

## Desafios do médico na manutenção da esperança dos pacientes gravemente enfermos

Luiz Nódgi Nogueira Filho <sup>1</sup>

### *Doctor's challenge in keeping hope among severely ill patients*

<sup>1</sup> Programa de Doutorado em Bioética. Faculdade de Medicina. Universidade do Porto. Alameda Prof. Hernâni Monteiro, 4200-319. Porto, Portugal. E-mail: nodgfilho@uol.com.br

#### **Abstract**

*Hope is considered a primary concern to the seriously ill patient, mainly at the end phase of diseases. The concepts of hope are reviewed, as well as its meaning in quality of life preservation, in patient collaboration and in decision-making about treatment. An emphasis is made on the relation between hope and the kind and amount of information, the moment and the way the bad news should be released. At last medical postures are suggested as the key to generate and support hope, taking in account the balance between autonomy and beneficence.*

**Key words** *Life expectancy, Critical illness, Professional autonomy, Beneficence*

#### **Resumo**

*Considerada fundamental para o paciente portador de doença grave, especialmente na fase terminal, a esperança é discutida em seus aspectos conceituais e em seu valor na preservação da qualidade de vida, na cooperação do paciente e na tomada compartilhada de decisão sobre tratamento. É destacada a relação entre esperança e informação, no respeitante ao tipo, à quantidade, ao momento e à maneira de comunicar a má notícia, sendo analisada a influência da revelação sobre a esperança e sendo sugeridas atitudes médicas a serem adotadas para geração e manutenção da esperança, com base em equilíbrio entre autonomia e beneficência ou não maleficência.*

**Palavras-chave** *Esperança de vida, Estado terminal, Autonomia profissional, Beneficência*

## Introdução

A maioria da classe médica, na metade do século passado, indicava propensão para não revelar o diagnóstico de câncer a seus pacientes, sem que o fato pudesse estar relacionado à idade ou à experiência clínica. Como pano de fundo, havia por parte dos médicos, sentimentos de pessimismo e insignificância sobre a doença, inquietando-os estimulando mecanismos de negação, embora se tenha sugerido que um determinante dessa linha de ação dos médicos fosse sustentação e fortalecimento da esperança. Pouco menos de duas décadas depois, inverteu-se o quadro totalmente e, como antes, a norma de conduta era baseada na convicção pessoal com fundo emocional, mas agora também sob influência da escola médica e do treinamento hospitalar.

Essa radical tendência norte-americana, consolidada mais tarde e difundida pelo resto do mundo, resultou em parte dos avanços no tratamento, mas muito deveu às mudanças de expectativas dos pacientes, determinadas pelo movimento de consumo, questionador da autoridade estabelecida; pela tradição forte de direitos individuais e liberdade pessoal; pela possibilidade de tecnologias médicas; pela frouxidão da identificação familiar e comunitária; e pelo respeito à autonomia do paciente, que tem direito ao conhecimento de seu estado de saúde. O resultado, então, foi diminuição da ênfase na esperança, de certo modo considerada como finalidade paternalista questionável e castigada por ter provido justificativas para mentiras e meias-verdades paternalistas, isto é, suspensão do diagnóstico de imediato, provimento de informação por doses e mesmo comunicação primeiramente a membro da família.

Entretanto, há contradições importantes a considerar. Quase seis décadas atrás, alguns achavam difícil acreditar que pessoas estivessem desavisadas de seu câncer, com os avanços no diagnóstico e no tratamento, à época, minorando a desesperança reinante até então. Em consonância, Kelly e Friesen<sup>1</sup> notaram que 89% dos pacientes com câncer manifestaram preferência por terem conhecimento de sua condição e, mais ainda, a maioria não concordava que se considerasse protetora a inclinação de médicos e familiares para esconderem a verdade.

Não há dúvida de que a esperança deve ser preservada, para benefício do paciente, e a habilidade nesse terreno é fundamental. Interessante, portanto, que se discuta seu papel em pacientes graves, portadores de doença crônica incurável. Entre estes, a literatura médica tem se preocupado

principalmente com os acometidos de câncer, mas outras condições, tais como doença pulmonar obstrutiva, insuficiência cardíaca e cirrose hepática descompensadas, igualmente merecem consideração.

## Conceito e significado

Esperança é expectativa de futuro positivo a despeito das circunstâncias. É internacional e universal, mais do que uma tentativa primitiva e neurótica de modular o futuro, constituindo resposta fluida, límbica e necessária a uma ameaça, tanto antecipação de algo favorável quanto aceitação positiva do inevitável.<sup>2</sup>

Pacientes em avançado estado de sua doença descrevem a esperança como relacionada à visão de curto prazo do futuro, possibilidade de cura ou de vida mais longa, continuidade de cuidado, ou indicativo de que seus cuidadores não vão desistir.<sup>3</sup> Em outro estudo,<sup>4</sup> a maioria dos pacientes com neoplasia incurável, entre alternativas para conceituação de esperança, optou mais frequentemente pela possibilidade de desfrutar boa qualidade de vida mesmo com perspectiva incerta, bem como pelo sentimento ou expectativa de que as coisas podem ter bom curso, sendo bastante comum a preocupação com qualidade de vida e preenchimento de finalidades.

