UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM

KEILA DE OLIVEIRA LISBOA SANCHEZ

O PROCESSO DE COMUNICAR NOTÍCIAS DIFÍCEIS ÀS MULHERES COM CÂNCER DE MAMA E SUAS FAMÍLIAS NA PERSPECTIVA DE PROFISSIONAIS DE SAÚDE

SÃO PAULO
2016

KEILA DE OLIVEIRA LISBOA SANCHEZ

O PROCESSO DE COMUNICAR NOTÍCIAS DIFÍCEIS ÀS MULHERES COM CÂNCER DE MAMA E SUAS FAMÍLIAS NA PERSPECTIVA DE PROFISSIONAIS DE SAÚDE

Versão corrigida da tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Doutora em Ciências

Área de concentração: Cuidados em Saúde

Orientadora: Prof.ª Dr.ª Margareth Angelo

VERSÃO CORRIGIDA

A versão original encontra-se disponível na Biblioteca da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo e na Biblioteca Digital de Teses e Dissertações da Universidade de São Paulo

SÃO PAULO

2016

AUTORIZO A REPRODUÇÃO E DIVULGAÇÃO TOTAL OU PARCIAL DESTE TRABALHO, POR QUALQUER MEIO CONVENCIONAL OU ELETRÔNICO, PARA FINS DE ESTUDO E PESQUISA, DESDE QUE CITADA A FONTE.

Assinatura: _____

Data:___/____/___

Catalogação na Publicação (CIP)
Biblioteca "Wanda de Aguiar Horta"
Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo

Sanchez, Keila de Oliveira Lisboa
O processo de comunicar notícias difíceis às mulheres com câncer de mama e suas famílias na perspectiva de profissionais de saúde / Keila de Oliveira Lisboa Sanchez. São Paulo, 2016.
152 p.

Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo.
Orientadora: Prof.ª Dr.ª Margareth Angelo
Área de concentração: Cuidados em Saúde

1. Comunicação em saúde. 2. Profissionais da saúde. 3. Diagnóstico da situação de saúde. 4. Enfermagem. I. Título.

Nome: Keila de Oliveira Lisboa Sanchez
Título: O processo de comunicar notícias difíceis às mulheres com câncer de mama e suas famílias na perspectiva de profissionais de saúde.

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Doutora em Ciências.

Aprovado em: __/__/__

Banca Examinadora

Prof. Dr. _____ Instituição: _____
Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____
Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____
Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____
Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____
Julgamento: _____ Assinatura: _____

DEDICATÓRIA

A meus pais, Lázaro e Nilse, que sempre estiveram a meu lado, oferecendo incentivo e orientação.

A meu marido José Paulo e filhos Beatriz e Daniel, pelo apoio, amor constante e por compreenderem minha ausência em muitos momentos, durante a realização desta tese.

A meus irmãos, Nahor, Heber e Selma, que me fortaleceram com palavras de ânimo, amor e carinho sempre que precisei.

AGRADECIMENTOS

A Deus, que é tudo na minha vida e sem Ele, a realização deste sonho não teria sido possível.

À Prof.ª Dr.ª Margareth Angelo, orientadora deste estudo, pela paciência, compreensão e estímulo durante esses anos.

Ao Corpo Docente da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, cujos ensinamentos foram fundamentais para a realização desta pesquisa.

A minha irmã Selma e cunhado Mário, por me acolherem com carinho em sua casa, todos esses anos e ajudarem quando fiquei doente.

Ao Gustavo, por toda a ajuda.

Às amigas Andréia, Cida, Ariana e Virgínia, pelas inúmeras "dicas" e apoio quando precisei.

A todos os demais colegas de turma que dividiram comigo os momentos tristes e os felizes.

Ao Instituto do Câncer do Estado de São Paulo e aos profissionais que participaram desta pesquisa, por sua atenção, colaboração e carinho.

À Capes, pela concessão da bolsa de doutorado.

"Ora, a fé é o firme fundamento das coisas que se esperam, e a prova das coisas que não se veem"

Aos Coríntios 11:1

Sanchez KOL. O processo de comunicar notícias difíceis às mulheres com câncer de mama e suas famílias na perspectiva de profissionais de saúde [tese]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2016.

RESUMO

Introdução: A comunicação de notícias difíceis constitui-se um grande desafio aos profissionais de saúde, exigindo deles habilidades de comunicação. O câncer está fortemente associado à comunicação de notícias difíceis. O câncer de mama, por sua grande incidência e taxa de mortalidade, passa a ser uma questão de saúde pública. No entanto, há uma lacuna no conhecimento em relação ao processo de comunicação de notícias difíceis às mulheres com câncer de mama e suas famílias, na perspectiva de profissionais de saúde no contexto brasileiro. **Objetivo:** Identificar o processo de comunicação de notícias difíceis às mulheres com câncer de mama e suas famílias pelos profissionais de saúde. **Método:** Estudo qualitativo que teve como referencial teórico o Interacionismo Simbólico e como referencial metodológico a Teoria Fundamentada nos Dados. Os participantes da pesquisa foram médicos, enfermeiros e psicólogos, totalizando 16 profissionais, que atuam diretamente com as pacientes em serviço especializado em câncer de mama. Foram realizadas entrevistas semiestruturadas, abordando a experiência da comunicação de notícias difíceis. **Resultados:** A análise dos dados permitiu identificar o modelo teórico "Criar as melhores condições para a mulher e à família passarem pela experiência do câncer de mama", que representa as percepções e estratégias presentes na experiência dos profissionais de saúde na comunicação de notícias difíceis. Três categorias estruturam a experiência estudada: Dar a notícia difícil em um contexto complexo, Diminuir o impacto negativo da notícia e Comunicar de modo contínuo. **Conclusões:** O estudo permitiu identificar um processo psicossocial no qual os fatores inerentes à atuação do profissional e a percepção do benefício da informação constituem os elementos simbólicos centrais da comunicação de notícias difíceis no contexto do câncer de mama, na perspectiva dos profissionais de saúde. O modelo teórico contribui para a compreensão dos significados construídos e das condições que afetam e orientam o processo de comunicação.

Palavras-chave: Comunicação. Pessoal de saúde. Revelação da verdade. Enfermagem.

Sanchez KOL. The process of breaking bad news to women with breast cancer from health professionals' perspective [thesis]. São Paulo (SP), Brasil: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2016.

ABSTRACT

Introduction: Breaking bad news constitutes a major challenge for health professionals, requiring specialized communication skills. Cancer is strongly associated with breaking bad news. Breast cancer, for its high incidence and mortality rate, has become a public health issue. However, there is a gap in knowledge related to breaking bad news process to women with breast cancer and their families, in the health professionals' perspective, in the Brazilian context. **Objective:** Identifying breaking bad news process to women with breast cancer and their families by health professionals. **Method:** A qualitative study with Symbolic Interactionism as theoretical framework and Grounded Theory as methodological framework. The participants were doctors, nurses and psychologists, totaling 16 professionals who work directly with patients in a service specializing in breast cancer. Semi-structured interviews were conducted, addressing the experience of breaking bad news. **Results:** The data analysis identified the theoretical model "Creating the best conditions for the woman and family going through the breast cancer experience," which represents the perceptions and strategies present in the health professionals' experience in breaking bad news. Three categories structure the studied experience: Breaking bad news in a complex context, Decreasing the negative impact of news and Communicating continuously. **Conclusions:** This study identified a psychosocial process in which factors inherent to the professional's actuation and to the perceived benefit of information are the core symbolic elements of breaking bad news in the breast cancer context, from health professionals' perspective. The theoretical model contributes to the understanding of the constructed meanings and the conditions that affect and guide the communication process.

Keywords: Communication. Health personnel. Truth disclosure. Nursing.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Exemplo de codificação inicial.....47

Quadro 2 – Exemplo de codificação focalizada.....47

LISTA DE DIAGRAMAS

Diagrama 1 - DAR A NOTÍCIA DIFÍCIL EM UM CONTEXTO COMPLEXO 51

Diagrama 2 - DIMINUIR O IMPACTO NEGATIVO DA NOTÍCIA 81

Diagrama 3 - COMUNICAR DE MODO CONTÍNUO 99

Diagrama 4 - Modelo Teórico: CRIAR AS MELHORES CONDIÇÕES PARA A PACIENTE E A FAMÍLIA PASSAREM PELA EXPERIÊNCIA DO CÂNCER DE MAMA 116

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO 14
1.1 A COMUNICAÇÃO DE NOTÍCIAS DIFÍCEIS 14
1.2 COMUNICAÇÃO NO CONTEXTO DO CÂNCER 16
2 REVISÃO DA LITERATURA 21
3 OBJETIVOS 31
3.1 OBJETIVO GERAL 31
3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS 31
4 METODOLOGIA 33
4.1 PERSPECTIVA TEÓRICA 33
4.2 PERSPECTIVA METODOLÓGICA 41
4.2.1 Local da pesquisa 43
4.2.2 Participantes da pesquisa e grupos amostrais 44
4.2.3 Coleta de dados 45
4.2.4 Análise dos dados 46
4.2.5 Ética na pesquisa 48
5 RESULTADOS 51
5.1 O MODELO TEÓRICO 113
6 DISCUSSÃO DOS RESULTADOS 118
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS 135
REFERÊNCIAS 138
APÊNDICE A – Termo de consentimento livre e esclarecido 144
ANEXO A – Parecer consubstanciado do CEP 149

INTRODUÇÃO

1 INTRODUÇÃO

1.1 A COMUNICAÇÃO DE NOTÍCIAS DIFÍCEIS

A comunicação é um processo psicossocial de fundamental importância na prática clínica em saúde. Cedo ou tarde qualquer profissional poderá ter de comunicar uma notícia que não gostaria de dar. No entanto, aos profissionais de saúde, comunicar más notícias faz parte de sua rotina, porque sobre eles recaem as obrigações para o exercício de sua prática. Infelizmente, não existem anestésicos para alívio da dor provocada por uma má notícia, nem uma escala de mensuração ou formas imediatas de controle. A má notícia produz comportamentos inesperados nem sempre coerentes com nossas habilidades de ajuda (Mochel et al., 2010).

Define-se como “má notícia” qualquer informação, avaliada subjetivamente pelo paciente e sua família, que afeta de forma negativa o modo de o indivíduo ver seu próprio futuro (Buckman, 1984).

Balaban (2000), descreve como elemento essencial para a comunicação, no cuidado paliativo, a “cura sem medo”. Cura sem medo significa ouvir e conversar sobre as coisas que causam dor, incluindo pacientes e membros da família sofrendo e perda.

Para Silva (2012), geralmente, a morte é uma “má notícia”, quando significa deixar de ver alguém sofrer, de ver alguém cada vez mais dependente e triste, de ver alguém definhando, embora possa ser considerada um alívio, independente do sofrimento. Para a autora, no entanto, se estivermos com muitos planos, a notícia de alguma doença grave poderá ser uma má notícia. Como tornar o momento ou processo gradativo da má notícia mais suportável e acolhedor? Para a autora, nesse caso, trata-se de habilidades de comunicação interpessoal, comunicação verbal e não verbal.

O enfermeiro considera a comunicação de notícias difíceis uma tarefa complexa que exige diversas habilidades, como sinais não verbais, atenção, empatia e carinho. Essa tarefa é difícil pela falta de preparo do profissional para lidar com os aspectos subjetivos desse processo, como o seu sofrimento e as reações do paciente (Andrade et al., 2014).

Para Pereira (2005), em saúde, as “más notícias” incluem situações que constituem uma ameaça à vida, ao bem-estar pessoal, familiar e social, pelas

repercussões físicas, sociais, e emocionais que acarretam. As más notícias estão associadas, na maior parte das vezes, a uma doença grave ou perda em uma família, vivências que podem ser influenciadas por um conjunto de fatores relacionados com a própria doença, com o indivíduo, a família e o contexto sociocultural em que se vive. Conforme a autora, a “má notícia” está quase sempre associada à morte, tanto aos profissionais de saúde como os cidadãos. Daí a doença grave sem cura, como a doença oncológica, ser identificada com grande ênfase.

Entre os oncologistas de um estudo sobre a ética na comunicação de más notícias, observou-se a preocupação com uma boa relação médico-paciente, considerada fundamental para a condução do tratamento. A comunicação do diagnóstico e do prognóstico de câncer foi avaliada como tarefa difícil. Dentre os principais fatores atribuídos pelos oncologistas, como os responsáveis pelas dificuldades na comunicação de más notícias, destacam-se: a ausência de investimentos para o desenvolvimento das habilidades relacionais e de comunicação nos currículos da graduação médica; as representações sociais e o simbolismo da doença oncológica; a presença de fantasias relacionadas ao conhecimento do diagnóstico e às dificuldades para lidar com a finitude da vida (Geovanini, Braz, 2013).

Para a prática clínica, a comunicação tornou-se importante, por meio de um estudo que mostrou que o papel do oncologista vai além da prescrição de medicação e inclui a percepção do paciente de apoio social e bem-estar psicológico. Uma forte aliança foi associada com maior percepção de apoio social e menor luto severo em razão de perdas relacionadas ao câncer (Trevino, Fasciano, Prigerson, 2013).

Pelas dificuldades encontradas pelos profissionais de saúde na comunicação de notícias difíceis, há, aproximadamente, 40 anos surgiu o interesse dos pesquisadores em estudar esse tema. Estudiosos de comunicação de notícias difíceis vêm desenvolvendo diversos treinamentos e workshops na tentativa de melhorar essa comunicação. Protocolos foram criados com essa finalidade e são utilizados por profissionais de saúde em diversas situações de comunicação no contexto do câncer. O primeiro, foi o protocolo CLASS, que é basicamente a estrutura fundamental de todas as entrevistas clínicas, o antecessor de todos os outros protocolos criados por esses autores. Este protocolo tem em seu acrônimo as siglas de seus passos. O protocolo CLASS identifica os cinco componentes principais da entrevista médica: C (context- contexto físico, local), L (listening skills- habilidades de escuta), A (aknowledgement of pantient’s emotions- reconhecimento das emoções do paciente),

S (strategy for clinical management- estratégia para gerenciamento clínico) e S (Sumary- sumário). Quando é preciso comunicar más notícias, os profissionais de saúde utilizam o protocolo SPIKES, que é uma variante do protocolo CLASS (Buckman, 2001).

O protocolo SPIKES tem nas iniciais de seu próprio nome os passos a serem seguidos. S (setting- respeito e empatia são mostrados ao escolher um local que provê silêncio e privacidade), P (perception- é importante, antes de comunicar a notícia, compreender o quanto o paciente e a família sabem e qual sua percepção sobre a situação médica do paciente), I (invitation or information- é necessário perguntar ao paciente e à família o quanto e que tipo de informação seria útil para eles), K (knowledge- é o compartilhamento das informações com o paciente e a família), E (empathy- é o reconhecimento das emoções do paciente e dos familiares durante a comunicação da notícia e responder de modo apropriado), S (summarize or strategize- é quando o profissional resume o que foi dito em linguagem simples e fala sobre as estratégias de intervenção para o futuro). Conforme seus autores, a implementação desse protocolo pressupõe uma interação dinâmica entre o médico e o paciente na qual o médico é guiado pela compreensão do paciente, suas preferências e comportamento. Essa abordagem, por ser flexível, é mais provável de direcionar as diferenças entre os pacientes do que uma receita rígida, para ser aplicada a todos (Baile et al., 2000).

No Brasil, a necessidade evidente de um cuidado humanizado, deu origem ao Projeto de Humanização do Instituto Nacional do Câncer, a partir de um estudo com profissionais de saúde que mostrou que a ocorrência de suicídios entre residentes de medicina e enfermeiros tiveram como desencadeante maior o impacto emocional diário da prática oncológica. Nesse contexto, os residentes estavam expostos a uma sobrecarga emocional, especialmente os do primeiro ano, por serem encarregados de transmitir más notícias aos familiares, sem preparo anterior ou suporte de seus preceptores (INCA, 2010).

1.2 COMUNICAÇÃO NO CONTEXTO DO CÂNCER DE MAMA

Neste estudo, decidiu-se focalizar a comunicação no contexto do câncer de mama. Para o Instituto Nacional do Câncer (INCA), o câncer de mama é o mais incidente em mulheres, o que representa 25% do total de casos de câncer no mundo

em 2012 com, aproximadamente, 1,7 milhão de casos novos naquele ano, excetuando-se os casos de pele não melanoma. É a quinta causa de morte por câncer em geral (522.000 óbitos) e a causa mais frequente de morte por câncer em mulheres (INCA, 2016).

No Brasil, excluídos os tumores de pele não melanoma, o câncer de mama também é o mais incidente em mulheres de todas as regiões, exceto na região Norte, onde a primeira posição é do câncer do colo do útero. Para o ano de 2016, foram estimados 57.960 casos novos, que representam uma taxa de incidência de 56,2 casos por 100.000 mulheres (INCA, 2016).

A taxa de mortalidade por câncer de mama, ajustada à população mundial, apresenta uma curva ascendente, sendo a primeira causa de morte por câncer na população feminina brasileira, com 12,66 óbitos/100.000 mulheres em 2013. As regiões Sudeste e Sul apresentam as maiores taxas, com 14,25 e 13,70 óbitos/100.000 mulheres em 2013, respectivamente (INCA, 2016).

Tendo em vista a alta taxa de mortalidade e incidência no Brasil, o câncer de mama representa um problema de saúde pública, que requer esforços dos profissionais de saúde no atendimento de mulheres que são acometidas por essa doença.

Inevitavelmente, a mulher com diagnóstico de câncer de mama fará parte do processo de comunicação de notícias difíceis. Para Santos et al (2010), a mulher com câncer de mama começa a vivenciar uma situação indesejável, para a qual, geralmente, jamais estará preparada. Ela vê ocorrer de modo gradativo a perda de suas possibilidades, como pessoa produtiva, particularmente, em relação a seu papel de mãe, esposa e mulher.

O tratamento do câncer de mama também faz com que a paciente enfrente uma série de consequências físicas e emocionais. É uma doença estigmatizada, que leva a mulher a conviver com sentimentos negativos e preconceitos, além de se deparar com a morte continuamente. Torna-se cada vez mais necessária a atuação de uma equipe multiprofissional, com uma abordagem multidisciplinar, que conte com a comunicação entre os diversos profissionais da saúde e, sobretudo, a presença constante de uma assistência de enfermagem sistematizada e humanizada. O enfermeiro, por ser o profissional que passa mais tempo com a paciente e sua família, deve estar apto a prestar um cuidado humanizado, compreendendo e apoiando a paciente e sua família, durante todo o processo de adoecimento. O enfermeiro deve

utilizar uma comunicação terapêutica, tanto com a cliente como com sua família (Mineo, Mattos, Lima, 2013).

Algumas mulheres com câncer de mama recebem pouca informação em relação aos efeitos colaterais e tratamentos. Equilibrar a quantidade de informação é essencial e deveria ser mais avaliada pela equipe de saúde e pelo enfermeiro. É necessário prover toda a informação solicitada, para que a paciente tenha condições de tomar decisões (Kadmon et al., 2015).

Por seu caráter estressante, o diagnóstico de câncer de mama pode causar efeitos tanto físicos e psicológicos como sociais. Mesmo após o tratamento do câncer de mama, as mulheres continuam tendo problemas psicológicos, depressão, sobrecarga pelo sofrimento e alto nível de sintomas relacionados ao tratamento. Do mesmo modo, os familiares dessas mulheres também apresentam uma grande necessidade de apoio e, além disso, necessitam de informação. Dessa forma, constata-se que as pacientes com câncer de mama e seus familiares apresentam necessidades psicossociais que precisam ser supridas pelos profissionais de saúde (Schmid-Büchi et al., 2011).

Em grande parte, as mulheres com câncer de mama são afetadas por fatores relacionados com medos existenciais e incertezas, causados pela informação sobre o diagnóstico de câncer de mama. Os profissionais de saúde devem prestar um cuidado orientado às necessidades das pacientes, que requer habilidades para responder adequadamente a essas demandas (Remmers, Holtgräwe, Pinkert, 2010).

Com base nos fundamentos da comunicação apresentados nos estudos acima, podemos refletir em relação à comunicação de notícias difíceis pelos profissionais de saúde, nas quais a notícia difícil corresponde a uma informação (diferença), que ao ser decodificada pela mente, pode induzir a mudanças no comportamento humano, no contexto em que vive, ou seja, o sistema familiar.

Diante disso, as habilidades de comunicação e de formar relacionamentos são essenciais no cuidado às mulheres com câncer de mama. O fato pode ser tomado como uma oportunidade para os enfermeiros desenvolverem ainda mais o papel de orientação e apoio psicossocial como uma competência do cuidado (Remmers, Holtgräwe, Pinkert, 2010).

A relevância da temática em questão levou a realizar uma revisão integrativa da literatura em relação à comunicação de más notícias às mulheres com câncer de mama na perspectiva dos profissionais de saúde. O estudo foi norteado pela seguinte

questão: Como se dá a comunicação de notícias difíceis às mulheres com câncer de mama na perspectiva dos profissionais de saúde?

REVISÃO DA LITERATURA

2 REVISÃO DA LITERATURA

Para a realização deste estudo, foi necessário realizar uma revisão integrativa da literatura, com o objetivo de identificar as evidências científicas sobre a comunicação de más notícias às mulheres com câncer de mama na perspectiva dos profissionais de saúde.

Trata-se de uma revisão integrativa da literatura, definida como um método de pesquisa que permite a busca, a avaliação crítica e a síntese das evidências científicas relativas ao tema estudado, dando suporte à tomada de decisão e à melhoria da prática. A revisão integrativa tem como produto final o estado atual do conhecimento do tema investigado, apontando lacunas do conhecimento que precisam ser preenchidas com novos estudos (Mendes, Silveira, Galvão, 2008).

As seguintes etapas do método de revisão integrativa da literatura foram efetuadas: identificação do tema e seleção da questão de pesquisa, estabelecimento de critérios de inclusão e exclusão de estudos, definição das informações a serem extraídas dos estudos selecionados/categorização dos estudos, avaliação dos estudos incluídos, interpretação dos resultados, apresentação da revisão e síntese do conhecimento (Mendes, Silveira, Galvão, 2008).

Como critérios de inclusão foram definidos: estudos primários, publicados nos idiomas português, inglês e espanhol, entre 2000 e 2014, com os resumos disponibilizados nas bases de dados selecionadas e os textos integrais disponíveis online. A população dos estudos foi composta por profissionais de saúde, tendo a comunicação de más notícias, como fenômeno de interesse e o câncer de mama na população feminina, como contexto da investigação. Os critérios de exclusão estabelecidos foram: livros, teses, dissertações, artigos de revisão, teóricos, de atualização e reflexão.

O levantamento da produção científica foi realizado nos Portais PubMed e Biblioteca Virtual em Saúde e nas bases de dados eletrônicas: Web of Science; Scopus; PsycINFO e Cinahl. Os descritores em ciências da saúde (DeCS e MESH) definidos para estratégia de busca foram: Neoplasias da Mama; Pessoal de Saúde; Revelação da Verdade; Comunicação; Médicos; Enfermeiras; Psicólogos (em

português) e Breast Neoplasms; Health Personnel; Truth Disclosure; Communication; Physicians; Nurses; Psychologists (em Inglês).

Os descritores foram adequados a cada uma das bases de dados selecionados, sendo a pesquisa feita por meio do cruzamento dos descritores, utilizando distintas combinações dos operadores booleanos OR e AND, entre os mesmos para o refinamento da pesquisa.

Os artigos encontrados foram submetidos a uma primeira seleção por meio da leitura do título e do resumo, verificando-se a adequação ao tema e a questão norteadora. Os selecionados foram lidos na íntegra, proporcionando um novo refinamento, dando origem a amostra dos artigos que compôs esta revisão, que foram analisados para apresentação da síntese do conhecimento. A amostra incluiu estudos realizados com pacientes e profissionais de saúde; no entanto, a análise dos dados efetuada para apresentação da síntese dos resultados considerou apenas a perspectiva dos profissionais de saúde referida pelas pesquisas.

As informações extraídas dos estudos selecionados foram: ano, país de publicação, objetivos, população (profissionais de saúde participantes), desenho da investigação, método de coleta e análise dos dados, resultados e conclusões.

A seleção, bem como a avaliação e a síntese dos estudos incluídos foram realizadas por quatro pesquisadoras separadamente, que reuniram e discutiram suas apreciações individuais para chegar a um consenso comum posteriormente.

Uma análise temática para síntese dos resultados foi realizada, seguindo os seguintes passos: leitura de cada artigo para compreensão do conteúdo e contexto das evidências; análise de conteúdo com identificação dos temas recorrentes ou relevantes; análise comparativa dos temas recorrentes com integração interpretativa dos resultados em novas categorizações temáticas, que englobam e transpõem os significados dos estudos constituintes da amostra (Whittemore, Knafl, 2005).

Como resultado da revisão da literatura, foram encontrados 139 artigos nas bases de dados que, após a primeira seleção, por meio da leitura do título e do resumo totalizaram 30 artigos, que foram lidos na íntegra, gerando uma amostra de seis artigos que integraram esta revisão.

Em relação ao país de origem, as publicações distribuíram-se do seguinte modo: três dos Estados Unidos da América (EUA), duas do Reino Unido e uma da Austrália, sendo todas escritas em inglês e apresentando, como população

investigada profissionais de saúde norte-americanos e europeus. Os artigos foram publicados, entre 2002 e 2013, sendo maior o número de publicações em 2009.

Quanto ao desenho da pesquisa, três artigos foram qualitativos e três, quantitativos, que utilizaram diferentes estratégias para a coleta de dados: entrevista individual, questionários online, grupo focal e aplicação de questionário impresso.

A síntese dos resultados efetuada revela, majoritariamente, a perspectiva dos profissionais médicos, uma vez que apenas um, dos seis estudos incluídos nesta revisão, incluiu profissionais de saúde não médicos, como população da pesquisa.

Os dois temas que surgiram da análise temática efetuada foram denominados de “Reconhecimento de demandas do processo de comunicação de más notícias” e “Desafios inerentes à comunicação de más notícias”, e são apresentados detalhadamente a seguir.

Tema 1: Reconhecimento de demandas do processo de comunicação de más notícias

Os profissionais de saúde, especialmente, os médicos reconhecem que as demandas das pacientes, das famílias e suas próprias demandas precisam ser atendidas, para que a comunicação de notícias difíceis ocorra de maneira efetiva.

A importância do vínculo é explicitada por estes profissionais, sendo vista como um elemento fundamental para a comunicação das notícias difíceis (Butow et al., 2002; Lansdown, Martin, Fallowfield, 2008). Para os profissionais de saúde, conhecer a paciente antes de comunicar a notícia difícil facilita, porque por meio desse relacionamento eles podem detectar necessidades e negociar o melhor momento para essa comunicação (Butow et al., 2002; Lown et al., 2009).

