidade da morte se dá em momento muito próximo da constatação do óbito. Como esclarece um entrevistado:

“Oh, acabou. Esquece que ela não vai voltar pra casa. Assim mesmo... Foi no segundo dia de internação. Ela ficou lá dez dias mais ou menos. (...) E a médica lá da UTI virou pra gente e disse que acreditava em dois meses” (Ipê).

Prognósticos otimistas também são comuns, quando se tratam de precisar os dias finais, embora haja, especialmente para as últimas setenta e duas horas de vida do doente, um padrão de condutas paliativistas que devem ser adotadas neste momento⁷⁴. Como no caso da entrevistada Laranjeira que, conforme seu relato, apenas um dia antes da morte de seu marido, teve a confirmação do que estava prestes a acontecer. Como ela descreve:

“O médico chegou e disse: ‘ah, nem vamos dar mais nada. Só soro e oxigênio’ Mas aí ele já tinha perdido toda a noção mesmo” (Cerejeira).

As observações acima destacadas são compatíveis com estudos que apontam também para esta realidade, corroborando a demora de informação aos familiares quanto à proximidade da morte e, reafirmando as dificuldades, que embora inerentes ao ser humano, no profissional podem se mostrar exacerbadas, quando este se depara com a finitude da vida, especialmente quando a morte é vista pelo médico como a consequência de um fracasso profissional, e não como um fato inerente à realidade da natureza^{66,73,75,76}.

A informação sobre a proximidade da morte, embora difícil para o familiar, facilita a tomada de decisão, além de contribuir para a despedida e ajudar na promoção do luto saudável. Como relata outra participante:

“(...) ele visitava o papai duas vezes por semana. É um enfermeiro que vai lá. Ele, por experiência, sabe. Ele poderia ter me dito. Ele podia dizer assim: seu pai está entrando

em uma fase terminal (...) Porque se ele tivesse me avisado... eu já estava intuindo. Mas se ele tivesse me avisado literalmente, se ele tivesse sido bem claro, eu teria parado de trabalhar nessa última semana para ficar com ele” (Flamboyant).

Para outra entrevistada, ao contrário, foi justamente a enfermagem que conseguiu informar a família sobre a proximidade da morte. Como é possível acompanhar em seu relato:

“(...) e a última vez que ela foi lá em casa fazer a visita, na semana anterior do falecimento da minha mãe, ela se despediu da gente e das cuidadoras. Se despediu. Na última semana. Que ela já sabia. Ela é enfermeira, mas assim, ela sabe, acho que muito. Pela experiência dela, ela foi me preparando. (...) Então assim, tudo que aconteceu com a minha mãe, eu já estava sabendo de tudo, do processo todo. Isso ajuda a família a ir se preparando. Que, quando chegou a hora da partida, foi uma coisa assim tranquila, serena, com minha mãe dentro de casa, com a gente” (Araucária).

Sem desconsiderar o luto que se inicia desde a constatação da doença, descrito anteriormente como luto antecipatório, é a partir da morte concreta do paciente, que a família inicia o trabalho de luto propriamente dito. De acordo com as premissas dos cuidados paliativos, a atuação da equipe não deve se encerrar por aqui, consistindo neste momento em oferecer o suporte aos familiares enlutados. Este suporte, geralmente realizado pela equipe de psicologia ou por outro profissional com quem a família tenha estabelecido uma boa relação, deve ser complementado com a procura ativa do médico oncologista. Nesta pesquisa observa-se que a comunicação do médico com a família após o óbito, embora não declarada explicitamente, foi considerada de valor e, uma vez embasada em uma boa relação, pode contribuir para a continuidade do atendimento voltado para os demais membros da família. Infelizmente, entre os entrevistados, não foi observada sua ocorrência com frequência, com exceção dos retornos dados através de cartas ou mensagens de texto ao telefone que não pareceu surtir um efeito positivo, como já descrito no tópico anterior, sobre as expectativas familiares.

De todos os entrevistados, apenas em um atendimento foi relatada a manutenção da relação médica com os demais membros da família. Como Ipê descreve:

“Acompanhou ela até o final e agora está acompanhando todo mundo. Ela é uma clínica geral, mas ela é daquele tipo Dra. House, que nem a do seriado. Porque ela sai investigando, ela não quer saber. O que der pra ela, ela corre atrás” (Ipê).

A continuidade da relação pode ser preservada através, mais uma vez, da comunicação estabelecida do início até o final do tratamento, reafirmando a importância da

função terapêutica do processo comunicativo, tanto na prática curativa, quanto, especialmente, na prática paliativista junto ao paciente com câncer e seus familiares^{75,76,77}.

4.3 – A moralidade da comunicação: paternalismo e autonomia nas relações

Cabe situar agora a questão da revelação de más notícias em oncologia, em uma análise voltada para a moralidade e a ética das ações adotadas no processo comunicacional estabelecido com o doente oncológico. Os termos “moral” e “ética” apresentam etimologicamente significado bastante similar e, de fato, frequentemente são utilizados como sinônimos, relacionados ao modo de ser ou ao caráter de uma pessoa que busca desenvolver hábitos e praticar ações entendidas como boas⁷⁸. De acordo com Cortina⁷⁹, a expansão do campo filosófico delineou paulatinamente a particularidade que envolve estes termos, chamando de moral o conjunto de valores, princípios e normas que constituem um determinado modo de viver, o que se entende como sendo uma vida boa e justa; e de ética como a dimensão reflexiva sobre os problemas morais e a fundamentação que sustenta o agir humano.

Com origem no latim, a palavra moral (*mos-mores*) está relacionada ao agir humano, ao comportamento cotidiano e às escolhas existenciais. Apresenta, de fato, um sentido bastante amplo, contribuindo para os diferentes usos da palavra, pois, embora nos remeta às regras de conduta, aos valores, às normas e aos princípios, também pode estar relacionada à postura reflexiva, à busca de uma construção lógica de pensamentos sobre o melhor agir, do que a um código de regras arbitrárias que visem ditar normas de conduta⁸⁰.

Tratar da moralidade da comunicação pode parecer, em um primeiro momento, discutir sobre o que consideramos certo ou errado nestes procedimentos. No entanto, procurou-se aqui não se limitar à dimensão normativa da moral, entendendo que falar dos aspectos morais na revelação de diagnósticos e prognósticos de câncer implica em ultrapassar as questões baseadas no binômio certo/errado, ou nos protocolos de condutas que visam padronizar a informação dos diagnósticos e de prognósticos de câncer, objetivando, portanto, refletir sobre as singularidades de cada situação. Entendendo que é através de uma cuidadosa reflexão ética acerca desta temática que é possível não cair de um extremo, a mentira piedosa, para outro – o da verdade escancarada. Não havendo regras a serem prescritas, a verdade absoluta pode, em determinada situação, ser tão prejudicial a um paciente quanto a mentira ou a omissão de informações. Este pode ser, indubitavelmente, o fator gerador de maior dificuldade para o médico, exigindo dele uma cuidadosa análise crítica. Para isto deverão ser

colocados em prática seus conhecimentos, habilidades, saberes e valores, aplicados para a compreensão de cada situação em particular e a tomada de decisão que caberá a ele assumir, transformando o saber que detém, médico e interpessoal, em um agir com sabedoria, frente ao compartilhamento de informações que ele fará com o doente e seus familiares.

Por isto, proponho, neste momento do estudo, refletir sobre a dinâmica do cuidado oferecido ao doente, percorrendo o caminho do tradicional paternalismo à autonomia, nas diversas possibilidades de atuação frente aos momentos de terminalidade da vida.

A realização de escolhas morais relevantes, especialmente as relacionadas à dignidade no processo de adoecimento e morte, está atrelada à capacidade do sujeito de autodeterminação, impulsionada pelo instrumental oferecido ao sujeito para que este possa, no exercício de sua autonomia, decidir os rumos de sua própria vida ⁸¹. Refletir sobre como se pretende viver a etapa final da doença e, portanto, da vida, faz parte do projeto existencial do doente. Embora pensar na finitude não seja uma ideia recorrente para a maioria das pessoas em nossa sociedade, o adoecer, em geral, ameaçando a integridade da pessoa, culmina em estimular um delineamento acerca do modo como se pretende levar este período da vida. É exatamente neste momento que os demais participantes da cena, médicos e familiares, responsáveis pelo cuidado, tendem a assumir ações paternalistas, reproduzindo um padrão de comportamento que, estabelecido há séculos, começa atualmente, em especial nos últimos trinta anos, a dar sinais de mudanças ^{3,80}.

O termo paternalismo alude à função e autoridade de um pai que, em um sistema familiar hierárquico e patriarcal, faz uso de seu poder para decidir, a partir de um saber, sobre o que é o melhor para os seus filhos. Inclui ainda conceitos opostos, como o de capacidade/incapacidade e o de força/fragilidade. A analogia à função paterna alude à ideia de ações voltadas à beneficência e ao bem-estar, em oposição à possibilidade de deixar que cada um, no caso, os filhos, tomem suas próprias decisões ³.

Ações paternalistas têm no seu cerne o reconhecimento ou a suposição de uma incapacidade das pessoas gerirem suas próprias vidas e, estão sempre relacionadas à restrição da liberdade de atuação de um sujeito, ainda que nem sempre suas consequências sejam consideradas negativas. Dentre as diversas análises voltadas ao paternalismo, considera-se as suas diferentes formas de manifestação, o que estaria na base para a justificação moral, ou não, dessas ações. Pode-se considerar as ações paternalistas quanto à fundamentação das normas; quanto às consequências provocadas; quanto ao número de pessoas envolvidas na intervenção; quanto ao foco e ao grau de intervenção alcançada e até mesmo quanto à capacidade do agente alvo da ação; ou ainda, a partir do tipo de conduta imposta a este ⁸².

Da figura paterna autoritária podemos partir para uma macro-analogia, a dos governos ou, ainda, uma micro, a das relações médicas. Respeitando o objeto deste estudo, o nosso foco aqui será o paternalismo médico e, por isto, nossa fundamentação teórica encontra-se calcada nas pontuações de Beauchamp & Childress³, profundos estudiosos a respeito desta temática no campo da bioética.

A história da ética médica encontra suas raízes nos textos gregos, atribuídos à Hipócrates, o *corpus hippocraticum*. Desenvolvidos há mais de dois milênios, estes textos têm influência ainda nos dias atuais na prática médica ocidental e, sem dúvida, contribuíram para a dignificação da medicina, de uma maneira geral, e da figura do médico, em particular. Assim constatar-se na frase inicial de um dos tratados, traduzido por “Do Decoro”⁸³ (p. 193): “um médico amigo da sabedoria é igual aos deuses”.

A valorização da sabedoria, atrelada ao médico, pode contribuir para cancelar o profissional, detentor de um saber que não pertence ao paciente, a tomar por ele decisões que não lhe caberiam. Ainda em o “Do Decoro” encontramos indicações a respeito das questões relativas à revelação da verdade ao paciente⁸³ (p. 198):

(...) Realize todas essas coisas com calma e habilidade e, durante os cuidados, (mantenha) a maioria das coisas escondidas do doente. Dê as recomendações necessárias com jovialidade, serenamente, desviando sua atenção do que ele tem. Reprove com dureza e seriedade e, ao mesmo tempo; reconforte com solicitude e encorajamento; nunca fale abertamente a eles de coisas futuras ou (já) estabelecidas. Muitos, por causa disso, se desviam para as outras coisas, devido ao prognóstico do que se acabou de dizer sobre coisas estabelecidas ou vindouras.

A título de esclarecimento, a palavra decoro, traduzida do grego, escolhida para título desse tratado, envolve os valores éticos e estéticos que se pretende ressaltar e, de certa forma, nos indica o alcance dessas recomendações, ou talvez, prescrições, ainda presentes nos dias atuais, dirigidas ao médico⁸³. Por isto entendo que, tradicionalmente, as relações médicas estão calcadas em ações paternalistas, justificadas a partir do paradigma hipocrático. Embora nos escritos hipocráticos também se encontrem referências à importância do respeito do médico para com o paciente, incluindo a importância do diálogo e da educação como fatores essenciais na busca pelo equilíbrio entre a beneficência e a autonomia, pode-se considerar o paternalismo hipocrático uma relação assimétrica, baseada na beneficência e na não maleficência⁸⁴.