Esperança também pode ser considerada como confiante mas incerta expectativa de conseguir um bom destino, o qual, para a pessoa esperançosa, é individualmente significativo e possível em termos realistas.<sup>5</sup> Já outros aceitam a existência de muitos modelos desse construto, que pode abranger diferentes conceitos entre indivíduos e mesmo no próprio indivíduo, pois se comporta como um processo em contínua mudança, especialmente em doença terminal.<sup>6</sup> Nessa linha, sendo um sentimento elevado e que revigora, advindo da percepção, pelo olho da mente, de um caminho para um futuro melhor, a esperança pode ter seu foco removido do corpo para a alma, não desaparecendo nem se perdendo, mesmo que o tratamento cesse.<sup>7</sup>

Uma vez que a espécie humana é mortal, a esperança não pode ser entendida simplesmente como expectativa de vida em porvir longínquo. Haverá um momento em que a vida se extinguirá. Apesar dessa certeza, para a maioria das pessoas, diante de uma doença, esperança tradicionalmente significa cura. A condição humana é incompatível com a manutenção da esperança nesse patamar exclusivo, porque a morte um dia chegará. Portanto, sob pena de extinção, é necessário que ela se modifique, adequando-se à situação superveniente e alterando seus objetivos.

A esperança é sensação do possível, do plausível, e limitada à realidade, pois seu objeto não pode ser fantástico nem impossível, sob pena de descambar para o desespero, e é diferente do otimismo, porque está relacionada ao caráter mais íntimo da pessoa, à sua mais profunda sensação de significado e realização – portanto, um conceito relacional, dependente da relação da pessoa consigo e com os outros.<sup>8</sup>

O problema é complexo, sem dúvida, e foi até questionada a utilidade da procura empírico-realista de uma definição segura de esperança. Nessa linha, respondendo a entrevista sobre ordem de não reanimar, mais da metade dos pacientes espontaneamente falou sobre esperança como objetiva ou subjetiva, uma carga ou um recurso, representando avaliação de estados empíricos de questões ou desejo de resultados esperados, e sendo uma garantia para ação ou escusa para inação, atribuída a pacientes e cuidadores, a indivíduos e a situações, presente ou orientada para o futuro, tanto vulnerável quanto duradoura.<sup>9</sup> A variedade de versões tem implicações para a interação médico-paciente, sendo talvez mais proveitoso reconhecer sua taxionomia que procurar sua definição exata. Possivelmente, a partir do reconhecimento de que as pessoas diferem em suas perspectivas, os pesquisadores devam se concentrar no seu significado, investigando o grau com que é útil e para quem se dirige essa utilidade.

### **Papel da informação**

Com a ansiedade e a depressão, a esperança formava o tripé sustentador da não revelação de diagnóstico de doença fatal aos pacientes. Prevalencia a crença, baseada em conceitos errôneos, de que esconder a verdade seria mais proveitoso e resguardaria a esperança, pois as razões alegadas pelos médicos eram o desejo da família e a preocupação com o bem-estar dos pacientes, privilegiando a beneficência. No entanto, partindo da ciência de que, quanto mais grave e estressante a informação menos provável que os oncologistas a revelem, e que o aparente conflito entre a obrigação de informar e a de proteger o paciente pode criar *stress* para o médico, investigou-se a possibilidade de que esconder a verdade pudesse exercer menor influência emocional no médico. Concluiu-se que o conhecimento em si não inicia perturbação emocional, mas sim a necessidade de interagir com o paciente sobre sua condição, de modo que não revelar a situação do paciente se associa a menos ansiedade, humor negativo menos acentuado e aumento de humor positivo no médico. Os resultados suportam a idéia de que esconder diagnóstico é menos estressante para o médico que sua

revelação ao paciente, e já se mostrou que profissionais que se sentem mais confortáveis com suas habilidades de comunicação e clínicos com mais alto nível de realização profissional sofrem menos impacto emocional, e conseqüente *burnout*, ao transmitirem infaustas notícias aos pacientes. Negar a verdade seria potencial explicação para a conduta de muitos médicos, que assim julgam deter mais controle da situação, com a vantagem de não se obrigarem a lidar com as reações imprevisíveis dos pacientes, nem como suas próprias reações. Estas últimas reconhecidamente são aflitivas, mesmo para os que rotineiramente discutem os pormenores da doença com os pacientes. Estariam os médicos, desta forma, protegendo a si e a seus pacientes.

A par dessa proteção, muitos médicos estariam cedendo a receios não raro impregnados na maneira de encararem os problemas dos pacientes: ser considerado culpado ou censurado, despertar reação, expressar emoção, desconhecer respostas e o próprio medo da doença e da morte.<sup>10</sup>

Posteriormente, a prática médica adotou a autonomia do paciente como mandante da revelação da verdade em toda a sua extensão, o que constituiu, aliás, um passo avançado e vantajoso no manuseio dos pacientes portadores de doenças graves. Todavia, a esperança não foi menosprezada, deparando-se os médicos com o dilema do dever, moral e até legal, de dizer a verdade e, ao mesmo tempo, não destruir a esperança dos pacientes. Como conseqüência, surgiram várias sugestões de atitudes a serem tomadas no sentido de aperfeiçoamento da maneira pela qual se deveria dar ciência do diagnóstico, isto é, objetivando redução e controle do impacto causado por notícias devastadoras relacionadas à saúde, entre as quais se destaca o SPIKES.<sup>11</sup> Todas, entretanto, dependem de experiências pessoais, meras opiniões sem comprovação.