O relacionamento de longa data que o profissional estabelece com a paciente com câncer de mama é tido como um fator facilitador da comunicação de notícias difíceis, sobretudo, quando se trata de revelação do prognóstico. Os médicos consideram que a relação de longa data com a paciente permite um planejamento da comunicação da notícia, de como irão abordar a paciente e discutir o prognóstico da doença (Butow et al., 2002).

Por um longo período de tempo, esse relacionamento permite ao médico conhecer melhor a rede de apoio da paciente e como ela irá enfrentar a doença. Os profissionais de saúde, quando têm esse vínculo anterior com a paciente, podem saber de antemão quais suas preferências em relação às informações que gostariam

de receber. Além disso, por conhecer a paciente, o profissional pode prepará-la para receber a notícia com antecedência (Butow et al., 2002).

Os profissionais de saúde valorizam o apoio e o carinho na relação com as pacientes, sendo um dever, não só com o médico, mas, de toda a equipe de saúde (Butow et al., 2002). Eles também julgam importante ser honesto com a paciente, passando as informações necessárias para que ela possa tomar decisões em relação ao tratamento. Em alguns casos de câncer de mama metastático, os médicos desestimulam as pacientes a fazer tratamento. Sendo claros ao passarem as informações, pois estão evitando que ela seja iludida por promessas de cura impossíveis de serem realizadas (Butow et al., 2002).

Em relação à comunicação de informações pelos médicos às pacientes com câncer de mama, por parte desses profissionais, há uma preocupação em oferecer informações suficientes, no entanto, existe uma discrepância entre o que os médicos dizem que fazem e o que eles fazem de fato. Os médicos dizem ter passado informações suficientes às pacientes, porém, as pacientes queixam-se de falta de informação sobre os efeitos colaterais do tratamento, o impacto deste na vida social e sobre suas atividades sexuais (Butow et al., 2002; Lansdown, Martin, Fallowfield, 2008).

Os médicos notam que precisam encontrar um equilíbrio entre os conceitos gerais e as informações específicas, de acordo com as necessidades das pacientes. Eles consideram que devem evitar jargões e eufemismos a fim de conseguirem uma comunicação eficaz. Uma estratégia que avaliam como importante é estimular a paciente a fazer perguntas, para permitir que ela se expresse e esclareça suas dúvidas (Mendick et al., 2013).

Os profissionais de saúde discordam em relação a quem deveria estar com o médico na consulta no momento do diagnóstico. A maioria dos profissionais acredita que seria melhor ter um enfermeiro e um assistente social com o médico, nesse momento, mas, outros pensam que isso não seria possível, e eles se preocupam se esta atitude não iria contra os desejos da paciente (Butow et al., 2002).

Em relação aos médicos, existe uma demanda quanto às habilidades desses profissionais para avaliar as necessidades de informação das pacientes e as mudanças nessas necessidades ao longo do tempo. Para eles é difícil julgar o que as pacientes querem saber e o que pode mudar nesse desejo por informações (Butow et al., 2002).

Outra demanda da equipe médica é a falta de tempo para revisar os dados clínicos atuais das pacientes e discutir os casos com seus colegas de equipe. Para esses profissionais, é necessário que eles tenham mais tempo para manterem-se atualizados em relação aos conhecimentos de sua área de atuação. Eles consideram importante embasarem-se em evidências científicas, para oferecer um tratamento de qualidade às pacientes. Para eles, o embasamento científico ajuda em suas decisões terapêuticas e permite que eles não se sintam pessoalmente culpados, caso os resultados do tratamento não sejam favoráveis. Uma equipe médica unida proporciona a diminuição de estresse e a sobrecarga dos profissionais, pois a tomada de decisão torna-se coletiva e reduz o sentimento de responsabilidade pessoal (Lansdown, Martin, Fallowfield, 2008).

Pelos estudos realizados, o que se evidencia é que os médicos comunicam, em sua prática clínica, notícias difíceis com certa frequência, no entanto, poucos médicos receberam treinamento para essa comunicação. Assim, consideram importante receber treinamento em habilidades de comunicação. Essa demanda é vista como fundamental para sua formação (Adler, Riba, Eggly, 2009; Gallagher et al., 2009).

Os estudos mostram que nem todos os médicos querem receber treinamento em habilidades de comunicação, embora se sintam mais desconfortáveis, à medida que o nível de gravidade da notícia a ser dada aumenta por não terem recebido preparo adequado para essa difícil tarefa (Adler, Riba, Eggly, 2009).

Os médicos radiologistas, ao receberem o treinamento em habilidades de comunicação, consideram que houve carência de treinamento relativo à comunicação em sua formação. Para eles, essa falta de treinamento exerceu um impacto negativo em suas interações com as pacientes (Mendick et al., 2013). O treinamento desses profissionais em habilidades de comunicação faz com que eles sejam mais favoráveis a uma discussão multidisciplinar, antes de comunicar a notícia à paciente. Consideram que a reunião multidisciplinar tem um impacto positivo nas pacientes. Para eles, discutir com a equipe a melhor maneira de comunicar a notícia, também tem o potencial de amenizar seu próprio sofrimento (Lansdown, Martin, Fallowfield, 2008).

As pesquisas comprovam que programas de treinamento breves vêm sendo eficientes para melhorar a qualidade da interação do médico com a paciente. O que se observa é que esta melhora na interação mantém-se com o tempo. Os estudos sugerem que o desenvolvimento e a implantação de guias de comunicação

contribuam para aprimorar o cuidado do paciente. Apesar do exposto, existem poucos guias e treinamentos relativos ao prognóstico das pacientes com câncer de mama (Butow et al., 2002).

Além de todas as demandas dos profissionais de saúde para a comunicação de notícias difíceis, eles também têm desafios que são próprios da profissão.

Tema 2: Desafios inerentes à comunicação de más notícias

A tarefa de comunicar a notícia difícil é um desafio aos profissionais de saúde. Conforme os estudos realizados, cabe aos médicos comunicar a notícia difícil, pois eles são os porta-vozes da mensagem.

Muitos sentimentos, ações e pensamentos dos profissionais de saúde na comunicação de notícias difíceis às mulheres com câncer de mama e suas famílias ficam explícitos nos estudos.

Os médicos sentem-se despreparados para comunicar o diagnóstico de câncer de mama à paciente, a notícia difícil e o preparo desses profissionais de saúde tornam-se um desafio. Eles sentem dificuldade em comunicar a notícia e dar apoio, ao mesmo tempo, à paciente. Alguns sentem-se desconfortáveis ao revelar o diagnóstico de câncer de mama à paciente (Adler, Riba, Eggly, 2009).

O despreparo dos médicos pode levar a situações de comunicação inadequada, como comunicar uma notícia difícil por telefone. Ao agir dessa forma, o profissional impede a comunicação não verbal, que é importante na interação com a paciente, pois pode modificar a interpretação da mensagem recebida, assim como mostrar ao médico as reações da paciente e da família frente à informação (Adler, Riba, Eggly, 2009).

Os médicos, com a intenção de transmitir confiança, demonstram que são especialistas no assunto. Eles também querem manter a esperança das pacientes, portanto, procuram dar uma conotação positiva às informações. Ao buscarem evitar metas inatingíveis às pacientes com câncer de mama metastático, os médicos procuram utilizar a estratégia de colocar metas imediatas e enfatizar a superação de barreiras. Para alguns médicos, a morte é um evento do ciclo da vida, eles acreditam que ela deveria ser discutida com as pacientes por seus colegas, pois esta é uma maneira de preparar a paciente para o que irá acontecer com ela (Butow et al., 2002).

Na tentativa de oferecer o máximo de informações, que a paciente possa precisar, muitas vezes, os médicos fornecem panfletos para ajudar na compreensão

da doença. No entanto, alguns médicos consideram que as pacientes estão sobrecarregadas com tantas informações, que também são fornecidas pela internet e outras mídias (Lansdown, Martin, Fallowfield, 2008).

Os médicos, quando dão uma notícia de uma mamografia anormal, percebem o quanto as pacientes ficam vulneráveis com a notícia e precisam receber apoio nesse momento. Entretanto, em alguns casos, os médicos precisam oferecer alguns procedimentos, como uma biópsia à paciente, enquanto ela ainda está assimilando a notícia recebida (Lown et al., 2009).

Pela necessidade de apoio que a paciente apresenta ao receber uma notícia difícil, os profissionais de saúde valorizam o trabalho interdisciplinar. Mas, é muito difícil para eles manterem uma comunicação com a paciente, que seja consistente, por parte de todos os membros da equipe (Butow et al., 2002).

Nem sempre as demandas das pacientes e das famílias, que recebem a notícia do prognóstico do câncer de mama coincidem, portanto, atender às demandas de ambas talvez seja um desafio ao profissional de saúde. Nesses casos, eles utilizam a estratégia de negociar para que a decisão final seja universalmente aceita (Butow et al., 2002).

Ao comunicar o prognóstico à paciente, os médicos são cautelosos para informar sobre o tempo de vida. Eles se preocupam e temem que as pacientes percam a esperança ao receberem informações estatísticas sobre o prognóstico e tempo de vida. Em relação à revelação de informação sobre o tempo de vida, os profissionais de saúde não médicos consideram que a informação deva ser dada, de acordo com o nível educacional da paciente e também sua capacidade de compreensão, utilizando palavras simples em lugar de números. Apesar dos médicos darem as informações com dados estatísticos, eles concordam que a comunicação seja feita com linguagem simples (Butow et al., 2002).

Cirurgiões de câncer de mama referem transmitir informações biomédicas, julgamento sobre o tratamento e prognóstico, assim como comentários de avaliações sobre os resultados do tratamento, porém com conteúdo pouco explícito. Eles também fornecem pistas, ou seja, comunicam por meio de sinais não verbais às pacientes o que o cirurgião está pensando em relação à situação de saúde dela (Mendick et al., 2013).

Os profissionais consideram comunicar à paciente seu real estado de saúde como a melhor prática no contexto do câncer de mama. Para eles, é preciso verificar

o nível de compreensão e interesse da paciente, perguntando-lhe diretamente o quanto ela quer saber sobre sua situação de saúde. Alguns discordam dessa estratégia e consideram que questionar diretamente seja uma atitude simplista, pois, julgam que as questões das pacientes, sobretudo, em relação ao prognóstico, podem ser ambivalentes e, muitas vezes, mal interpretadas (Butow et al.,2002).

Os profissionais de saúde evitam comunicar uma notícia difícil, quando percebem que a paciente está física ou emocionalmente sobrecarregada. Consideram que a dor e a emotividade são difíceis de lidar, já que acreditam que essa condição interfere na cognição das pacientes (Butow et al., 2002).

Os médicos acreditam que uma informação sobre prognóstico, que não seja bem clara, pode levar a paciente a gastar muito dinheiro com tratamentos alternativos, que não poderão ajudar. Enfrentam um dilema quando lhe precisam dar autonomia para tomar as decisões, mas necessitam, ao mesmo tempo, desencorajá-la em casos que possam prejudicar sua qualidade de vida ou as leve a optar por não realizarem o tratamento (Butow et al., 2002).

A comunicação de notícias difíceis às pacientes com câncer de mama suscita muitos sentimentos nelas e também nos profissionais de saúde. Lidar com esses sentimentos, e o que eles acarretam em sua vida pessoal, configura-se mais um desafio aos profissionais de saúde. Os médicos consideram que comunicar a recidiva de um câncer de mama é a pior parte de seu trabalho, assim, sentem-se impotentes diante da situação e por não quererem causar mais sofrimento à paciente, também sofrem (Lansdown, Martin, Fallowfield, 2008).

Os estudos mostram que a revelação de um erro de interpretação de um exame, que pode ter atrasado o diagnóstico de uma paciente com câncer de mama, tornou-se mais um desafio aos profissionais de saúde. Alguns médicos consideram que o erro seja pela incerteza na interpretação do exame e temem pelo julgamento que pode ser feito por outros profissionais de saúde. A minoria dos médicos assumiria o erro explicitamente à paciente; pois podem ser processados pelo erro e também temem causar-lhe sofrimento. Eles consideram, ainda, que revelar o erro não a beneficiaria, porque um erro no diagnóstico de câncer de mama não pode ser revertido (Lown et al., 2009; Gallagher et al., 2009).

É possível concluir, com base na revisão da literatura, que as pacientes e as famílias sentem necessidades que precisam ser atendidas na comunicação da notícia difícil e os profissionais de saúde mostram-se despreparados para tanto. Pela falta de

habilidades de comunicação desses profissionais, evidenciada nesta revisão, a capacitação profissional torna-se fundamental.

Os resultados mostram que os profissionais de saúde deparam-se com os seguintes desafios na comunicação da notícia difícil à mulher com câncer de mama: atender simultaneamente às demandas da paciente e da família; ser honesto e, ao mesmo tempo, manter a esperança da paciente; considerar a autonomia da paciente na revelação de um mau prognóstico; encontrar equilíbrio nas informações fornecidas, transmitindo o necessário, sem ultrapassar o limite do que ela realmente deseja saber; ser empático sem causar sofrimento a si mesmo ou levar preocupações para casa.

Os estudos revelam que os participantes das pesquisas são em maioria médicos, e apenas um estudo teve a participação de outros profissionais de saúde.

É conflitante o fato de o médico admitir que não tem preparo suficiente para comunicar as notícias difíceis às pacientes e, ao mesmo tempo, dizer que não tem interesse em fazer um curso de capacitação profissional em comunicação.

A ética foi um elemento pouco explorado na literatura estudada, embora permeie todo o processo de comunicação de notícias difíceis.

A revisão aponta para um pequeno número de publicações abordando a comunicação de notícias difíceis na perspectiva dos profissionais de saúde e, sobretudo, dos não médicos. É preciso ouvir o que esses profissionais têm a dizer sobre seus sentimentos, percepções, crenças e atitudes diante da comunicação de uma notícia difícil no contexto do câncer de mama.

A ausência de estudos latino-americanos é uma lacuna do conhecimento sobre a temática. É necessário, portanto, que sejam realizados estudos com os profissionais de saúde de diferentes classes profissionais e também que revelem distintas perspectivas socioculturais.

OBJETIVOS

3 OBJETIVOS

Pela revisão realizada, a temática deste estudo é considerada de grande importância para os profissionais de saúde. Por isto este estudo se justifica e se propõe a suprir a lacuna no conhecimento, buscando a compreensão do processo de comunicação de notícias difíceis, pelos profissionais de saúde no contexto brasileiro, às mulheres com câncer de mama e suas famílias.

3.1 OBJETIVO GERAL

- Identificar o processo de comunicação de notícias difíceis às mulheres com câncer de mama e suas famílias, pelos profissionais de saúde.

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Identificar as ações e os significados da comunicação de notícias difíceis às mulheres com câncer de mama e suas famílias, pelos profissionais de saúde.

- Construir um modelo teórico representativo da experiência dos profissionais de saúde na comunicação de notícias difíceis.

METODOLOGIA

4 METODOLOGIA

4.1 PERSPECTIVA TEÓRICA

Para a compreensão do processo de comunicação de notícias difíceis, pelos profissionais de saúde, às mulheres com câncer de mama e suas famílias, o estudo utilizou uma abordagem qualitativa, que permite a compreensão de experiências e processos. Esta abordagem possibilita responder a questões que não podem ser mensuradas (Minayo, 1993).

A trajetória analítica e sistemática da pesquisa qualitativa possibilita objetivar um tipo de conhecimento, que é obtido por meio de matérias-primas, como: opiniões, crenças, valores, representações, relações e ações humanas e sociais sob a perspectiva dos atores em intersubjetividade. A análise qualitativa de um objeto de pesquisa permite a construção do conhecimento e possui todos os requisitos e instrumentos para ser considerada e valorizada como um construto científico (Minayo, 2012)

O Interacionismo Simbólico foi a perspectiva teórica escolhida, pois permite compreender as interações sociais, por meio de definições e interpretações simbólicas dos atores sociais. O Interacionismo Simbólico norteou o estudo durante a coleta e análise dos dados; trata-se de uma perspectiva que permite analisar o comportamento, de um indivíduo ou um grupo e os processos das interações sociais entre as pessoas. Seu conceito central é o significado, que é dado pelas pessoas nas interações que elas estabelecem (Blumer, 1969; Charon, 2010).

A partir destas definições, as pessoas agem em relação às outras (Charon, 2010). Sendo assim, para compreender o processo da comunicação de notícias difíceis pelos profissionais de saúde às mulheres com câncer e suas famílias, os significados atribuídos e o comportamento dos envolvidos, o Interacionismo Simbólico mostrou-se a perspectiva apropriada. Nas interações entre os profissionais de saúde, as mulheres com câncer de mama e suas famílias as ações de cada um são desencadeadas com base nos significados dados por eles.

Nessa perspectiva, foi possível identificar os significados atribuídos pelos profissionais de saúde na comunicação de notícias difíceis às mulheres com câncer

de mama e suas famílias. As famílias envolvidas na comunicação de notícias difíceis, no contexto do câncer de mama, constituem um grupo de indivíduos em interação simbólica entre si e com os profissionais de saúde. Nessa interação, ocorre o compartilhamento de perspectivas, símbolos, self, mente e habilidade para assumir o papel do outro.

A origem do Interacionimo Simbólico foi no século XIX, e seu precursor foi George Herbert Mead (1863-1931), professor de Filosofia na Universidade de Chicago. Mead escreveu artigos, mas sua influência foi mais pelas publicações de aulas e notas por seus estudantes e também pela interpretação de seus trabalhos por vários sociólogos. Mead defendia a ideia de que o indivíduo só pode ser compreendido se forem considerados sua mente, símbolos, self (eu) e comportamento. Pela primeira vez, o termo “Interacionismo Simbólico” foi considerado, por seu discípulo Herbert Blumer, em 1937 (Lopes, Jorge, 2005; Charon, 2010).

Blumer (1969) define o Interacionismo Simbólico como uma perspectiva, que permite a análise da sociedade e das condutas humanas, que envolvem ideias básicas relacionadas a grupos humanos ou sociedades, interação social, objetos, o ser humano como ator, a ação humana e as interconexões das linhas de ação. Desenvolve uma microanálise por estudar as interações humanas, a negociação individual e a reação do outro, levando às atividades interpretativas determinadas pela situação e interação das pessoas.

De acordo com Blumer (1969), os pressupostos do Interacionismo Simbólico são:

- Os seres humanos agem em relação às coisas, de acordo com o significado que elas têm para eles. Estas coisas referem-se a tudo aquilo que os seres humanos percebem no mundo;

- Os significados das coisas derivam das interações sociais que as pessoas estabelecem umas com as outras;

- Esses significados são alterados por meio de um processo interpretativo utilizado pela pessoa para lidar com as coisas com que se depara.

Para Charon (2010), o Interacionismo Simbólico baseia-se em cinco ideias centrais, que nos mostram como os interacionistas simbólicos veem os seres humanos:

1- O ser humano deve ser compreendido como um ser social. Há uma contínua interação social ao longo da vida, que nos leva a fazer o que fazemos. Nessa

perspectiva, o comportamento humano é visto como o resultado das interações sociais. Em lugar de focar nas características ou personalidades humanas ou em como a situação social causa o comportamento humano, o Interacionismo Simbólico foca nas atividades que ocorrem entre os atores sociais;

2- O ser humano deve ser compreendido como um ser que pensa. A ação humana não é apenas causada pela interação entre os indivíduos, mas também pela interação dentro do indivíduo. Nas interações, o ser humano age, percebe e interpreta as ações, dando significado às coisas, agindo novamente, sendo, portanto, ativo no processo. O Interacionismo Simbólico leva em consideração o significado atribuído pelas pessoas às suas experiências, para chegar a uma compreensão dessa interação e da dinâmica social que são as causas do comportamento humano;

3- Os seres humanos não percebem seu ambiente diretamente, em lugar disso, definem a situação que está nele. Um ambiente pode existir, mas é nossa definição em relação a ele que é importante. A definição é resultado da interação social contínua e do pensamento. O ser humano atua em um processo dinâmico em sua socialização com o meio e com os outros; e o indivíduo age nas situações, de acordo com suas definições;

4- A causa da ação humana é o resultado do que está ocorrendo em nossa situação presente. Ela se desdobra em interação social presente, pensamento presente e definição presente. A ação é consequência da interação, definição da situação e do pensamento no presente. Portanto, é preciso compreender o que acontece no presente. O indivíduo traz para o presente, por meio do pensamento, o que ocorreu no passado, e define a situação no presente. Para a compreensão de um fenômeno, as definições e ações que ocorrem no presente são de absoluta importância; e

5- Os seres humanos são descritos como seres ativos na relação com seu ambiente. Eles definem o ambiente e usam-no para atingirem seus objetivos. Eles não são passivos em relação ao que está à sua volta, mas, estão ativamente envolvidos no que fazem. Os indivíduos são imprevisíveis e livres, em grande parte, de suas ações. Assim, agem conforme as decisões que tomam.

O Interacionismo Simbólico tem como foco a natureza e a dinâmica das interações sociais, os significados atribuídos às coisas e aos acontecimentos, o ambiente cotidiano e as ações dos indivíduos (Charon, 2010).

Os conceitos que fundamentam esse referencial teórico são: símbolo, self, mente, assumir o papel do outro, ação humana e interação social (Charon, 2010).

Símbolo

O símbolo é o conceito central da perspectiva interacionista. Constitui-se de objetos sociais, criados socialmente, usados de modo intencional, de diferentes maneiras e em distintas situações e compreendidos por quem os utiliza. Objeto social é tudo que se percebe no mundo, como objetos físicos naturais, objetos produzidos pelo homem, animais, pessoas, o passado, o futuro, as emoções, a realidade e o *self*. Os símbolos são definidos na interação.

Eles são convencionais, seu uso é socialmente estabelecido para o propósito de representação. Propositadamente, são desenvolvidos para se referirem a alguma coisa; eles são a representação que usamos para nos comunicar com outras pessoas; permitem dividir a compreensão, falar para os outros o que pensamos, o que somos, quais são nossos sentimentos. Assim sendo, a linguagem é um tipo especial de símbolo. Para nos certificarmos de que um símbolo tem significado para o outro, muitas vezes, é preciso que ele seja complementado com palavras.

Todas as palavras que são compreendidas pelo interlocutor são símbolos. Existem três tipos de símbolos: palavras, objetos e ações, sendo as palavras o tipo mais usado e importante. Os símbolos, seus significados e valores são construídos na interação social. Existem alguns que são convencionais, porque representam algo que é do entendimento de todos, sendo seus significados comunicados e interpretados por todos da mesma forma. A pessoa utiliza o símbolo, de acordo com o significado que ela entende que faz sentido para o outro.

A comunicação por meio dos símbolos é intencional, e o ser humano a utiliza para falar consigo mesmo e com o outro. Pelo uso do símbolo na comunicação, o indivíduo compreende, interpreta e age, conforme sua interpretação. A comunicação simbólica torna a sociedade possível, pois é a base para a cooperação humana (Charon, 2010). O uso da bandeira branca, como símbolo, para representar a paz, é um exemplo de um símbolo convencional, pois é empregado em vários países e entendido por todos, independente do idioma de cada país.

Na situação do câncer de mama, diversos símbolos são atribuídos pelas mulheres e suas famílias e pelos profissionais de saúde. Nesse contexto, os símbolos são relativos a ambos, o câncer e a mama. O câncer, embora seja um objeto social,

passa a ser um símbolo, quando lhe são atribuídos significados, como o de doença sem cura, sofrimento ou doença fatal.

Ainda hoje, o câncer traz preocupações à família, porque o significado que lhe é atribuído ainda é de uma doença que ameaça a vida (Salci, Marcon, 2010).

No caso do câncer de mama, pode ser necessária a retirada parcial ou total da mama, que é uma mutilação e deixa marcas físicas e emocionais. (Salci, Marcon, 2010). Existe ainda uma simbologia atribuída à mama, como um órgão que significa a sexualidade, a beleza, a maternidade e a feminilidade (Fernández, 2004),

A mutilação ocorrida pela retirada parcial ou total da mama pode levar a repercussões negativas na autoimagem da mulher e na sexualidade do casal (Tavares, Trad, 2005) e no modo como a sociedade passará a vê-la. A autoimagem da mulher foi construída com a utilização desses símbolos, que representam os significados atribuídos à mama. Tais significados são atribuídos aos objetos sociais, tornando-os símbolos, tanto pelas mulheres e suas famílias como pelos profissionais de saúde e vão interferir diretamente na interação entre esses atores sociais.

Self

O indivíduo é possuidor de uma mente e de um *self* (eu). Com a mente, além de processar o pensamento, desenvolve a habilidade de conversar consigo mesmo e estimular o ambiente onde vive, avaliar seus significados, interpretar as situações, julgar as ações dos outros e as suas próprias. Todos esses fatores são fundamentais na interação desse indivíduo com seus semelhantes.

O *self* é um objeto social e conversar consigo mesmo faz parte da interação social. Pelo *self*, o indivíduo pode ver a si mesmo como objeto da interação e julgar os outros e os outros objetos presentes na interação. A interação com o *self,* assim como a interação com os outros, é uma interação social.

O *self* surge na infância (fase da brincadeira), e a interação consigo mesmo e com os outros pode levar a um novo significado do *self*. A criança atinge a maturidade do *self* com o desenvolvimento do outro generalizado (estágio do jogo). O indivíduo sofre a influência na interação com diferentes grupos na fase adulta e agrega outras visões ao *self* (estágio do grupo de referência).

O ator social é capaz de voltar-se para si mesmo e imaginar-se na situação, tornando-se, portanto, um objeto social para si mesmo. A comunicação com o *self* é simbólica. Todos os atos do indivíduo estão baseados na capacidade de falar consigo

mesmo (pensar). Para conseguir comunicar-se com o outro, simbolicamente, é necessário que o indivíduo pense.

O *self* apresenta duas fases: o Eu e o Mim. O Eu é o indivíduo que age em resposta às atitudes do outro, e não se submete às regras estabelecidas socialmente. No entanto, o Mim são atitudes organizadas, em consequência da interiorização da sociedade e constituem a pessoa como objeto social. O Mim é o *self* social, que surge da interação, cuja ação é determinada pelas definições e expectativas dos outros. O Eu impulsiona a ação do indivíduo, e o Mim é a incorporação do outro no indivíduo, que direciona o ato. Este conceito está relacionado ao processo interno de interação do ator consigo mesmo (Charon, 2010).