Ainda que diante da forte influência do paradigma hipocrático, o momento contemporâneo, com a valorização de princípios como a liberdade, a dignidade humana e a autonomia, apresenta sinais que indicam um período de transição, no qual urge refletir sobre a

relação médica e a moralidade da comunicação que nela se estabelece. No entanto, com relação à verdade revelada ao paciente com câncer avançado, estudos realizados no Brasil mostram que, quando o diagnóstico de uma doença fatal é revelado, 63% dos médicos ainda optam por comunicar apenas para a família do doente, em contraste com os quase 40% que optam por informar diretamente ao paciente ⁸⁵. Este é um dado relevante, pois, a informação compartilhada exclusivamente com a família, favorece o paternalismo familiar que, em parceria com o paternalismo médico, provoca o apagamento do paciente enquanto sujeito, delegando a este o papel coadjuvante no cenário de sua própria doença. Neste caso, entendemos que pode haver um empoderamento do familiar, eleito como o principal responsável pelo acompanhamento do doente, na medida em que um excesso de responsabilidades e decisões são a ele atribuídas a partir das informações recebidas. Sem dúvida, a família detém um conhecimento acerca do paciente: sua personalidade, preferências e desejos. Em geral, há ao menos um familiar que, mais próximo da convivência com o doente, é capaz de revelar com desenvoltura essas informações à equipe médica. Contudo, o cuidado que se há de ter é que este conhecimento não suplante o diálogo e o compartilhamento da equipe e da família com o paciente. Nesta pesquisa observou-se que, especialmente na fase final da doença, à título de um saber acerca do doente, nem sempre este pôde ser ouvido. Como observamos no discurso a seguir:

“Não, ele não falou nada, mas eu já sabia o que a cabeça dele pensa” (Cerejeira).

“Eu sabia das coisas que ela gostava e das que ela não gostava e eu estava proporcionando coisas que ela não gostava. Isso, isso me doía” (Laranjeira).

A exclusiva comunicação com a família e o excesso de decisões delegadas a um membro do núcleo familiar, além do claro empoderamento deste, em detrimento da autonomia do doente, pode, ainda, prejudicar o atravessamento do luto familiar, na medida em que as consequências das decisões tomadas possam vir, posteriormente, a gerar culpa, fator considerado relevante para a elaboração de um luto complicado ⁸⁶.

Ações paternalistas no âmbito da comunicação com pacientes com câncer incluem desde uma exclusiva revelação de informações aos familiares, até a omissão ou restrição à verdade, ou ainda, a construção de argumentos e informações enganosas aos pacientes. Estas ações, baseadas na tradição médica, visam não causar danos ao paciente e consideram, ainda, a possibilidade de beneficiá-los, na medida em que almejam a sua proteção. Este é um ponto que pode influenciar a comunicação médica, pois, a principal obrigação do médico é a de prover ações em prol do benefício do paciente ³.

O princípio da beneficência, tal qual o paternalismo, também faz parte da tradição médica hipocrática e constitui um paradigma que pode, ou não, entrar em conflito com a autonomia do paciente. Segundo Beauchamp & Childress ³ (p. 296), na realidade, a beneficência e a autonomia podem caminhar juntas, se entendermos que “as preferências do paciente ajudam a determinar o que é um benefício médico”.

Embora estudos apontem para a importância e os benefícios, para o doente, quando este detém o conhecimento acerca de seu diagnóstico e prognóstico, sabe-se que a decisão médica pela revelação, ou não, da verdade ao paciente está muito atrelada à crença generalizada e, ainda presente nos dias atuais, de que saber sobre a doença pode provocar malefícios ao paciente, tais como, o avanço do câncer, o desencadear de um quadro depressivo, a perda da esperança, ou, até, uma tentativa de suicídio ^{14,38,61,87}.

Para que uma ação paternalista seja justificada moralmente é imprescindível que o doente esteja sob condições em que sua autonomia se encontre fortemente prejudicada como, por exemplo, estar sob o efeito de drogas alucinógenas; estar em delírio; ou, estar desprovido de uma compreensão adequada a respeito do problema que lhe acomete. A difícil ponderação entre o paternalismo, a beneficência e o respeito à autonomia deve se dar através de uma cuidadosa análise do sujeito em questão e da situação no qual este se encontra. A informação e o diálogo são os principais aliados na minimização do paternalismo e no estímulo ao respeito à autonomia. A falta de informação é, sem dúvida, o maior empecilho ao exercício da autonomia.

Embora contrário ao paternalismo e defensor da liberdade, Stuart Mill ⁸⁸, ressalta de tal forma a importância da informação que, para ele, uma intervenção pode ser justificada, desde que almeje o esclarecimento necessário à tomada de decisão. Uma metáfora utilizada por este autor, é a de um sujeito que está atravessando uma ponte sem o conhecimento das condições e do perigo que esta representa. Mill considera moralmente justificável o bloqueio temporário deste sujeito, até que haja a certeza de que este se encontra consciente do contexto e das consequências de sua ação. Consideramos esta uma metáfora que pode ser muito bem aplicada ao contexto oncológico. O paciente, ao longo do seu tratamento, precisa “atravessar algumas pontes”, porém, infelizmente, nem sempre ele conhece exatamente as consequências que virão a partir de suas escolhas, pois não detém todo o conhecimento que o capacite a escolher, com segurança, a “ponte” que melhor lhe convém atravessar ^{3,88}.

Se por um lado, é relevante considerar igualmente o valor da comunicação, por outro lado, acreditamos que devemos ter o cuidado de não cair na ilusão de uma perfeita capacidade autônoma de decisão e liberdade de escolhas. A informação tem condições de prover

ferramentas para decisões autônomas, mas é relevante reconhecermos que não estamos livres das influências que recebemos dos “outros”, por quem, de alguma forma, somos marcados, seja no nível genético, linguístico, familiar, social, ou mesmo psíquico, no momento em que assumimos nossas escolhas ^{3,89}.

Há ainda outras discussões que devem ser levantadas em torno da justificativa moral do paternalismo. Uma delas se refere aos casos em que o paternalismo, mais do que aceito pelo paciente, é, ainda solicitado. Essa solicitação pode ser direcionada tanto ao médico, quanto a um membro da família. A questão que se coloca para discutir é: como identificar a legitimidade deste pedido? Ou melhor, como saber se o paciente optou por não tomar conhecimento sobre sua situação, por suas próprias dificuldades, ou por não identificar um contexto propício a tais discussões, não se sentindo, portanto, à vontade para expor suas dúvidas, preocupações e medos, ou ainda, se em função de determinados traços de sua personalidade, tenha preferido optar por manter-se em uma posição passiva, diante do possível excesso de iniciativas familiares e médicas, tão repletas de saberes e decisões? Para Kubler-Ross ³⁸, sempre há no paciente o conhecimento a respeito de sua condição, assim como também, sempre se encontra presente o desejo de compartilhá-lo com pessoas de seu convívio, exceto, quando o doente não identifica no outro, médicos ou familiares, a receptividade e a capacidade de suportar a carga emocional despertada pelo diálogo.

Dificuldades para se identificar o que, de fato, o paciente deseja, quando expressa suas vontades, suas dúvidas e seus anseios, podem gerar insegurança no médico, quanto à comunicação que deve ser estabelecida com o doente. De fato, pode-se identificar traços no discurso dos pacientes que apontam para uma inconstância de emoções e de manifestação de suas vontades e opiniões ¹⁴.

Diante dessa riqueza de possibilidades que se apresentam, se torna premente o cuidado com fatores de ordem intelectual e afetiva que atuam sobre o saber fazer comunicacional e exigem uma postura reflexiva diante de cada situação. Fazendo referência ao “saber fazer moral”, conforme descrito por La Taille ⁹⁰, que inclui o fazer – como o fazer moral – e o saber – como a dimensão intelectual – propulsora da ação moral, tais como, o conhecimento, o equacionamento e a sensibilidade, destaco neste estudo, uma preocupação com o saber fazer comunicacional. Este deve buscar seus referenciais na razão, ou seja, no intelecto e no conhecimento, sem, contudo, deixar de atentar para as emoções que frequentemente são despertadas nesta rica interação entre doentes, familiares e médicos. Entendemos que uma escuta sensível, embasada em sólidos conhecimentos, complementada por uma postura reflexiva, pode auxiliar a identificar demandas e desejos que se entrelaçam

nesta tríade estabelecida entre médicos, doentes e familiares e que vão culminar em condutas absolutamente singulares e, portanto, nunca padronizáveis. Por isso, considero que um saber fazer comunicacional inclui, para além do cumprimento das regras, uma postura reflexiva que permita pensar e buscar respostas para as perguntas que devem estar sempre presentes: “porque?”, “de que forma?” e “em que momento?”.

Acredito que a bioética, através de seus referenciais teóricos, possa fornecer, diante da particularidade de cada situação, os instrumentos necessários para a reflexão, a análise e a fundamentação moral dos atos, contribuindo assim para um saber fazer comunicacional mais apropriado às necessidades e aos desejos de médicos e doentes.

No capítulo seguinte, destinado às contribuições da bioética, destaco a teoria das virtudes, entendendo-a como uma importante sustentação teórica para o complexo processo de ponderação e deliberação que deve constituir a comunicação com o doente com câncer.

5 – CONTRIBUIÇÕES DA BIOÉTICA

O termo “bioética” surgiu na década de setenta, do século XX, através do oncologista americano van Rensselaer Potter. A criação do termo surge concomitante ao pedido pela criação de uma nova ciência, capaz de estabelecer uma aliança entre o saber biológico (bio) com os valores humanos (ética). Com amplo espectro de atuação, a bioética deve ser entendida como uma ética aplicada a todos os aspectos éticos da vida e do ser vivo ⁷⁴.

Diversos acontecimentos, nos campos social e biomédico, propiciaram o surgimento da bioética. Dentre estes, pode-se destacar quatro principais eventos: (i) o surgimento de uma ética ecológica; (ii) os problemas relacionados à pesquisa com seres humanos; (iii) os avanços científicos e técnicos da medicina moderna; (iv) além das mudanças na atenção à saúde, com o surgimento de sistemas universais de seguro social ⁷⁴. Para Durand ⁸⁰, o sucesso desta nova disciplina se deu, especialmente, pelo desejo de refletir, frente aos novos problemas que se apresentavam, assim como também, pela necessidade emergente de questionar e abordar antigos problemas que, na modernidade, se apresentaram de forma diferenciada.

Embora não seja restrita ao campo da saúde, sabe-se que a bioética é muitas vezes associada, quase que exclusivamente, ao campo biomédico. De fato, a importância da bioética neste campo é imensurável. Como uma ética aplicada à vida e ao ser vivo, é possivelmente diante de problemas relacionados à saúde/doença e, conseqüentemente, à vida/morte, associados aos avanços tecnocientíficos, que surge a urgência de uma conduta reflexiva sobre as intervenções médicas e biomédicas que podem ser aplicadas à vida humana ⁸⁰.

No campo da bioética foi sendo desenvolvida uma série de correntes teóricas, com o intuito de auxiliar o estudo, a reflexão e a justificação das condutas adotadas diante de conflitos e dilemas morais. De acordo com Durand ⁸⁰ (p. 22), é possível identificar três correntes de reflexão que precederam a bioética, a prepararam e continuam a influenciá-la. Como o autor descreve, são elas: “a ética médica e da enfermagem; a ética filosófica; a ética teológica”.

Neste estudo privilegio a teoria das virtudes, enfatizando, desta forma, a importância que atribuímos ao caráter e à responsabilidade do agente moral frente às ações realizadas.

O conceito de responsabilidade moral deve estar presente em todo o processo de tomada de decisão e está atrelado à postura reflexiva diante das ações que venham a ser realizadas. A reflexão deve abarcar, concomitantemente, a singularidade e a complexidade de cada situação, buscando não apenas o fazer, mas o bem fazer ^{3,80}. Nesse sentido, destaco a interioridade do sujeito, suas convicções, além das qualidades e habilidades pessoais, que

culminarão nas atitudes adotadas ⁸⁰.