Naturalmente, as dificuldades em relação ao diagnóstico se atenuaram com o tempo, resultado de progressos inquestionáveis na terapêutica e da quase eliminação moderna do preconceito contra doenças como o câncer. No entanto, efeitos incontroláveis do tratamento, falha clara de resposta terapêutica e expectativa muito reduzida de sobrevida continuam a ser obstáculos sérios à manutenção da esperança.

Lin *et al.*<sup>12</sup> relataram patamares significativamente mais elevados de esperança entre os pacientes informados do diagnóstico de câncer, mas que diminuía à medida que aumentava o espaçamento entre o diagnóstico e sua revelação. É possível, porém, que, sendo complexa a relação entre desejo de informação e esperança, esta última, cardinal na luta contra a doença, possa ser mantida pelo silêncio,

evitando informações detalhadas, “perigosas” e “inseguras”, as quais podem exacerbar o medo e minar a esperança em paciente cujo desejo, via de regra, oscila ambigualmente entre obter mais informação médica e recusá-la. A preferência derivaria, assim, da estratégia de luta ou atitude do paciente no manuseio de sua doença.

Outros vão adiante, enfatizando que o desejo de manter a esperança é fortemente ligado à natureza humana, e que os pacientes realmente não querem conhecer informação precisa, especialmente prognóstica, ou não precisam dela de fato, de modo que a informação deve ser sucinta, permitindo um certo grau de incerteza, com a finalidade de manter a esperança.<sup>13</sup> Tal abordagem denomina-se conluio necessário, que significa concordância falada ou não falada, assumida com o paciente para evitar ou retardar discussões de expectativa de vida numérica ou definitiva. Exceto nas circunstâncias em que extrema franqueza fosse abertamente solicitada, esse estilo de comunicação daria margem ao paciente para ditar a maior parte do fluxo de informação ou evitá-la. Seria também conforme a ética, porque tem lastro na consistência com muitos desejos dos pacientes, afirmados ou não; preserva a esperança, reconhecendo a incerteza inicial em torno de prognósticos de doenças avançadas; e permite que a informação se incorpore mais tarde, de maneira a aproveitar tanto o grau progressivo de certeza prognóstica que surge com o passar do tempo quanto a maior receptividade à informação, que os pacientes experimentam à medida que sua situação física piora. A última circunstância, porém, não é absoluta, pois já se evidenciou que, com o progresso da doença, poucos pacientes desejam discussão explícita sobre prognóstico.<sup>14</sup>

O conluio fora descrito como falso otimismo sobre recuperação, centrado em mudanças na conversação entre médico e paciente, enfatizando boas novas sobre tratamento e relegando a plano secundário o prognóstico severo. Embora essa possibilidade tenha sido defendida,<sup>15</sup> não excluiu duas situações onde a verdade é escondida, a burla e a suspeição. Na primeira, o controle da informação pode emprestar significado diferente do verdadeiro; na segunda, a verdade se esconde em atitudes do detentor da informação, que parece defensivo, dominando a conversa, usando respostas curtas, e com hesitante e distante comportamento.

O argumento sobre o conluio presume que o objetivo primário do cuidado é manter a esperança, quando isso não é correto. Além disso, os maiores desafios se encontram na prática, porque perda de honestidade por parte do médico pode deteriorar a

relação médico/paciente e acarretar dificuldades financeiras e sociais devastadoras pelo consequente atraso em tomadas de decisão.

São reconhecidas, porém, circunstâncias excepcionais que justificam esconder a verdade do paciente, assim resumidas por Goldberg<sup>16</sup>: exceções legais, emergências, incompetência do paciente e o chamado privilégio terapêutico. Este permitiria ao profissional reprimir a revelação que pode severamente perturbar o paciente, tornando-se contra-terapêutica, e essa atitude é decisão médica exclusiva, sem participação do paciente, o que faz distinção do conluio mencionado. Refere-se tradicionalmente à situação em que o médico suspende informação do paciente por acreditar que há evidência suficiente de que ele possui distúrbio psiquiátrico ou é emocionalmente incapaz de lidar com tal informação. Situa-se, assim, no contexto mais amplo do paternalismo, pois a essência do paternalismo é o predomínio sobre a liberdade da pessoa, em seu benefício, isto é, de acordo com o princípio da beneficência. Imposição clara para esse tipo de privilégio é o conhecimento abrangente do paciente por parte do médico. Sobre esse aspecto, Goldberg<sup>16</sup> salientava que, se é improvável que se possa conhecer bastante sobre alguém, de modo a garantir que a abordagem paternalista se justifique, será possível conhecer uma pessoa o suficiente para se decidir sobre dar ou não uma informação constrangedora?