Mente

A mente é definida como a ação simbólica dos atores em relação ao *self.* Com a mente, fazemos indicações constantes para nós mesmos sobre os objetos em nosso ambiente e seus usos para atingirmos nossos objetivos e metas. Mente é um conceito ativo, uma atividade encoberta na qual o ator se empenha. É o pensamento do indivíduo. Mente é uma ação do indivíduo por meio de si mesmo, e não um objeto social como o símbolo e o *self*. É o ato de pensar. É uma manipulação ativa dos símbolos pelo ator em uma conversa interna em direção ao *self*. O ator pode manifestar ou encobrir a atividade mental. O pensamento é uma atividade encoberta. A atividade manifesta é causada por uma atividade encoberta, e a ação é considerada, quando a ação encoberta retorna em direção ao *self* (Charon, 2010)

A mente é diferente do cérebro, por meio do cérebro, a mente armazena e manipula os símbolos. O cérebro, em si, não se constitui em mente. A sociedade, por meio da interação, usando os cérebros faz a mente. A atividade mental significa que o ator tem habilidade e palavras para interagir com o ambiente e as utiliza como considera melhor. É pela atividade mental que o ator faz indicações para si mesmo, atribui significado, interpreta e dá sentido ao fato ou à situação vivenciada.

Pela mente, o indivíduo fala para si mesmo como deve agir, sendo assim, seus atos fazem sentido para ele; ele age em determinada situação, de acordo com o que sabe; planeja suas ações, conforme o que pressupõe que será a reação do outro; baseado na ação do outro, o indivíduo pode alterar seus planos ou definições. Mente significa que o ator pode imaginar antes de fazer e interromper uma ação e retomá-la quando quiser (Charon, 2010)

A atividade mental é necessária para a interação humana. Na interação, o ator utiliza a atividade mental para entender o que ocorre na interação, interpretar e definir a situação. O indivíduo avalia o outro, as ações do outro em relação a ele e a si mesmo, na interação pela atividade mental. Diante de problemas, a atividade mental é intensificada, o ator social busca reajustar-se à situação para poder prosseguir (Charon, 2010).

Frente a problemas, a atividade mental torna-se mais consciente e planejada, demandando as escolhas do indivíduo (Charon, 2010).

Assumir o papel do outro

Assumir o papel do outro é uma qualidade do ser humano, ligada ao uso de símbolos, self e mente. É imaginar o mundo apoiado no ponto de vista de outro ser humano. Assumir o papel do outro é um processo que ocorre na interação social, na comunicação simbólica e na colaboração humana (Charon, 2010).

Assumir o papel do outro é ver o mundo da perspectiva do outro, mas não quer dizer deixar sua própria perspectiva de lado, significa que o indivíduo assumirá o papel do outro, buscando entender o mundo da perspectiva dele, mas, ainda permitindo a influência, em parte, de sua perspectiva. Quando o indivíduo busca uma explicação para a ação do outro, ele se coloca no lugar do outro para poder entender o que acontece e agir de acordo. Assumir o papel do outro é uma condição para a comunicação e interação humana.

A ação humana

O ser humano é capaz de fazer indicações para si mesmo, em um processo simbolicamente construído. Ele se envolve em uma sucessão de ações abertas e encobertas, influenciadas por decisões ao longo desse fluxo de ações, que são influenciadas, de volta, por definição, interação social e interação com o self. Há uma contínua tomada de decisão surgindo da contínua definição (Charon, 2010)

O fluxo da ação humana é separado por atos. Um ato é um segmento dentro do fluxo; torna-se um objeto social, quando o indivíduo o isola e o define, de acordo com suas metas no presente. A ação humana envolve outras pessoas que se tornam objeto social para nós e nós para elas. A ação é direcionada às metas e aos objetos que são determinados pelo indivíduo, como importantes.

A ação resulta da definição da situação no presente. O passado não causa a ação no presente, embora possa influenciá-la pela experiência, sentimentos e conhecimentos, a definição da situação e guiá-la. A ação também pode ser

influenciada pelo futuro, quando ela se relaciona a consequências futuras. Estas consequências podem ser imaginadas, portanto, antes da ação. O passado, o futuro, os sentimentos, as emoções, os motivos, assim como outros, são objetos sociais utilizados para definir uma situação no presente, em uma ação encoberta e guiar uma ação aberta (Charon, 2010).

A interação social

A interação social é um tipo de encontro entre dois ou mais atores sociais, que envolve constante definição e redefinição dos atos dos outros e dos próprios atos. A essência da interação social é que cada ator age, em parte, por meio de ajuste em relação ao que o outro ator faz. Existem fluxos de ações entre os atores, que são influenciados pelo que ocorre. Um momento de interação pode fazer grande diferença para os atores (Charon, 2010).

Ao longo do tempo, os atores podem interagir com os mesmos atores, como no casamento, em uma amizade, na comunidade, na vizinhança ou no trabalho e sofrerem grande influência que, gradualmente, irá alterar seu fluxo de ações ou mudar suas perspectivas, objetivos, interesses, habilidades e ações em relação aos outros e a eles próprios. O sucesso e o fracasso na família, no trabalho, na comunidade, no mundo e na sociedade dependem, em grande parte, da interação social na qual as pessoas estão envolvidas.

Quando outros estão a nosso redor, nós, normalmente, somos atores sociais e de modo intencional comunicamos algo. Quando eles nos vêm e agem de volta como atores sociais, uma interação social é criada. Interação social significa que os atores levam em consideração o outro, comunicam-se simbolicamente com o outro e interpretam uns as ações dos outros. Na vida humana, existem diferentes formas de interação social, pois esta cria nossas qualidades, como seres humanos e é uma importante causa do que o indivíduo faz nas situações. A interação social forma nossas identidades e cria a sociedade.

A sociedade

No Interacionismo Simbólico, a sociedade é entendida como uma ação conjunta. A sociedade é um grupo de indivíduos comprometidos em uma ação cooperativa. Os indivíduos interagem, quando interagem cooperativamente, uma sociedade é formada. Toda sociedade possui uma cultura, que é a perspectiva compartilhada, cultura essa que significa o consenso do grupo, o entendimento, a

linguagem, o conhecimento compartilhado e as regras que orientam a ação, regras estas que são definidas, como o outro generalizado.

No Interacionismo Simbólico, o ser humano é entendido como social, interativo e simbólico pela sua própria natureza em lugar de somente físico. Dessa forma, o homem apresenta comportamentos que são influenciados pelos significados atribuídos aos objetos sociais e às situações e pelas suas interações (Charon, 2010).

Os pressupostos do estudo, baseados no Interacionismo Simbólico, podem ser apresentados como:

- Os profissionais de saúde agem em relação à comunicação de notícias difíceis de acordo com o significado que elas têm para eles;

- Os significados que os profissionais de saúde dão à comunicação de notícias difíceis derivam das interações sociais que eles estabelecem com outras pessoas; e

- Os significados dados pelos profissionais de saúde são alterados por meio de um processo interpretativo utilizado por eles para lidar com as situações com as quais se deparam.

4.2 PERSPECTIVA METODOLÓGICA

A abordagem qualitativa e a perspectiva teórica do Interacionismo Simbólico, adotadas neste estudo, nos guiaram para a adoção da Teoria Fundamentada nos Dados, como perspectiva metodológica. Os métodos da Teoria Fundamentada nos Dados surgiram, entre 1965 e 1967, a partir da colaboração dos sociólogos Barney G. Glaser e Anselm L. Strauss (Charmaz, 2009).

A Teoria Fundamentada nos Dados é uma técnica sistemática, que permite captar os processos sociais e psicossociais básicos, fornecendo trajetórias aos aspectos da vida, derivados da interação social que o participante estabelece. Possibilitando, assim, a compreensão pelo pesquisador, pautando-se na perspectiva do participante, permitindo o desenvolvimento de uma teoria (Strauss, Corbin, 2008). A teoria emerge da análise dos processos sociais fundamentais ou psicossociais (Charmaz, 2009)

Na Teoria Fundamentada nos Dados, os dados podem ser extraídos de entrevistas, documentos, observação e publicações, podendo haver mais de uma técnica envolvida (Glaser, Strauss, 1967).

O método comparativo permite uma constante interação do pesquisador com os dados. Para a análise, são essenciais a fundamentação dos conceitos nos dados e a criatividade do investigador. Os conceitos são a base da análise na Teoria Fundamentada nos Dados. A análise dos dados busca identificar, desenvolver e relacionar entre si os conceitos, para formar as categorias e construir a teoria (Glaser, Strauss, 1967).

Os métodos da Teoria Fundamentada nos Dados baseiam-se em diretrizes sistemáticas, ainda que flexíveis, para coletar e analisar os dados, visando à construção de teorias fundamentadas nos próprios dados. Assim, os dados formam a base da teoria, e a análise desses dados origina os conceitos construídos. O pesquisador reúne dados para elaborar análises teóricas, desde o início do projeto. Os dados são construídos pela observação das interações e dos materiais reunidos sobre o tema ou sobre o ambiente. Ao estudar os primeiros dados, o pesquisador começa a separá-los, classificá-los e sintetizá-los por meio da codificação qualitativa. Codificar significa categorizar segmentos de dados com uma denominação concisa que resume e representa cada parte dos dados (Charmaz, 2009).

A primeira parte analítica é a codificação dos dados, que é dividida em duas fases: a codificação inicial e a focalizada. Na codificação inicial, estudamos os fragmentos dos dados (palavras, linhas, segmentos e incidentes). Na codificação focalizada, separamos os códigos iniciais, que nos parecem mais vantajosos e os testamos com os dados mais amplos. Em todo o processo, comparamos dados com dados e, a seguir, dados com códigos (Charmaz, 2009).

As propriedades teóricas das categorias são geradas na constante comparação dos incidentes. Durante todo o processo, o pesquisador deverá fazer registros (memos) das ideias das relações teóricas entre os códigos e as categorias que surgirem. Os memos são uma garantia para que as ideias não se percam e possam ser utilizadas nos próximos passos da coleta e análise dos dados (Glaser, Strauss, 1967).

A amostragem teórica é fundamental para apontar eventos ou incidentes que sejam indicativos de categorias, até que ocorra a saturação teórica. A saturação teórica é atingida quando nenhum dado novo ou relevante que emerge tem relação com o desenvolvimento das categorias e quando as categorias já desenvolvidas são densas em relação ao fenômeno estudado (Glaser, Strauss, 1967).

A coleta de dados é definida pela amostragem teórica, que é o processo para gerar a teoria, no qual o pesquisador coleta, codifica e realiza a análise dos dados, ao mesmo tempo, para decidir que dados coletará em seguida e onde irá encontrá-los, para desenvolver a teoria (Glaser, Strauss, 1967).

A codificação teórica é um nível sofisticado de codificação que segue os códigos selecionados durante a codificação focalizada. Os códigos teóricos especificam as relações entre as categorias desenvolvidas na codificação focalizada (Charmaz, 2009). As propriedades das categorias tornam-se mais densas e as categorias integram-se a outras categorias de análise (Glaser, Strauss, 1967).

A princípio, a teoria solidifica-se quando as modificações ocorridas na comparação dos próximos incidentes de uma categoria com suas propriedades vão diminuindo cada vez mais. As modificações ocorrem para integrar detalhes das propriedades, reduzindo as categorias. Esta redução revela que o pesquisador descobriu uniformidades subjacentes no conjunto de categorias ou de suas propriedades, o que permitiu que ele pudesse formular sua teoria com um menor grupo de conceitos de alto nível.

Em um segundo nível, a delimitação da teoria é a redução da lista de categorias para códigos e a saturação teórica. A categoria central é o resultado da delimitação da teoria e das categorias; esta categoria integra todas as demais e mostra-se ampla e abstrata o bastante para incluir e exprimir todas as demais (Glaser, Strauss, 1967).

Na teorização, o pesquisador chega à abstração e aprofunda-se na análise da experiência. O conteúdo da teorização atinge a essência da vida estudada e propõe novos questionamentos a seu respeito (Charmaz, 2009). A redação da teoria fundamentada mantém e expõe a forma e o conteúdo do trabalho analítico. A teoria gerada é explicativa do fenômeno estudado e fundamenta-se na categoria conceitual que emerge dos dados e dos conceitos relacionados. A Teoria Fundamentada nos Dados explora profundamente o empírico e constrói estruturas analíticas que alcançam o hipotético (Charmaz, 2009).

4.2.1 Local da pesquisa

Os dados foram coletados em um hospital oncológico de grande porte da cidade de São Paulo, criado em 2008, pelo Governo do Estado de São Paulo em parceria com a Faculdade de Medicina da USP. A Instituição tem com missão ser um

centro de excelência, promovendo o ensino, a pesquisa e a assistência médico-hospitalar na área do câncer, de acordo com os princípios definidos pelo Sistema Único de Saúde (SUS), visando a contribuir com a saúde e a qualidade de vida da sociedade. Com a proposta inovadora de reunir em um único local todos os recursos para o tratamento do câncer no Estado de São Paulo, a Instituição congrega uma equipe multidisciplinar de profissionais que atua em conjunto para oferecer completo atendimento ao paciente (ICESP, 2016).

4.2.2 Participantes da pesquisa e grupos amostrais

De acordo com o que foi definido anteriormente, neste estudo, os participantes da pesquisa foram profissionais de saúde, que prestam cuidados às pacientes com câncer de mama e suas famílias na instituição coparticipante.

Para a captação dos participantes, a técnica de “Bola de Neve” foi usada. É uma técnica em que um participante indica o próximo e, assim, sucessivamente até atingir a saturação teórica (Bernard, 2013). Visando a obter uma ampla diversidade de entrevistas procuramos captar participantes de todos os setores de ambulatório, internação clínica e cirúrgica, com atuação em todas as fases de atendimento, do diagnóstico à reabilitação.

Para Morse e Field (1996) a amostragem não é predeterminada, mas contínua e dependente das necessidades evidenciadas na teoria emergente. O número total de entrevistados não foi predefinido, seguindo a metodologia da Teoria Fundamentada nos Dados. O processo de coleta de dados é influenciado pelos resultados da análise emergente. Ele prossegue por etapas sucessivas, que são determinadas por mudanças nos critérios para a seleção dos entrevistados, de acordo com o que foi aprendido com base nas fontes de dados anteriores. Os critérios de inclusão na pesquisa foram: profissionais enfermeiros, médicos e psicólogos com vínculo empregatício, acadêmico ou voluntário, em instituição de saúde que possua serviço estruturado de atendimento ao câncer de mama; manifestar interesse e ter disponibilidade de tempo para participar da pesquisa, durante o período da coleta de dados; consentir com a participação na pesquisa, mediante a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Os participantes são, portanto, escolhidos, conforme a necessidade determinada pela análise. Para o desenvolvimento do estudo, foi necessário entrevistar 16 profissionais de saúde, que constituíram a

amostra teórica, sendo 9 enfermeiros, 2 psicólogos e 5 médicos, de modo a compor os grupos amostrais do estudo.

O primeiro grupo amostral constituiu-se de cinco profissionais de saúde, sendo três enfermeiros e dois psicólogos.

O objetivo da primeira aproximação com os participantes da pesquisa visou a apreender a experiência dos profissionais de saúde na comunicação de notícias difíceis às mulheres com câncer de mama e suas famílias e formar as categorias iniciais, que orientariam a coleta de dados e a formação de outros grupos amostrais.

O segundo grupo amostral constituiu-se de seis profissionais de saúde, sendo quatro enfermeiros e dois médicos, este grupo amostral permitiu aprofundar as informações sobre a experiência dos profissionais de saúde, tornar as categorias iniciais mais densas e formar novas categorias.

O terceiro grupo amostral foi formado por cinco profissionais de saúde, sendo três médicos e dois enfermeiros. Este grupo amostral possibilitou tornar as categorias ainda mais densas e atingir a saturação teórica necessária para a elaboração do modelo teórico.

4.2.3 Coleta de dados

Antes de coletar os dados, foi realizada uma visita pela Instituição, para identificar as características físicas dos setores e o funcionamento dos diversos serviços, onde ocorrem as interações entre os profissionais de saúde e as pacientes com câncer de mama e suas famílias. Deste modo, foi possível conhecer também a dinâmica do serviço de saúde. Foram feitas notas de campo pelo pesquisador, que ajudaram na elaboração de algumas perguntas

Os dados da pesquisa foram coletados por meio de entrevistas semiestruturadas, previamente agendadas, com profissionais de saúde, que prestam cuidados às pacientes com câncer de mama e suas famílias na Instituição.

Na pesquisa qualitativa, a entrevista é usada para descobrir o que o indivíduo pensa e sente em relação ao que ocorre em sua vida, portanto, é aplicável para compreender as experiências subjetivas e os processos (Burck, 2005)

As entrevistas foram realizadas, entre maio e outubro de 2015, e duraram de 30 minutos a 1h:10. Os participantes foram identificados pelo número do grupo

amostral e a letra inicial de sua profissão para preservar seu anonimato e sigilo; sendo gravadas com o consentimento dos profissionais de saúde e norteadas pela pergunta:

Conte-me uma experiência em que você deu uma notícia difícil à uma mulher com câncer de mama e sua família.

Outras perguntas foram feitas, quando necessário, para esclarecer a experiência narrada, como:

Quais notícias você considera difíceis?

Como você se sente ao precisar dar notícias difíceis?

Como você se sente em relação a quando começou a dar notícias difíceis?

Como você aprendeu a dar notícias difíceis?

Para você, o que facilita para comunicar notícias difíceis?

O que dificulta para comunicar notícias difíceis?

4.2.4 Análise dos dados

A análise dos dados seguiu os princípios da Teoria Fundamentada nos Dados (Glaser, Strauss, 1967); foi realizada concomitantemente com as entrevistas, que foram transcritas na íntegra e analisadas linha a linha (incidentes). As falas foram transformadas em códigos na codificação inicial, após cada entrevista. Os códigos iniciais vão sendo analisados quanto ao que significam. Assim, pelos códigos que representam cada incidente, é possível identificar as primeiras propriedades da experiência. A codificação inicial pode ser vista no exemplo a seguir, conforme os dados do Quadro 1:

Quadro 1 – Exemplo de codificação inicial

Trecho da entrevista nº 8	Códigos iniciais
Nós damos notícia mais de óbitos. Quando acontece um óbito, aqui no andar, nós acionamos a psicologia, para conversar com a família, né? O médico conversa com a família, a psicologia e a assistente social, para dar assistência, e nós estamos dispostos, na verdade. Quem, realmente, dá a notícia, é o médico e quem dá suporte psicológico, é a psicologia e se precisar de alguma orientação social, é a assistente social. Então, a enfermagem, eu acho que está bem assessorada, nesses casos.	Percebendo que dão mais notícias de óbito no setor. Acionando a psicologia, na rotina, para conversar com a família, quando acontece um óbito, no andar. Observando que o médico conversa com a família. Observando que a psicologia e a assistente social, estão ali para dar assistência à família. Observando que os enfermeiros estão dispostos, na verdade, para o que precisar. Vendo que quem, realmente, dá a notícia, é o médico. Observando que quem dá suporte psicológico, é a psicóloga. Observando que se a família precisar de alguma orientação social, é a assistente social quem dá. Acreditando que a enfermagem está bem assessorada, em casos de notícia de óbito.

Fonte: Elaborado pela autora. 2016.

Na codificação focalizada (Charmaz, 2009) foram separados os códigos iniciais, que nos pareceram mais relevantes ao foco do estudo. Durante todo o processo, foram comparados dados com dados e, a seguir, dados com códigos. Desta forma, foi possível formar as categorias iniciais. Estas categorias recebem nomes provisórios, porque a coleta e a análise dos dados são concomitantes. A comparação dos dados é constante, portanto, na análise dos dados, as categorias foram mudando de nome, para que representassem da melhor forma o conjunto dos dados agrupados, conforme ilustra o Quadro 2.

Quadro 2 – Exemplo de codificação focalizada

Códigos iniciais	Categorias
TRABALHANDO NA EQUIPE DE CUIDADOS PALIATIVOS TRABALHANDO EM UMA EQUIPE MULTIPROFISSIONAL CUMPRINDO SEU PAPEL NA EQUIPE PRESTANDO UM CUIDADO HUMANIZADO	**TRABALHANDO EM EQUIPE**

Fonte: Elaborado pela autora. 2016.

Ao mesmo tempo que as entrevistas foram feitas, a codificação dos dados e a categorização foram realizadas. Durante esse processo, várias perguntas foram surgindo e hipóteses foram formuladas e discutidas, para a interpretação das relações entre os dados.

Em outra etapa da análise dos dados, foi realizada a codificação teórica (Charmaz, 2009), as categorias foram reorganizadas buscando-se as relações entre as categorias e as subcategorias. Foram feitos diagramas que representassem cada uma das categorias e suas subcategorias. Outro diagrama foi feito para representar as categorias e a categoria central.

Na última etapa da análise, foram feitas reflexões e discussões relativas à categoria central, que integra e representa todas as demais categorias. A categoria central é abstrata e capaz de incluir o sentido das outras categorias (Glaser, Strauss, 1967). Esta categoria central nos leva ao desenvolvimento do modelo teórico representativo da experiência dos profissionais de saúde na comunicação de notícias difíceis às mulheres com câncer de mama e suas famílias (Charmaz, 2009). Com base no desenvolvimento do modelo teórico, a redação da teoria fundamentada foi feita, a fim de expor a forma e o conteúdo do trabalho analítico (Charmaz, 2009).

4.2.5 Ética na pesquisa

Todos os cuidados de pesquisa envolvendo seres humanos foram respeitados. O projeto de pesquisa foi conduzido conforme as diretrizes da Resolução do Conselho Nacional de Saúde nº 466, de 2012, e submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, de acordo com o Parecer nº 952.232 de 11/02/2015 (Anexo A) e pela instituição coparticipante. Os participantes foram informados sobre os objetivos do estudo e suas etapas. A participação na pesquisa foi de caráter voluntário. Foram fornecidas informações referentes aos aspectos éticos da pesquisa, como a gravação das entrevistas, após a autorização dos participantes. As gravações foram realizadas para facilitar sua transcrição e não será permitido que outras pessoas tenham acesso a elas, preservando assim, o sigilo e o anonimato dos participantes.

Após aceitar participar da pesquisa, foi solicitada sua assinatura no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice A). O participante não foi remunerado

por sua participação na pesquisa, nem lhe foi cobrado nenhum valor em dinheiro. Mesmo após aceitar participar da pesquisa, o participante teve o direito de desistir. Todos os convidados aceitaram fazer parte do estudo.

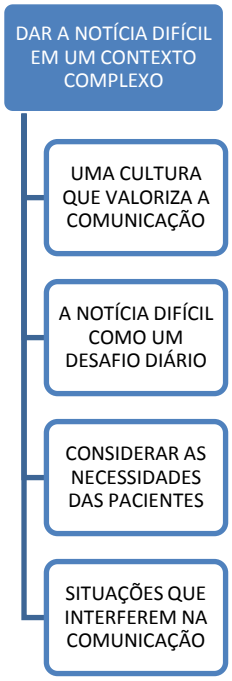
RESULTADOS

5 RESULTADOS

DAR A NOTÍCIA DIFÍCIL EM UM CONTEXTO COMPLEXO

Esta categoria indica em que contexto o profissional de saúde inicia o processo de comunicação da notícia difícil e relaciona os fatores da atuação profissional e da trajetória do câncer envolvidos na comunicação (Diagrama 1).

Diagrama 1- DAR A NOTÍCIA DIFÍCIL EM UM CONTEXTO COMPLEXO



Fonte: Elaborado pela autora. 2016.

Uma cultura que valoriza a comunicação

O processo de comunicar notícias difíceis está associado ao contexto social de atuação dos profissionais, caracterizado por um serviço de alta complexidade e pela trajetória peculiar do tratamento às mulheres que moldam a identidade do profissional e os significados e ações da comunicação instituída. Os profissionais interagem com pacientes encaminhados por outros serviços, com diagnóstico previamente de câncer

definido. O contato com as pacientes pode iniciar no ambulatório de cirurgia ou de oncologia clínica, ocasião em que a conduta terapêutica será estabelecida e, portanto, a trajetória da paciente na instituição. Assim, a paciente pode ser encaminhada para cirurgia, quimioterapia ou UTI. Conforme a evolução do quadro de saúde da paciente, ela poderá receber alta ou ser indicada para cuidados paliativos em casa ou em um serviço de hospice.

Apesar do cenário desafiador de atendimento de casos clínicos de alta complexidade, a perspectiva que norteia a atuação dos profissionais também valoriza a comunicação. A filosofia da instituição possibilita um treinamento em comunicação de notícias difíceis, sobretudo, à equipe médica, desde sua formação como residentes, que tem incentivo para desenvolver habilidades de comunicação pela formação específica e do trabalho em equipe. Esta cultura que valoriza a comunicação inclui ser sincero, manter a família bem informada e compartilhar as informações com os pacientes.

A cultura é uma perspectiva compartilhada, é o consenso do grupo, o entendimento, a linguagem, o conhecimento compartilhado e as regras que orientam a ação, regras estas que são definidas como o outro generalizado. Para os profissionais, é importante que os pacientes voltem sempre com o mesmo médico, como acontece na instituição. Esta estratégia favorece o estabelecimento do vínculo médico-paciente, que é considerado muito importante por todos os profissionais de saúde, em relação à comunicação de notícias difíceis.

> *"Dentro dessa intuição, isso é um valor, conversar com os pacientes é um valor, né? E acho que isso vem desde lá de cima, né? O professor [...] tem uma formação americana e traz isso para os assistentes e os residentes da oncologia, de que o paciente tem direito a informação, de que isso tem que ser conversado, né? O [...] (instituição) já começou com uma equipe de cuidados paliativos, então, desde o começo do instituto a gente está aqui, então, eu acho que, assim, como equipe de paliativos dentro desse hospital, a gente está muito mais estruturado, do que o que a gente tem na maioria dos hospitais fora daqui, e da equipe de oncologia, também, existe... E acho que cada vez mais, no começo do instituto, nem tanto, mas existe uma cultura da própria*

> *equipe da oncologia de ser muito sincera com o paciente, de ser, enfim, de compartilhar as informações com o paciente, de manter a família informada, muito mais do que a gente vê aí fora, e acho que essa cultura facilita esse trabalho, né? A gente tem visto, cada vez, menos cerco de silencio, quando eu comecei a trabalhar aqui há seis ou sete anos atrás, tinha muito, muito mais do que tem hoje em dia, e eu acho que houve um amadurecimento das equipes, mesmo, de não se deixar cair nessa cilada. Acho que isso vem melhorando, né? Nesses anos em que eu estou aqui" (G3M)*

O apoio de profissionais de outras áreas, como a psicologia, para a comunicação de notícias difíceis, ajuda o profissional a não se sentir sozinho nessa tarefa e colaborar para lidar com o sofrimento por cuidar de pacientes com câncer.