5.1 – A teoria das virtudes: principais fundamentos

A teoria aristotélica consiste em importante fundamentação para todo e qualquer pensamento que se proponha a desenvolver a ideia da virtude como base moral da ação humana. Encontra-se em Aristóteles a ideia inicial para compreendermos o princípio que rege todas as ações, entendendo assim ser o bem, e o bem mais excelente, a finalidade de todas as coisas. Embora reconheça a imprecisão do termo, ou seja, do que é ser um bem, visto que coisas boas podem ter efeitos nocivos, destaca que a felicidade pode ser comumente identificada com o “viver bem” ou com o “dar-se bem”. Para ele, a felicidade, enquanto atividade e excelência da alma e não do corpo, deve estar em conformidade com a natureza da virtude. Esclarece que a virtude que se considera é a virtude humana, tal qual se caracteriza a busca pelo bem humano e pela felicidade humana. Felicidade e virtude são aqui conceitos intimamente relacionados, sendo a felicidade algo conquistado pela virtude, seu próprio fim. A felicidade, enquanto atividade da alma, não se recebe por obra divina, mas por um esforço do próprio sujeito ⁹¹.

Segundo o autor ⁹¹ (p. 55): “que a mais grandiosa e mais nobre de todas as coisas devesse ficar por conta da sorte contrariaria demasiadamente a justeza das coisas”.

De acordo com o pensamento aristotélico as virtudes podem ser definidas, em oposição ao vício, como a disposição para se fazer o bem; uma disposição que leva à escolha de ações e de paixões. São nomeadamente divididas em dois tipos: virtude intelectual e virtude moral ou ética. As virtudes intelectuais são cabíveis de serem tanto desenvolvidas quanto aprimoradas pela educação, bem como pelo tempo e pela experiência. São elas: a sabedoria, o entendimento e a prudência. As virtudes morais ou éticas, como a generosidade e a temperança, são consequências do hábito. Assim Aristóteles não identifica a natureza como fonte das virtudes. Natural é ter a capacidade para recebê-las que, associada ao hábito, criará as condições necessárias ao seu desenvolvimento.

Para melhor esclarecer a definição do conceito de virtude, Aristóteles retoma as três possibilidades de estados da alma, a saber: paixão, capacidade e disposição. Toma como referencial o julgamento e a classificação a respeito de ser bom ou mau. Não somos julgados como sendo bons ou maus pelas nossas paixões, como por exemplo por sentirmos ira ou medo, tal qual somos julgados por nossas virtudes ou vícios. Também as paixões não são

escolhas, enquanto que as virtudes de alguma forma envolvem escolhas. Outra diferença destacada é que somos “movid” pelas paixões, enquanto que para as virtudes deve haver uma “disposição”. Também não considera que as virtudes sejam capacidades, posto que as capacidades para a paixão também não fornecem subsídios para julgar ser alguém bom ou mau, louvado ou censurado.

Contudo, podemos pensar nas virtudes como uma disposição, embora essa seja ainda uma definição que carece de aprofundamento. Partindo da premissa de que toda virtude deve exercer o duplo efeito sobre a coisa a qual pertence, no sentido de não apenas tornar a coisa a que pertence boa, mas também fazer com que ela funcione bem, desempenhando bem a sua própria função. Então, a virtude no ser humano é o que o torna um bom ser humano e o que o faz desempenhar bem suas funções ⁹¹.

O conceito de virtude, como uma disposição que leva à possibilidade de escolhas, é acrescido à ideia de mediania, realçando a oposição em relação ao vício. Assim encontra-se em Aristóteles ⁹¹ (p. 77): “(...) enquanto os vícios carecem ou se excedem no que é certo tanto nas paixões quanto nas ações, a virtude encontra e adota a mediania”.

O estado mediano se encontra entre os dois extremos, ou entre os dois vícios, o do excesso e o da deficiência, sendo esse o ponto onde podemos situar as ações virtuosas e que constitui o caminho para chegarmos à compreensão da ideia da virtude da prudência como sendo esta a origem de todas as virtudes ⁹¹.

5.1.1 – Prudência: origem de todas as virtudes

Remontando ao séc. VI a.C., encontra-se a prudência, classificada como uma das quatro virtudes cardeais na Antiguidade e na Idade Média, juntamente com a temperança, a justiça e a coragem ⁹². A palavra prudência vem do latim *Prudentia*, contração de *Providentia*, que evoca a ideia de previdência, de saber eficaz ⁹³. Durante muito tempo, em nossa cultura ocidental, esteve associada a sentidos pejorativos, de tal forma que, na língua inglesa, a tradução para a *phronesis* aristotélica é sabedoria prática, estando o significante “prudência” relacionado à astúcia e à ausência de qualquer tipo de compromisso ⁹⁴. Na língua portuguesa, a prudência é definida como: qualidade de quem age com moderação, comedimento, buscando evitar tudo o que se acredita ser fonte de erro ou de dano; ou ainda, como cautela e precaução ⁹⁵.

Aristóteles situa a prudência como uma qualidade racional, como uma sabedoria aplicável à vida prática. Segundo o filósofo ⁹¹ (p. 183), a prudência pode assim ser definida

como: “(...) qualidade racional para consecução da verdade que concerne à ação relativamente a coisas que são boas para os seres humanos”.

A teoria prudencial aristotélica relaciona esta virtude intelectual à atividade empírica. Trata-se de uma sabedoria prática, um conhecimento adquirido menos pela cientificidade do que pela experiência prática. A prudência não diz respeito ao conhecimento ou ao saber científico. Embora uma virtude intelectual, a prudência não se insere no campo da ciência, não se incluindo, portanto, na ordem da sabedoria científica, mas sim da prática ⁹³. Dessa forma, Aristóteles aponta para a diferença radical entre a teoria e a prática, entre a ciência e a ação e, em última instância, entre o universal e o particular. A prudência é um saber particular, posto que diz respeito às coisas mutáveis, sendo seu objeto a contingência, aquilo que pode ser diferente daquilo que é, o acaso; enquanto que a sabedoria científica se propõe a significar a realidade geral, em oposição ao particular, a realidade imutável, aquilo que é da ordem da necessidade e do devir.

Diferenciando o objeto e o fim de cada campo, o teórico e o prático, Aristóteles estabelece uma nova relação entre teoria e prática, onde o universo teórico cinde, abrindo a possibilidade para um intelectualismo prático ⁹³. Esses dois universos não são excludentes, mas complementares, onde a prudência corresponde a um conhecimento relativo ao fazer e que, estando associada à virtude moral, é capaz de prover valor moral às ações técnicas e morais.

No difícil percurso para uma precisa conceituação desta virtude, considerada a precursora das demais ações virtuosas, Aristóteles busca uma definição norteadora apoiando-se no que seria a qualidade humana da prudência. Para o filósofo, o homem prudente é aquele capaz de bem deliberar, sobre o que é bom e proveitoso em uma situação específica, seja esta de âmbito geral ou particular. Sendo a prudência uma virtude invariavelmente referida às situações mutáveis, associada à capacidade de deliberação, destaca-se a importância da especificidade e da singularidade de cada situação, sem desprezar que a visão de conjunto, do todo, que incidirá sobre a ação particular. Deliberar é um ato de investigação e de cálculo. Está relacionado ao acerto ou à exatidão na forma de pensar, direcionado a uma ação particular. A prudência, ocupando-se de situações particulares, agrega na deliberação, os conhecimentos gerais e os particulares, a fim de alcançar o bem mais excelente em uma determinada situação específica ^{91,94}.

Portanto, pensar em atitudes prudentes implica em destacar a importância de dois conceitos fundamentais para a sua realização: a deliberação e a ponderação. Isso se deve especialmente ao fato de que a orientação para ações prudentes não se encontra em nenhum

código deontológico de deveres e regras a serem cumpridos. Ao contrário, a prudência exige a capacidade de discernir, como afirma Diego Gracia ⁹⁴, entre o que é da ordem do “deveria” e o que é da ordem do “deve”. Nesse caso, é imperiosa a consideração sobre a particularidade de cada situação específica. As regras e os valores morais podem e devem estar estabelecidos, mas ainda assim é necessário um adequado conhecimento para a definição e a execução dos meios eleitos para o alcance do fim. Isso se dá através da articulação entre as regras e as consequências dos atos, e, a decisão tomada não deve aspirar ao cumprimento de regras exatas ou resultados corretos. Trata-se, portanto, de um ato de ponderação e de deliberação. Aqui o valor do resultado está em decisões razoáveis, acertadas e prudentes, e não em atitudes corretas. A deliberação está relacionada ao conhecimento dos valores e princípios morais e na ponderação dos fatores que caracterizam a situação em análise. Uma vez que não se aspira às verdades matemáticas, as decisões tomadas enfatizam o papel e a responsabilidade do agente condutor ⁹⁴.

Diante de constantes demandas por decisões de difícil manejo, comumente frequentes na prática médica, ressaltamos a importância do conhecimento e da prática das virtudes intelectuais que, associadas às virtudes morais, podem melhor preparar o médico em sua prática profissional. Segundo Gracia ⁹⁴, a reinserção no século XX de conceitos relacionados à racionalidade, à prudência e à deliberação se justifica pela retomada de uma ética contemporânea que prima pela reflexão e pela probabilidade diante de um crescente desenrolar de situações que reinam no campo da imprevisibilidade e da complexidade de fatores, justificando assim o resgate dos conceitos aristotélicos.

6 – A VIRTUDE DA PRUDÊNCIA NA PRÁTICA MÉDICA: DECISÕES RAZOÁVEIS, ACERTADAS E PRUDENTES

Observando as especificidades da virtude prudencial, entendida como uma virtude intelectual, necessária para a boa conduta em situações únicas, onde o saber científico prévio e a previsibilidade não contemplam toda a ordem de acontecimentos possíveis para controle e antecipação, considero a prudência de estimável valor para a prática médica. Não apenas no que se refere às ações técnicas, como também às ações que estão inseridas no campo relacional que se dá entre médicos, pacientes e seus familiares, como as que dizem respeito ao objeto de estudo dessa pesquisa, ou seja, a comunicação em torno de diagnósticos e prognósticos de câncer avançado.

Na atualidade, o estudo da teoria das virtudes aliada ao campo biomédico teve em Pellegrino & Thomasma ⁹⁶ seus principais teóricos, que desde a segunda metade do século XX, vem se dedicando a analisar as teorias éticas aplicadas ao campo médico, apontando para o renascimento do interesse pela teoria das virtudes e sua importância para a medicina. Os autores consideram esse movimento como uma retomada de interesses porque, segundo eles, os antigos códigos de ética médica grego, chinês e indiano, já estavam fundamentados na teoria das virtudes, focando suas orientações no que deveria ser o caráter virtuoso do médico. Estados Unidos, Canadá e Espanha reavivaram a corrente teórica das virtudes, com o objetivo de renovar a abordagem ética, inserindo as virtudes morais e intelectuais na prática médica, mais especificamente, no âmbito das relações médico-paciente ⁸⁰.

Para Pellegrino & Thomasma ⁹⁶, a evolução histórica da ética das virtudes pode ser dividida didaticamente em quatro períodos evolutivos, a saber: período clássico-medieval, quando a filosofia das virtudes constitui-se na fundamentação para toda a filosofia moral; período pós-Medieval e Moderno, quando a virtude manteve-se como importante base filosófica, porém já apresentando mudanças em função dos novos sistemas da filosofia moral; período positivista-analítico, caracterizado pelo início do declínio da teoria das virtudes, junto com grande parte da ética normativa tradicional; e, por último, o período contemporâneo em que se contempla o ressurgimento da ética das virtudes como base para os preceitos da moralidade atual. Portanto, ao constatarem um novo investimento para o conhecimento e a aplicabilidade da teoria prudencial no campo das ações médicas, os autores reconhecem a abertura para inclusão desta teoria no discurso atual da ética médica. Parte desse interesse é atribuída à teoria dos quatro princípios, prevalente desde o século passado, tanto pelo seu sucesso como por suas falhas no auxílio para a tomada de decisões. Além disso, a própria

revolução tecnológica aplicada à medicina, aumentou a incidência de novas e possíveis alternativas de tratamento e cura dos pacientes, gerando proporcionalmente grandes conflitos éticos a serem enfrentados e, dessa forma, demandando teorias éticas que abarquem a complexidade atual ⁹⁶.