Todas essas possibilidades aventadas sobre a informação assumem o pressuposto de que o médico, por força de sua atuação profissional, passa a conhecer particularidades da doença que afeta o paciente, que constituem o que a literatura médica consagrou como má notícia. Seria qualquer informação que adversa e seriamente afeta a visão do indivíduo sobre seu futuro,<sup>11</sup> ou qualquer informação que produz alteração negativa sobre as expectativas de uma pessoa sobre seu presente e seu futuro.<sup>17</sup> A novidade é má na extensão em que resulta em deficiência cognitiva, de conduta ou emocional, na pessoa que recebe a notícia, e que persiste por algum tempo após a revelação.<sup>18</sup> Admite-se que algumas notícias são universalmente estimadas como boas ou ruins, mas o processo de avaliação é subjetivo, dentro do contexto das expectativas e dos valores do indivíduo.

As observações sobre a influência da má notícia sobre a esperança são conflitantes. Comparando pacientes que admitiam ter discutido prognóstico por meio de seus médicos com os que não se lembravam desse fato, estes últimos eram mais esperançosos,<sup>19</sup> e recentemente se evidenciou que revelação de

prognóstico ruim não torna menos esperançosos os pais de crianças gravemente doentes.<sup>20</sup> Em contrapartida, pacientes que desejavam se envolver com decisões sobre tratamento eram significativamente mais esperançosos que os demais, o que traduzia opção por comunicação aberta e ampla sobre a doença. Reconheceu-se que pouco era sabido sobre a maneira de como as circunstâncias da revelação inicial de má notícia poderiam afetar a esperança, considerada importante variável psicossocial. Também que inexistia estudo sistemático sobre os possíveis prejuízos, e sobre qual tipo de dano. Da mesma forma, há contradição em relação à sobrevivência, embora o consenso seja que a mente importa, mesmo que não exerça impacto na sobrevivência. Talvez a vida não se prolongue, mas há melhora no modo de viver, isto é, na qualidade de vida, que sofre reflexos de vários tipos de intervenções psicológicas. Assim, mostrou-se que o suporte emocional, quer dizer, a conduta que assegura o indivíduo como amado e valorizado como pessoa, é fonte importante de esperança, desempenhando o médico, nesse particular, uma função mais relevante que família e amigos.

A natureza da má notícia não reduz o desejo de informação, e é fundamental para a tomada de decisão e para o sentido de esperança. Entretanto, é imperioso que se atente para a cultura. Uma explicação oferecida para compreender diferenças culturais<sup>21</sup> adota o princípio de que o indivíduo, em culturas diversas, tem variados construtos de si e de outrem, como da relação entre si e outrem. Nas culturas individualistas, exibe mais independente construto de si, enquanto nas coletivistas tende a ser mais dependente de outros membros da sociedade. Nas primeiras, como culturas do oeste, os indivíduos respondem ao meio social expressando seus atributos internos únicos; já nas segundas o indivíduo constrói imagem de si com base na relação com os demais, em termos de pensamentos, sentimentos e ações. Explicação paralela seria ver as culturas coletivistas como de alto contexto, traduzindo que seu preferido estilo de comunicação é indireto, o que se nota na China, por exemplo; as individualistas, por outro lado, que seriam de baixo contexto, adotam estilo direto e indiscutível de comunicação, como os americanos do norte. Nem tudo se passa, porém, dentro de absolutismo concreto, de modo que considerar pacientes como rígidos membros de um grupo cultural, com características específicas e quase imutáveis, não é abordagem prática e defensável.

Entende-se, por conseguinte, que os valores dos países que promovem a autonomia podem não ser

universalmente aplicáveis,<sup>22</sup> e que médicos possam esconder informação propositalmente ou a pedido da família. Essa prática é quase regra geral no extremo leste, no mundo árabe, sul da Europa e no mundo em desenvolvimento. Nesses cenários, a informação é dada à família, mas essa situação não deve referendar prioridade de não revelação simplesmente a diferenças culturais, uma vez que impropriedades não raro estão embutidas. Entre estas, primeiro a ausência de garantia de que o pedido seja motivado culturalmente e de que a família esteja agindo no melhor interesse do paciente. Em segundo lugar, a heterogeneidade intracultural, muitas vezes dependentes do nível educacional. Por fim, provedores revelaram que gostariam de tomar ciência de seu diagnóstico, caso viessem a ser acometidos por câncer, o que levanta a possibilidade de que esconder má notícia possa ser inconsistente com o que os pacientes querem ouvir e com o que os provedores de saúde acreditam pessoalmente.

Então, completa e total revelação de toda informação médica ao paciente deveria ser o caminho mais fácil a seguir, porque, além da obrigação de honestidade, deve haver um balanço com o cultivo da esperança, lastreado no respeito pelo poder de cicatrização do espírito humano, responsabilidade de promover saúde psicológica e física do paciente e humildade em compreender as limitações da ciência médica. De certa forma, essa estratégia seria uma abdicação da responsabilidade do médico,<sup>23</sup> pelo que a revelação parcial da verdade poderia encontrar justificativa em alguns casos.