A notícia difícil como um desafio diário

Esta subcategoria representa o desafio diário que o profissional de saúde enfrenta para comunicar a notícia difícil. O setor onde os profissionais de saúde trabalham, pode interferir na definição do profissional sobre o que é uma notícia difícil. Além disso, a categoria profissional também pode interferir na definição do que será uma notícia difícil. Na perspectiva dos profissionais, as notícias difíceis acompanham a trajetória da doença, são consideradas difíceis porque mudam a trajetória de vida da paciente e trazem mais sofrimento à paciente e à família.

Neste desafio diário de comunicar notícias difíceis, o profissional vai construindo um caminho que percorre com a paciente e sua família, acompanhando e participando da trajetória da doença da mulher com câncer de mama.

Embora a paciente já saiba seu diagnóstico ao chegar ao hospital, em alguns casos, o diagnóstico não lhe está bem claro, e é no consultório médico que ela receberá sua confirmação. Este é um momento bastante difícil na comunicação e interação com a paciente e a família.

Os profissionais de saúde recebem as pacientes que estão agendadas e os encaminhamentos. Eles atendem às pacientes para conduta, orientação e apoio

emocional. As pacientes e as famílias, muitas vezes, chegam fragilizadas ao hospital, precisando de apoio. As orientações que lhes são dadas e a suas famílias são relativas aos tratamentos ou mudanças de protocolo, ou ainda, para serem submetidas à cirurgia ou microcirurgia. As pacientes em cuidados paliativos ou que vêm do Pronto-Socorro também são atendidas por esses profissionais. Outra função dos profissionais de saúde é atender ao pedido de interconsulta. Estas são situações que colocam o profissional em constante interação e comunicação com essas pessoas.

> "Todas as pacientes que fazem cirurgia passam pela enfermagem, pelo consultório de enfermagem, todos eles, que acabaram de receber a notícia passam aqui. Você acaba tendo experiência com isso. A gente que esclarece as dúvidas para esse momento não ser tão difícil. A gente também percebe que tem necessidade de passar pela psicologia depois, que ela não está conseguindo conciliar ali o que vai ser feito. Nesse sentido, sim, agora a notícia eu só tenho experiência nesse, no pós-notícia" (G1E)

Os profissionais de saúde acompanham o sofrimento da paciente durante todo o tratamento. Em geral, a paciente precisa fazer muitos exames, tomar hormônio, quimioterapia ou radioterapia. Ela também pode ter a necessidade de se submeter a uma mastectomia, uma quadrantectomia ou setorectomia, um esvaziamento ganglionar ou ter se submetido a um procedimento cirúrgico que não deu certo. O profissional de saúde vê a paciente passar por toda a situação do tratamento. Além disso, em muitos casos, vê que a patologia não responde ao tratamento, nem existe outro tratamento possível, assim, precisa encaminhar a paciente para cuidados paliativos.

Em oncologia, ter de esperar para continuar o tratamento é uma situação que ocorre com frequência. As pacientes podem precisar esperar para fazer a ressonância, ver se não vão ter recidiva para depois fazer o enxerto de prótese, retardar o processo da reconstrução, até que possam colocar o expansor. A paciente pode precisar reoperar ou pode precisar também de alguma prótese e, em alguns casos, retirar a prótese e ficar sem ela. Estas situações angustiam-na sendo preciso muita habilidade para fazer esse tipo de comunicação.

A mutilação sofrida com a mastectomia é uma etapa difícil do tratamento do câncer de mama, e o profissional de saúde precisa apoiá-la para que ela possa enfrentar a situação.

> *"Bom, o diagnóstico já é uma notícia difícil, aqui, né? Que é o... (instituição), porque é uma doença que tem o estereotipo muito ruim, né? É vista já como uma doença com o prognóstico ruim, então, é uma parte difícil. O tratamento, muitas vezes difícil, a quimioterapia, também, é um estereotipo, é complicado, algumas cirurgias, que são mutilantes. Agora, o mais difícil mesmo são os diagnósticos de progressão de doença, né? Que é a piora apesar do tratamento, impossibilidade de tratamento, impossibilidade de cura, proximidade da morte, para o paciente e para a família, o óbito do paciente, acho que são esses" (G3M)*

Os profissionais de saúde observam que o tratamento com quimioterapia muda toda a vida social da paciente. Os efeitos colaterais do tratamento representam outra fonte de sofrimento às pacientes, muitas passam pela experiência de ter alopecia pela quimioterapia; outras apresentam sequelas da radioterapia, falta de ar, vômito e linfedema pela cirurgia e esvaziamento ganglionar. Os profissionais de saúde orientam e apoiam as pacientes para passarem por essa situação. A notícia difícil pode causar medo do futuro, insegurança e incerteza, como nos casos em que saber da questão da hereditariedade e conviver com o câncer na família é uma realidade concreta.

> *"É, além da questão de fechamento de prognóstico, né, da mastectomia, o risco de desenvolver um linfedema, também, né, eu vejo a questão da hereditariedade. A gente tem muitos casos que a mãe começa a fazer tratamento e daqui a pouco são as filhas, ou o processo inverso, a filha que começa, aí depois de certo tempo é a mãe, ou é a tia, né? Também, conviver com esse câncer na família é difícil, é uma notícia difícil, né? O risco que tem aquela familiar que está acompanhando a paciente, né, quando que vou ser eu, quando eu vou assumir o lugar*

> *do paciente, né, como fica essa fantasia, né, como fica lidar com essa hipótese de desenvolver ou não, e até mesmo uma conduta profilática, uma mastectomia profilática, né, de uma certa forma, algumas aceitam e outras têm dificuldades, fora também, a própria rejeição de um expansor, de uma prótese de silicone, de um retalho. Além de passar por toda... "Olha, não deu certo, vamos ter que tirar a sua prótese". E recomeçar a reestudar uma proposta de reconstrução, né, também é uma notícia difícil. Além de tudo isso, né, o processo da alopecia, a quimioterapia, né? Daqui a cinco dias após a aplicação, né, vai ter o processo da alopecia. E quando eu atendia na quimioterapia eu percebia muito isso. As pessoas muito ansiosas, o tempo todo ansiosa. E o quanto essa questão do cabelo era passar de uma condição sadia para uma condição doentia, né, porque, querendo ou não, as pessoas associam alopecia a câncer. Por mais que você tenha uma alopecia lenta, traumática ou até por distúrbios nutricionais, né, ainda se associa essa questão da alopecia com o câncer [...] " (G1P)*

Quando a notícia é muito difícil, a paciente pode afirmar que não quer mais falar sobre o assunto naquele dia. Cabe ao profissional de saúde respeitar o limite da paciente, deixá-la dizer até onde consegue ouvir. Desse modo, a dificuldade de aceitar a realidade é tão grande que, mesmo quando o médico avisa que a paciente não vai fazer mais quimioterapia nem radioterapia, em alguns casos, ela fala ao profissional que tem fé em Deus, que vai se tratar. O profissional de saúde não pode tirar a esperança da paciente, mas também não pode mentir, o que o coloca em uma situação difícil.

No entanto, algumas pacientes sabem o que está acontecendo e chegam contando aos profissionais que o médico tratou o câncer, ele evoluiu, a doença está assim e sabem que agora não dá para curar. O profissional oferece apoio nesse momento de dor.

Alguns questionamentos surgem quanto aos tratamentos que foram ineficazes e ainda trouxeram uma piora do quadro. O profissional precisa se colocar, novamente, no lugar da paciente para compreender sua revolta. Muitas questões sobre o

tratamento e seus efeitos colaterais podem ser feitas aos profissionais de saúde, que precisam tirar todas as dúvidas, para tranquilizar a paciente. Algumas querem saber todas as notícias, mesmo que sejam desagradáveis. Elas têm o direito de saber sobre seu estado de saúde, e o profissional precisa esclarecer suas dúvidas. O resultado do exame causa ansiedade na paciente, que pode questionar os profissionais sobre ele. É preciso muita cautela na comunicação dessa notícia, pois ela pode ter um impacto negativo muito grande.

A notícia é considerada difícil, pelo profissional, quando o diagnóstico deve ser abordado, mesmo que a paciente já tenha recebido a informação previamente; uma cirurgia que não deu certo; não ser possível fazer uma plástica, que a paciente acreditava que faria, e o tratamento que não deu certo e vai tentar outro. Para eles, também são notícias difíceis, uma cirurgia, uma cirurgia plástica, um tratamento de quimioterapia, precisar receber algum hormônio, alguma medicação que a paciente tenha de tomar em casa, os efeitos colaterais do tratamento, iniciar o tratamento, precisar fazer uma quimioterapia mais tóxica à paciente. Realizar a quimioterapia internada é uma notícia difícil, porque a paciente precisará ser afastada do convívio social.

Para o profissional a notícia difícil tem um significado para cada paciente, conforme sua experiência. Por isso, eles consideram que a mesma notícia não é difícil a todo mundo, observam que umas pessoas lidam bem com as notícias difíceis; e outras, não. Acreditam que todas as notícias dadas na instituição sejam difíceis e que a boa, apenas se a paciente já tenha feito o tratamento e não tiver mais sinal da doença.

Notícia difícil muda a trajetória de vida da paciente; são as situações em que a paciente é diagnosticada com câncer de mama na gravidez e se considera a necessidade de abreviar uma gestação, para 7, 8 meses, ou quando ela está amamentando e a paciente não poder mais amamentar seu filho, tendo de escolher entre sua vida e a da criança. As consequências da própria recidiva, da metástase e do fechamento de um prognóstico são notícias difíceis, porque tiram a esperança. Uma cirurgia mutilante, as sequelas da cirurgia, o risco de desenvolver um linfedema, falar sobre as limitações do linfedema e a alopecia causada pela quimioterapia.

Há muitas questões voltadas à mudança de uma imagem corporal, como a cicatriz de uma mastectomia, questões sobre o esvaziamento ganglionar, a mastectomia, até mesmo, quando é profilática; a rejeição de um expansor, a

colocação de uma prótese de silicone, a colocação de um retalho e recomeçar a reestudar uma proposta de reconstrução. Precisar ter um cuidado intenso, os efeitos difíceis da radioterapia; a quimioterapia e as sequelas da quimioterapia.

Estas notícias são difíceis, porque trazem ainda mais sofrimento à paciente. Precisar de uma readaptação ocupacional e, para algumas mulheres, precisar ser cuidada, também são notícias consideradas difíceis, porque afetam o convívio social. Existem, conforme elas, várias questões consideradas difíceis em vários momentos.

> *"[...]Esses encaminhamentos para o ambulatório da psicologia é para um atendimento individual, então, também a gente percebe que aquela paciente de fechamento de prognóstico, que durante a consulta a paciente descompensa bastante, às vezes, se recusa, a gente tenta dar um suporte. Tem muitas outras notícias difíceis, né, em vários momentos, uma cirurgia mutilante, sequelas, limitações de um lifedema, né, que a gente pensa que é só a questão da mastectomia, o linfedema é uma questão muito, muito mesmo, limitante para uma paciente, né, e que isso vai ter uma relação com o social, vai ter uma readaptação ocupacional, né, cuidado intenso, e que pode ainda, mesmo assim, tendo o cuidado, ter sequelas significativas. Então, existem muitas questões voltadas também para a mudança de uma imagem corporal, né, não só propriamente do efeito de uma quimioterapia, que provoca alopecia, né, mas pela cicatriz de uma mastectomia, pelo esvaziamento ganglionar, né, e fora as consequências da própria recidiva da doença ou a evolução de uma metástase, né. Além de passar por todo esse sofrimento, ainda tem o fechamento de prognóstico, né, em alguns casos [...]" (G1P)*

Notícia difícil é dizer que o tratamento deixou de funcionar e que a doença voltou, porque essas notícias tiram a esperança. Às vezes, eles percebem que as pacientes por experiência de vida, pela conversa com o mastologista, ou seja, pelo que for, não percebem a notícia de precisar de quimioterapia como tão ruim. Eles consideram a notícia da necessidade de quimioterapia mais fácil, por estar falando em um cenário de cura, pois, a notícia de precisar de quimioterapia incomoda menos. Eles

percebem que notícia difícil é ter de fazer quimioterapia, novamente, porque trará mais sofrimento à paciente. Eles consideram uma notícia difícil trocar de tratamento, pois muda a trajetória de vida.

Dar a notícia de que paciente precisa ir subitamente para o centro cirúrgico, uma cirurgia que deu problema, uma cirurgia que não estava dentro do esperado e necessitar de uma cirurgia plástica são notícias que mudam a trajetória de vida.

> *"Eu acho que as notícias... Eu vou falar numa ordem que na verdade são... Do que talvez seja para mim do mais fácil para o mais difícil. A primeira noticia ruim que a paciente pode receber quando vem para mim é que a paciente vem operada depois de uma cirurgia de mama e ela já fez a cirurgia de mama dela, tirou a mama, não tirou, né? E ela vem para mim, na maior parte, para decidir se ela vai fazer quimioterapia ou não. Então a noticia para algumas pacientes, não para todas, mas para algumas pacientes a notícia assim: 'Você vai precisar de quimioterapia.' é uma notícia muito ruim. Para outras... Às vezes, elas já vêm com algum background que, seja por experiência de vida, seja porque foi a conversa, que o médico mastologista teve com ela, seja pelo que for, onde a noticia: 'Você vai precisar de quimioterapia.' não é percebida tão ruim, mas para algumas pacientes, específicas, é muito doída a notícia de que ela vai precisar de quimioterapia" (G2M)*

Além disso, eles consideram que notícia difícil, para algumas pacientes, é precisar passar uma sonda; que a paciente terá de ficar com a sonda; que a paciente não conseguirá comer, que ela ficará com o soro; que terá de ficar em jejum e o tratamento, porque essas notícias trazem mais sofrimento à paciente.

Não ter indicação de ir para a UTI; falar à família que se houver uma parada cardíaca não será feita reanimação; dizer que a doença não respondeu ao tratamento que a equipe podia oferecer; a notícia de não conseguir curar a doença; que o tumor aumentou de tamanho; que a paciente está com metástase; que ela não fará mais quimioterapia; que não fará mais radioterapia; que passará para a equipe de cuidados paliativos e que vai discutir sobre as diretivas antecipadas de vontade, são notícias que a pessoa não esperava e que vão acabar com a expectativa da paciente. Para

eles, notícia difícil é falar das questões relativas à terminalidade. Com as pacientes de câncer de mama mais jovens, em cuidados paliativos, é necessário conversar sobre as questões relativas à guarda dos filhos, que são conversas difíceis.

> *"Ah..., falar alguma coisa que a pessoa não esperava. Eu acho que se for resumir tudo, é algo que a pessoa não esperava, não imaginava naquele momento. Então, desde: 'Seu tumor aumentou de tamanho', 'O tumor espalhou', 'Você está com metástase', 'Você não vai fazer mais quimioterapia' , '...não vai fazer mais radio' , ' Vamos discutir sobre diretivas antecipadas de vontade' , 'Talvez você não tenha, tanto, uma indicação assim, de ir para uma UTI', 'Se ocorrer uma parada cardíaca não vai ter...' . É lógico, que a comunicação não vai ser feita dessa forma, mas esse tipo de situação" (G3E)*

Os profissionais de saúde, além de comunicarem notícias difíceis à paciente também precisam comunicar à família e lidar com suas reações

> *"Se eu já li no prontuário que já foi definido cuidado paliativo exclusivo e que isso já foi conversado, por exemplo, com a família, ou o paciente sabe e não aceitou ainda, ou ele ainda não sabe. Que é uma situação que pode acontecer também, o cerco do silêncio, a gente não sabe. Aí, se a família está do lado, eu vou ver a reação do familiar. Se eu vejo que ele começa a cortar muito a história, se começa a arregalar o olho para mim, se ele fala: 'Ah, enfermeira, vamos conversar lá fora um pouquinho?' Aí, eu já cerco o familiar e vou tentar entender por que ele está agindo dessa forma" (G3E)*

O óbito da paciente é um momento difícil à família. O profissional de saúde precisa dar apoio à família, mas ele também pode estar sofrendo, sobretudo, quando há um vínculo com a paciente e a família.

Por perceber que a família precisa de acompanhamento, após a comunicação do óbito da paciente, os psicólogos estão introduzindo um trabalho com famílias e com crianças enlutadas na instituição.

A família pode ter um comportamento oscilante diante da notícia. Algumas, quando são convocadas pelos profissionais de saúde para uma reunião ou percebem que a paciente está piorando, já pensam o pior. Muitas vezes, os familiares não querem sair de perto, nem mesmo quando é preciso confirmar um óbito, porque percebem o que está acontecendo e, às vezes, já começam a chorar, antes mesmo de receber a notícia. Em outras situações, o familiar nem sequer percebe que a paciente faleceu. Os familiares da paciente podem se desesperar na reunião de aviso de grave e de óbito, chorar, gritar, descompensar, ficarem angustiados, transtornados e até desmaiar.

> *"Tem as macas e tem as poltronas. Ela estava na poltrona e estava recebendo medicação endovenosa. Não é um ambiente propício para dar uma má notícia, porque as poltronas são uma em seguida da outra, não tinha consultório disponível para conversar, então, eu perguntei se eu podia conversar ali mesmo, e acabou que foi ali, na hora que a filha saiu, ela mesma falou: 'Ah, doutora...', ela mesma pediu: 'Você conversa com ela?' Porque ela falou: 'Ela é assim, mesmo, ela está sofrendo'. É que nessa situação, a mãe já sabia, já esperava que a filha ia reagir dessa forma. Então, ela pediu para eu ir atrás da filha, ela ficou sentadinha na poltrona, recebendo a medicação e eu fui, esperei um tempo, esperei a filha no banheiro, aí, quando deu uns cinco minutos eu bati na porta, aí, eu perguntei se ela queria conversar, ela abriu e aí, eu tentei acolher, da forma que era possível. Tentei retomar o que a gente já vinha conversando, mas, ela tinha uma coisa de não aceitar[...]" (G3M)*

Muitas vezes, o profissional precisa lidar com familiares que se revoltam com a situação e que chegam a ficar agressivos, pois não aceitam a notícia e querem que os profissionais de saúde façam alguma coisa para salvar a paciente, quando não é mais possível.

Outra situação que pode acontecer com o familiar é sentir-se culpado, por não ter levado a paciente a outro médico, por não ter ouvido uma segunda opinião. O profissional precisa apoiar esses familiares, que estão sofrendo.

Algumas pacientes, ao receberem alta hospitalar, desejam ir para casa, outras querem voltar a sua cidade natal, continuar no hospital ou ir ao hospice. Algumas famílias preferem que a paciente fique no hospital, embora isso não seja possível, porque é mais perto para visitar. O profissional pode deparar-se com a situação da família que não quer ou não pode ficar com a paciente. Algumas famílias não conseguem lidar com a morte da paciente e, por isso, não querem levar a paciente em fase terminal para casa. Para algumas famílias, é melhor levar a paciente para o hospice, pois não podem ficar com a paciente, porque todos precisam trabalhar ou mesmo por ser uma família pequena. O conflito familiar também pode ser a causa da família não querer levar a paciente para casa. O profissional de saúde, em algumas situações, precisa ajudar a paciente a resgatar os laços familiares. Uma situação difícil para o profissional é precisar contar à paciente que a família não quer ficar com ela em casa. A comunicação dessa informação requer empatia por parte do profissional.

Quando a família está inflexível em sua decisão de não levar a paciente para casa, os profissionais de saúde, às vezes, precisam apoiar-se na legislação para garantir os direitos da paciente.

Por reconhecer a necessidade de ajuda que a família tem no momento da notícia difícil e, após sua comunicação, pode acontecer de a paciente pedir para o profissional dar suporte a um familiar que acabou de receber a notícia.

Os familiares também fazem diversas perguntas e afirmações aos profissionais de saúde. A família pode exigir que o profissional de saúde resolva um problema da paciente, de qualquer maneira, sobretudo se for um caso de dor. Lidar com essa situação requer muito equilíbrio emocional do profissional.

Quando há uma divergência nas informações dadas à família, esta questiona e quer saber por que cada um diz uma coisa. A situação é muito complexa e requer do profissional um diálogo maior com os outros profissionais da equipe, antes da comunicação da notícia.

Outra situação em que a família precisa de ajuda do profissional de saúde, é quando não tem como cuidar da paciente. Nesse caso, cabe ao profissional de saúde questionar a causa e ajudar a família a encontrar uma solução.

Os profissionais também se deparam com situações em que o sofrimento da família é tão grande, que a morte da paciente passa a ser um alívio.

A família também pode ter sua crença e, apesar de saber que a paciente vai para cuidados paliativos, crer que ela vai se curar e afirmar isso para o profissional.

Cabe a ele orientar a família e ir aos poucos procurando mostrar a realidade para ela, para que o impacto não seja tão grande no momento da notícia difícil.

Até mesmo o jejum prolongado da paciente pode levar a família a questionar o profissional, porque considera que a paciente está sofrendo.

Inconformado com a situação da paciente, o familiar quer saber se ela não melhora por negligência, já que outras pessoas conhecidas melhoraram. O profissional procura orientar a família sobre a diversidade de tipos de tumores e que a evolução não é igual para todos.

> *"É um câncer que por mais que você, às vezes, veja falar muita coisa, existem casos que a coisa evolui de uma forma muito negativa, então, os familiares, eles pegam muito nesse parâmetro '-Ah, mas porque a minha vizinha também teve e ela está bem e a minha esposa está progredindo para uma piora? Ah, é negligência do hospital, o médico que é ruim ou é isso?' Porque é difícil entender que, mesmo dentro de uma patologia específica, existem subpatologias, né, subespecificidades. E eu acho que é muito difícil você, lembrando aqui, de um familiar de uma paciente de trinta e poucos anos, com câncer de mama, extremamente, mutilador. Não foi só que ela teve que fazer mastectomia, ela teve várias infecções, depois da internação e a paciente evoluiu a óbito. E o familiar, o tempo todo, questionava isso, né, do prognóstico, de que diz que se pegar no começo o prognóstico é melhor... E nesse caso, assim, foi uma coisa que veio para matar, mesmo. E a paciente faleceu" (G1P)*

A paciente e o familiar também podem pedir uma segunda opinião médica, o que é um direito deles. O profissional de saúde atende a paciente e ajuda a família a compreender o estado de saúde da paciente nessa situação.

Muitas vezes, a família quer fazer perguntas diferentes das da paciente ou não quer que ela ouça. Nesse caso, a família pede para falar separadamente com o profissional de saúde. Desse modo, o profissional deve procurar entender por que a família não quer que a paciente participe da reunião.

> *"Antes é somente familiar e o médico manda chamar todo familiar para tirar todas as dúvidas. Porque o que acontece? O familiar não quer perguntar na frente do doente: 'Ele vai morrer?'" Ele não quer falar isso na frente dele. Essas perguntas, eles não querem falar: 'Tem jeito?' na frente dele. O familiar não quer. Mas a gente conversa com o familiar nesse momento, e depois em outro momento a gente vai lá e fala:'"Então...' E aí o médico fala: 'Então, está evoluindo. A gente tentou a quimioterapia, mas não deu certo. Olha, no próximo passo vai acontecer isso...' A gente conta o que vai acontecer com ele naquele espaço de tempo [...]" (G1E)*

Algumas famílias unem-se diante da situação de doença.

> *"[...] ela estava consciente, orientada, assim, depois eles entraram com sedação, que ela rebaixou, ela sabia de todo o estado dela, o estágio da doença.... Os familiares dela, também, sempre falavam, mas procuravam dar a notícia, força moral para ela, atitude, mas apoio moral para ela nunca faltou. Uma coisa que eu achava mais admirável, eles eram, são muito unidos, os familiares, filhos, marido, sobrinhos, todo mundo" (G1E)*

Notícia difícil também é dizer à família que não há mais tratamento; dizer que a paciente vai para os cuidados paliativos; explicar à família que o tratamento é como se fosse de um paciente em final de vida; explicar à família que agora o tratamento não é mais para curar a doença; explicar à família que agora vão cuidar do conforto da paciente, para ela morrer com dignidade; dizer à família que não vale a pena fazer mais procedimentos invasivos; explicar à família que fazer procedimentos invasivos fará a paciente sofrer mais e a notícia do óbito da paciente.

> *"Eu acho que, o fechamento de um prognóstico, ou evolução ruim de um paciente. Quando nós precisamos tirar a medicação, porque para as pessoas leigas, o medicamento faz a pessoa curar. Então, quando chega um momento em que nós precisamos parar de dar um medicamento, porque não está tendo resultados. Quando*

> *não tem resultado ou não está surtindo efeito essa medicação para um paciente com prognostico fechado, acho que é um momento bem complicado para os familiares, e isso, acho que é bem difícil informar a família, sobre isso, né? No momento em que nos abordam e a gente tem que explicar para eles que o tratamento está no limite, o medicamento não faz mais efeito e que precisamos trabalhar outra parte agora, como se fosse um paciente no final da vida. Essa parte é uma parte muito difícil... Nesse andar é muito forte, porque nós somos um andar paliativo e clínico, então, nós temos pacientes recebendo cuidados paliativos. Então, para explicar para a família, que agora não é mais tratamento para estar cuidando.... Que agora nós vamos estar cuidando do conforto do paciente para morrer com dignidade, eu acho que é uma coisa meio difícil de tratar" (G2E)*

Na perspectiva interacionista, os profissionais de saúde, pela interação social com as pacientes e suas famílias, definem o significado de notícia difícil, que passa a ser um símbolo a partir do momento que passam a ter um significado.

Considerar as necessidades das pacientes

Esta subcategoria representa o profissional de saúde precisando atentar-se às necessidades das pacientes que são atendidas. Não é possível comunicar uma notícia difícil, sem antes atender às necessidades das pacientes, porque, muito provavelmente, elas não conseguirão nessas condições prestar atenção à notícia. Considerar as necessidades das pacientes ajuda os profissionais a planejarem a comunicação de modo que a paciente compreenda. Os profissionais de saúde cuidam de pacientes de idades e contextos socioculturais variados e, para cada uma, a comunicação da notícia difícil é diferente.

Algumas são leigas e, portanto, é preciso ter cuidado com a linguagem utilizada e o conteúdo da comunicação da notícia difícil, para adequá-los à pessoa que irá receber a notícia. Geralmente a paciente não está familiarizada com alguns termos,

como carcinoma ou os tipos de câncer, sendo preciso avaliar a necessidade de mais clareza nas informações que lhes são transmitidas.