A teoria dos quatro princípios morais da ética biomédica, que são a autonomia, a justiça, a beneficência e a não-maleficência, considera os princípios como diretrizes universais, onde a posição hierárquica de cada um sobre os demais será estabelecida a partir da análise situacional, caracterizando-se assim como princípios *prima-facie*. Desenvolvida por Beauchamp & Childress ³ e aplicada ao campo da ética biomédica, a teoria dos quatro princípios ganhou grande vulto frente à resolução de dilemas no campo clínico-assistencial. Diante da fundamentação teórica dos quatro princípios, ganha destaque a relevância da análise do agente frente às difíceis decisões a serem tomadas. Não sendo suficiente conhecer os princípios, a atribuição de juízo de valor no adequado posicionamento hierárquico de cada princípio, frente às diferentes situações, realça a importância do papel do caráter do agente. Esta é possivelmente a principal lacuna na teoria dos princípios, propiciando a abertura para o desenvolvimento e a aplicabilidade da teoria das virtudes. O necessário conhecimento técnico dos princípios pode não ser suficiente para o alcance dos objetivos estabelecidos sem a disposição do agente para fazer o bem, assim como ter uma boa disposição pode também não ser o bastante, se isolado do conhecimento, para que se tomem decisões morais acertadas. Dessa forma, especial relação deve ser mantida entre as virtudes e a teoria dos quatro princípios, cabendo a ambas a função de complementaridade e busca pela excelência na prática médica assistencial ⁹⁶.

Além dessas considerações teóricas, é importante não esquecer que, agregando à teoria dos quatro princípios e das virtudes, há a ética dos deveres e das regras, oferecendo subsídio complementar para as diversas decisões morais relativas ao campo biomédico.

Pensar na compatibilidade e na complementaridade entre a teoria dos quatro princípios e a teoria das virtudes implica em reconhecer em ambas um ponto limite de sustentação teórica e atuação prática. No entanto, sem pensar em nenhum tipo de superioridade de uma sobre outra, deve-se reconhecer a importância de retomarmos o estudo, a análise e a aplicabilidade da teoria das virtudes na contemporaneidade, na medida em que esta parece tão bem se adequar às especificidades e às demandas do campo médico assistencial, especialmente no que se refere às questões relacionais entre o profissional e o doente ⁹⁶.

Como já mencionado, para analisar e justificar a importância da aplicabilidade da teoria das virtudes ao campo médico torna-se necessário um retorno à noção aristotélica de virtude, como aquela que se refere à disposição para o bem no trabalho, ou seja, para fazer o bem e atingir a excelência na função a ser exercida, nesse caso, a prática médica. Especificidades relacionadas ao campo de abrangência da medicina, sua natureza e seu objetivo final, além de outras características que a compõem, realçam o valor do caráter do agente e nos conduzem a reforçar a sustentação da ética das virtudes como importante arcabouço teórico para a prática médica. Tamanha relevância pode ser confirmada ao observamos o quanto Aristóteles referenciou, ao longo de seu desenvolvimento teórico das virtudes, exemplos relacionados à medicina ⁹¹.

Para pensar o campo da ética biomédica e suas relações com a virtude da prudência, toma-se aqui como referencial a visão de Pellegrino & Thomasma ⁹⁶, cujas produções agregam estimável valor para esse estudo. Trata-se de autores que discorrem sobre a importância da relação médico-paciente, destacando que essa relação é moldada pelo objetivo final da medicina que, ao longo dos séculos, mostrou-se quase imutável. De acordo com o referencial conceitual desses autores, o eixo central da prática médica e a principal característica que a constitui é a especial relação que se dá entre o curador e o doente, ou seja, entre o médico e o paciente. Essa relação está diretamente imbricada com o objetivo final da atividade médica que, em seu sentido macro, visa a saúde das pessoas e da sociedade e, mais especificamente no foco individual, objetiva a cura, a ajuda e o cuidado ao paciente. Cabe esclarecer que os autores se referem à cura no seu sentido mais amplo, relacionando-a à capacidade de solucionar o problema do paciente, ainda que não mais seja possível trabalhar com a remissão da doença. Nesses casos, referem-se a pacientes com doenças terminais, onde o controle dos sintomas e a preparação da morte devem se constituir como principais objetivos médicos. Esses objetivos da medicina, relacionados à cura ou à remissão dos sintomas, atribuem ainda um formato assimétrico às relações estabelecidas, visto que o profissional que cura e o doente se encontram em diferentes níveis de fragilidade, de dependência, de autonomia, de conhecimento e de poder de decisão e atuação. Além disso, é necessário considerar a possível diferença de estágios do desenvolvimento moral e de atribuição de juízos de valor moral, entre médicos e pacientes, fato que faz com que essa relação se dê normalmente entre agentes considerados como estranhos morais e que, por isso, podem enfrentar dificuldades no estabelecimento dos objetivos, das prioridades e condutas a serem propostas e no estabelecimento de uma boa relação médico-paciente ⁵¹.

Essas características descritas acima assinalam as especificidades que compõem a relação que se estabelece entre médicos, pacientes e familiares, imputando ao caráter do médico um fator indispensável para essa relação que, em última instância, é uma relação baseada na perspectiva de cura ⁹⁶.

No difícil campo da assistência clínica, cabe ao médico analisar os diversos fatores que caracterizam a complexidade dos fatos, interpretando os princípios morais e selecionando os valores que deverão predominar para uma boa atuação e resolução dos problemas técnicos e morais. A cada decisão tomada, a partir da análise das circunstâncias e as possíveis consequências a despeito dos atos assumidos, haverá sempre uma junção dos fatores técnicos e morais constituindo as ações ⁹⁶.

Para que os objetivos da medicina sejam alcançados, determinados traços de caráter do médico são necessários. Dentre eles destacam-se: a compaixão, a benevolência, a honestidade, a coragem, a humildade intelectual e a fidelidade ^{91,96}.

Essa pode ser considerada a diferença entre fazer o bem na medicina e ser um bom médico. O cumprimento das regras, dos princípios e dos deveres pode fazer com que o profissional exerça bem sua função, mas é através do exercício das práticas virtuosas que ele se constitui como um bom médico. Nesse exercício, fica reservado à prudência o papel integrador dos aspectos intelectuais e morais de cada situação clínica, mediando e ordenando esses fatores. Diante da demanda por escolhas morais, a prudência funciona como uma virtude guia, propiciando a abertura e direcionando o caminho para a aplicabilidade das demais virtudes de forma a evitar posições extremadas e alcançar a mediania das ações ⁹⁶.

A cada conflito ético estabelecido, no decorrer das diversas situações clínicas enfrentadas, há a necessidade de um julgamento tanto técnico quanto moral. Dentre os exemplos citados por Pellegrino & Thomasma ⁹⁶ atribuiu-se relevância, por coerência ao objeto deste estudo, ao lugar da verdade na comunicação com os pacientes. Segundo esses autores, uma visão analítica da situação é imprescindível, considerando a totalidade dos aspectos relacionados ao paciente e sua situação clínica, relevando a importância da lealdade ao paciente para o alcance da confiança na relação, mas, prioritariamente almejando uma decisão prudente, posto que, sendo cada situação única, não há garantia das consequências desencadeadas pela posição assumida. Nesse caso, observa-se uma justificação concreta de que, na singularidade de cada situação não há de fato decisões corretas, mas sim decisões prudentes quanto ao conteúdo e à qualidade da informação e ao momento da revelação. No contexto da comunicação médica, uma avaliação prudente, condizente com a ética das virtudes, deve harmonizar os valores morais, as regras e os princípios éticos em questão. Essa

se constitui em importante referência, ratificando que, quanto aos aspectos relacionados à comunicação, apenas o conhecimento dos princípios éticos e o cumprimento das regras não fornecerá ao médico ingredientes suficientes para uma justificativa moral e para a fundamentação de seus atos.

O ato de comunicar ao paciente e seus familiares prognósticos de doença avançada envolve decidir sobre o “que”, o “quando” e o “como” comunicar, sendo, portanto, uma decisão que, como muitas outras assumidas diariamente na prática médica, exige do profissional uma atitude de reflexão, deliberação e ponderação dos fatos apresentados. Trata-se da busca, não necessariamente pela opção correta, mas sim por uma decisão prudente diante da situação apresentada, ou seja, contemplando o contexto do paciente. Essa ideia coaduna perfeitamente com o objetivo da ética em geral e em particular com o da ética das virtudes, que deve ser o de evitar que as decisões sejam imprudentes, almejando assim, o bem maior do doente ⁹⁷.

6.1– A virtude da prudência e o médico: um sujeito em questão

Os profissionais de saúde ocupam um papel fundamental para familiares e pacientes no momento final da doença. Embora caiba a todos a preocupação com a adequada comunicação com o doente e a família, é atribuído ao médico o papel principal, especialmente quando se trata de comunicar as notícias fundamentais para a condução do tratamento, como o diagnóstico, o prognóstico, os limites da terapêutica curativa e a proximidade da morte. Por isso, reconhecemos a necessidade de um olhar cuidadoso voltado para o médico, através de uma análise que considere suas dificuldades e que busque desenvolver recursos e estratégias para o seu aprimoramento ⁹⁸.

Como descrito acima, a ética das virtudes destaca a interioridade do sujeito médico, apontando para a sua subjetividade, sua forma de vida, suas habilidades, crenças, valores e demais características. Foi considerado neste estudo a ideia de sujeito enquanto sujeito da moral, ético, que possui responsabilidades morais diante das decisões para com seus pacientes, mas também o conceito psicanalítico que indica uma divisão – o sujeito dividido, ser incompleto que, imerso no simbólico, afeta e é afetado pelo discurso e pela palavra. Falar da subjetividade do médico implica em reconhecer que existe nele uma divisão, muitas vezes pouco reconhecida, entre o médico, o ser profissional e o sujeito, a pessoa do médico, constituída por uma série de fatores relacionados à personalidade, à formação educacional e

as experiências adquiridas, ou seja, à sua existência ⁸⁰.

O médico diante das inúmeras dificuldades pertinentes à comunicação de más notícias com o doente com câncer e seus familiares é, muitas vezes, convocado a falar a partir de sua própria experiência subjetiva de vida, pois o cerne dessas questões está relacionado a problemas existenciais. Para além das informações técnicas, para que o médico de fato possa, no diálogo com o doente, escutar e ser escutado, é preciso que ele próprio tenha interiorizado a fragilidade e a imprevisibilidade da natureza humana ⁹⁹.

O sujeito ético deve se preocupar não apenas com o conteúdo a ser dito para o doente, mas, principalmente, com o como dizer, como fazer e, em que momento fazer. Essas são questões que exigem o exercício intelectual de ponderação e deliberação, almejando uma atitude prudente, uma ação que, exercida por um profissional virtuoso, tenderá ao bem e ao justo em cada situação. A virtude da prudência não condiz com soluções prontas, protocolares, mas sim com julgamentos sempre únicos que culminarão em atitudes também únicas e apropriadas para determinado caso em particular. Para comunicar da maneira prudente, o médico conta com o seu saber. Um saber singular, fruto de suas experiências de vida, sua inteligência crítica e visão de mundo, reflexo de seu percurso pessoal enquanto sujeito ético, psíquico e profissional ^{80,98}.

Cabendo ao médico tamanha responsabilidade e reconhecendo nele as dificuldades inerentes a sua condição humana, ressaltadas no exercício da profissão médica, torna-se premente a busca por estratégias de desenvolvimento, facilitadoras para o estabelecimento de uma comunicação prudente que, para além do modelo de estudo/vivencial apoiado unicamente no padrão protocolar de comunicação, busquem outros recursos para estimular a reflexão, a escuta e o reconhecimento das dificuldades e facilidades quando diante das más notícias que precisam ser transmitidas e discutidas com o doente e seus familiares, capacitando o médico, em um processo que deve ser contínuo, para tomada de decisões razoáveis, acertadas e prudentes ⁹⁴.