Bem, e quais as preferências e necessidades dos pacientes? Eles percebem a natureza agressiva da má notícia, mas ainda assim desejam informação sobre sua doença, a maioria tanto quanto possível.<sup>24</sup> Apesar disso, alguns não querem informação completa e frequentemente variam em seu desejo segundo o curso da doença, focalizando a doença em si e seu tratamento, quando do diagnóstico revelado, e o prognóstico mais tarde, nas visitas médicas posteriores. Além do mais, as necessidades dos pacientes e das famílias muitas vezes são diferentes e não são expressos claramente os verdadeiros anseios de cada um. Uma das áreas que os pacientes normalmente menos perguntam é o prognóstico, cujos pormenores a maioria prefere receber de maneira positiva e traduzida em termos qualitativos, mais que quantitativos. Mesmo assim, defendem alguns que a capacidade de manter a esperança por meio de evitar informação prognóstica pode ter lugar. As necessidades de informação, portanto, são extremamente variáveis. Apesar disso, é admitido que os médicos devem adequar sua revelação em

resposta a necessidades, expectativas e preferências dos pacientes individuais, o que não é tarefa fácil.

Em vista dessas peculiaridades, alternativa adequada e coerente, proposta como procedimento médico, seria auscultar o paciente sobre o que e quanto deseja ouvir,<sup>25</sup> resguardando, no entanto, o dever de renegociar em oportunidades vindouras, mais do que considerar ponto final aquele momento. Em outras palavras, respeitando o direito de autonomia de decisão do paciente, o médico deve oferecer a oportunidade de receber relevantes informações médicas, mas deve se certificar, antes, da quantidade de informação que os pacientes desejam e que são capazes de acolher em um dado tempo, o que pode ser feito por meio de indagação direta ao paciente ou ao paciente e familiares. Há sugestões da pertinência dessa orientação, mas ela não é tão simples e objetiva quanto pode transparecer, pois pacientes e familiares não conseguiram identificar métodos eficazes para clínicos avaliarem e satisfazerem as necessidades individuais, uma vez que a questão “quanta informação” não fornece, para pacientes e familiares, o suficiente para explicarem suas preocupações sobre receber informação explícita, parecendo improvável que simplesmente perguntar quanta informação é desejada permita visão proveitosa das reais necessidades.<sup>26</sup>

### **Atuação do médico**

A necessidade de sustentação de otimismo e esperança no processo de revelação de má notícia é ideal expresso por médicos e pacientes. Todavia, há limite estreito e delicado balanço entre estimular esperança realista e criar expectativas fictícias e não éticas. Como ressaltado, um equilíbrio que leva em conta o valor da liberdade do paciente em fazer escolhas médicas pessoais baseadas na informação recebida e a saúde do paciente que, em raras instâncias, pode ser comprometida. Os momentos de conflito entre autonomia e os interesses do paciente são frequentemente mais aparentes que reais, embora possam ser dramáticos, eventualmente. E já se enfatizou a importância de não dar esperança irreal ou não ser conivente com expectativas não realistas, pois pacientes inapropriadamente orientados ou estimulados são mais propensos à escolha de tratamentos alternativos ou mais agressivos, com relação custo-benefício reduzida, classificados como fúteis.

Do ponto de vista dos pacientes, há fatores que reforçam ou enfraquecem a esperança? A resposta parece positiva, porque está demonstrado que as condutas médicas mais favorecedoras foram oferecimento de tratamento atualizado, aparência de

domínio sobre o que se conhece da doença e possibilidade de controle da dor, sendo benéfico o uso ocasional de humor, enquanto as menos contribuintes foram atitude nervosa ou desconfortável, não falar claramente, usar eufemismo, e participar a família em primeiro lugar. Esta última, a propósito, foi tida como estimulante para quase todos os pacientes, ao lado de outros fatores menos significativos, tais como espiritualidade, amigos e atitude positiva de parceiros e familiares. A maioria, portanto, idealizava a esperança fortalecida com individualizada e realista abordagem de sua doença, feita por médico perito em sua área, ao mesmo tempo colaborador e fomentador de suporte, mas havia certa variação nas preferências, uma vez que pacientes de mais tenra idade e mais ansiosos aspiravam mais suporte emocional, enquanto os de maior expectativa de vida ansiavam por mais realismo.

São citados como facilitadores da esperança o oferecer tratamento atualizado, responder perguntas e dar suporte emocional. Em contrapartida, são descritos como inibidores a pobre comunicação percebida, atitude pessimista e contexto pessoal no ato de revelar informação. Achados semelhantes e complementares existem na literatura.<sup>27</sup>

Quando da tomada de decisão a respeito de conduta a ser adotada, cuidado especial deve ser observado para não promover falsas esperanças, em virtude do risco de desapontamento e desilusão e da possibilidade de críticas de variada ordem. O prudente, nessa situação, é explicitar amplamente qual propósito se está perseguindo, qual meta se espera obter e qual o alvo mais importante, dentre os comumente suscitados, quais sejam: cura, estabilização ou remissão, prolongamento da vida, consolo, combate ao medo, melhor qualidade de vida, etc.