Os profissionais também consideram a condição social e familiar das pacientes, a existência e presença de parceiros, filhos e potenciais questões que venham a ser afetadas pela notícia. Os profissionais de saúde consideram ainda a forma como a paciente vai lidar com a perda da mama, depende muito do contexto. Esse comportamento vai refletir como a pessoa viveu a vida inteira. Para cada paciente, a mama representa algo diferente, como a sexualidade, a feminilidade, a maternidade, objeto de desejo e a autoestima, e sua retirada agrega à experiência da doença uma mutilação. A mama é um objeto social, assim como a notícia difícil, que passa a ser um símbolo, quando lhes são atribuídos significados. Para os profissionais, a paciente não muda porque ela está com câncer de mama. Eles acreditam que a mulher pode repensar alguns conceitos e mudar de ideia, como todos nós fazemos o tempo inteiro, mas, em geral, a aparência não é a principal questão, dependendo da pessoa.

Eles percebem que as questões dos filhos são bastante importantes às pacientes, sobretudo, quando são pequenos. Quando já estão mais velhos, criados e já encaminhados, percebem que as mulheres ficam mais tranquilas; no entanto, quando são pequenos, existe essa preocupação, em especial, quando o parceiro não é tão parceiro assim. Quando este é bem próximo, a mulher consegue ficar tranquila, sabendo que os filhos ficarão com um bom pai. Quando as crianças não têm o apoio do pai, em geral, tem a rede familiar da mãe, os avós acabam ajudando bastante. Os filhos são a razão de grande preocupação das mulheres, os pais também se preocupam, nesse momento, mas as mães têm essa questão de forma bem importante. Os profissionais de saúde precisam prestar atenção à situação que a paciente está vivenciando, para poder ajudá-la.

Geralmente, aquelas que chegam ao hospital com câncer de mama são a estrutura de uma família. Algumas são viúvas, outras separadas e nem todas têm um companheiro. A paciente é a mulher-chefe de família, que apoia os filhos, que cuida da casa e que ainda trabalha, além de tudo. Na maioria dos casos, as pacientes são independentes, vêm sozinhas, porque os familiares estão trabalhando. Todas essas questões precisam ser analisadas pelos profissionais para que possam oferecer apoio.

> *"Depende do tipo de enfrentamento que essa mulher tem dentro da sua história, da construção da sua persona, da sua autoestima, em si, do próprio câncer da sua mama e da morte. 'Como eu lido, então, com a minha própria finitude, diante de uma doença que eu não esperava, eu tinha planos para a minha vida', né, então, muda tudo. E, geralmente, são mulheres que são a estrutura de uma família, né, é a mulher que apoia os filhos, que cuida da casa e ainda trabalha, senão, chefe de família. Um percentual bem elevado dessas chefes de família, é quase 50%, acho que 40%. E aí, né, aquela mulher que cuida, e ser colocada para ser cuidada, para algumas, também é difícil. Agora eu tenho que me olhar, eu tenho que me cuidar. 'Eu cuido da minha mãe que tem Alzheimer.' 'Eu tenho trinta e poucos anos'. 'Eu cuido da minha filha que é especial', né? 'Eu tenho um filho que não tem um ano' [...]" (G1P)*

Outras situações devem ser observadas pelos profissionais de saúde. Muitas vezes, elas não sabem da realidade e descobrem que têm câncer naquele momento, apesar de virem encaminhadas para um hospital oncológico com o diagnóstico médico de câncer. A paciente pode ter sido comunicada sobre o diagnóstico, mas não ter compreendido o que foi dito pelo médico, ou mesmo, estar em negação. Pela perspectiva interacionista, todas as palavras que são compreendidas pelo interlocutor, são símbolos. Existem três tipos de símbolos: palavras, objetos e ações, sendo as palavras o tipo mais usado e importante dos símbolos. Os símbolos, seus significados e valores são construídos na interação social. No entanto, o que observamos é que nem sempre a paciente e a família compreendem o que foi dito.

Os profissionais consideram que, em algumas situações, o que se observa é que a paciente foi comunicada sobre sua condição. Algumas são muito participativas, sabem de todo o estado de saúde delas e que têm câncer. Elas estão vivenciando, da forma delas, o câncer de mama. Em alguns casos, a paciente sabe o que está acontecendo, porque a notícia difícil, muitas vezes, já está predeterminada, pois já sabia que aquilo iria acontecer.

> *"É, é assim, isso, infelizmente, não é a primeira vez que acontece e ela tem uma ansiedade... Uma ansiedade*

> *razoável por conta disso, por que ela sabe exatamente o que isso significa, ela sabe exatamente qual é a doença dela, ela sabe que ela tem uma doença incurável, então, não tem muito o que dizer para você amenizar, porque ela sabe exatamente que, se o tratamento não está funcionando, ela vai para outro e que se continuar não fazendo efeito, um dia ela vai falecer da doença. E ela... Não é a primeira vez, ela já teve outras notícias como essa, e eu falei para ela que o tratamento dela não estava funcionando, que ia ter que fazer uma quimio e ia cair o cabelo dela de novo e que... assim, apesar disso tudo, essa quimioterapia vai ser uma quimioterapia que ela já fez e que funcionou muito bem e que a gente esperava que voltasse a funcionar tão bem quanto a ultima. Mas ela estava fazendo comprimido e agora ela vai ter que voltar para a quimio que por si só já é ruim o suficiente, né? Voltar para a quimio já é muito ruim. Mas ela já tem toda... Ela sabe exatamente o que significa, que não é só o cabelo que ela vai perder, que isso é a doença avançando" (G2M)*

Às vezes, ela é bem consciente, bem orientada e sabe de todo o tratamento. A paciente pode receber a notícia de que vai para o Pronto-Socorro avaliar uma lesão, uma metástase. Há aquelas que chegam e contam ao profissional sobre a cirurgia, a possibilidade de fazer uma plástica, que a doença progrediu ou que agora vai precisar tomar um hormônio. Algumas chegam relatando esse momento difícil que foi no consultório médico. Quando a paciente vem para a consulta de enfermagem, já está ciente de tudo o que vai acontecer com ela, sobre a quimioterapia e o tratamento. Em alguns casos, já sabia fazia algum tempo. Por isso, os profissionais, em geral, começam a consulta avaliando o que a paciente sabe em relação ao que vai acontecer com ela.

Situações que interferem na comunicação

Esta subcategoria representa os profissionais de saúde enfrentando diversas situações que interferem na comunicação de notícias difíceis, facilitando ou servindo de obstáculo.

Situações que facilitam a comunicação

Os profissionais de saúde podem enfrentar diversas situações para comunicar a notícia difícil, inclusive, as que facilitam a comunicação.

Ter uma equipe bem preparada e um profissional que saiba conduzir a reunião com a família facilita a comunicação das notícias difíceis. O profissional bem preparado utiliza técnicas de comunicação aprendidas que ajudam na interação do profissional com a paciente e a família. Consideram muito importante que quem comunique a notícia difícil tenha recebido treinamento para essa tarefa. Além disso, um bom trabalho em equipe, com compartilhamento de informações e decisões, poderá facilitar a comunicação de notícias difíceis.

> *"Uma equipe bem preparada. Isso, acho que facilita muito. Quando a gente pega um profissional que sabe o que ele está fazendo, sabe conduzir a reunião de uma forma prática, de uma forma objetiva, sem muitos rodeios e consegue dizer, né, como eu te falei, de uma maneira leve, acho que isso ajuda muito, um ambiente propício, né, um hospital que está preparado para lidar com isso, com profissionais, realmente, bem preparados" (G1P)*

A união dos profissionais da equipe para discussão do caso, antes da reunião com a família, diminui a sensação de que o profissional é o único responsável pela notícia e diminui seu sofrimento. O fato de ter um colega ao lado, oferecendo apoio, lhe traz mais segurança ao comunicar a notícia difícil.

Poder desabafar com a equipe é valorizado pelos profissionais que, muitas vezes, sofrem com a comunicação e precisam de apoio. Eles buscam esse apoio

dentro da própria equipe, também consideram importante ter o apoio de profissionais de saúde de outras áreas, como psicólogos e assistentes sociais.

> *"Sim, a comunicação entre a equipe é fundamental. Saber que eu posso ter alguém para discutir o caso e também para desabafar, desabafa muito a equipe. Eu acho que faz toda a diferença. Como a gente trabalha há muito tempo junto, acaba todo mundo falando meio que a mesma língua. A gente já sabe mais ou menos como que a psicóloga fala, como que o médico fala, como que a assistente social fala, como é que as colegas enfermeiras falam. Então, quando eu vou falar, eu já sei mais ou menos o que cada um falou, a parte de cada um. Eu sei que se a pessoa tiver alguma demanda, seja psicólogo, seja o serviço social, eu sei que eu posso falar que tem uma psicóloga da equipe, eu sei que ela vai atender... e desabafar, mesmo. A gente comunica notícias muito difíceis, então, a gente sofre muito e eu já desabafei várias vezes com a psicóloga da equipe" (G3E)*

Buscar o equilíbrio, procurando mudar a forma de pensar, facilita a comunicação da notícia difícil. Os profissionais de saúde procuram pensar que a paciente está sofrendo e que vai descansar. Desse modo, diminuem a própria angústia e passam mais tranquilidade à paciente e à família.

Conseguir passar-lhes segurança também facilita a comunicação da notícia difícil, pois elas precisam ter confiança no profissional que está fazendo a comunicação.

Olhar a situação pela perspectiva da paciente e da família permite que o profissional imagine o que aquela pessoa está sentindo e compreenda suas reações. Dessa forma, poderá atuar de modo adequado, de acordo com as necessidades da mulher e da família.

Eles também consideram que, em alguns casos, a religiosidade e a espiritualidade ajudam na comunicação da notícia difícil. O fato ocorre, sobretudo, quando o profissional de saúde, a paciente e a família compartilham da mesma crença.

O fato do profissional ter experiência facilita a comunicação, pois ele já sabe como agir e as possíveis reações da paciente e da família diante da notícia. Por isso, ele chega para a comunicação da notícia difícil mais tranquilo e equilibrado emocionalmente, o que traz mais segurança à paciente e à família.

Existe um aprendizado diário, como consequência da comunicação constante de notícias difíceis, que dá experiência ao profissional. Alguns comunicam notícias difíceis há muito tempo e sentem-se preparados para essa tarefa. Muitas vezes, o aprendizado iniciou-se antes do profissional começar a trabalhar na instituição. Alguns aprenderam a comunicar notícias difíceis, até mesmo, com a experiência pessoal de doença.

Obstáculos que surgem no caminho

Os profissionais de saúde precisam ultrapassar obstáculos que surgem na comunicação das notícias difíceis. Há dificuldade para comunicar a notícia difícil, ainda, quando a paciente não sabe exatamente o que está acontecendo. Nesse caso, o problema poderá estar na falta de comunicação clara por parte dos colegas.

> *"O que dificulta? Se é uma família que já tem histórico de conflito, assim, com a equipe, conflito entre paciente e família, conflito entre equipe e família. Eu acho que esses casos são mais difíceis, mesmo. Pacientes jovens, é mais difícil, também. Pacientes com história de vida, assim, que já tiveram muitas perdas e você vai dar mais uma notícia de perda, também acho que fica mais difícil. Mas, acho que o mais difícil é quando já tem histórico de conflito. Porque é assim, quando o paciente chega na gente, ele já está com a oncologia clínica, então, alguém viu ele antes, ele não está chegando para a gente de paraquedas, tem como saber. Acho que o mais difícil é quando a gente sabe que a gente vai entrar em uma... vai abordar um paciente, uma família que a gente tem histórico de conflito ou que não aceitou o cuidado paliativo ou que aceitou, mas, é uma família que questiona muito, que reclama muito, família que cada hora tem um familiar, que os*

familiares não se conversam, acho que de alguma forma a dinâmica ali está dificultada" (G3E)

Um dos problemas enfrentados é a busca da paciente por informações na internet. Esta atitude é algo que interfere na qualidade da comunicação, porque a paciente passa a se preocupar mais com os dados dos exames e sintomas, enquanto o profissional de saúde está procurando saber como ela se sente diante da situação, para que possa ajudá-la.

"E quando o paciente é da área da saúde, não todos, mas alguns, são da área da saúde, estudam, vão procurar na internet, Google e tal, às vezes, eles acabam perdendo essa percepção ou perdendo essa abordagem, e eles substituem isso por uma busca de um parâmetro objetivo, então: 'Oi, dona não sei o que, como a senhora passou de ontem para hoje?' 'Eu estou preocupada, eu quero saber quanto que está minha creatinina', 'Como estão minhas plaquetas?', né? E isso é uma coisa que... Isso é um peso a mais, que eu acho que a gente não precisaria ter, isso deveria ficar com a gente. Isso talvez dificulte um pouco, não a comunicação, é até mais fácil se você puder falar em termos objetivos, né? 'A creatina foi de tanto para tanto, a plaqueta caiu, por isso nós vamos decidir, pronto, acabou...', né? Seria até mais simples, mas a percepção que eu tenho é que o paciente perde em conforto, e perde em cuidado, quando isso acontece" (G3M)

Alguns profissionais também precisam enfrentar situações de câncer na família, enquanto estão trabalhando na instituição, o que agrava ainda mais seu sofrimento.

Além disso, a falta de tempo também é um problema que atrapalha a comunicação de notícias difíceis. Muitas vezes, o atendimento é feito rapidamente, quando, na verdade, os profissionais precisariam de mais tempo para a comunicação com a paciente e à família.

Somado à falta de tempo para a comunicação da notícia difícil, o profissional de saúde, muitas vezes, não conhece a equipe com a qual irá comunicar a notícia difícil. Este é mais um obstáculo a ser ultrapassado, porque o profissional pode ser acionado, quando está de plantão, o que ocorre com certa frequência.

O profissional também percebe que a falta de um olhar mais humano à paciente por parte de outro profissional, dificulta a comunicação. Aquele que precisa comunicar a notícia, também deve lidar com os sentimentos da paciente, em relação ao atendimento anterior, e isso dificulta.

Esse profissional participa de reuniões com os familiares para comunicar gravidade e óbito; essas reuniões, em diversos casos, são demasiadamente longas, causando um desgaste emocional muito grande no profissional. Outro fator que dificulta a comunicação da notícia difícil é a falta de comunicação entre os membros da equipe. O fato de o profissional que dirige a reunião estar com o manejo inadequado, utilizando termos técnicos, também atrapalha a comunicação da notícia difícil.

Existe também a dificuldade encontrada pela falta de um roteiro, um manual a ser seguido, ficando a critério de cada um a comunicação da notícia difícil.

> *"É como eu te falei, eu vou meio que contextualizando um pouco a história, o tempo da doença, o momento atual do paciente... Então, é como eu te falei, não tem um manual, né? Porque são duas mil e quinhentas guias, porque o hospital é grande, e você não conhece muito bem aquela história, às vezes está em branco até, ne? Então, às vezes você está tentando até e tem que trabalhar aquilo que está aparecendo ali, o que a família traz, às vezes o paciente conta: 'Não, eu estou consciente, não quero dar trabalho para minha família, eu estou bem claro disso' ou 'Eu não aceito, não é isso que eu quero', vai muito do que o paciente e o familiar do paciente trazem para a gente, né, e trabalhar nisso. Não tem um manual, um roteiro, né?" (G1P)*

As relações na comunicação da notícia difícil também podem ser obstáculos, como, quando o profissional se coloca no lugar da família e acaba sofrendo com ela. Do mesmo modo, quando a paciente não consegue responder às perguntas do profissional, a comunicação fica difícil. Outras pacientes não querem sequer ouvir a notícia, levando o profissional a dirigir a palavra ao acompanhante. Existem casos em que a paciente recusa-se a fazer quimioterapia, dificultando a comunicação.

Outro problema a ser enfrentado é a alta rotatividade dos profissionais de saúde, o que impede uma continuidade dos relacionamentos na equipe, que são vistos como muito importantes para se obter um trabalho coeso. Além disso, outros profissionais da equipe podem passar informações diferentes à paciente e à família, e a situação dificulta a comunicação da notícia.

Outro fator que dificulta a comunicação da notícia é a insegurança que o profissional de saúde tem no começo. É difícil lidar com a comunicação desse tipo de notícia a pacientes mais jovens, porque isso faz com que o profissional sensibilize-se mais e emocione-se. A situação da família também é um fator que emociona o profissional de saúde. Este se sensibiliza ao ver o sofrimento do outro, o que faz parte do comportamento humano.

Ao mesmo tempo, há um envolvimento emocional do profissional. Outro sentimento que dificulta a comunicação da notícia é a dor que ele sente por precisar fazer essa comunicação. O sentimento de medo de ser culpado pela família, caso a paciente venha a falecer sem que tenha sido liberada a visita também é um obstáculo para o profissional. A primeira notícia que o profissional de saúde deu em sua vida pode ter sido muito marcante e interferir até hoje na comunicação de notícias difíceis. Eles, muitas vezes, também comparam suas vidas com as das pacientes, o que dificulta a comunicação, porque lhes traz mais sofrimento no momento da notícia.

No início, os profissionais de saúde não se sentiam capazes de dar a notícia difícil e foi preciso um trabalho interno, emocional, para mudarem os sentimentos e a forma de agir. Hoje em dia, alguns sentem-se frios, o que também dificulta a comunicação da notícia. Existe uma sobrecarga emocional, que pode fazer com que o profissional fique doente.

Lidar com a inexperiência do outro faz parte do cotidiano de quem trabalha em um hospital escola, porque os alunos estão aprendendo ou em treinamento ainda. No início, os profissionais inexperientes buscam outros mais experientes para a comunicação de notícias difíceis, para se sentirem mais seguros.

> *"No começo, acho que isso é uma coisa interessante de dizer, como nós somos um hospital escola, nós temos formado médicos, né? Os residentes, todo ano, eu estou aqui a quase 4 anos, todo ano trocam os residentes, então, sempre que, quando a gente sente que eles trocam de...começam uma turma nova, a gente participa de*

> *muitas reuniões. Porque eles ainda estão muito inseguros, com o manejo com o paciente, no manejo com os familiares, na forma de dizer, na forma de comunicar coisas difíceis, então, eles nos chamam, muitas vezes, só para dar, assim, um aporte, né, uma segurança maior. Depois, a gente vai vendo que isso vai se perdendo e eles chamam, mesmo, naqueles casos, os psicólogos, né, os médicos chamam os psicólogos mais naqueles casos que eles sabem que o familiar é difícil, que é um familiar que não vai aceitar o comunicado, um familiar mais questionador, que ele acha que a gente tem que estar ali, para mediar o conflito. Então, assim, é meio que seletivo, a gente vem mesmo nos casos considerados mais difíceis" (G1P).*

Em relação à própria inexperiência, alguns profissionais têm pouco tempo de formados, não possuem experiências anteriores, com a comunicação de notícias difíceis. Por esse motivo, no início, alguns fugiam para não abordarem o assunto. Começar a trabalhar, de repente, em uma instituição que cuida de pacientes com câncer, sem ter experiência, é uma situação difícil, pois eles acreditam ser preciso ter muito conhecimento para trabalhar com esse tipo de paciente.

Apesar da timidez e da inexperiência, os profissionais sentem-se forçados, pelas circunstâncias, a dar a notícia difícil. Mas, explicam que estão adquirindo experiência com o tempo de trabalho com comunicação de notícias difíceis.

Há situações em que os profissionais médicos acreditam que não deveriam ter comunicado a notícia difícil e ter deixado para o médico da paciente dar a notícia, por causa do vínculo, que é um fator importante nesse tipo de comunicação.

Os profissionais de saúde precisam enfrentar situações complexas para comunicar as notícias difíceis. Eles devem aprender que a medicina tem limites e que o ser humano tem um momento em que precisa descansar e isso torna difícil começar a trabalhar com pacientes em cuidados paliativos. A necessidade de formação e capacitação para abordar notícias difíceis é identificada em todas as categorias profissionais.

> *"Primeiro que você vem para um andar, que tem um limite, pronto, acabou, não tem mais o que fazer, assim,*

> *trabalhar com isso, para quem não tem experiência em cuidados paliativos é uma situação muito, muito complexa para o próprio profissional e para os familiares. Você tem que aprender que tem limite, a medicina tem limites, que tem limites. O ser humano tem uma fase que você tem que descansar e o tempo passa e você adquire essa experiência de entender e lidar com a morte. E saber abordar o familiar quanto a isso, explicar que o limite é isso e a medicina tem limites e saber abordar a família" (G2E)*

Embora percebam que precisam de capacitação profissional, consideram-se capazes de comunicar a notícia difícil, por fazer parte do cotidiano. A definição pelo profissional de saúde do quanto ele é capaz, é feita pela interação dele com o *self*, se olharmos pela perspectiva interacionista. Por meio do *self,* o indivíduo pode ver a si mesmo como objeto da interação e julgar os outros e outros objetos presentes na interação. A interação com o self, assim como com os outros, é uma interação social.

> *"Ah, eu me sinto (capaz). Porque ela não ter dúvidas.... Por que eu acho que o principal nesse momento é você esclarecer as dúvidas, de qualquer noticia difícil, é você tentar mostrar que pode ser um pouco mais fácil do que ela está imaginando, não que seja fácil, mas a gente tenta facilitar. Então eu me considero apta, porque eu acho que eu tenho argumentos para mostrar para ela como é a realidade daquela noticia que ela tem na mente dela. E tentar mostrar que não é tão difícil assim, que pode ser um pouco mais fácil. Eu me considero apta. Eu tenho argumentos para mostrar para ela a realidade, como que é, e o que vai ser daqui para frente, depois da notícia" (G1E)*

Evitar o próprio sofrimento

Os profissionais de saúde acreditam que não podem se colocar no lugar da paciente a ponto de chorar, mas também não devem ser frios em relação ao sofrimento do outro, é preciso buscar o equilíbrio de seus sentimentos.

Estes profissionais também sofrem ao dar a notícia difícil, sentem-se mal por fazerem esse tipo de comunicação, embora gostem de trabalhar com oncologia. Na verdade, eles prefeririam poder dar outro tipo de notícia. Cada profissional reage de um modo diferente diante da situação, podendo ficar introspectivo, chateado, nervoso, preocupar-se com o outro e com suas reações.

Para diminuir seu sofrimento, procuram separar as coisas, separar a própria situação da paciente e da família. Alguns buscam não se envolver, para conseguirem separar as coisas e facilitar a comunicação. Para eles, a doença que está na paciente não depende do profissional.

> *"Ah, é bastante ruim, porque é muito contraditório, né, a gente de alguma forma, para você fazer isso você tem que ter um trabalho interno importante, você precisa entender que aquilo não está dependendo de você, né, você está ajudando, daquilo que você pode. E se você entende que ajudar é sempre dar uma resposta boa para o paciente, uma resposta positiva, enfim, você vai entender que o paliativo é sempre um fracasso. Então, a partir do momento que você começa, precisa mudar um pouco o jeito de pensar, que você começa a pensar que você pode ajudar, mesmo nessa situação mais difícil, aí se torna um pouco mais fácil para você, enquanto pessoa, enquanto profissional, lidar com isso. Mas eu acho que cada um tem que achar um jeito interno mesmo, porque senão, você não fica muito tempo fazendo isso, aí não. A gente tem que, tem que, internamente, eu acho que todo mundo que trabalha com isso, de alguma forma, acha um caminho de conseguir se proteger, você faz pelo outro, você está empático naquela situação, você entende o sofrimento do outro, você percebe o sofrimento do outro, mas você tem que entender que aquilo não é seu, naquele momento, você está só ajudando. Eu acho que quando isso fica claro, de alguma forma, isso fica bem resolvido na sua*

> *cabeça, no seu coração, enfim, eu acho que dá para fazer isso. Agora, se existe essa dificuldade, eu não sei, mas eu acho que é difícil permanecer trabalhando com isso, se você não entendeu, não mudou essa chave de pensamento" (G3E)*

Na tentativa de evitar o sofrimento, o profissional de saúde procura não pensar, não levar o que acontece no hospital para casa, não ir a enterros de pacientes, como fazia no começo. Para alguns, é preciso criar uma proteção psicológica contra a situação. É algo que eles consideram automático, colocar uma distância entre eles e a paciente, não física, mas em relação ao envolvimento emocional. Acreditam ser necessário para que a situação da paciente não os atrapalhe profissionalmente, pois faz parte da rotina dar essas notícias. Para eles, seria difícil ficar pensando no que acontece com as pacientes.

> *"De inicio sim. No início eu levava muito. Cheguei a ir a enterro de pacientes. Hoje em dia, já não, porque tanto meus familiares, eles falavam: 'Você não pode, né? Lá é lá, saiu de lá é sua vida pessoal'. E aí eu mudei, mas a principio eu sofri muito" (G2E)*

> *"No começo, sim. Agora, depende do grau de envolvimento com o paciente e com a família, assim, como eu falei, mas eu procuro não ficar pensando muito, eu faço, mas depois distrai, esquece. Acho que é uma defesa minha, automática" (G1E)*

Assim, chegam a ser aconselhados pelos próprios familiares a não levar os problemas para casa. Separar o que é a vida da paciente e da família, da vida do profissional é algo que consideram bem difícil. Eles conseguem, depois de um tempo trabalhando com oncologia, com o amadurecimento profissional, sair do hospital e utilizar a estratégia de desligar do que acontece no hospital. Acreditam que precisam ter qualidade de vida, que isso lhes é salutar.

> *"Pelo menos no começo, saía daqui com o pensamento neles, assim, sabe? Acaba indo para casa, na mente. Hoje, não. Hoje, bati o ponto: 'Agora desliga, você também*

> *tem vida, você tem que viver, precisa de qualidade', até para dar sustentação para todo esse processo, né? Isso é salutar, né? É lógico que, um ou outro, pacientes muito jovens, a gente sente muito, né? Fora, também, familiar de paciente, né? Quando tem um processo de prognóstico na família. A família, quando tem alguém que vai a óbito, mobiliza muito a gente. Quando você está um pouco distante, não que você não se sensibilize, é que hoje você tem mais manejo, mais maturidade para você poder acompanhar" (G1P)*

O profissional, quando precisa dar uma notícia difícil, sabe que deve ter empatia e acredita que se colocando no lugar do outro, poderá entender melhor o que a paciente e a família estão precisando naquele momento. No entanto, muitas vezes, o profissional não consegue separar as coisas e acaba envolvendo-se, de certa forma, com a vida da paciente e da família. Um sentimento que eles referem ao comunicar a notícia difícil é ter compaixão.