Dando continuidade, dedico o próximo capítulo a discutir as estratégias e os recursos possíveis de serem utilizados em programas de capacitação profissional que, voltados para a comunicação de más notícias, possam priorizar as discussões éticas, a postura reflexiva e o desenvolvimento das habilidades pessoais e relacionais do médico, ambos aspectos imprescindíveis à comunicação com o paciente com câncer.

7 – CAPACITAÇÃO PROFISSIONAL: O ENSINO DA BIOÉTICA E O APRIMORAMENTO DAS HABILIDADES RRELACIONAIS

Em consonância com a pesquisa, entendo que um programa de desenvolvimento, que tenha como foco o aprimoramento da comunicação do médico com pacientes oncológicos e seus familiares, deve ter como objetivo três pontos principais e complementares: (1) a promoção do ensino da bioética e da ética das virtudes; (2) o estímulo ao desenvolvimento de habilidades humanísticas necessárias à prática médica e de atitudes reflexivas e críticas, pertinentes aos processos de ponderação e de deliberação; (3) o estímulo à busca contínua e à ampliação do autoconhecimento do médico, fundamentais para o reconhecimento e a consciência dos aspectos de personalidade e das características pessoais que interferem na comunicação de más notícias.

Do ponto de vista da ética, considero importante o ensino das ferramentas conceituais da bioética, buscando despertar o interesse para a ética das virtudes, enquanto uma ética que, retomada na contemporaneidade e, em complementariedade à teoria dos quatro princípios, conforme descrita por Beauchamp & Childress ³, pode ser capaz de prover sustentação para as difíceis tomadas de decisão que fazem parte da comunicação com o paciente oncológico e seus familiares.

No âmbito afetivo/emocional, identifica-se os principais aspectos que precisam ser considerados. Acredita-se que todo profissional que se dedique a cuidar de pacientes com doenças graves e em fase terminal deva ter, em algum nível, o reconhecimento de suas próprias dificuldades, medos e preocupações relacionadas à finitude da vida e ao sofrimento inerente à condição humana. Também deve ter um percurso pessoal e profissional que o auxilie a manter-se cuidadoso quanto a concepção ilusória de um poder sem fronteiras da medicina, fato que o levaria a dificuldades no reconhecimento dos limites de sua atuação, culminando em possíveis promessas enganosas e no adiamento do necessário diálogo diante do progressivo avanço da doença. Além disso, valoriza-se a capacidade de lidar com as adversidades e as constantes impossibilidades com que todos – pacientes, familiares e médicos – se defrontam ao longo de um tratamento oncológico. Estes fatores fazem parte do repertório pessoal de vida e de personalidade do médico e podem ser considerados como os instrumentos com que este conta para lidar com os problemas de comunicação, auxiliando-o no exercício de uma escuta ativa e no estabelecimento de uma comunicação clara e fluida com o doente, justificando, portanto, uma atenção quando se pensa em um processo de capacitação deste profissional ⁹⁸.

A questão que se coloca, portanto, diz respeito às possibilidades de recursos a serem aplicados. Nos últimos anos têm sido desenvolvidas inúmeras estratégias de educação médica, tais como: aulas didáticas, discussões em grupos, práticas de atuação individual ou em grupo com simulação de atendimento e de comunicação de más notícias, além dos momentos didáticos durante o atendimento clínico. Nos Estados Unidos, dados revelaram que nos programas de residência médica, 63% dos treinamentos abordam a comunicação de más notícias. Importante revisão da literatura foi realizada com relação a este tema, apresentando resultados que apontam, por um lado, para a eficácia desses treinamentos, mas, por outro, para suas limitações, uma vez que ainda não há resultados baseados na análise comportamental desses profissionais antes do treinamento, bem como, à posteriori, revelando as mudanças comportamentais e por quanto tempo eles conseguiram reter, consolidar e aplicar o aprendizado ¹⁰⁰.

Especificamente para o desenvolvimento das habilidades comunicacionais em oncologia, uma série de programas educacionais tem sido utilizados tendo como apoio o Protocolo Spikes. No Brasil, importante iniciativa foi realizada, no Rio de Janeiro, em 2010 ⁶³. No entanto, como já abordado anteriormente, estudos mostraram que o modelo protocolar é visto por acadêmicos e médicos brasileiros de forma positiva, porém, desde que utilizado como referência e com liberdade para adaptá-lo, uma vez que o momento da comunicação é reconhecido como sendo único e, portanto, não podendo ser experienciado através de protocolos ^{14,101}. Por isso, reconheço a necessidade de ampliarmos as estratégias de desenvolvimento das habilidades comunicacionais, buscando outros recursos, complementares ao modelo de dramatizações e protocolos de comunicação, que possam fazer uso de estratégias capazes de desenvolver valores humanísticos e éticos, além de estimular a análise crítica e a postura reflexiva do profissional diante das dificuldades que se estabelecem em torno da comunicação.

Partindo da premissa que essas habilidades podem e devem ser desenvolvidas e, pensando em estratégias complementares de educação voltadas para a comunicação de más notícias, pretendo agora apresentar recursos metodológicos que, iniciados na década de setenta do século XX, vem mostrando um forte potencial de aplicabilidade para o ensino e o desenvolvimento das atitudes humanísticas necessárias à comunicação e à relação médico-paciente. Para o desenvolvimento das humanidades médicas, tem-se feito uso de referenciais teóricos que buscam estudar e aplicar os instrumentais de uma série de disciplinas como a filosofia, a literatura, a sociologia, a espiritualidade e as artes em geral. Nesse estudo, daremos destaque ao recurso artístico, mais especificamente à literatura e à produção de narrativas ¹⁰².

É possível encontrar a utilização da literatura associada ao cuidar nos estudos da biblioterapia, conhecido trabalho terapêutico que faz uso da leitura como recurso para promover a reflexão, o diálogo e o compartilhamento de emoções e sentimentos. A literatura foi pela primeira vez recomendada como apoio terapêutico no início do século XIX, firmando-se mundialmente, nas décadas de 30 e 40 do século XX, através do significativo aumento de pesquisas e publicações ^{103,104}.

A relação entre medicina e literatura é antiga, sendo introduzida nas escolas médicas americanas em 1972. Também nos Estados Unidos, em 1982, a literatura foi introduzida em uma escola médica de San Diego, por Lawrence Schneiderman – professor do departamento de medicina de família e preventiva. Desde então, cursos que utilizam a literatura e a produção de narrativas vem sendo desenvolvidos em escolas médicas de países da Europa e da América do Norte ¹⁰².

Medicina baseada em narrativas ou medicina narrativa, é um termo cunhado por Rita Charon, médica que vem se dedicando nas últimas décadas ao estudo e à prática desta temática ^{102,105}.

No Brasil, através de alguns projetos, observo que a prática vem sendo, gradativamente, reconhecida e desenvolvida. Já no final da última década do século XX, o tema foi incluído em um simpósio internacional de Humanidades Médicas, sediado na cidade do Rio de Janeiro ¹⁰⁶. Da mesma forma, é possível identificar algumas iniciativas nas cidades de São Paulo, como a Escola Paulista de Medicina da Universidade Federal de São Paulo, que oferece uma disciplina onde textos literários se inserem na relação médico-paciente; e na cidade do Rio de Janeiro, como a da Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro que, em seminários, faz uso da literatura para enriquecer o trabalho do médico e a Escola de Medicina da Universidade Estácio de Sá que desenvolveu o projeto *Medicina e Arte: Literatura e Narrativas Médicas* voltado para o desenvolvimento das habilidades humanísticas de professores e estudantes de medicina ^{107,108,109}.

Moacyr Scliar ¹¹⁰, médico e escritor brasileiro, também foi defensor da importância da atividade literária associada à medicina, tendo inclusive atuado como professor de disciplina que reunia temas relacionados à medicina e humanidades ^{107,108,109}.

A medicina baseada em narrativas tem como objetivo principal aguçar as habilidades humanísticas do médico no exercício de sua prática, especialmente na relação que este estabelece com os pacientes e familiares. Entende-se que a produção de narrativas e a literatura estão fortemente relacionadas, pois ambas contam histórias, ficcionais ou reais, que tratam de questões próprias da vida e do viver, como a dor, o sofrimento e a morte. De

acordo com estudos, a medicina narrativa possui um potencial promissor no campo da educação médica, na medida em que o compartilhamento dessas histórias, em ambientes didáticos, parece estimular a postura reflexiva, contribuindo para o enfrentamento das situações vividas ^{102,105,111,112}.

O uso da literatura como instrumento didático em programas de educação médica busca ainda entre seus objetivos: promover a empatia e a compaixão, proporcionando uma aproximação de experiências e vidas dos pacientes; estimular o reconhecimento da dimensão humana na doença; promover um espaço de reflexão que proporcione o autoconhecimento do médico; provocar discussões em torno das dimensões morais das vidas dos pacientes; e facilitar a aprendizagem e o desenvolvimento de valores e virtudes necessárias na comunicação e na relação médico-paciente ¹⁰².

A produção de narrativas compartilha dos mesmos objetivos. Considerada uma das formas de expressão da dor e do sofrimento, sua aplicação na medicina é ampla, pois está relacionada tanto às narrativas produzidas pelos pacientes, no contar de suas histórias, quanto à produção dos médicos, que são convidados a narrar essas histórias, por eles ouvidas, organizando os eventos de acordo com uma organização linguística coerente com sua própria observação. Na produção de narrativas, o médico pode também discorrer sobre sua percepção acerca do sofrimento dos pacientes, ou mesmo, sobre suas experiências pessoais e familiares de adoecimento. Ainda uma outra possibilidade, é associar a literatura à produção narrativa. Nesse caso, é proposto ao médico a leitura de um livro, previamente selecionado e adequado ao tema trabalhado e, posteriormente, solicitado a produção de um texto que conte a história lida, acrescentando as suas próprias observações. Desta forma, a leitura e a narrativa produzida podem se constituir em uma prática central de estudos e ensino na medicina ¹¹³.

Medicina e literatura apresentam pontos de identificação, na medida em que ambas lidam com as experiências vividas e tentam nomear e significar as vicissitudes da existência humana. Doença e prática médica são temas recorrentes na literatura que, em diversas obras, já expuseram a dramaticidade das doenças de acordo com cada período da civilização. Dentre os clássicos, é possível destacar: *A Montanha Mágica* de Thomas Mann, retratando a tuberculose e a *Morte de Ivan Illich*, de Leon Tolstói, o câncer. Fortalecendo esta relação, observo um vasto corpo literário de médicos-escritores. Dentre eles, podem ser citados Tchekhov, Conan Doyle, William C. Williams, Somerset Maugham, Céline, Rabelais, Miguel Torga, Lobo Antunes. Na lista dos brasileiros, destacamos: Pedro Nava, Moacyr Scliar, Peregrino Junior, Cyro Martins, Dyonelio Machado, Jorge de Lima, Guimarães Rosa e Rubem Alves. Importante ressaltar que todos trazem em suas produções a oportunidade de o leitor

aprofundar seus conhecimentos em torno dos aspectos relacionados ao viver e ao morrer e, de certa forma, revelam a importância da palavra e da produção escrita como importante canal de apropriação e elaboração do viver, tarefa possivelmente urgente no exercício da profissão médica ¹¹⁰.

Em medicina, tudo está relacionado à palavra, à escuta e, por fim, as narrativas, pois o primeiro encontro começa justamente com o paciente contando ao médico o motivo de sua procura. A qualidade da escuta pode determinar a profundidade e a ênfase da história – se direcionada à doença que acomete o doente, ou ao doente que vê sua história de vida alterada pelo adoecimento. Por isso, em consonância com os estudiosos do tema, acreditamos no potencial da leitura e da produção de narrativas como estratégias para desenvolver valores, aguçar a escuta, a sensibilidade, a compaixão, a empatia, ou seja, habilidades humanísticas, que aliadas à capacidade crítica e reflexiva podem oferecer ao médico as habilidades necessárias à comunicação com o paciente com câncer e suas famílias ^{102,108}.