Em relação à abordagem honesta da doença, há diferentes pontos de vista. Alguns desejam abordagem franca e direta; outros querem informação precisa, factual, detalhada, mas sem rudeza;<sup>28</sup> e ainda os que esperam sinergia de honestidade e otimismo. Combinação de honestidade, sensibilidade e empatia foi também identificada como inspiradora de esperança, sendo interessante assinalar que pacientes em cuidados paliativos podem ter, simultaneamente, esperança de cura e conhecimento da natureza terminal de sua doença.

Mesmo assim, é dilema para o médico comunicar honestamente e, simultaneamente, manter a esperança. É reconhecido que cerca da metade dos oncologistas sente que lhes falta habilidade para manter a esperança dos pacientes, e dados atuais demonstram que os médicos não se sentem à vontade

ao dividirem suas previsões com os pacientes. A argumentação médica deve ponderar a extrema variabilidade das estimativas, incluindo esclarecimentos sobre sua incerteza, especialmente em termos prognósticos e no começo da doença, permitindo que o tempo, com a evolução da doença, suscite preparação do paciente para ouvi-las e que elas possam ser mais precisamente providas. Nessas circunstâncias, na ausência do devido preparo do paciente, a informação pode ser dada gradualmente, em série de visitas.

A preparação do paciente inclui também a modalidade ou estilo de revelação, de mais valia que a decisão entre dizer e não dizer. Todas as recomendações existentes atribuem importância à honestidade, compaixão, sensibilidade, clareza e permissão de esperança, papel intransferível do médico, segundo a grande maioria dos pacientes, uma vez que este entende a doença, é capaz de explicar inteiramente a situação e é confiável.

Analisando empiricamente as interações sociais em torno da revelação de informação, merece ênfase a compreensão da informação, conceituada como conhecimento, aceitação, apreensão cognitiva, por meio de práticas interativas vocais e não vocais, obtida por meio de estratégias de suspense ou de brusquidão. Na primeira, há experiência extrema de indeterminação e consequente anomia, sem possibilidade de compreensão. Na segunda, a possibilidade de compreensão é inibida pela rapidez e pelo arrojo da apresentação, maximizando oportunidade de pânico. E, mais ainda, ambas exacerbam a insensibilidade concomitante à perda de tipicidade, possibilidade, causalidade e moralidade que a informação prenuncia no ambiente percebido. Então, sugeriu-se uma terceira estratégia, denominada “previsão”, fenômeno sócio-psicológico resultante da relação disciplinada entre revelador e recipiendário, juntos, em parceria, no processo particular de relação social de compreensão. A previsão denota compreensão na vida diária ultrapassando a mera transmissão unilateral de informação, pois ela pode ocorrer efetivamente apenas se os atores representam colaborativamente.

Mais tarde, a previsão foi advogada como bom caminho a ser perseguido por médicos que enfrentam diagnóstico de fim de vida próximo. O futuro seria predito, embora sem certeza absoluta, e com espaço para a dúvida que gira em torno de cada evento que sucede após a revelação, permitindo que médico e paciente enfrentem prováveis acontecimentos e se preparem para eles, mantendo a esperança a respeito de resultados improváveis. O processo, envolvendo médico e paciente, consiste na

indicação prévia, por meio de um aviso qualquer, de que informação desagradável se sucederá, permitindo que o receptor estime a novidade antes de sua apresentação final, quando o liberador confirma o que o recipiendário foi levado a antecipar. A informação emerge de uma espécie de colaboração, uma relação social, que leva o paciente à própria compreensão de sua doença, antecipando os eventos negativos, adiantadamente. A solução proposta, em última análise, seria apresentar uma visão clara do que é provável, improvável e possível, um quadro honesto do que pode acontecer ou não no futuro, mas incluindo algum tipo de abertura ou indefinição, por meio do que se pode manter a esperança, com significado para a vida. A chamada previsão preservaria esse senso de abertura sobre o tempo, de modo que a esperança que reconhece obstáculos e problemas, mas que ainda deixa porta para resultados improváveis, é o que se pode chamar de verdadeira esperança, distinta da falsa, traduzida como crença difundida de que tudo dará certo. O quadro prognóstico honesto, nessas circunstâncias, prevê o futuro em termos probabilísticos, mas incorpora possibilidades também honestas de intercorrências com o tempo.

A esperança parece fundamental mesmo em situações extremas, pré-agônicas, quando se pensa que nada mais resta a fazer, e o conhecimento dessa circunstância acrescenta tensão ao paciente. Isso exprime a obrigação do médico de desenvolver todo esforço para conservar idéia de tratamento efetivo ou cura. Ao contrário, o médico deve ser realista, centralizando a esperança em tópicos como metas de cuidados, controle de sintomas, fontes de suporte, assegurando que não abandonará o paciente e que vai cuidar sempre dele, e que o sofrimento será o menor possível. São práticas consistentes com a teoria psicológica da esperança, segundo a qual ela é definida em termos de seleção de metas, identificação de caminhos e motivação para atingir os objetivos. O médico tem de estar presente, física e emocionalmente, e tratar o paciente como ser global.<sup>29</sup>