Alguns consideram difícil trabalhar em determinados setores, pois, isto significa ter de acompanhar a evolução dos casos e ver o sofrimento. Para não sofrer, o profissional de saúde, às vezes, procura mudar a forma de pensar, busca pensar que a paciente está sofrendo e que vai descansar.

> *"Eu não tinha pretensão nenhuma de trabalhar com uma unidade de internação. Eu acho que é um dos setores mais difíceis para o enfermeiro trabalhar, porque... Porque querendo ou não, você está todos os dias vendo a carinha daquele paciente. E de certa forma você se envolve com a vida dele. 'Ele tem a minha idade e está numa cama.' Você acaba comparando. 'Ele tem a minha idade e ele não pode fazer isso.' Ou: 'Ele tem a minha idade e ele tem família, como eu.' Então você acaba meio que pegando as situações e jogando para o seu dia a dia. E você vê ele hoje, você vê ele amanhã, e: 'Cadê fulano?', no próximo plantão 'Onde é que ele está. Ele morreu? Ele foi para casa? O que foi que aconteceu?' E aí você descobre que ele foi a óbito, e: 'Nossa, mas ele era tão novo! E a família?' Então você acaba se envolvendo, de uma certa forma. Mas ao mesmo tempo, ele esteva sofrendo. E ele*

> *foi, foi descansar. Então você acaba virando a situação dessa forma" (G1E)*

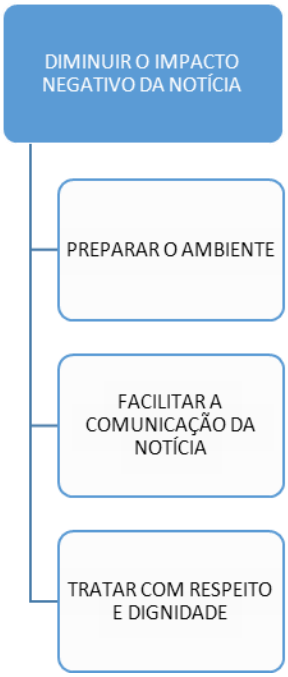
Nem sempre consegue evitar se comparar com a paciente e acaba observando que ela tem sua idade, que poderia ser ele no lugar dela. Por isso, faz um trabalho interno, consigo mesmo, com seu lado emocional, para conseguir prestar este cuidado cotidiano.

DIMINUIR O IMPACTO NEGATIVO DA NOTÍCIA

Esta categoria representa as ações realizadas pelos profissionais de saúde com a intenção de comunicar as notícias difíceis do melhor modo, para que as informações sejam compreendidas, causando o menor sofrimento possível às pacientes com câncer de mama e suas famílias.

Esta categoria mostra o esforço desses profissionais de saúde para comunicar a notícia difícil, preparar o ambiente, facilitar a comunicação da notícia e tratar com respeito e dignidade (Diagrama 2).

Diagrama 2- DIMINUIR O IMPACTO NEGATIVO DA NOTÍCIA



Fonte: Elaborado pela autora. 2016.

Preparar o ambiente

Esta subcategoria revela que, ao comunicar uma notícia difícil, o profissional percebe que não é uma tarefa fácil que requer um planejamento antecipado. A notícia difícil traz sofrimento à paciente e à família e, por isso, deve ser bem planejada, não pode ser comunicada de qualquer modo, porque as consequências são significativas,

trazendo ainda mais sofrimento para quem a recebe. Por todas as consequências que traz à paciente e à família, o profissional sente-se responsável por levar informações que causem sofrimento. Para eles, essa é uma tarefa árdua, que é realizada por ser preciso, em razão de seu papel como profissional.

Ao buscar um modo de comunicar a notícia de modo eficaz, o profissional aponta para si definições da situação e age com base nessas definições e nas interações com as pacientes e suas famílias. Procura refletir sobre a situação, para depois poder agir e, nesse processo, há uma comunicação consigo mesmo, em uma análise dos problemas e possíveis soluções. As ações dos outros atores sociais envolvidos na comunicação também interferem nas definições e redefinições da situação pelo profissional de saúde.

> *"Primeiro eu começo falando comigo mesma 'Ah eu vou chegar falando assim, assim, assado'. Às vezes, até peço a opinião para um colega: 'Ah eu vou lá dar a noticia, eu vou falar isso, vou lá passar isso, que eu tenho que passar, o que você acha?' Então se eu me sentir insegura, eu acabo perguntando para um colega, porque eu, pelo menos, e os enfermeiros que trabalham aqui comigo, a gente é muito assim, a gente acaba um tirando as dúvidas do outro, um confirmando com o outro. Então, se eu me sentir insegura, eu vou chegar e vou falar: 'O que você acha de eu falar de determinada orientação e informação, o que você acha de eu falar assim, falar assado?'. Meio que já vou alinhada a falar isso ou falar aquilo, já vou falando comigo mesma, antes de chegar lá. Não chego lá e vou...., já planejo antes" (G2E)*

Preparar o ambiente envolve as estratégias utilizadas pelos profissionais de saúde antes de comunicar a notícia difícil, indicando os elementos do processo e as principais ferramentas utilizadas O profissional busca coletar informações de todos os modos possíveis. Para eles, examinar o prontuário, procurar informações relativas à paciente e à família poderão ajudar no planejamento das ações e colocá-los a par do que já foi comunicado por outros profissionais e para quem foi dito, até o momento da notícia. A informação necessária também pode vir de outros profissionais da equipe.

A atuação conjunta no planejamento da comunicação das notícias difíceis traz benefícios à paciente, à família e aos profissionais, que se sentem mais seguros.

Um planejamento adequado requer um estudo do melhor momento na unidade para transmitir a notícia. O profissional considera que o momento deve ser mais tranquilo, sem muita correria, sem que haja exames para serem feitos ou pacientes que estejam sendo encaminhados para cirurgia. Por se tratar de uma notícia difícil, o ambiente precisa ser de tranquilidade, para que a paciente e a família não desviem a atenção para coisas que estão acontecendo na unidade e possam se concentrar na notícia.

O profissional foca no planejamento de suas ações e, por isso, quer saber o que foi compreendido pela paciente e família. É necessário saber até onde o outro profissional já contou, para não surpreender a paciente nem ultrapassar os limites profissionais.

> *"Na verdade, não sou eu propriamente que dou a notícia, então, para abordar isso no meu atendimento, eu começo do começo, mesmo. Eu falo: 'O médico explicou que a senhora vai fazer quimioterapia? O médico explicou? Explicou para que serve essa medicação? Explicou os efeitos colaterais?' E vou perguntando para a paciente, para ver o que já foi explicado para ela, aí eu entro e começo a falar os efeitos, aí que começa a notícia difícil, com relação ao tratamento, né, mas começa do início mesmo, eu pergunto para ela o que ela sabe, para eu ir abordando o que eu posso de diferente do que ela sabe" (G1E)*

Para uma comunicação eficaz, precisam estar atentos a tudo, não somente à comunicação verbal, mas também à comunicação não verbal. Na comunicação não verbal, podem ocorrer ações encobertas. O ser humano é capaz de fazer indicações para si mesmo, em um processo simbolicamente construído. Ele se envolve em uma sucessão de ações abertas e encobertas, influenciadas por decisões ao longo desse fluxo de ações, que são influenciadas, de volta, por definição, interação social e interação com o *self*. Há uma contínua tomada de decisão surgindo de contínua definição.

Mesmo nas situações em que a paciente apresente algum transtorno psiquiátrico, o profissional planeja-se para comunicar a notícia difícil, mesmo que precise chamar antecipadamente familiares e o psicólogo como apoio à paciente. Ela tem o direito de saber a verdade sobre seu estado de saúde, tratamento e prognóstico, da mesma forma que os pacientes que não têm esse tipo de transtorno.

Facilitar a comunicação da notícia

Esta subcategoria representa o movimento dos profissionais na busca de maneiras de tornar mais fácil a comunicação da notícia difícil, utilizando mecanismos de ação para ajudar as pacientes e as famílias a receberem e compreenderem as informações dadas nessa interação, de forma mais tranquila. Por perceberem a complexidade da comunicação de notícias difíceis, os profissionais de saúde de todos os setores utilizam estratégias para facilitar de algum modo a comunicação da notícia difícil.

O profissional pode utilizar instrumentos que o ajudem na comunicação da notícia difícil; ele busca auxiliar a paciente e a família a compreenderem as informações e fixá-las.

> *"De acordo com o tratamento que ela vai fazer, especifico, a gente fala mais de quimioterapia, que é o tratamento que a gente conhece há mais tempo, a gente vê os efeitos principais. Então a gente começa a falar 'Olha, se acontecer de você ter náusea ou vomito, você pode estar experimentando alguns alimentos.' A gente tenta meio que direcionar, a gente vai relembrando isso, e vai explicando baseado nesses efeitos e nesses manejos" (G1E)*

Algumas estratégias envolvem o familiar ou acompanhante para que a notícia possa chegar à paciente, quando ela não pode ou não quer ouvi-la. Existe uma movimentação constante dos profissionais de saúde em busca de tornar as informações mais concisas. Eles sabem das dificuldades que as pacientes e as famílias encontram em entender muitas das informações e procuram servir de canal

de comunicação entre o médico, a paciente e a família. Por isso, em geral, utilizam uma linguagem simples, dita de forma clara e repetitiva. Na perspectiva interacionista, todas as palavras que são compreendidas pelo interlocutor são símbolos. Os símbolos nos permitem dividir a compreensão, falar para os outros o que pensamos, o que somos, quais são nossos sentimentos; assim sendo, a linguagem é um tipo especial de símbolo. Para nos certificarmos de que um símbolo tem significado para o outro, muitas vezes, é preciso que ele seja complementado com palavras.

Os profissionais procuram apresentar a informação devagar, explicando, quantas vezes forem necessárias, porque o objetivo é comunicar a notícia, não importa quanto esforço seja preciso. Dão pausas e ficam em silêncio, em alguns momentos, para que as pessoas tenham tempo de absorver as informações.

> *"Ou, às vezes, tem uma compreensão inadequada, que precisa ser corrigida, então, tendo por base onde a pessoa está, aí você vai começar a passar as informações, e acho que ao passar informação, que isso seja gradativo, assim, evitar termos técnicos, de criar informação que seja passada de maneira objetiva, que seja uma forma compreensível, que você faça pausas, né? Que, quando você dá uma má notícia, você tem que ficar em silencio, quem recebe uma má noticia vai pensar em todo o impacto que aquilo tem na vida, então, não adianta você ficar falando, logo em seguida, que a pessoa não escuta, então, você deu a má notícia, agora espera, espera para ver quais são as perguntas que eles vão fazer" (G3M)*

Existe um movimento dos profissionais em direção às famílias, para incluí-las na comunicação. Mesmo não havendo estrutura do serviço para receber as pessoas no consultório, os profissionais mostram-se dispostos a acomodar a todos. Consideram que a notícia deve ser dada em um local que seja adequado às condições de saúde e locomoção da paciente. Além disso, posicionam-se de um modo que facilite a comunicação da notícia à paciente e à família. Ficam ao lado daquela pessoa que está mais fragilizada ou da que vai sofrer mais com o impacto da notícia.

Nem sempre o local onde a notícia é dada é o ideal, mas, pode ser daí que surgiram as dúvidas da família.

Há uma grande preocupação quanto à relação que existe das pessoas que estão participando da reunião com a paciente. Na reunião eles permitem a entrada de pessoas fora da família desde que a paciente a indique, como sendo uma pessoa importante para ela. Entretanto, pedem para que venha uma que seja o representante legal dela. Quanto mais familiares estiverem na reunião melhor, porque assim, a comunicação inadequada da notícia será evitada por parte dos familiares.

> *"Familiares, para a reunião familiar a gente pede para chamar o máximo de familiares, tia, sobrinho, neto, filho, marido, para que todos tenham compreensão do caso. Para que não fiquem chegando familiares de outros lugares ou que não deu tempo de vir, e ficar perguntando sobre o quadro, toda vez tem que vir, a gente tem que se dispor para explicar, e falar o máximo do que está acontecendo, e estando todos juntos, é muito mais fácil de você se explicar, depois se por acaso surgir alguma dúvida, e não fica aquele telefone sem fio com aquele familiar, porque começa que '-Ah, a paciente está ruim' Aí, para o próximo familiar '-Ah, a paciente está indo a óbito', aí passa para o próximo familiar, '- Está em sedação' e na verdade, não é nada disso. Então a gente procura juntar o máximo de familiar, para atingir o máximo de familiares, para deixar todo mundo ciente do que está acontecendo" (G1E)*

Eles também percebem a dimensão da dor que as famílias sentem por atravessarem momentos tão difíceis de sofrimento, medo e incerteza do futuro, ao enfrentarem um câncer de mama em um de seus membros. Pela perspectiva interacionista, os sentimentos, as emoções, os motivos, assim como outros, são objetos sociais utilizados para definir uma situação no presente em uma ação encoberta e guiar uma ação aberta. Para diminuir o sofrimento da paciente e da família, os profissionais utilizam algumas estratégias.

Transmitir tranquilidade e naturalidade são maneiras de diminuir o sofrimento da paciente e da família diante da notícia. Ainda há o cuidado para falarem, apenas, até onde a paciente consegue escutar. A família deve ser envolvida na comunicação da notícia, para que possa ajudar a paciente.

Se, geralmente um filho, estiver presente, esta criança é parte da família, daí os profissionais comunicarem a notícia de modo mais suave.

Antes da notícia, devem avaliar se a paciente tem condições psicológicas e lucidez para recebê-la. Caso ela esteja muito fragilizada e não demonstre condições de receber a notícia naquele momento, o profissional de saúde poderá voltar em outro momento.

> *"Então, primeiro, eu vou conversar para ver qual a situação psicológica, se você, naquele momento, você está preparada para receber a notícia. Porque, dependendo do momento, não é o momento de você receber aquela notícia, então, eu posso falar daqui a uns dez minutos. Então, primeiro, eu vou te avaliar, depois eu vou te dar a notícia, para ver se você está preparada para receber a notícia, se não estiver preparada para receber a notícia, aí tem que te acalmar, fazer um tramite, fazer alguma coisa, fazer uma manobra, para poder dar essa notícia" (G2E)*

Ao longo do tempo, a situação exige um preparo da paciente e da família, para o momento em que irão receber a notícia difícil.

Alguns profissionais ocultam a verdade ou não dão a notícia difícil à frente da paciente; no entanto, fazem isso para poupa-la e manter a esperança. Eles têm uma preocupação com o emocional da paciente. Quando percebem que a paciente está descompensada, deixam que chore, abra-se, dando-lhe o apoio necessário. As pacientes em cuidados paliativos podem sentir que serão abandonadas, já que não receberão mais o tratamento curativo. Os profissionais de saúde garantem que a equipe vai cuidar da paciente, que ela não será abandonada. Em alguns casos, os médicos pedem para os psicólogos acompanharem a paciente ou passarem no quarto para ver como ela ficou após a notícia. Marcam um novo encontro para uma data próxima ou, até mesmo, para dali a poucas horas. Perguntam-lhe se existe algo que possam fazer que lhes traga conforto nesse momento.

Muitas vezes, os profissionais devem aconselhar a família a falar a verdade à paciente, para aumentar a confiança e melhorar a interação entre eles, nesse momento de profundo sofrimento para todos. Outra fonte de sofrimento é o acúmulo

de dúvidas que não são, muitas vezes, esclarecidas. Para diminuir o sofrimento, os profissionais dispõem-se a tirar todas as dúvidas da paciente e família.

Durante o atendimento realizado, podem surgir algumas demandas que são encaminhadas ao profissional a quem compete tratar dessas questões. Esta ação permite o alívio do sofrimento, por saber que estão se preocupando com suas necessidades e procurando ajudar.

Os profissionais de saúde, pensando em diminuir o sofrimento da paciente, não passam algumas informações, quando esta é de outro médico, porque acreditam que notícias difíceis devem ser dadas por quem tem vínculo com a paciente; e, nesse caso, o mensageiro faz a diferença. O vínculo pode representar confiança e segurança e, por isso, facilita a comunicação de notícias difíceis.

Falar a verdade sobre o estado da paciente e o tratamento é preciso, porque elas têm o direito de saber, para poder se organizar, no entanto, a maneira de transmitir essa notícia é que faz a diferença. Os profissionais de saúde procuram falar a verdade, sem crueldade. Para eles, a notícia, em si, já é bastante dolorosa e não é preciso acrescentar mais sofrimento. Assim, devem estar atentos à forma de dar a notícia, porque estão lidando com sentimentos.

> *"Então, hoje em dia, o que fica mais é uma sensação de preocupação com o outro e de como aquilo vai ser e de como você vai, assim, conseguir dar a notícia de uma forma mais humana, digamos assim, né? Em que você diga a verdade, mas que você não seja cruel, porque eu já vi algumas pessoas dando notícias de uma maneira cruel, já basta a má notícia, acho que você não precisa piorar isso" (G3M)*

Ao profissional de saúde, é difícil ver a paciente sofrer, então, ele utiliza a estratégia de elogiar os atributos da paciente e tentar alegrá-la. Tirar o foco da doença, falar sobre fatos agradáveis, elogiar e sorrir são atitudes que ajudam a paciente no enfrentamento da doença. Ao saber disso, o profissional dispõe-se a utilizar esses meios para atingir o objetivo de ajuda-la nesse momento de sofrimento intenso. Ele também procura realizar os seus desejos.

Realizar o desejo da paciente ir para casa, mesmo se estiver com diversos equipamentos, se for viável e, se a família desejar, é uma estratégia para trazer um

pouco de alegria nesses seus últimos dias de vida. O profissional permite que ela vá para casa, dentro daquilo que é possível.

> *"Depende. Ela pode querer ir para casa, tem paciente que querer falecer em casa. Então, se a gente entender que dá para viabilizar, a gente tenta, se for um desejo da paciente, um desejo da família, a gente tenta fazer. Depende, é sempre de acordo com o que a paciente vai trazer para a gente e, obviamente, dentro daquilo que é possível, dentro das possibilidades que a gente tem" (G3E)*

Os profissionais de saúde buscam modos de acolher a paciente e a família. Nesse momento de fragilidade, após receber uma notícia difícil, que a paciente e a família precisam mais ainda de acolhimento. Os profissionais percebem que nesse momento de acolhimento é que as pacientes e as famílias abrem-se. Para poder ajudar a quem estiver precisando, é preciso que as pessoas abram-se e apresentem suas necessidades. Pelo acolhimento, um vínculo é formado, e a interação e a comunicação com os profissionais de saúde ficam mais fáceis.

Por saber do impacto que a notícia causará à paciente, os profissionais de saúde ficam a lado. A postura do profissional de utilizar a estratégia da proximidade para que a paciente não se sinta desamparada, traz-lhe conforto e segurança. Muitas vezes, um gesto tão simples pode significar muito para quem está passando pela situação do câncer.

Nem todas as pessoas são iguais, algumas são mais falantes, gostam de conversar e outras são mais sérias. Portanto, os profissionais de saúde não tratam todos do mesmo modo, eles agem de acordo com o tipo do paciente. Procuram conversar mais com as que estão mais abertas para conversar. Quando percebem que as pessoas estão fechadas, procuram ficar mais sérios também. Esta atitude é para diminuir o sofrimento, para que as pessoas possam se sentir à vontade para falar se quiserem e calarem-se, conforme sua vontade, não se sentindo pressionadas pelos profissionais de saúde.

> *"Ah, de me colocar no lugar do outro, é esse o sentimento, não é de dó, não é pena, embora seja o momento que*

> *outra pessoa está passando, não sou eu, né, vamos separar as coisas, mas eu tenho que me colocar no lugar dela, para saber o que ela está sentindo ali e aí, varia muito de pessoa para pessoa. Algumas pessoas são mais frias, a gente fica mais séria, né, se eu vejo que a pessoa está um pouco mais aberta para conversar, eu converso mais, né, a gente tem que ter empatia, se colocar no lugar, para ver o que ela está precisando ali. Eu acho que é isso" (G1E)*

O medo de passar pela experiência do câncer, de fazer algum procedimento ou passar por algum tratamento, poderá dificultar a comunicação e a interação com os profissionais de saúde, assim como seguir com o tratamento indicado. Além disso, o medo traz mais sofrimento à paciente. Os profissionais, para diminuir a possibilidade de isso ocorrer, acionam o serviço de psicologia, na tentativa de eliminar o medo da paciente. Eles lhe oferecem a opção de passar com o psicólogo, para ajudá-la a enfrentar a situação de doença, de um modo menos sofrido. No entanto, não a obrigam a passar pelo psicólogo, apenas explicam que existe o serviço e que se ela quiser, poderá agendar uma consulta. Muitas vezes, o psicólogo é acionado para vir conversar com a paciente naquele momento.

Uma forma encontrada pelos profissionais de saúde, com o objetivo de fazer com que a paciente sinta-se bem, é passar-lhe segurança. Uma das maneiras de fazer isso é dar o nome de um colega para que ela procure no andar para onde se destina. Porque o fato de a paciente pensar que tem alguém com quem possa contar no setor onde vai ficar, traz-lhe tranquilidade.

Outro modo de oferecer apoio e conforto nesse momento de sofrimento é dar-lhe um afetuoso abraço. São pequenos gestos, como este, que demonstram o quanto o profissional importa-se com a paciente e que sente o que está acontecendo com ela; assim, mostra-se disposto a apoiá-la e confortá-la com essa atitude

Embora o profissional tenha dado a notícia difícil, várias vezes, a paciente não está acostumada a receber esse tipo de notícia. Trata-la como alguém que está vivenciando aquela situação pela primeira vez, é uma estratégia utilizada para mostrar que entende como deve ser difícil passar por tudo isso. Eles consideram que não se deve banalizar o ato de dar uma notícia difícil, por mais que tenham dado notícias difíceis por muito tempo, a muitas pessoas.

Dar notícias sobre a paciente à família é uma forma de tranquilizá-la. A falta de informações sobre o que está acontecendo com ela traz angústia e preocupação a todos seus membros. Lembrar que toda paciente tem uma família que pode estar preocupada e aguardando notícias, deve ser uma das atitudes dos profissionais de saúde para prestar um cuidado de qualidade.

Antes da notícia difícil, o profissional procura ver se a paciente e a família estão preparadas para recebê-la. Com essa estratégia, quer garantir que não causará um impacto muito grande com a notícia. Quando a paciente e a família já estão preparadas, embora seja difícil, conseguem administrar a situação sem um desequilíbrio muito grande no sistema familiar. Se o profissional de saúde perceber que algum membro da família está emocionalmente desequilibrado, deverá reconsiderar dar a notícia naquele momento, adiando essa difícil tarefa.

Falar à paciente para entrar em contato quando quiser é uma maneira encontrada pelos profissionais a fim de lhe mostrar que não está sozinha, que eles estão lá, para conversar com ela, esclarecer dúvidas, orientar e para que ela possa desabafar. Quando os profissionais colocam-se à disposição, a paciente sente-se amparada.

Alguns profissionais de saúde vão visitar suas pacientes quando sabem que elas estão internadas. Com essa atitude, querem lhes mostrar que se importam e preocupam-se com ela. Esta estratégia também pode fazer com que todos se sintam apoiados.

O profissional de saúde percebe que nem todas as pacientes gostam de compartilhar com outras pessoas tudo o que está acontecendo com elas. Retirar a paciente ao lado e a família dela do quarto, no momento da notícia, é uma estratégia utilizada para lhes dar privacidade para receberem a notícia.

> *“Se for com o acompanhante, a gente às vezes chama ele e usa a sala da coordenação, né? A gente pede licença para a coordenação e usa a sala... Se o paciente está no quarto e não tem outro paciente do lado ou o paciente está com um nível de consciência rebaixada, a gente acaba dando para o familiar ali mesmo. Isso vai depender da situação, se o paciente é ciente, se o paciente está ciente do que está acontecendo, se ele estiver ciente do que está acontecendo a gente acaba conversando ali, mas antes a*

> *gente até acaba chamando o familiar e fala 'Não, a gente vai conversar em relação a isso, o que você acha melhor? Quer que a gente converse lá no quarto? Quer conversar numa salinha?'. Aí em algumas situações o familiar pode falar 'Ah, não vamos conversar lá no quarto mesmo ', 'Ah não, não quero que ele escute, vamos conversar ali na salinha. ', aí você já acaba chamando o familiar para poder conversar" (G2E)*

Após o óbito de uma paciente, o profissional de saúde tira a paciente que está ao lado, para que não seja lhe uma cena traumatizante ver sua colega de quarto morta. O profissional procura não falar que a paciente faleceu, mas pede para ela sair, para que possa fazer um procedimento. O corpo é retirado e preparado em outro local, antes de trazer a outra paciente de volta ao leito.

Remanejar os leitos, após o óbito de uma paciente, é uma estratégia para que as outras não fiquem assustadas nem amedrontadas. O profissional diz que precisou do leito para agilizar para outro paciente e, por isso, aquele paciente foi remanejado. Se ele souber da morte do colega de quarto, ele poderá começar a se preocupar e temer sua própria morte. O profissional de saúde precisa antecipar-se a isso e agir com cuidado.

Tentar aliviar o sofrimento da paciente é um objetivo dos profissionais de saúde, e eles utilizam estratégias para isso, como medicamentos para amenizar a dor e a sedação, para que ela possa morrer com dignidade. Preocupar-se com o sofrimento da paciente é uma demonstração de empatia.

Dar a oportunidade de a família conversar com o profissional é uma atitude para mostrar disponibilidade. Em momentos difíceis, como o óbito da paciente, a família está muito fragilizada e precisa de todo o apoio dos profissionais de saúde. A paciente faleceu, mas a família ainda precisa de cuidados e, talvez, precise mais agora, do que antes do óbito.

Oferecer apoio após o óbito é uma estratégia que o profissional de saúde utiliza para que a família não se sinta abandonada, em uma situação extremamente difícil. O sofrimento da família é muito grande nesse momento e cabe ao profissional buscar amenizá-lo, oferecendo apoio.

Conversar e encaminhar o familiar quando ele está chorando é um modo de tentar ajudar a pessoa que recebeu a notícia a colocar o que sente para fora,

extravasar seus sentimentos. Nesse momento, guardar seus sentimentos e não ter com quem dividi-los aumenta a angústia e a sensação de desamparo. Assim, às vezes, o profissional aciona o serviço de psicologia para atendê-lo naquele momento.