Segundo Charon ¹⁰⁵, a medicina narrativa é uma prática médica exercida com competência narrativa, caracterizada por uma ampla compreensão dos aspectos narrativos que envolvem o contexto de adoecimento, vida e morte. Entende-se aqui, competência narrativa como sendo a combinação de três habilidades textuais principais, sendo todas passíveis de desenvolvimento no processo de ensino-aprendizagem. A habilidade textual, manifesta na capacidade de interpretação; a habilidade criativa, relacionada à capacidade de construção de conteúdos narrativos e; a habilidade afetiva, representando a capacidade de inserir nas histórias as características afetivas, emocionais e outros dados da personalidade do leitor/escritor. Para a autora, a medicina exercida com competência narrativa amplia a capacidade de escuta do profissional, atuando como importante instrumento facilitador no processo de comunicação na relação médico-paciente ^{105,111,114}.

Estudos realizados com acadêmicos de medicina, sugerem que a apropriação da literatura e da narrativa pela medicina podem contribuir para a aprendizagem e a consolidação de valores morais, afetivos e demais habilidades necessárias à comunicação, capacitando o médico na escuta e compreensão necessários à relação médico-paciente-família. Além disso, a leitura e a produção de textos literários, dentro do contexto da educação médica, pode propiciar a reflexão sobre os valores envolvidos nas situações descritas. De acordo com Carson, a utilização da literatura estimula a sensibilidade, a capacidade de atenção, percepção, imaginação e reflexão, devendo, por isso, sua prática ser estimulada. ^{105,111,115,116,117}.

Dentre os livros utilizados nos projetos já descritos acima, encontra-se as seguintes referências literárias: *A Morte de Ivan Ilitch* de Leon Tolstói; *O Doente Imaginário* de

Molière; *Baú de Ossos*, de Pedro Nava; *O Alienista* de Machado de Assis; e *Enfermaria n° 6* de Anton Tchekhov^{107,108}.

A partir desta seleção, procuro acrescentar e destacar as obras que considero especialmente pertinentes ao contexto da comunicação em oncologia. São elas: *A Morte de Ivan Ilitch*²¹ de Leon Tolstói; *O Médico*⁶⁶ de Rubem Alves; e *O Pavilhão dos Cancerosos – Vol. I e II*²⁰ de Alexandre Soljenitzine.

O romance de Tolstói, narrado em 1840, descreve com precisão e sensibilidade a trajetória de um paciente com câncer, dando ênfase aos problemas relativos à comunicação médica e familiar; às dificuldades no enfrentamento da morte e ao conseqüente isolamento no qual o paciente é colocado em função dessas dificuldades. Expõe, dessa forma, um padrão de comportamento, dominante da época, relativo à relação médico-paciente.

Em *O Médico*, de Rubem Alves, encontramos a visão crítica e sensível a respeito do médico frente às dificuldades desencadeadas pela vida, pelo adoecimento e pela morte. Trata-se de uma análise profunda sobre o posicionamento do médico e o lugar da morte em nossa sociedade contemporânea.

O Pavilhão dos Cancerosos foi escrito por Soljenitzine, grande escritor russo, no final da década de 1950 do século XX. Em sua obra, com forte intuito crítico à sociedade russa, descreve o pavilhão onde se encontram pacientes internados para tratamento do câncer. Ao longo da história, são revelados os romances vividos por cada personagem, bem como o verdadeiro sofrimento que a doença impõe a pacientes, familiares, aos médicos e aos enfermeiros.

Como o próprio autor descreve:

A tarefa do escritor é escolher o mais universal e duradouro dos temas: os segredos do coração humano, os encontros da vida com a morte, as dores da alma, as leis da humanidade ao longo da história nasceram na profundidade dos milênios e só desaparecerão quando o sol se extinguir. (Soljenitzine, 1962).

Concordando com Soljenitzine, penso que é justamente essa característica e função principal da literatura, a saber, sua capacidade de descrever poeticamente o encontro da vida com a morte, assim como também, as dores da alma, que acreditamos ser capaz de auxiliar o médico, especialmente quando inseridos em programas de educação médica que utilizam esse recursos, no desenvolvimento de valores e de habilidades humanísticas, necessários para o aprimoramento da comunicação e da relação médico-paciente com câncer e familiares.

Contudo, considero importante ressaltar que todo programa de educação médica

voltado para a comunicação de más notícias deve ter o reconhecimento e a aceitação dos limites inerentes à própria realidade da comunicação, devendo, inclusive, fazer uso dessa peculiaridade como importante material a ser discutido e trabalhado. Apesar de todos os cuidados e práticas exercidas para o alcance de uma boa comunicação com o paciente, sempre haverá algo da ordem do equívoco, do inadequado, tão comumente expressos como ruídos e entraves de comunicação. Além disso, por maior que seja o cuidado e a habilidade exercidos pelo profissional, as notícias que revelam o diagnóstico ou o prognóstico de uma doença como o câncer, sempre serão, ao menos inicialmente, recebidas como notícias de conteúdo ruim ou ainda, inadequado. Em outras palavras, nunca deixarão de ser consideradas más notícias, embora seus efeitos possam ser amenizados de acordo com a conduta adotada. A inadequação da notícia está também atrelada ao seu efeito, considerado invariavelmente de ordem traumática, na medida em que reavivam angústias infantis relativas ao desamparo e à fragilidade humanas. Por isso, ao pensar em estratégias para o seu aprimoramento, deve-se ter em mente essas limitações que, embora não possam ser totalmente extintas, podem ser, ao menos, amenizadas^j.

^j Brum D. Conferência “Psicanálise e medicina: quais relações?”. <https://www.youtube.com/watch?v=Y2PIgPopdWo> (acessado em 15/Fev/2015).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O adoecimento por câncer é uma experiência bastante dolorosa e parece provocar a consciência da fragilidade humana, deixando-a à flor da pele. Não há como participar dessa experiência, seja como doente, familiar, pesquisador ou médico, sem ser profundamente afetado por suas consequências.

A relação médico-paciente, palco desse cenário, mostra-se claudicante e merece ser cuidada. Investimentos científicos no campo da oncologia trouxeram mais possibilidades para a detecção e tratamento do câncer, mas não alteraram significativamente os seus efeitos sobre as relações humanas que se estabelecem no seu entorno.

Esta pesquisa revelou os desencontros que caracterizam a relação médico-paciente no contexto oncológico. Desencontros de perspectivas e de expectativas. A fragilidade humana do familiar, encontrando-se com a fragilidade humana do médico, manifesta nas diferentes dificuldades de comunicação, impede a participação do doente como agente moral diante de seu adoecimento e morte, além de dificultar a necessária despedida e os resgates que, na maioria das vezes, precisam ser feitos entre doente e familiares.

Entre os entrevistados, apenas um participante fez referência à competência técnica do médico. No entanto, todos valorizaram os seus traços de personalidade, percebendo e relatando a carência do lado humano do profissional e sentiram sua falta, especialmente, no momento de despedida do paciente. Esperavam identificar nos médicos atitudes compatíveis com o amor ao ser humano, tanto quanto identificam em suas condutas o amor à medicina.

A ausência do médico na cena da morte, dado relevante dessa pesquisa, denuncia uma tendência, fruto de inúmeras dificuldades relacionais e de comunicação, que merece toda a atenção por parte dos estudiosos do tema. Dificuldades dessa ordem revelam a inconsistência dos programas de treinamento de comunicação de más notícias que se baseiam exclusivamente no suporte protocolar da comunicação de más notícias. Na iminência da morte, o médico só poderá oferecer o suporte desejado pela família e pelo doente, se ele próprio, puder contar com uma rede de suporte teórico, emocional e ético, necessários para se fazer presente. É pungente a necessidade de acolher o médico, através de programas de educação que lhe ofereçam a oportunidade de desenvolvimento de valores humanísticos, além das habilidades e características pessoais necessárias à comunicação de más notícias e à relação médico-paciente.

A carência de atitudes éticas no acompanhamento aos doentes, nos impulsiona a creditar ao ensino da bioética e da ética das virtudes, a parte fundamental e complementar a

todo programa de educação de comunicação em más notícias. Dificuldades na tomada de decisões, diante das inúmeras particularidades que constituem o contexto da comunicação de más notícias, apontam para a importância da virtude da prudência, reforçando o entendimento de que comunicar más notícias envolve uma série de decisões que, como tantas outras, exige o cuidadoso processo de deliberação e ponderação, a fim de que se possa alcançar decisões únicas, acertadas e prudentes.

Considero a medicina baseada em narrativas, oferecendo a literatura e a produção de textos como estratégia de ensino, uma forte aliada no processo educacional para o ensino da bioética e das habilidades e características pessoais que precisam ser conhecidas e desenvolvidas pelo médico.

Conforme apresentado, os resultados desta pesquisa apontam fortemente para a importância da educação e do ensino da bioética na formação médica. Sua finalização, longe de concluir observações fechadas, nos instiga a ampliar e continuar esse estudo através de pesquisas que procurem aprofundar a aplicabilidade do ensino da bioética e do desenvolvimento de habilidades humanísticas através da medicina narrativa, bem como avaliar o impacto dessa prática a longo prazo. Espero que as observações aqui apresentadas possam também provocar o interesse de outros pesquisadores, contribuindo para o estudo e a produção de novos conhecimentos em torno desse tema considerado de tamanha relevância.

REFERÊNCIAS

1. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Estimativa 2014: incidência de câncer no Brasil. Introdução. <http://www.inca.gov.br/estimativa/2014/index.asp?ID=2> (acessado em 27/Abr/2015).
2. Cherlin E, Fried T, Prigerson HG, Schulman-Green D, Johnson-Hurzeler R, Bradley EH. Communication between physicians and family caregivers about care at the end of life: when do discussions occur and what is said? *J Palliat Med* 2005; 8:1176-85.
3. Beauchamp TL, Childress JF. Princípios da ética biomédica. São Paulo: Edições Loyola; 2002.
4. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo: Editora Hucitec/Rio de Janeiro: ABRASCO; 2008.
5. Bardin L. Análise de conteúdo. São Paulo: Edições 70; 2011.
6. Goldenberg M. A arte de pesquisar: como fazer pesquisa qualitativa em ciências sociais. Rio de Janeiro: Edições Record; 2011.
7. Freud S. Recomendações aos médicos que exercem a psicanálise. Rio de Janeiro: Imago; 1974.
8. Mukherjee S. O imperador de todos os males: uma biografia do câncer. São Paulo: Companhia das Letras; 2012.
9. Sontag S. A doença como metáfora. Rio de Janeiro: Edições Graal; 1984.
10. Scliar M. A face oculta: inusitadas e reveladoras histórias da medicina. Porto Alegre: Editora Artes e Ofícios; 2001.
11. Rodrigues JC. Tabu da morte. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2006.
12. Freud S. As neuropsicoses de defesa. In: Strachey J, organizador. Edição standard brasileira das obras psicológicas completas de Sigmund Freud. v. 3. Rio de Janeiro: Imago; 1974. p. 53-66.
13. Freud S. Obsessões e Fobias: seu mecanismo psíquico e sua etiologia. In: Strachey J, organizador. Edição standard brasileira das obras psicológicas completas de Sigmund Freud. v. 3. Rio de Janeiro: Imago; 1974. p. 83-100.
14. Geovanini FCM. Notícias que (des)enganam: o impacto da revelação do diagnóstico e as implicações éticas na comunicação de más notícias para pacientes oncológicos [Dissertação de Mestrado]. Rio de Janeiro: Fundação Oswaldo Cruz; 2011.
15. Earp ACS. A angústia frente à morte. Rio de Janeiro: SPID; 1999.