Alguns pormenores de interesse subalterno são variáveis segundo o estudo. Contato físico é tido como potencial transmissor de esperança e inspirador de cuidados, mas nem todos os pacientes são receptivos, e o toque é tanto encorajado quanto indesejado; gestos forçados não são desejáveis; sentar perto do paciente parece ser desnecessário, embora se tenha mostrado que pacientes preferem que o médico esteja sentado; não dar informação por telefone, mas sempre pessoalmente. Informação suplementar pode ajudar, mas material escrito, como

gráficos, é tido como negativo, embora sem unanimidade. Ressalte-se também que merece crédito e devido cuidado a circunstância de que os pacientes, muitas vezes, interpretam palavras de modo diverso do que o médico pretende, não compreendem certas frases e não possuem noção confiável de anatomia, ou simplesmente não entendem os termos empregados, não obstante a atmosfera não ser quebrada por questionamentos. Daí a necessidade de assegurar que juízo acertado seja objetivo efetivamente alcançado.

Finalmente, é possível, ainda que difícil, redirecionar a esperança, descobrindo-a em meios diversos que o prolongamento da vida, o que o médico pode alcançar reorientando a conversa para novo conjunto de planos ativos e discussão do dia-a-dia da vida.<sup>30</sup> Os pacientes podem encontrar esperança na existência de um ente supremo, na vida após a morte, ou na realização de algum objetivo concreto.<sup>8</sup> Mesmo o paciente sem nenhuma perspectiva deve ter esperança de alívio da dor e outros sintomas, paz espiritual e boa morte, que envolve cuidado de fim de vida racional, comunicação aberta e de suporte, e sentimento de paz e resolução.

### Considerações finais

Nos recentes anos, cresceu o interesse pela comunicação médico-paciente, como instrumento operador da esperança, ainda que sejam discutidos seus estilos e a falta de preocupação com variáveis do paciente, bem como a necessidade de corrigir essas deficiências. Isso se justifica pelos notórios benefícios carreados. Além da melhora do bem-estar do médico, os problemas do paciente são identificados mais precisamente, aumentando seu índice de satisfação e de compreensão, com as consequências diretas de mais fácil aceitação de opções terapêuticas, menor distúrbio emocional e menos vulnerabilidade a ansiedade e depressão.

São notórios os elementos essenciais que caracterizam boa comunicação no contexto clínico, não sendo difícil a identificação das tarefas que fornecem senso de propósito para o ensino e avaliação de habilidades em comunicação. Pois de há muito se atestou que essas habilidades podem ser ensinadas, e sua aquisição é imprescindível à adaptação da conduta médica, de modo adequado, às flutuações das necessidades de informação e das emoções de todos os participantes da interação

### Referências

1. Kelly WD and Friesen SR. What do patients want to be told? *Surgery*. 1950; 27: 822-6.
2. Penson RT, Gu F, Harris S, Thiel MM, Lawton N, Fuller Jr AF, Lynch Jr TJ. Hope. *Oncologist*. 2007; 12: 1105-13.

médica. Nesse sentido, várias modalidades de encontros foram elaboradas para atingir tal objetivo, destacando-se cursos específicos para médicos.

Consta que os diversos treinamentos de habilidades de comunicação desenhados são eficazes, mas persistem duas dificuldades: manutenção ou consolidação das habilidades adquiridas e sucesso de sua transferência para a prática. Acrescente-se uma circunstância desanimadora, que é o descaso com que esse tópico é encarado nos centros formadores médicos, associado à escassez de oportunidades oferecidas aos médicos. Felizmente, os médicos aprendem com sua prática, independentemente de orientação.

O médico, porém, necessita mais do que a técnica. Deve possuir sensibilidade, tato e compreensão das expectativas dos pacientes, com o que pode lograr adequação individual da informação. Deve ser sensível às crenças e práticas dos pacientes, reconhecendo diferenças individuais e não sendo presa de estereótipos. Prestando atenção aos valores dos pacientes, sua espiritualidade e a dinâmica de relacionamento, pode provocar e seguir preferências culturais, mas, de fato, é desafio para o médico trabalhar com desejos, crenças e práticas culturais diversas. Naturalmente, previsão de êxito nessa empreitada requer que o médico tenha chegado a um acordo com seus sentimentos sobre doença séria e processo de morrer, para não experimentar constrangimentos nem se sentir doente ao discutir questões dessa ordem.

Se a solidariedade e a generosidade são indispensáveis ao médico, um caminho a ser seguido na tentativa de superar esses e outros percalços é cultivar o protótipo de comunicação centrada no paciente, apontando para um mais humanizado tipo de medicina, onde o foco da profissão é cuidar do sofrimento e não curar o sofrimento, o propósito se constituindo não na saúde total, mas no bem-estar durante o tempo de vida restante. Diante desse tipo de comunicação adotada, os pacientes percebem o médico como mais emocional, menos dominante, mais disponível, mais capaz de informar e mais significativo de esperança, com o que se apresentam satisfeitos e menos sujeitos a emoções negativas.

Finalmente, importa que o médico dedique tempo ao paciente. Tempo para debater todos os aspectos da doença, facilitar a compreensão das peculiaridades, permitir expressões de emoções e dar margem à esperança.