> *"Dependendo da noticia, às vezes é só um enfermeiro mesmo. Geralmente a gente não necessita de outro profissional para dar a informação que cabe a nós, né? Em algumas situações, que a gente vê que, dependendo da situação, o paciente vai ficar fragilizado, a gente chama a psicologia. Aí a gente, ou o familiar... A gente... Se a gente vê que 'Ah, a gente via dar essa noticia, talvez o paciente ou o familiar vá dar algum tipo de problema', né? Vamos chamar a psicologia, a gente já deixa a psicologia meio que em alerta. É o único profissional que a gente chama nessa situação" (G2E)*

Tranquilizar o familiar é uma forma do profissional ajudar o familiar a enfrentar a situação, sem descompensar. Ele diz que compreende que não é fácil, o que ele está passando, que é uma doença com um tratamento difícil, mas é preciso manter a calma para ajudar a paciente a passar por tudo isso.

Muitas pacientes são mães ou avós e ver a criança da família para elas é muito importante. Liberar a visita de criança, antes do óbito, é o modo encontrado para que a paciente possa ver a criança antes de morrer. Quando a visita é de criança, é preciso acionar o serviço de psicologia antes. A estratégia busca garantir que a criança tenha condições emocionais de ver a paciente em estado terminal, sem que isso a afete, emocionalmente, de forma negativa.

Aconselhar a família a pensar sobre a visita da criança é um modo de o profissional de saúde garantir que a família tenha refletido sobre os benefícios e malefícios dessa visita para ela. É importante que o profissional alerte a família sobre o que poderá acontecer, para que eles possam decidir com mais clareza.

Tratar com respeito e dignidade

Esta subcategoria representa a busca do profissional de saúde em ajudar a paciente e a família a passar pela experiência da doença, com o menor sofrimento possível. Assim, uma delas é tratar as pessoas com respeito e dignidade. Os profissionais utilizam estratégias para tratá-las desse modo.

Os profissionais não médicos dão a notícia, apenas depois que a paciente passou por consulta médica. Eles comunicam a notícia no consultório, preferencialmente, pois querem transmitir a notícia em um local com privacidade à paciente e à família.

> *"A sala é fechada, não vai ficar ninguém entrando, então eles têm uma certa liberdade de falar o que eles estiverem pensando, tem uma certa privacidade, e isso ajuda muito" (G2E)*

> *"Normalmente, a gente vem para uma sala mais reservada e chama a família para esse lugar. Quando o paciente, né, quer participar, também, aí, dependendo do paciente, a gente conversa com a família e vai para o leito, mas em um espaço que tenha um respeito, tenha uma intimidade, né, um momento difícil, para agente preservar ao máximo as pessoas que estão envolvidas" (G1P)*

Eles cumprimentam primeiro, antes de começar a conversar e apresentam-se. Esse simples gesto representa respeito e consideração pelas pessoas. Além disso, perguntam quem são as pessoas que estão presentes no momento da notícia, e qual a relação entre elas, porque é preciso saber para quem está sendo comunicada a notícia.

Outra ação muito frequente, por parte dos profissionais de saúde, é comunicar a verdade à paciente sobre seu estado de saúde e tratamento, tanto nos casos em que ela pergunta como naqueles em que eles sabem que contar poderá ajudar no tratamento. Eles não comunicam a verdade, apenas, em caso de a paciente ter deficit cognitivo. Saber a verdade é um direito da paciente, e o profissional demonstra respeito por ela quando toma essa atitude.

Para tratar com respeito e dignidade, passam as informações de acordo com as perguntas feitas pela paciente e pela família e não dão a notícia à paciente, quando ela não quer saber.

Quando as pessoas sentem-se diante de uma situação tão dolorosa, como a de um membro da família com câncer, as reações podem ser as mais inesperadas. Se o profissional de saúde estiver bem preparado para enfrentá-las, ele poderá compreender e explicar para todos que sabe o porquê daquelas reações. Muitas vezes, a agressividade é uma forma de se expressar, e o profissional deve ter conhecimento para compreender a situação e tranquilizar a paciente e a família

Os profissionais de saúde utilizam a estratégia de falar à paciente e à família sobre a agressividade deles, conversar sobre o assunto para mostrar sua compreensão em relação à dificuldade, que eles estão tendo para enfrentar a situação. A família pode nem estar percebendo o porquê de tanta raiva e revolta, e o profissional poderá ajudá-la a passar por um momento de sofrimento tão intenso, mostrando compreensão.

> "Não tem nenhuma regra, mas o que eu gosto de fazer é deixar claro para o paciente e para a família que eu estou percebendo a agressividade, que eles estão tentando me agredir e que eu sei disso e entendo o motivo disso. Que, normalmente, aquilo é um sofrimento que está muito grande, mas que, infelizmente, eu só estou dando a notícia, que eu sou só a mensageira, né? Nenhum de nós aqui criou a doença, e se eu pudesse eu decidiria que ela não ia existir nunca, mas já que a doença existe, eu estou aqui me dispondo a cuidar das pessoas. Eu costumo tentar.... É difícil, né? Não tem uma regra... Mas, mais ou menos, assim, tentar esclarecer que eu percebo que ele está sendo agressivo, que eu percebo que ele está chateado, que ele está irritado e que eu acredito que isso seja uma tradução do sofrimento dele" (G3M*)*

As pessoas não deixam de ter uma família e problemas sociais quando ficam doentes, muito pelo contrário, geralmente, os problemas aumentam. Os profissionais abordam algumas questões de família, como a guarda dos filhos. Nessa fase final,

conversam com a paciente sobre seus desejos e abordam as diretrizes antecipadas de vontade.

Os profissionais em respeito à paciente e à família permitem que a paciente decida à frente da família, se quer ou não participar da reunião familiar para a comunicação de notícias difíceis. Eles comunicam a notícia aos membros da família e à paciente, ao mesmo tempo, quando ela aceita participar da reunião.

Todas as pessoas devem ser tratadas com respeito e dignidade, mas as que estão passando pela situação do câncer na família precisam ainda mais dessa consideração, porque estão fragilizadas.

O profissional de saúde pode mostrar que respeita a família, deixando que ela decida como quer contar a verdade à paciente. Um relacionamento colaborativo, entre os profissionais de saúde e paciente e sua família, ajuda as pessoas na trajetória da doença e permite uma interação com respeito entre os envolvidos.

Os profissionais comportam-se, de acordo com sua profissão e local de trabalho, discutem o caso com a equipe multidisciplinar, também utilizam estratégias aprendidas em treinamentos de comunicação de notícias difíceis e relacionadas à terminalidade, como saber os desejos da paciente no final de vida e conversar sobre as diretrizes antecipadas de vontade.

Uma das preocupações dos enfermeiros de todos os setores é falar em linguagem simples, de modo claro, enxugando as informações. Procuram também passar as informações devagar, explicando quantas vezes for necessário. Além disso, preocupam-se em dar material impresso com as informações e orientações e com horários de medicações aprazados. Na orientação, o papel do enfermeiro na explicação e esclarecimento da notícia difícil fica evidente.

> *"Isso, de cuidados em casa, assim, a gente pergunta como é o cuidado em casa, quem que cuida, com quem mora, onde que a pessoa mora, como que a pessoa vai trazer ele para cá, se ela é dependente, independente dos cuidados, e tem alguma orientação de prevenção de queda, mas, o que a gente orienta muito, são as medicações, tem muita medicação, com um monte de efeito colateral, enfim. A gente fornece uma tabela com os horários aprazados e faz as orientações das medicações.*

> *Aí, durante a entrevista pode surgir alguma demanda" (G3E)*

Alguns enfermeiros avaliam as condições psicológicas das pacientes, não dão a notícia à frente da paciente e preparam a família, durante um tempo, antes de comunicar a notícia. Os enfermeiros também se preocupam, quando a paciente está internada, em retirar a paciente ao lado, caso vá comunicar uma notícia difícil e quando a outra paciente não pode sair do leito, eles falam mais baixo para respeitar a privacidade da paciente e da família. Eles procuram o momento mais tranquilo no setor para dar a notícia, passar tranquilidade e naturalidade, tomando cuidado com o que é falado e como é falado.

Os psicólogos servem de canal de comunicação entre o médico, a paciente e a família. Eles podem atuar avaliando a compreensão da paciente e da família e ajudando na comunicação com o médico, também cuidam de questões de família, como a guarda dos filhos. Outras estratégias utilizadas por eles são apresentar-se primeiro, cumprimentar a paciente e a família, não dar a notícia quando a paciente não deseja saber, avaliar suas condições psicológicas, ocultar a verdade quando o médico pede, tomar cuidado com o que fala e como fala, deixar a paciente se abrir, ver se ela e a família estão preparadas, oferecer retorno para consulta e dar a oportunidade de a família conversar.

> *"[...] a gente sempre tem que estar junto da equipe médica dando esse comunicado, porque a equipe médica diz e a gente, através do que ela disse, vai, presencia e convoca a família diante daquilo. Então, isso é muito comum na nossa rotina. O médico vai, o médico diz uma notícia difícil, tudo o médico que diz, eu nunca vou chegar para um paciente e comunicar uma notícia difícil, assim, é sempre o médico, aí, eu vou ser esse canal de comunicação [...]" (G1P)*

Os médicos que passaram pelo treinamento em comunicação de notícias difíceis, também utilizam estratégias aprendidas no curso. Algumas das que eles usam são: fazer pausas e silêncio, utilizar uma sequência mental, ficar atento ao local adequado e ao posicionamento em relação a todos os participantes da reunião

familiar, ficando em uma posição que todos possam se ver (em círculo), ficando próximo ao familiar mais fragilizado ou que vai sofrer mais com a notícia. Eles perguntam à paciente se existe algo que possa lhe trazer conforto. Também comunicam a notícia com linguagem simples e de modo claro e preparam a família, antes de uma cirurgia em que a paciente tenha risco de vida.

> *"Se for família, ficar em uma posição mais ou menos em roda para que todos possam te ver, né? Sentar mais perto da pessoa que está mais resistente à notícia, ou a pessoa mais próxima, que vai ter mais sofrimento com a notícia. E tentar chamar todos os próximos, todos os interessados, para não ficar aquela informação só picada, que você fala para um, ele liga para o outro, a pessoa vem perguntar..."(G3M)*

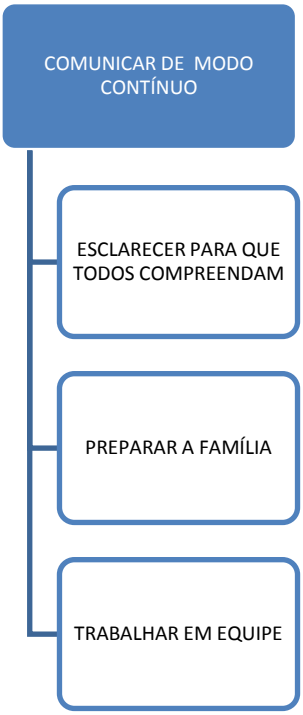
> *"Normalmente as cirurgias são rápidas, não têm grandes complicações. Quando é uma paciente mais de risco a gente aborda bastante, antes da cirurgia. Então, a família e a paciente já estão cientes de que a cirurgia é de alto risco, é difícil entrar no centro cirúrgico sem ter essa conversa" (G2M)*

COMUNICAR DE MODO CONTÍNUO

Esta categoria revela que o profissional de saúde, ao precisar comunicar uma notícia difícil, busca maneiras de melhorar a comunicação com a paciente e sua família, comunicando sempre que necessário, pois ele sabe que essa notícia afetará a vida dessas pessoas e a visão que elas têm do futuro.

Ela mostra que o profissional comunica a notícia difícil buscando esclarecer para que todos compreendam, preparar a família e trabalhar em equipe (Diagrama 3).

Diagrama 3- COMUNICAR DE MODO CONTÍNUO



Fonte: Elaborado pela autora. 2016.

Esclarecer para que todos compreendam

Esta subcategoria mostra que o profissional de saúde sabe que, provavelmente, tudo o que envolve a notícia difícil seja novo à paciente e à família e que esclarecer sobre o que é comunicado é um modo de diminuir a angústia da família, deixando-a mais segura. Ele acredita que, quando não entendemos muito bem o que está acontecendo, nos sentimos perdidos, inseguros. Muitas vezes, o

profissional, acredita que é um desafio dar a notícia e não ter uma receita. Mas, essa crença não o impede de buscar estratégias para comunicar a notícia difícil. Por isso, a atitude dos profissionais de saúde, em relação a esclarecer sobre o que está acontecendo, poderá diminuir a angústia e sensação de desamparo.

Na perspectiva interacionista, podemos considerar que o profissional age de modo colaborativo, em relação à paciente e à família, formando uma base para que a comunicação seja construída. Dar o diagnóstico da doença é uma ação exercida pelo médico. Os demais profissionais acreditam que um médico bem preparado poderá aliviar o sofrimento da paciente e da família na comunicação da notícia difícil. Mesmo assim, após o diagnóstico ser dado pelo médico, muitas dúvidas ainda ficam e os outros profissionais da equipe entram na situação para responder às perguntas desencadeadas pela informação recebida.

O diagnóstico de câncer é algo assustador para a maioria das pessoas. A doença tem um estereotipo ruim, o que dificulta a comunicação dessa notícia pelo profissional de saúde, às mulheres com câncer de mama e suas famílias. Esclarecer sobre o diagnóstico é uma estratégia dos profissionais para que a paciente e a família possam lidar com informações acuradas sobre a doença. Passar pela experiência de ter um membro da família com câncer poderá ser algo mais fácil de suportar, se o profissional informar as pessoas sobre o que é a doença.

As crenças dos profissionais interferem no modo como eles comunicam a notícia e podem impulsioná-los a fazerem um esforço para que a comunicação seja feita da melhor maneira possível. O profissional de saúde acredita ser preciso falar claramente, com firmeza e carinho, encontra mais facilidade para melhorar a comunicação da notícia difícil. Quando o profissional acredita que o câncer pode ter uma evolução ruim, ele busca modos de ajudar a paciente a passar por essa situação, procurando alcançar a cura e quando não é possível, uma melhor qualidade de vida.

> *"Então se você não tem recursos, se você se mostra incapaz, você não consegue passar nenhuma segurança. Se eles estão lá e descobriram que têm câncer naquele momento, se você passa a informação com os olhos cheios de lágrimas, eles falam: 'Eu vou morrer.' Se você chega com uma postura diferente, com uma postura firme, segura a mão deles, olha nos olhos deles e tira a barreira, eles entendem de uma forma diferente. Entendem como:*

> *'Ela vai me ajudar a sair dessa situação.' Porque é difícil, para ele já é difícil lidar com essa situação" (G1E)*

Alguns profissionais de saúde acreditam que os outros profissionais poderiam se esforçar mais para ajudar à paciente e à família, ouvindo o que elas têm para dizer e esclarecendo suas dúvidas. Para eles, alguns profissionais, mesmo que tenham capacitação para isso, fogem, muitas vezes, de conversar com a paciente e a família.

Os profissionais de saúde utilizam diversas estratégias com o objetivo de esclarecer a notícia para que todos compreendam; esclarece a respeito do diagnóstico e da quimioterapia; orientam sobre os tipos de tratamento e para tirarem as dúvidas por telefone.

Eles, ainda, explicam o que acontece, quando a paciente vai para cuidados paliativos, esclarecem o que é esvaziamento axilar e linfedema e informam a respeito da cirurgia.

Alguns profissionais acreditam que, a alopecia, é um modo de assumir o câncer para a sociedade e significa que a pessoa está passando de uma situação sadia para uma de doença. Eles entendem que é mais fácil à paciente disfarçar, quando ela pode esconder a mama e que esconder o cabelo é mais difícil. Para eles, a alopecia está fortemente relacionada ao câncer. Por isso, os profissionais de saúde sabem que ter informações sobre os efeitos colaterais da quimioterapia ajuda as pacientes.

Outra crença que alguns profissionais têm e interfere na comunicação da notícia difícil é de que a quimioterapia não é tão ruim quanto as pessoas pensam. Em geral, esses profissionais comunicam a notícia de uma forma mais tranquila.

> *"A notícia difícil para ela foi ela receber a notícia de que ela ia fazer a quimioterapia. Então, ela chega aqui para a gente, querendo por empecilho para não fazer o tratamento. Então, a gente explica como é o tratamento, para que ela sinta que essa notícia de fazer a quimioterapia, ela de fato, não é tão difícil quanto ela colocou na cabeça dela. Então, a gente tem que esclarecer as dúvidas dela, para que isso seja mais leve. Não é essa coisa tão grande quanto ela imagina. Esclarece as dúvidas, mostra o que pode causar de efeitos colaterais, explica que não é o que ela imagina ser, o que é a realidade da quimioterapia. A gente esclarece*

> *muitas dúvidas e acaba ficando mais fácil de ela lidar com a notícia de que ela vai fazer o tratamento" (G1E)*

O profissional de saúde acredita ser importante manter a paciente e a família informada de tudo o que está acontecendo. Só com as informações sobre a realidade da situação, a paciente e a família poderão tomar decisões. Assim, cabe a eles passar essas informações às mulheres e suas famílias. Além de ser um direito adquirido por lei, também é uma questão de prestar um cuidado com compartilhamento de informações, um cuidado humanizado, que permita a participação de todos.

Muitas vezes, o profissional acredita que não depende da vontade dele o que acontece com a paciente e por ter essa crença, ele não se sente culpado ou fracassado pela situação da paciente. Por esse motivo, consegue manter seu equilíbrio emocional para poder ajudar à paciente na comunicação da notícia difícil.

Para informar sobre a realidade, os profissionais utilizam as estratégias como a de falar à paciente que não tem solução cirúrgica para seu caso. Lançam mão da informação para que a paciente não fique criando fantasias sobre uma cirurgia que não acontecerá. A paciente tem o direito de saber o que está acontecendo com sua saúde e como será seu tratamento. Todos os passos dados pelos profissionais de saúde, devem ser compartilhados com ela, para que saiba da realidade dos fatos e possa tomar decisões.

> *"Aí ela pediu pela cirurgia, e eu fui avaliar o caso, que na época eu era residente, então fui discutir o caso com os chefes, e aí eu tive que subir na enfermaria e falar para ela que não, que não tinha solução, que a gente não tinha como operar e que ela ia ter que lidar com aquilo e ter a quimioterapia reduzida também. Naquela situação a gente não tinha perspectivas de cirurgia para ela. [...] Na verdade (foi) bem difícil, assim, porque querendo ou não, acho que com uma paciente mais jovem você empatiza mais. Então tem um pouco de transferência, que não tem como.... Então eu fui, e falei até..., mas eu acho que no fundo, no fundo ela já sabia, mas ela queria tentar a cirurgia. Ela ficou bem chateada, mas foi uma coisa até bem difícil de falar, eu dei a noticia, assim, eu tentei ficar um pouco lá, mas não consegui ficar muito tempo, aí eu*

> *já saí de lá e comecei a chorar... Não consegui ficar muito tempo no quarto com ela" (G2M)*

Abordar sobre o óbito da paciente é uma tarefa difícil, mas, necessária. Os profissionais conversam com a família para ver como ela está reagindo à notícia e também para poder oferecer apoio nesse momento tão triste. Ao referir-se sobre o óbito, o profissional poderá perceber as necessidades da família diante da notícia e agir para ajudá-la.

Preparar a família

Esta subcategoria mostra que o profissional de saúde sabe que as próximas etapas da evolução da doença e do tratamento irão causar grande sofrimento à família e que o fato de a prepararem poderá amenizá-lo. Quando ele prepara a família, permite que ela vá se organizando para enfrentar o que virá pela frente. Com isso, a família poderá mobilizar suas forças para passar por essa difícil experiência. O profissional acredita que é importante ter um bom relacionamento com a família, e essa crença irá ajudá-lo se aproximar e oferecer apoio à família nesse momento, pois muitas vezes, ela poderá sentir-se desamparada.

> *"Eu me organizo já... que nem agora, eu tenho algumas coisas que eu sei que podem acontecer com pacientes que já estavam um pouco graves. Então... E aí, como que eu me organizo... Sabendo dessa situação eu já, eu espero que os familiares já estejam preparados para uma notícia ruim. É o meu trabalho como enfermeira. Eu já peço para a psicologia acompanhar o familiar, já peço para acompanhar o paciente. Espero que, quando eu dê a notícia, que ele esteja já pré-preparado, né?[...] É, começa antes (o preparo). Então o preparo... A organização para dar a notícia ruim começa, todo dia eu trabalho bem antes, para que quando a gente tenha a notícia, a gente transmita da forma mais tranquila possível" (G1E)*

Os profissionais utilizam muitas estratégias para preparar a família. Informam da necessidade de mastectomia e da reconstrução da mama. Esta é uma estratégia usada para compartilhar as informações com a paciente e a família, a fim de prepará-las para o que acontecerá. Com essa informação, as pessoas poderão tomar decisões e participar ativamente do tratamento. Ao passar essa informação, o profissional permite que as pessoas possam tirar suas dúvidas também. Após a mastectomia, a paciente, geralmente, espera ansiosa pela reconstrução da mama; no entanto, ela precisa receber informações corretas sobre o que realmente acontecerá nesse procedimento cirúrgico e no pós-operatório.

> *"Mas, quando vai falar que uma paciente vai perder sua mama, que na verdade, é reafirmar isso a ela, também é um processo difícil, né, de reafirmar o que o médico falou. De preparar para esse pós-operatório. Na verdade, a gente tenta contar de uma maneira cuidadosa, o que já foi falado [...] Quem fala é o médico. E a equipe de enfermagem, enfim, também ajuda, reforça o que o médico falou, ou reexplica também, na hora da escuta e a gente, também, dentro dessa escuta a gente acolhe, a gente apoia, a gente reforça o que algum profissional já falou. 'Olha, a senhora está entendendo o que o médico falou? O que a senhora entendeu? Então, mas não é bem isso, óh, lembra o que o médico falou?' Então, eu vou tentando buscar, através do que ela entende, algumas questões. Uma, que é para escutar ela mesmo. É até uma questão de entender como ela elabora. Mas, a gente mesmo, não diz uma notícia ruim, assim. O médico falou, a gente é acionado para dar um apoio emocional, né, ou a paciente que a equipe de enfermagem falou, do acolhimento, do cuidado. Ter que explicar para ela, no momento de reelaborar tudo aquilo, de reafirmar, né?" (G1P)*

Os profissionais falam sobre a piora do quadro de saúde da paciente, de modo gradativo. Falam da impossibilidade de tratamento e do possível óbito em breve.

Eles informam que o tratamento não está funcionando, com o objetivo de manter a família ciente do que está acontecendo e porque a conduta médica será

modificada. A paciente e a família podem não compreender o porquê de o médico estar suspendendo um tratamento, ou mesmo, trocando de tratamento. Estas mudanças de conduta sem informar às pessoas o porquê poderão gerar apreensão e medo do futuro.

Para a maioria dos profissionais de saúde, é importante ter empatia e vínculo com a família e a paciente. Na trajetória da doença, precisam muito que elas entendam pelo que estão passando e as apoiem. Tendo empatia e vínculo, o profissional consegue melhorar a comunicação da notícia difícil com a paciente e a família.

Os profissionais de saúde também falam sobre o pré-óbito, como uma estratégia para que a família não seja surpreendida com a notícia do óbito da paciente. Também explicam sobre a sedação, como um modo de compartilhar o conhecimento com a família, para diminuir seu sofrimento. Muitas vezes, a família desespera-se ao perceber que a paciente está dormindo há muito tempo e não sabe se ela anda irá acordar ou se dormirá até a morte.

A situação de não saber o que está acontecendo com um membro da família poderá causar muita angústia. Há casos em que a família recusa-se a ficar com a paciente. Alguns profissionais de saúde têm a crença de que as famílias sentem medo de ficar com a paciente, por causa dos cuidados que precisam ser prestados e de não conseguirem tratá-la como no hospital ou de a paciente morrer com eles. Essa crença ajuda o profissional de saúde a procurar modos de oferecer apoio à família nos cuidados paliativos para poder leva-la para casa.

O profissional de saúde sabe que não é fácil para ninguém passar pela experiência do câncer na família e que fica mais difícil quando as pessoas são leigas. Cabe-lhe explicar detalhadamente e orientar sobre o porquê de cada sinal e sintoma da doença, a conduta a ser tomada ou o que se espera da evolução do quadro.

Os profissionais de saúde utilizam algumas estratégias para explicar/orientar a paciente e a família; explicam aos familiares que é melhor falar a verdade à paciente, como uma forma de aproximarem a família da paciente. O profissional percebe que, quando a paciente nota que os familiares estão mentindo para ela, muitas vezes, ela se fecha e finge que não está percebendo. Os familiares ficam fingindo que está tudo bem, de um lado; e a paciente fingindo do outro. Ao falar a verdade, a família pode se aproximar e compartilhar seus sentimentos para diminuir a dor.

Alguns profissionais de saúde precisam explicar à família que é melhor evitar comparações entre os casos. Eles sabem que os casos de câncer de mama nem

sempre são iguais, cada um tem uma gravidade e uma evolução. Para que a família não sofra com comparações, que não têm como ser feitas, assim, os profissionais explicam que essa comparação não vai ajudar, até poderá trazer mais sofrimento.

Trabalhar em equipe

Esta subcategoria revela que o profissional de saúde, ao precisar comunicar uma notícia difícil, une-se a outros profissionais e trabalha em equipe. Percebe que são inúmeras as demandas de um paciente com câncer, e o trabalho em equipe consegue atender às necessidades da paciente e da família. O trabalho em equipe é multiprofissional, incluindo médicos, enfermeiros, psicólogos e assistentes sociais.

Os profissionais de saúde precisam atender à paciente e à família, considerando todas as suas demandas, e não apenas as necessidades físicas da paciente. Ele percebe que sozinho não consegue suprir suas necessidades em sua integralidade. As pacientes, em cuidados paliativos, apresentam uma série de necessidades específicas, além das que são comuns a outras fases da doença. Nessa fase, também a família está mais fragilizada e requer mais cuidados.

Para compreendermos melhor o trabalho dos profissionais da equipe de cuidados paliativos, precisamos saber algumas informações. Existem algumas regras institucionais para a equipe do paliativo assumir a paciente. Esta deve estar ciente da impossibilidade de realizar o tratamento curativo. É a equipe da oncologia que dá essa notícia difícil, seja o assistente ou o residente. No cuidado do paciente oncológico, o vínculo é muito importante, por isso, chegar um médico para dar uma notícia da impossibilidade de cura do câncer, que não é oncologista e que a paciente não conhece, não é correto.