16. Hospital Israelita Albert Einstein.
<http://www.einstein.br/hospital/oncologia/nossosservicos> (acessado em 30/Jul/2014).
17. Ariès P. História da morte no Ocidente. Rio de Janeiro: Editora Francisco Alves; 1977.
18. Ariès P. O homem perante a morte II. Lisboa: Publicações Europa-América; 1977.
19. Menezes RA. Despedida do corpo: uma proposta de assistência em cuidados paliativos. *Mnemosine* 2005; 1:289-313.
20. Soljenitzine A. Pavilhão dos cancerosos. Rio de Janeiro: Editora Expressão e Cultura; 1968.
21. Tolstói L. A Morte de Ivan Ilitch. São Paulo: Editora Martin Claret; 2005.
22. Bowlby J. Perda: tristeza e depressão. v. 3. São Paulo: Editora Martins Fontes; 2004.
23. Worden, JW. Aconselhamento do Luto e Terapia do Luto: um manual do luto para profissionais da saúde mental. São Paulo: Editora Roca; 2013.
24. Strauss L, Gough K, Spiro M. A família: origem e evolução. Porto Alegre: Villa Martha; 1980.
25. Roudinesco E. A família em desordem. Rio de Janeiro: Zahar; 2003.
26. Ariès P. História social da criança e da família. Rio de Janeiro: LTC; 1981.
27. Lacan J. Os complexos familiares. Rio de Janeiro: Zahar; 1993.
28. Winicott DW. A família e o desenvolvimento individual. São Paulo: Editora Martins Fontes; 2011.
29. Carter B, McGoldrick M. As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar. São Paulo: Editora Artmed; 1995.
30. Penna TLM. Dinâmica psicossocial das famílias de pacientes com câncer. In: Mello Filho J, Burd M, organizadores. Doença e família. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2010. p. 377-88.
31. Mello Filho J. Doença e família. In: Mello Filho J, Burd M, organizadores. Doença e família. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2010. p. 43-56.
32. Aristóteles. A política. São Paulo: Edipro; 2009.
33. Costa JF. Ordem médica e norma familiar. São Paulo: Edições Graal; 2004.
34. Rolland JS. Doença crônica e o ciclo de vida familiar. In: Carter S, Goldrinle M. As mudanças no ciclo de vida familiar. Porto Alegre: Editora Artes Médicas; 1995. p. 372-92.
35. Elsen I, Waidman MAP. Família e necessidades... revendo estudos. *Acta Scientiarum. Health Sciences* 2004; 26:147-57.
36. Carvalho CSU. A necessária atenção à família do paciente oncológico. *Rev Bras Cancerol* 2008; 54:87-96.

37. Pereira MG, Lopes C. O doente oncológico e sua família. Lisboa: Climepsi Editores; 2002.
38. Kubler-Ross E. Sobre a morte e o morrer. São Paulo: Editora Martins Fontes; 2012.
39. Entrevista com a oncologista Eloá Pereira Brabo. In: Tostes MA, organizador. Desencontro do médico com o paciente – o que pensam os médicos? Rio de Janeiro: Editora Rubio; 2014. p. 72.
40. Ribeiro EMPC. O paciente terminal e a família. In: Carvalho MM, organizador. Introdução à psiconcologia. São Paulo: Livro Pleno; 2003. p. 197-216.
41. Menezes RA. Em busca da boa morte: antropologia dos cuidados paliativos. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz/Editora Garamond; 2004.
42. Burlá C, Py L. Palliative care: science and protection at the end of life. Cad Saúde Pública 2014; 30:1139-41.
43. Pessini L. Distanásia: até quando prolongar a vida? São Paulo: Edições Loyola; 2007.
44. Menezes RA. Entre normas e práticas: tomada de decisões no processo saúde/doença. Physis (Rio J.) 2011; 21:1429-49.
45. Floriani CA. Cuidados do idoso com câncer avançado: uma abordagem bioética [Dissertação de Mestrado]. Rio de Janeiro: Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz; 2004.
46. Prata HM. Humanidade e singularidade da relação médico-paciente. CFM - Revista de Humanidades Médicas 2014; (4):42-7.
47. Tostes MA. Desencontro do médico com o paciente – o que pensam os médicos? Rio de Janeiro: Editora Rubio; 2014.
48. Benito MCV. La relación médico paciente – bases para una comunicación a medida. Buenos Aires: Lugar Editorial; 2010.
49. Clavreul J. A ordem médica: poder e impotência do discurso médico. São Paulo: Editora Brasiliense; 1983.
50. Schraiber LB. O médico e suas interações – a crise dos vínculos de confiança. São Paulo: Aderaldo & Rothschild; 2008.
51. Engelhardt HT. Fundamentos da bioética. São Paulo: Edições Loyola; 2004.
52. Freud S. A dinâmica da transferência. In: Strachey J, organizador. Edição standard brasileira das obras psicológicas completas de Sigmund Freud. v. 12. Rio de Janeiro: Imago; 1974. p. 107-19.
53. Villar MS, Houaiss A. Dicionário Houaiss da língua portuguesa. Rio de Janeiro: Editora Objetiva; 2009.

54. Seliar M. O olhar médico. São Paulo: Ágora; 2005.
55. Py L, Oliveira JFP. Um cuidador a ser cuidado. In: Moritz RD, organizador. Conflitos bioéticos do viver e do morrer. Brasília: Conselho Federal de Medicina; 2011. p. 89-99.
56. Gutiérrez JB, Angulo AA, Sayas LD, Ávalos MCJ, Llana HG. Las cartas de condolencia: marco conceptual y protocolo. *Med Paliat* 2014; 21:160-72.
57. Carió FB. Entrevista clínica, habilidades de comunicação para profissionais de saúde. São Paulo: Editora Artmed; 2004.
58. Benito MCV. La empatía en la consulta. Buenos Aires: Editorial Polemos; 2012.
59. Dolto F. Tudo é linguagem. São Paulo: Editora Martins Fontes; 1999.
60. Benito MCV. Psiquiatria y psicología del paciente con cáncer. Buenos Aires: Editorial Polemos; 2008.
61. Diaz FG. Comunicando malas noticias en medicina. Madrid: Asta Medica; 1996.
62. Baile WF, Buckman R, Lenzi R, Globera G, Bealea EA. Spikes-A Six-Step Protocol for delivering bad News: application to the patient with cancer. *Oncologist* 2000; 5:302-11.
63. Instituto Nacional do Câncer; Sociedade Beneficente Israelita Brasileira Albert Einstein. Comunicação de Notícias Difíceis: compartilhando desafios na atenção à saúde. Rio de Janeiro: Instituto Nacional do Câncer/São Paulo: Sociedade Beneficente Israelita Brasileira Albert Einstein; 2010.
64. Schopenhauer A. Sobre a ética. São Paulo: Editora Hedra; 2012.
65. Freud S. Tempos de amor e guerra. In: Strachey J, organizador. Edição standard brasileira das obras psicológicas completas de Sigmund Freud. v. 1. Rio de Janeiro: Imago; 1974. p. 166-74.
66. Alves R. O médico. São Paulo: Papyrus; 2006.
67. Bermejo JC. Humanizar en el sufrimiento y el morir – perspectiva bioética e pastoral. Barcelona: Distribuidora Digital de Libros S.A.; 2010.
68. Nuland SB. Como morremos: reflexões sobre o último capítulo da vida. Rio de Janeiro: Rocco; 1995.
69. Chacon JP, Kobata CM, Liberman SPC. A “mentira piedosa” para o canceroso. *AMB Rev Assoc Med Bras* 1995; 41:274-6.
70. Raj EH. The changing scenario in oncologist-patient communication: we need to adapt. *Oncology (Williston Park)* 2012; 26:48.
71. Back MF, Huak CY. Family centred decision making and non-disclosure of diagnosis in a South East Asian oncology practice. *Psychooncology* 2005; 14:1052-9.
72. Elias N. A solidão dos moribundos. Rio de Janeiro: Zahar; 2001.

73. Quill TE. Perspectives on care at the close of life. Initiating end-of-life discussions with seriously ill patients: addressing the “elephant in the room”. *JAMA* 2000; 284:2502-7.
74. León FJ. Bioética: la promoción de la dignidade de la persona en el ámbito biomédico. Madrid: Ediciones Palavra, S.A.; 2012.
75. Ragan SL, Wittenberg E, Hall HT. The communication of palliative care for the elderly cancer patients. *Health Commun* 2003; 15:219-26.
76. Rego S, Palácios M. A finitude e a saúde pública. *Cad Saúde Pública* 2006; 22:1755-60.
77. Ragan SL, Wittenberg-Lyles EM, Goldsmith J, Sanchez-Reilly S. Communication as comfort – multiple voices in palliative care. Texas: Taylor & Francis; 2008.
78. Cortina A, Martínez E. Ética. São Paulo: Edições Loyola; 2005.
79. Cortina A. Ética mínima. São Paulo: Editora Martins Fontes; 2009.
80. Durand G. Introdução geral à bioética: história, conceitos e instrumentos. São Paulo: Edições Loyola; 2003.
81. Barroso LR, Martel LCV. A morte como ela é: dignidade e autonomia individual no final da vida. http://www.luisrobertobarroso.com.br/wp-content/themes/LRB/pdf/a_morte_como_ela_e_dignidade_e_autonomia_no_final_da_vida.pdf (acessado em 27/Abr/2015).
82. Rego MCMA. O paternalismo jurídico na perspectiva da teoria dos direitos fundamentais [Monografia de Graduação]. Rio de Janeiro: Universidade do Estado do Rio de Janeiro; 2012.
83. Cairus HF, Ribeiro Jr. WA. Textos hipocráticos: o doente, o médico e a doença. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2005.
84. Beier M, Iannotti GC. O paternalismo e o juramento hipocrático. *Rev Bras Saúde Matern Infant* 2010; 10 Suppl 2:S383-9.
85. Machado KK, Hoff PM. Autonomy versus paternalism in Latin America. *Oncology (Williston Park)* 2012; 26:46-7.
86. Parkes CM. Luto: estudos sobre a perda na vida adulta. São Paulo: Summus Editorial; 1998.
87. Hennezel M. A morte íntima: aqueles que vão morrer nos ensinam a viver. São Paulo: Ideias & Letras; 2004.
88. Mill S. Ensaio sobre a liberdade. São Paulo: Editora Escala; 2006.
89. Braz M. Autonomia difícil: onde mora a vontade livre? In: Carneiro F, organizador. A moralidade dos atos científicos: questões emergentes das experiências dos comitês de ética

- em pesquisa envolvendo seres humanos. Rio de Janeiro: Fundação Oswaldo Cruz; 1999. p. 1-10.
90. La Taille Y. Moral e ética. São Paulo: Editora Artmed; 2006.
 91. Aristóteles. Ética a nicômaco. São Paulo: Edipro; 2009.
 92. Comte-Sponville A. Pequeno tratado das grandes virtudes. São Paulo: Martins Fontes; 2007.
 93. Aubenque P. A prudência em Aristóteles: discurso editorial. São Paulo: Paulus; 2008.
 94. Gracia D. Pensar a bioética – metas e desafios. São Paulo: Edições Loyola; 2010.
 95. Ferreira ABH. Dicionário Aurélio da língua portuguesa. Curitiba: Positivo; 2007.
 96. Pellegrino ED, Thomasma DC. The virtues in medical practice. New York: Oxford University Press; 1993.
 97. Gracia D. Entrevistas exclusivas com grandes nomes da bioética – estrangeiros. São Paulo: Cremespa; 2009.
 98. Schiller P. A vertigem da imortalidade. São Paulo: Companhia das Letras; 2000.
 99. Bobbio M. O doente imaginado. São Paulo: Bamboo Editorial; 2014.
 100. Nonino A, Magalhães SG, Falcão DP. Treinamento médico para comunicação de más notícias: revisão da literatura. Rev Bras Educ Méd 2012; 36:228-33.
 101. Lino CA, Augusto KL, Oliveira RAS, Feitosa LB, Caprara A. Uso do protocolo Spikes no ensino de habilidades em transmissão de más notícias. Rev Bras Educ Méd 2011; 35:52-7.
 102. De Benedetto MAC. Entre dois continentes: literatura e narrativas humanizando médicos e pacientes. Mundo Saúde 2010; 34:311-9.
 103. Caldin CF, Biblioterapia: um cuidado com o ser. São Paulo: Porto das Ideias; 2010.
 104. Mello BAA. A biblioterapia em hospitais. Um estudo de caso sobre a literatura como instrumento de interação no ambulatório de neurologia do Instituto Fernandes Figueira. In: Yunes E, Rocha A, organizadores. Biblioteca e ações de leitura. São Paulo: Editora Reflexão; 2015. p. 83-144.
 105. Charon R. Narrative medicine: a model for empathy, reflection, profession, and trust. JAMA 2001; 286:1897-902.
 106. Rego S. Bioética e educação médica: um evento e um começo. Rev Bras Educ Méd 2000; 24:5-7.
 107. Medeiros R. O caminho do cuidado por Molière, Tolstói e Nava, Revista de Humanidades Médicas – CFM 2013; (3):24-5.
 108. Literatura e medicina – uma experiência de ensino. Rio de Janeiro: Editora Livros Ilimitados; 2014.