3. Kirk P, Kirk I, Kristjanson LJ. What do patients receiving palliative care for cancer and their families want to be told? *BMJ*. 2004; 328: 1343-9.
4. Hagerty RG, Butow PN, Ellis PM, Lobb EA, Pendlebury SC, Leighl N, Leod CM, Tattersall MHN. Communicating with realism and hope: incurable cancer patients' views on the disclosure of prognosis. *J Clin Oncol*. 2005; 23: 1278-88.
5. Dufault K, Martocchio BC. Symposium on compassionate care and the dying experience. Hope: its spheres and dimensions. *Nurs Clin North Am* 1985; 20:379-91.
6. Hegarty M. The dynamic of hope: hoping in the face of death. *Prog Palliat Care*. 2001; 9: 42-6.
7. Groopman JE. A strategy for hope: a commentary on necessary collusion. *J Clin Oncol*. 2005; 23: 3151-2.
8. Beste J. Instilling hope and respecting patient autonomy: reconciling apparently conflicting duties. *Bioethics*. 2005; 19: 215-31.
9. Elliott J, Olver I. The discursive properties of hope: a qualitative analysis of cancer patients' speech. *Qual Health Res*. 2002; 12: 173-93.
10. Buckman R. Breaking bad news: why is it still so difficult? *BMJ*. 1984; 288: 1597-9.
11. Baile WF, Buckman R, Lenzi R, Glober G, Beale EA, Kudelka AP. SPIKES – A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *Oncologist*. 2000; 5: 302-11.
12. Lin CC, Tsai HF, Chiou JF, Lai YH, Kao CC, Tsou TS. Changes in levels of hope after diagnosis disclosure among Taiwanese patients with cancer. *Cancer Nurs*. 2003; 26: 155-60.
13. Giorgi F, Bascioni R. Another infusion of hope. *J Clin Oncol*. 2009; 27: 1722-3.
14. Barclay JS, Blackhall LJ, Tulsky JA. Communication strategies and cultural issues in the delivery of bad news. *J Palliat Med*. 2007; 10: 958-77.
15. Ruddick W. Hope and deception. *Bioethics*. 1999; 13: 343-57.
16. Goldberg RJ. Disclosure of information to cancer patients: issues and update. *J Clin Oncol*. 1984; 2: 948-55.
17. Fallowfield L, Jenkins V. Communicating sad, bad, and difficult news in medicine. *Lancet*. 2004; 363: 312-9.
18. Ptacek JT, Eberhardt TL. Breaking bad news: a review of the literature. *JAMA*. 1996; 276: 496-502.
19. Stoner MH, Keampfer SH. Recalled life expectancy information, phase of illness and hope in cancer patients. *Res Nurs Health*. 1985; 8: 269-74.
20. Mack JW, Wolfe J, Cook EF, Grier HE, Cleary PD, Weeks JC. Hope and prognostic disclosure. *J Clin Oncol*. 2007; 25: 5636-42.
21. Markus HR, Kitayama S. Culture and the self: implications for cognition, emotion, and motivation. *Psych Rev*. 1991; 98: 224-53.
22. Blackhall LJ, Murphy ST, Frank G, Michel V, Azen S. Ethnicity and attitudes toward patient autonomy. *JAMA*. 1995; 274: 820-5.
23. Kodish E, Post SG. Oncology and hope. *J Clin Oncol*. 1995; 13: 1817-22.
24. Thorne S, Hislop TG, Kuo M, Armstrong EA. Hope and probability: patient perspectives of the meaning of numerical information in cancer communication. *Qual Health Res*. 2007; 16: 318-36.
25. Clayton JM, Hancock K, Parker S, Butow PN, Walder S, Carrick S, Currow D, Ghersi D, Glare P, Hagerty R, Olver IN, Tattersall MHN. Sustaining hope when communicating with terminally ill patients and their families: a systematic review. *PsychoOncol*. 2008; 17: 641-59.
26. Curtis JR, Engelberg R, Young JP, Vig LK, Reinke LF, Wenrich MD, McGrath B, McCown E, Back AL. An approach to understanding the interaction of hope and desire for explicit prognostic information among individuals with severe chronic obstructive pulmonary disease or advanced cancer. *J Palliat Med*. 2008; 11: 610-20.
27. Koopmeiners L, Post-White J, Gutknecht S, Ceronsky C, Nickelson K, Drew D, Mackey KW, Kreitzer MJ. How healthcare professionals contribute to hope in patients with cancer. *Oncol Nurs Forum*. 1997; 24: 1507-13.
28. Clayton JM, Butow PN, Arnold RM, Tattersall MH. Forstering cope and nurturing hope when discussing the future with terminally ill cancer patients and their caregivers. *Cancer*. 2005; 103: 1965-75.
29. Cutcliffe JR. How do nurses inspire and instill hope in terminally ill HIV patients? *J Adv Nurs*. 1995; 22: 888-95.
30. Surbone A. Truth-telling, risk, and hope. *Ann N Y Acad Sci*. 1997; 809: 72-9.

---

Recebido em 7 de abril de 2010

Versão final apresentada em 19 de novembro de 2010

Aprovado em 1 de dezembro de 2010