109. Medeiros R. Medicina baseada em narrativas: o tecer da cura. CFM – Revista de Humanidades Médicas 2013; (3):18-23.
110. Seliar M. A paixão transformada – história da medicina na literatura. São Paulo: Companhia das Letras; 2011.
111. Medeiros NS, Santos TR, Trindade EMV, Almeida KJQ. Avaliação do desenvolvimento de competências afetivas e empáticas do futuro médico. Rev Bras Educ Méd 2013; 37:515-25.
112. Charon R. Narrative medicine: honoring the stories of illness. New York: Oxford University Press; 2006.
113. Pereira SMP. Narrativa médica. In: Literatura e medicina: uma experiência de ensino. Rio de Janeiro: Editora Livros Ilimitados; 2014. p. 32-9.
114. Almeida HO, Alves NMA, Costa MP, Trindade EMV, Muza GM. Desenvolvimento de competências em comunicação: uma experiência com a medicina narrativa. Rev Bras Educ Méd 2005; 29:208-16.
115. Grossman E, Cardoso E, Almeida MHC. As narrativas em medicina: contribuições à prática clínica e ao ensino médico. Rev Bras Educ Méd 2006; 30:6-14.
116. Kottow M, Kottow A. Literaty narrative in medical practice. Med Humanities 2002; 28:41-1.
117. Carson RA. The formation of medical imagination. Rev Bras Educ Méd 2000; 24:31-5.

GLOSSÁRIO

Atenção Flutuante ¹: de acordo com a teoria psicanalítica, trata-se de uma forma de escutar caracterizada por uma suspensão, tanto quanto possível, de todo conteúdo que a atenção habitualmente prioriza, tais como: tendências pessoais, preconceitos, pressupostos teóricos, entre outros referenciais, permitindo que algo da ordem do inesperado possa advir no discurso.....p. 14

Desamparo: na teoria psicanalítica o conceito de desamparo faz referência à total dependência do bebê humano com relação à mãe e está relacionado à estruturação do psiquismo que se constitui na relação com outrem. Para o adulto, o estado de desamparo, pode ser considerado uma situação traumática, sendo, portanto, geradora de angústia.....p. 61

Transferência ou Relação Transferencial ²: conceito desenvolvido pela psicanálise para descrever o fenômeno presente nos relacionamentos, que faz com que uma pessoa estabeleça traços de identificação com outrem, atribuindo a estes conhecimentos, características, qualidades ou defeitos que, ainda que não sejam necessariamente pertinentes, terão forte influência na formação e na continuidade de uma relação. Embora não seja exclusivo das situações que ocorrem no campo da saúde, mostra-se especialmente presente nas relações que se desenvolvem entre médicos e pacientes, sendo considerado um importante fator no estabelecimento da confiança nessas relações.....p. 55-56

¹ Laplanche JB, Pontalis J. Vocabulário de psicanálise. São Paulo: Editora Martins Fontes; 1991.

² Freud S. A dinâmica da transferência. In: Strachey J, organizador. Edição standard brasileira das obras psicológicas completas de Sigmund Freud. v. 12. Rio de Janeiro: Imago; 1974. p. 107-19.

ANEXO I: Roteiro de entrevista

ROTEIRO DE ENTREVISTA

Nome: (entrevistado); Grau de Parentesco: (com o doente); Diagnóstico; Ano da doença; Período de Tratamento; Atendimento: Privado / Particular; Nível de escolaridade e profissão (paciente e familiar).

- 1- Fale sobre sua experiência com a doença do paciente.
- 2- Qual o efeito da doença na sua família?
- 3- Como foi feita a escolha do familiar mais atuante no processo de acompanhamento e comunicação entre paciente e equipe médica?
- 4- Como e quando o paciente e a família tomaram conhecimento da doença? E do prognóstico?
- 5- Como você gostaria que fosse dada a notícia? (para a família e para o paciente)
- 6- Foi perguntado ao paciente se ele desejava participar ativamente das discussões sobre sua doença e sobre as decisões a serem tomadas? Como ele participou das decisões?
- 7- Como vocês chegaram a conclusão do que seria melhor para o paciente?
- 8- Quando o médico falou para você / família pela primeira vez sobre a incurabilidade da doença? E sobre a proximidade da morte?
- 9- Em que momento foi discutido o tratamento paliativo?
- 10- Como você avalia a qualidade da comunicação estabelecida entre o médico e o paciente? E entre o médico e a família? E entre os familiares?
- 11- O médico informava sobre as diferentes etapas do tratamento?
- 12- Houve, por parte da família, o desejo e o pedido expresso ao médico de que o paciente não tomasse conhecimento de sua doença? Por quê?
- 13- Em sua opinião, qual foi o nível de conhecimento que o paciente adquiriu sobre sua condição? Com quem ele verbalizou sobre isso ou sobre outros assuntos relacionados à morte?
- 14- Como você avalia a atuação do médico no estabelecimento da relação médico-paciente-família?
- 15- Como você avalia a participação da família no processo de doença e tratamento?
- 16- Como você avalia a forma de enfrentamento e a participação do doente ao longo de sua trajetória com a doença?
- 17- Que atitudes, adotadas pelo médico na condução do tratamento, você considerou adequadas/inadequadas ao acompanhamento do paciente?
- 18- Como o paciente morreu? Foi como você imaginou que deveria acontecer? (o que você mudaria?)
- 19- Você gostaria de discutir algum outro aspecto relacionado ao tema, que não tenha sido contemplado na entrevista?

ANEXO II: Termo de Consentimento livre e Esclarecido (TCLE)



Ministério da Saúde

FIOCRUZ**Fundação Oswaldo Cruz**

Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca

ESCOLA NACIONAL DE SAÚDE PÚBLICA
SERGIO AROUCA
ENSP

Comitê de Ética em Pesquisa

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Prezado Participante,

Você está sendo convidado para participar da pesquisa de doutorado de Fátima C.M. Geovanini inserida no programa de pós-graduação em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva - PPGBIOS - *Apoderando-se do Câncer “dos outros”*: uma análise bioética sobre a interferência da família no processo de comunicação de prognósticos a pacientes com câncer. Você foi selecionado por sua experiência no acompanhamento da doença oncológica de seu familiar. Sua participação nesta pesquisa consistirá em conceder uma entrevista, com perguntas abertas e fechadas, com duração média de uma hora, onde você poderá discorrer livremente sobre o tema pesquisado. Caso se sinta constrangido com alguma pergunta, você tem o direito de não respondê-la, sem que isso lhe acarrete qualquer tipo de problema. A qualquer momento você pode desistir de participar e retirar seu consentimento. Sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com o pesquisador ou com a instituição responsável.

O objetivo deste estudo é identificar e analisar a participação dos familiares no acompanhamento aos pacientes com câncer, no processo de revelação do diagnóstico / prognóstico da doença e na relação médico-paciente, analisando as implicações éticas das condutas adotadas pelo médico responsável e pela família a partir do referencial teórico da bioética das virtudes.

A entrevista somente será gravada e transcrita mediante sua autorização.

Você autoriza a gravação da entrevista? Sim () Não ().

As gravações serão arquivadas em local seguro, pelo pesquisador responsável, por um período de cinco anos, e poderão ser requisitadas por você para ouvi-las e mudar qualquer depoimento.

Rubrica Pesquisador: _____

Rubrica Participante: _____

Caso queira alterar seu depoimento, você poderá fazê-lo no prazo de até três meses. As informações obtidas através desta pesquisa serão confidenciais e asseguramos o sigilo sobre sua participação através da utilização de nomes fictícios e da exclusão de qualquer informação que facilite a sua identificação. Somente o entrevistador e o orientador da pesquisa terão acesso direto ao conteúdo das entrevistas. Os resultados obtidos, através desta pesquisa, lhe serão encaminhados e integrarão minha tese de doutorado, a qual você receberá um exemplar, podendo também ser publicados em artigos científicos. Com sua participação você estará contribuindo para o aprimoramento deste tema, beneficiando na adoção de novas condutas a serem adotadas no campo da comunicação e do relacionamento médico-paciente em oncologia. Além disso, você terá a oportunidade de comentar e discutir, após o período já transcorrido do fato, sobre a experiência que você viveu com seu familiar, proporcionando-lhe o benefício pessoal de contribuir para a sua elaboração e organização psíquica dos fatos

ocorridos. Caso isto provoque algum tipo de desconforto, o pesquisador responsável estará à sua disposição, durante a entrevista, para lhe oferecer o suporte psicológico que se fizer necessário, reduzindo desta forma, possíveis impactos provocados pela entrevista.

Este termo está redigido em duas vias. Cada página deverá ser rubricada pelo entrevistador e pelo entrevistado, além de contar com ambas as assinaturas nas últimas páginas. Você receberá uma via deste TCLE onde consta, ao final, o telefone e o endereço institucional do pesquisador principal e do CEP. A qualquer momento durante a pesquisa ou mesmo posteriormente você poderá solicitar ao pesquisador informações sobre a sua participação ou sobre a pesquisa, através dos meios de contato expostos neste Termo.

Rubrica Pesquisador: _____

Rubrica Participante: _____

Em caso de dúvida quanto à condução ética do estudo, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da ENSP. O Comitê de Ética é a instância que tem por objetivo defender os interesses dos participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade e para contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos. Dessa forma o comitê tem o papel de avaliar e monitorar o andamento do projeto de modo que a pesquisa respeite os princípios éticos de proteção aos direitos humanos, da dignidade, da autonomia, da não maleficência, da confidencialidade e da privacidade.

Tel e Fax - (0XX) 21- 25982863

E-Mail: cep@ensp.fiocruz.br

<http://www.ensp.fiocruz.br/etica>

Endereço: Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca/ FIOCRUZ, Rua Leopoldo Bulhões, 1480 –Térreo - Manguinhos - Rio de Janeiro – RJ - CEP: 21041-210

Nome e assinatura do pesquisador

Fátima Geovanini – Tel: (21) 2598-2987

Fundação Oswaldo Cruz

Escola Nacional de Saúde Sérgio Arouca

Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa e concordo em participar.

_____, ____/____, 2014.

Nome e assinatura do Participante

ANEXO III: Planilha das entrevistas

Entrevistados	1	2	3	4
	Cerejeira	Laranjeira	Flamboyant	Flanboyant
Sexo	Feminino	Feminino	Feminino	Feminino
Idade	71 anos	47 anos	51 anos	51 anos
Profissão	Sem profissão	Médica	Jornalista	Jornalista
Escolaridade	Média	Superior	Superior	Superior
Paciente	Marido	Mãe	Irmã	Pai
Idade	73 anos	72 anos	47 anos	78 anos
Profissão	Professor universitário	Professora	Administrador de Empresas	Vendedor
Escolaridade	Superior	Superior	Superior	Superior
Câncer	Melanoma	Mama	Ovário	Pulmão
Instituição	Privada/Pública	Privada	Privada	Pública
Tempo de falecimento	2 anos	1 mês	3 meses	1 mês
Entrevistados	5	6	7	8
	Amendoeira	Cajueiro	Ipê	Araucária
Sexo	Feminino	Masculino	Masculino	Feminino
Idade	45 anos	46 anos	53 anos	50 anos
Profissão	Psicóloga	Porteiro	Engenheiro	Advogada
Escolaridade	Superior	Ensino Fundamental	Superior	Superior
Paciente	Marido	Esposa	Esposa	Mãe
Idade	52 anos	43 anos	47 anos	74 anos
Profissão	Advogado	Empregada doméstica	Fonoaudióloga	Sem profissão
Escolaridade	Superior	Ensino Fundamental	Superior	Sem escolaridade
Câncer	Reto e esôfago	Mama	Mama e útero	Mama
Instituição	Privada e pública	Pública	Privada	Pública
Tempo de falecimento	1 anos e 6 meses	6 meses	8 meses	1 mês