> *“Então, assim ... a gente tem algumas regras institucionais, para a equipe do paliativo assumir o paciente. Uma delas é que, quando a gente vai entrar no caso, o paciente tem que estar ciente da impossibilidade de realizar o tratamento curativo. Então, essa notícia quem faz é a equipe da oncologia, seja o assistente, o residente, eles que fazem, porque a gente entende, que, por exemplo, você está tratando com o seu oncologista,*

> *sei lá, 3, 4 anos, e aí de repente entra um médico que não é oncologista, porque o paliativista, em geral, não é oncologista, entra lá para uma notícia de que a quimioterapia não respondeu, que a radioterapia não respondeu e que você não tem mais como curar. 'Quem é esse médico que eu nunca vi nesses quatro anos e agora está vindo aqui falar comigo?' Então, a gente entende que isso não faz nenhum sentido. Até porque, quem consegue dizer que não existe mais uma linha de quimio, uma linha de radio, que vá ser feita é o oncologista. Então, eles que tem que dar essa notícia para a família e para o paciente, para os dois ou para quem tem condição de escutar e aí, a gente consegue entrar para ajudar a fechar essa comunicação, mas essa comunicação é feita com eles, eles que fazem a notícia" (G3E)*

Os profissionais acreditam um aspecto muito especial, é o mesmo médico seguir a paciente, essa noção de que, quem tem que comunicar essas notícias, é alguém que tenha vínculo, o que diferencia a Instituição de outras públicas e faz toda a diferença. Esse contato contínuo com as pacientes ajuda muito na comunicação da notícia difícil.

A Instituição também permite que o profissional possa ter um colega junto na comunicação da notícia difícil.

Estar em equipe ajuda na comunicação da notícia difícil. Estar em grupo facilita, porque, às vezes, o profissional não consegue pensar em uma resposta rápida, naquele momento, mas o colega consegue, porque está vendo a situação sob outra perspectiva.

O trabalho desses profissionais não fica restrito aos cuidados das pacientes da equipe de cuidados paliativos, os profissionais de saúde dão suporte a outros profissionais, quando são chamados em algumas situações complexas, como a comunicação de notícias difíceis.

Os médicos paliativistas reconhecem ser melhor fazer a comunicação de notícias difíceis com a equipe multiprofissional, com médico, enfermeira, psicóloga e assistente social. Muitas vezes, em função da demanda do serviço, não se consegue estar com a equipe completa. Os profissionais procuram ter, pelo menos, alguém da equipe multi, para a reunião familiar, como a médica e a psicóloga, ou equipe médica

e o serviço social, dependendo do tipo de demanda. A presença do profissional na hora da notícia vai depender de quem da equipe multi está disponível naquele momento.

Os profissionais da equipe observam que é muito mais difícil às enfermeiras acompanharem as visitas da equipe e as reuniões com as famílias. Os demais profissionais da equipe estão ali para ajudar o médico na comunicação da notícia difícil. Em casos de orientação de cuidados de enfermagem, geralmente, é a enfermeira do cuidado paliativo que participa da reunião com a família e não o enfermeiro do andar. Para a participação na comunicação da notícia difícil, a equipe analisa a necessidade, mas sempre tenta ter, naquele momento, um número igual ou menor de profissionais do que o de pessoas da família, para não intimidar.

Os profissionais percebem a diferença no modo de tratar as pacientes e as famílias, que os médicos de cuidados paliativos têm. Eles veem que o médico coloca o familiar frente à frente, olha nos olhos e segura na mão, ele não está com uma prancheta, escrevendo e só perguntando, sem olhar para o familiar, ele está ao lado do familiar. O diferencial dos médicos do cuidado paliativo é mais na parte de carinho, na parte de humanização. Os profissionais nunca tinham visto um médico abraçando um familiar no corredor de outras instituições. Eles percebem que os pacientes e familiares ficam mais tranquilos com essa abordagem mais humanizada.

> *"O médico do paliativo, ele vai estar assim para o familiar. Se ele estiver sentado, ele vai colocar você frente a frente. Ele vai estar olhando nos seus olhos, ele vai estar segurando a sua mão, ele não vai estar com a prancheta, escrevendo e só perguntando, sem olhar para você. Ele vai estar ao seu lado. Às vezes ele passa o olho, às vezes ele pega um papel para secar a lágrima do familiar, então assim, tem esse diferencial. Que eu digo que é mais na parte de carinho, na parte de humanização. Eu acho que se você for humano, você consegue dar uma notícia difícil" (G1E)*

> *"Ou a gente está em número igual à família ou a gente está menos, para não parecer que estamos tentando, né, assim... Então, é assim, depende. Ah, essa reunião vai ser*

> *difícil porque a família tem uma aceitação difícil, porque o paciente é assim, porque tem uma relação familiar complicada, ta, ta, ta, ta. Gente, quem tem que entrar nessa reunião é a psicóloga, junto com o médico. Ou, às vezes, tem uma questão de guarda de filho, de inventário, enfim, tem que entrar a assistente social. Ou tem uma questão de que eles querem levar para casa, só que o paciente tem GTT, tem sonda, tem gastro, tem curativo, tem que entrar a enfermeira. Então, a gente vê de acordo com a necessidade, mas sempre tentar um número igual ou menor do que a família" (G3E)*

Por todo esse empenho das equipes de profissionais em atender às pacientes e às famílias da melhor maneira possível, evidencia-se o desejo deles de prestar um cuidado humanizado. Os profissionais de saúde citam a assistência humanizada como parte da filosofia da Instituição. Percebem que existe muita sensibilidade na equipe multiprofissional. Para atender aos pacientes, que não estão sob os cuidados da equipe de cuidados paliativos e suas famílias, a Instituição dispõe de uma equipe multiprofissional, pois valoriza o trabalho em equipe e, por isso, disponibiliza profissionais médicos, enfermeiros, psicólogos e assistentes sociais a todos seus pacientes. Os profissionais de saúde podem contar com outros profissionais da equipe para atender às demandas de todos os pacientes da Instituição e suas famílias. Quando são feitas reuniões com familiares, convocadas pelo médico, para comunicar o agravamento do quadro ou o óbito, em geral, participam além dos médicos, o psicólogo e a assistente social para dar assistência à família.

Geralmente, em caso de óbito, quando é necessário, o enfermeiro solicita a presença do médico e demais profissionais da equipe. Os enfermeiros percebem que, passar a informação com a equipe multiprofissional, mesmo sendo uma notícia difícil, é mais tranquilo. Eles procuram nunca estar sozinhos na comunicação da notícia difícil, por reconhecerem que o médico sempre tem de estar junto, na reunião familiar.

Existem limites profissionais para dar as informações às pacientes e às famílias. Os profissionais de saúde não médicos não podem dar notícias sobre diagnóstico e prognóstico ou conduta médica. Eles dão a notícia somente se o médico já falou, na verdade, reafirmam o que o médico disse, geralmente, a pedido da paciente, de um acompanhante ou do familiar. Os outros profissionais da equipe

reforçam a notícia, com base no que o médico disse. Os profissionais tomam cuidado com a comunicação das notícias, para não ultrapassar os limites profissionais, porque, na verdade, o médico é quem vai tomar as decisões, e a enfermagem só vai reforçar a notícia, reafirmar aquilo que a equipe médica já decidiu e comunicou. O psicólogo dá o suporte emocional, e a orientação social, caso necessário, é dada pela assistente social. Todos os profissionais valorizam o reconhecimento de seu trabalho pelos demais membros da equipe.

Sempre é o médico quem conduz a reunião. Os profissionais da equipe sabem que o trabalho ainda é centralizado no médico. Os outros profissionais não comunicam a notícia difícil, é uma função do médico, eles participam da comunicação, orientando, servindo de canal de comunicação médico-paciente e apoiando a paciente e a família.

Os profissionais reconhecem a dificuldade que é comunicar notícias difíceis e buscam conhecimento contínuo. Eles têm diversas trajetórias de formação. Um pode ter aprendido a comunicar notícias difíceis, como a parte de uma formação na instituição ou em um curso de oncologia, por meio de aulas de comunicação e de empatia. No caso de pós-graduação em cuidados paliativos, há muita leitura e role-playing, como uma estratégia de ensino utilizada na simulação para treinar a comunicação de notícias difíceis. Em geral, as simulações são utilizadas mais na formação dos residentes médicos.

O profissional acredita que é importante ver esta comunicação, como uma habilidade. Alguns consideram que aprendem observando, estudando material didático e que o aprendizado não é só intuitivo, mas, construído.

> *"Na residência de clinica, bastante já, no pronto socorro daqui, tinha bastante paciente grave. E bastante também no estagio de cuidados paliativos que eu fiz no R2 de clinica, que a gente faz, né? [...] Na nossa carga horária, acho que foi o melhor treinamento. Eu tive esse estágio que eu falei, mas foi no segundo ano de residência, foi impecável nesse sentido. Teve aula teórica, simulações, depois a gente teve contato com paciente junto com o assistente. Foi impecável. [...] Não foi só intuitivo, foi um pouco construído. Acho que isso é importante, a gente ver isso como uma habilidade mesmo. Você treinar, estudar" (G3M)*

Vários profissionais relatam que perceberam que não tinham o conhecimento necessário para comunicar notícias difíceis, sentiam a necessidade de procurar conhecimento sobre a comunicação de notícias difíceis e estudar, pois precisavam se aperfeiçoar, estar sempre se atualizando, estudando e participando constantemente de congressos. Acreditam ser preciso buscar também, não esperar só da Instituição, acreditam que o profissional sempre pode melhorar em relação a comunicar notícias difíceis. Alguns profissionais começam a se desenvolver na oncologia, a amadurecer profissionalmente. Eles acreditam que o câncer é uma doença diferente e deve ser tratada também de modo distinto. Acreditam que o profissional para aprender vai pegando um pouquinho de cada recurso e, após utilizar vários recursos, vai chegando ao estado final do aprendizado. Para eles, não é possível passar nenhuma segurança, se não tiverem recursos e mostrarem-se incapazes, pois precisam estar preparados para comunicar a notícia difícil.

Os profissionais receberam treinamento também quando começaram a trabalhar na Instituição. O hospital dá suporte para comunicar as notícias difíceis e, em cada andar, há um enfermeiro, que é responsável por esse treinamento do pessoal. A Instituição oferece muitos treinamentos, que abordam bastante a questão de situações de conflito com o paciente e os familiares e reforçam a questão de pacientes terminais. Mesmo assim, para o profissional, quando começa a atuar na área, a comunicação da notícia difícil é um desafio. Após cada notícia, o profissional pensa que a comunicação da notícia difícil foi uma catástrofe e pergunta-se o que foi que fez de ruim. No começo, há muita reflexão sobre a comunicação dessa notícia.

Alguns profissionais vêm aprendendo muito com a equipe multiprofissional, com os médicos e psicólogos; o aprendizado vem sendo vivenciado. Assim, ver as pessoas fazerem, ver a equipe fazer também são maneiras de aprender com o outro.

> *“Eu aprendi muito com as pessoas daqui, tanto com a equipe de enfermagem, equipes que me treinaram, como com a equipe multi, com os médicos e psicólogos. Eu aprendi muito vivenciando, as pessoas que são especialistas nisso me ensinaram, aí, acho que eu consegui entender um pouco, assim, dar a notícia, tecnicamente falando, é.... não é difícil, né? Mas, é como vai falar, como você vai falar, como você começa. Se a pessoa começar a falar, entrar em desespero, você fala,*

> *se ela te questionar, o que você pode falar, como você pode contornar a situação, o não verbal, mesmo, ficar próximo da pessoa, então, tudo isso, eu aprendi aqui no ambulatório" (G3E)*

Para eles, o aprendizado veio pela observação do que outros profissionais realizavam. Eles procuraram saber as palavras e o tom como falar. A tonalidade da voz foi citada, como sendo o principal. Para eles, o aprendizado em comunicação de notícias difíceis veio mais observando do que estudando e pesquisando. Nem todos os profissionais acreditam que exista um jeito de se dar uma péssima notícia. Outros, na primeira vez, em que foram dar uma notícia difícil, estavam com um colega, que tinha mais experiência nisso, para poder observá-lo e saber como se deve abordar. Alguns profissionais receberam apoio de um instrutor com muita experiência. Depois do instrutor, o profissional conversou com o familiar, sentindo-se com mais autoridade para falar. Os profissionais acreditam que os familiares olham-no de outra forma, quando ele sabe o que fala e porque está falando. Os profissionais de saúde aprendem a comunicar notícias difíceis na prática e acreditam que é tudo uma questão de tempo, para se tornar capaz.

> *"O familiar vai na baia e fala para o enfermeiro: "Eu quero saber isso, quero saber aquilo", então, você tem que saber, então, a gente tem que se preparar, então, se você não sabe, você vai procurar ajuda, vai procurar um colega mais experiente, vai perguntar para a chefia, entendeu? Então, a experiência vem com o tempo. [...] Depois você pega experiência, né? Vai conversando com o familiar. Você fica com mais autoridade para falar, aí você percebe que eles passam mais... Que eles têm outra visão. Quando você sabe o que fala e porque você está falando" (G2E)*

5.1 O MODELO TEÓRICO

A análise dos dados permitiu identificar o modelo teórico CRIAR AS MELHORES CONDIÇÕES PARA A PACIENTE E A FAMÍLIA PASSAREM PELA EXPERIÊNCIA DO CÂNCER DE MAMA (Diagrama 4), que representa as percepções e estratégias presentes na experiência dos profissionais de saúde na comunicação de notícias difíceis. Três categorias estruturam a experiência estudada: DAR A NOTÍCIA DIFÍCIL EM UM CONTEXTO COMPLEXO, DIMINUIR O IMPACTO NEGATIVO DA NOTÍCIA e COMUNICAR DE MODO CONTÍNUO.

O estudo permitiu identificar um processo psicossocial em que fatores inerentes à atuação do profissional e a percepção do benefício da informação constituem os elementos simbólicos centrais da comunicação de notícias difíceis no contexto do câncer de mama, na perspectiva dos profissionais de saúde.

DAR A NOTÍCIA DIFÍCIL EM UM CONTEXTO COMPLEXO mostra em que contexto o profissional de saúde inicia o processo de comunicação da notícia difícil. Nesse contexto, o profissional percebe-se fazendo parte de uma cultura organizacional que tem uma filosofia do cuidado humanizado. Tal contexto influencia diretamente as ações dos profissionais de saúde na comunicação da notícia difícil. A cultura, no olhar interacionista, é uma perspectiva compartilhada, é o consenso do grupo, o entendimento, a linguagem, o conhecimento compartilhado e as regras que orientam a ação, regras estas que são definidas como o outro generalizado. O profissional tem um desafio diário, que é comunicar uma notícia difícil. Para o profissional de saúde, a definição do que vem a ser a notícia difícil sofre a influência de sua profissão e do setor onde trabalha. Na perspectiva interacionista, os profissionais de saúde, pela interação social com as pacientes e suas famílias, definem o significado de notícia difícil, que passa a ser um símbolo para eles a partir do momento que passam a ter um significado. Antes da comunicação da notícia, o profissional precisa avaliar as necessidades das pacientes, não só em relação às suas condições de saúde física, mas também de saúde psicológica e social. As definições das pacientes são dadas nas interações entre elas e as outras pessoas. A mama, apesar de ser um objeto social, assim como a notícia difícil, passa a ser um símbolo, quando lhes são atribuídos significados. Uma situação passível de acontecer é a paciente ter recebido a notícia, mas não ter compreendido.

Pela perspectiva interacionista, todas as palavras que são compreendidas pelo interlocutor são símbolos. Para comunicar a notícia difícil, o profissional de saúde passa por situações que interferem na comunicação, a definição do quanto ele é capaz, é feita pela interação dele com o self. Pelo self o indivíduo pode ver a si mesmo como objeto da interação e julgar os outros e outros objetos presentes na interação. A interação com o self, assim como com os outros, é social. O profissional de saúde no processo de comunicação de notícias difíceis acompanha a trajetória da doença e todo o sofrimento da paciente e da família.

DIMINUIR O IMPACTO NEGATIVO DA NOTÍCIA representa o empenho do profissional de saúde para evitar que a paciente e a família sofram ainda mais ao receberem a notícia difícil. Em busca de caminhos para diminuir o impacto da notícia, o profissional utiliza algumas estratégias. Para ajudar a família, nesse momento de dor, ele planeja as ações. Por saber que a notícia vai modificar a vida de todos os envolvidos e deixar marcas nessas pessoas, ele não chega para dar a notícia, sem antes planejar suas ações. Ao buscar um modo de comunicar a notícia de forma eficaz, aponta para si as definições da situação e age apoiado nessas definições e nas interações com as pacientes e suas famílias.

Assim, procura refletir sobre a situação, para depois agir e, nesse processo, há uma comunicação consigo mesmo, em uma análise dos problemas e possíveis soluções. As ações dos outros atores sociais envolvidos na comunicação também interferem nas definições e redefinições da situação pelos profissionais de saúde. Estes observam a comunicação não verbal das pacientes durante a interação. Essa visão dos tipos de comunicação e o que elas refletem foi adquirida por esses profissionais nos cursos de capacitação sobre comunicação de notícias difíceis. O ser humano é capaz de fazer indicações para si mesmo em um processo simbolicamente construído. Ele se envolve em uma sucessão de ações abertas e encobertas, influenciadas por decisões ao longo desse fluxo de ações, que são influenciadas, de volta, por definição, interação social e interação com o self. Há uma contínua tomada de decisão surgindo da contínua definição.

Outra forma usada pelo profissional para diminuir o impacto da notícia, é facilitar a comunicação. Algumas estratégias são utilizadas com esse propósito, como a comunicação da notícia difícil, usando linguagem simples e dita de forma clara. Na perspectiva interacionista, todas as palavras que são compreendidas pelo interlocutor,

são símbolos. Estes permitem dividir a compreensão, falar para os outros o que pensamos, o que somos, quais são nossos sentimentos. Assim sendo, a linguagem é um tipo especial de símbolo.

Para nos certificarmos de que um símbolo tem significado para o outro, muitas vezes, é preciso que ele seja complementado com palavras. Por considerar que as mulheres com câncer de mama e suas famílias estão fragilizadas pela situação da doença e tratamento, o profissional de saúde as trata com respeito e dignidade. Ele busca modos de diminuir o sofrimento da família ao receber a notícia. Pela perspectiva interacionista, os sentimentos, as emoções, os motivos, assim como outros, são objetos sociais utilizados para definir uma situação no presente, em uma ação encoberta e guiar uma ação aberta.

COMUNICAR DE MODO CONTÍNUO representa a busca pelos meios de comunicar a notícia difícil da melhor maneira, quantas vezes forem necessárias, com o objetivo de causar menos sofrimento à paciente e à família. Algumas atitudes devem ser tomadas para que isso ocorra. Um modo de melhorar a comunicação, encontrado pelos profissionais de saúde, é esclarecer para que todos compreendam a notícia.

Muitas vezes, não é possível dar a notícia de modo súbito, então, o profissional prepara a paciente e a família para recebe-la. Ele de modo colaborativo, em relação à paciente e à família. A ação colaborativa é a base da comunicação das notícias difíceis.

Dessa maneira, as pacientes, as famílias e os profissionais de saúde formam uma sociedade, um grupo de pessoas que age para o bem-comum, o que traz segurança às pacientes e às famílias e a sensação de pertencimento a um grupo. Deixar a paciente e a família a par do que está acontecendo com a paciente, seu tratamento e o prognóstico são valorizados pelos profissionais de saúde, que informam sobre a realidade.

O profissional explica e orienta para que a comunicação ocorra da melhor maneira. Ainda em busca de comunicar do melhor modo possível, os profissionais unem-se para trabalhar em equipe e aprimorarem-se para conseguir suprir todas as necessidades da paciente e da família, tanto físicas como psicossociais. Assim, acreditam que o exercício de empatia é muito importante para dar as notícias de modo mais adequado. Quando o profissional de saúde assume o papel do outro, ele vê o mundo sob a perspectiva do outro, buscando entender o mundo da perspectiva dele,

mas ainda permitindo a influência, em parte, de sua perspectiva. Quando o indivíduo busca uma explicação para a ação do outro, ele se coloca no lugar do outro, para poder entender o que acontece e agir de acordo.

Diagrama 4- Modelo Teórico: CRIAR AS MELHORES CONDIÇÕES PARA A PACIENTE E A FAMÍLIA PASSAREM PELA EXPERIÊNCIA DO CÂNCER DE MAMA

Fonte: Elaborado pela autora. 2016.

DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

6 DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

O estudo traz a compreensão da comunicação de notícias difíceis às mulheres com câncer de mama e suas famílias, na perspectiva dos profissionais de saúde, do Brasil, suprindo, assim, a lacuna do conhecimento relativo a ausência de estudos latino-americanos, para que houvesse a compreensão em relação a uma diversidade cultural.

A análise dos dados permitiu identificar o modelo teórico CRIAR AS MELHORES CONDIÇÕES PARA A MULHER E A FAMÍLIA PASSAREM PELA EXPERIÊNCIA DO CÂNCER DE MAMA, que representa as percepções e estratégias presentes na experiência dos profissionais de saúde na comunicação de notícias difíceis. O estudo evidenciou como os profissionais de saúde desempenham a tarefa de comunicar as notícias difíceis às mulheres com câncer de mama e suas famílias. A comunicação da notícia difícil é um processo psicossocial que implica constante interação entre os profissionais de saúde e, em relação a esta pesquisa, as pacientes com câncer de mama e suas famílias. Nessa interação, surgem as definições quanto ao que venha ser uma notícia difícil.

Foi possível identificar um processo psicossocial cujos fatores inerentes à atuação dos profissionais de saúde e a percepção do benefício da informação constituem os elementos simbólicos centrais da comunicação de notícias difíceis, no contexto do câncer de mama, na perspectiva dos profissionais de saúde.

Em relação à paciente e família, a comunicação de notícias difíceis abrange a projeção de futuro, a mudança na trajetória de vida, a mudança na vida social, a alteração da autoimagem e autoestima, precisar conviver com o fantasma da hereditariedade da doença na família, mais sofrimento e perder a esperança. Quanto ao profissional de saúde, a comunicação de notícias difíceis envolve a avaliação da própria condição de realizar essa ação, enfrentar sua finitude, lidar com o estereótipo da doença e do tratamento e a sensação de impotência diante do sofrimento do outro.

Este estudo contribui para a compreensão das definições de notícias difíceis pelos profissionais de saúde e a comparação entre as definições feitas por eles, de acordo com a unidade onde trabalham e a categoria profissional. Assim observamos

uma influência da categoria profissional e do setor onde o profissional de saúde trabalha na definição do que é a notícia difícil. O contexto influencia as definições e o comportamento dos profissionais de saúde na comunicação da notícia.

Em relação ao contexto, inevitavelmente, todos comunicarão notícias difíceis em algum momento de sua carreira, e é intrigante que esse tema não faça parte dos currículos de todos os profissionais de saúde. Os profissionais consideram complexa a tarefa de comunicar a notícia difícil e muitos reconhecem ter dificuldade para esse tipo de comunicação. No entanto, nos resultados o que surpreendeu foi que nem todos os profissionais tinham feito algum curso ou recebido treinamento em comunicação de notícias difíceis, e, assim, consideraram necessário receber treinamento para tal comunicação. O ser humano atua em um processo dinâmico em sua socialização com o meio e com os outros; e o indivíduo age nas situações, de acordo com suas definições (Charon, 2010), portanto, os profissionais nem sempre agem do modo esperado, pois definem as situações de maneiras diversas.

Em concordância com o exposto, um estudo relativo à experiência e atitudes de cirurgiões mostrou que, 93% dos médicos consideraram as habilidades em comunicação de notícias difíceis, como sendo muito importantes; no entanto, 43% não acharam que precisariam de um treinamento para fazer tal comunicação. Para os autores, as habilidades de comunicação interpessoal são uma das seis competências centrais requeridas pela Accreditation Council for Graduate Medical Education a todas as especialidades (Monden, Gentry, Cox, 2016).

No presente estudo, os profissionais percebem não existir uma regra, um modo preestabelecido, um guia ou um protocolo brasileiro a seguir. Para aqueles que ainda não foram treinados para a comunicação de notícias difíceis, esta situação traz insegurança e pode levar a uma comunicação ineficaz. É preciso que haja um guia ou protocolo a ser seguido por todos que poderá levar a comunicação a um desfecho desejado. Quanto mais seguro o profissional estiver, melhor será a comunicação da notícia. Nesse momento, a paciente e a família encontram-se vulneráveis, e o profissional de saúde precisa agir de modo tranquilo, com segurança, para que possa servir de apoio. Alguns defendem o uso de protocolo para a comunicação de notícias difíceis e outros não acreditam que essa seja a melhor opção. Para alguns profissionais, apesar de não seguirem os protocolos passo a passo, têm um protocolo em mente, pois os estudaram e são influenciados por eles quando comunicam as notícias difíceis. Esse fato fica evidente quando comparamos os achados do estudo

ao protocolo SPIKES (Baile et al., 2000). A preocupação dos profissionais de saúde deste estudo em relação à privacidade do local em que será comunicada a notícia (S-setting), a importância dada por eles à compreensão do quanto a paciente e a família sabem, antes de comunicar a notícia (P- perception), o questionamento relativo a que tipo de informação e quanto a paciente e a família querem saber (I- invitation or information), a preocupação em compartilhar as informações com a paciente e a família (K- knowledge), colocar-se no lugar da paciente e da família e reconhecer seus sentimentos no momento da notícia difícil e responder adequadamente (E- empathy), procurar resumir de forma simples o que foi dito e mostrar quais as estratégias de intervenções para o futuro (S- sumarize or strategize), são atitudes e comportamentos dos profissionais de saúde deste estudo que são equivalentes aos passos do protocolo SPIKES para comunicação de notícias difíceis.

A discussão relativa a dar más notícias, geralmente, é bem difícil e desconfortável aos profissionais de saúde. Para Kaplan (2010), frequentemente, os profissionais de saúde têm pouco preparo e experiência em como apoiar o paciente de uma forma empática, construtiva, quando dão más notícias. Em seu trabalho, a autora recomenda o uso do protocolo SPIKES. Para ela, ter um plano de ação preparado, poderá ajudar a apoiar todos os participantes nesta difícil discussão.

Uma revisão da literatura que visou a avaliar a efetividade de diferentes cursos de treinamento em habilidades de comunicação para profissionais de saúde na área de oncologia, concluiu que os treinamentos em comunicação melhoram as habilidades básicas de comunicação. No entanto, atitudes positivas e crenças são necessárias para manter as habilidades ao longo do tempo na prática clínica e efetivamente lidar com situações que envolvam emoções (Gysels, Richardson, Higginson, 2004).

Os autores de um estudo, para verificar a comunicação do diagnóstico e tratamento do câncer de mama em consultas, concluíram que, atualmente, os médicos são levados a seguir a prática de tomada de decisão compartilhada, para empoderamento do paciente. Mas, ao contrário do que mostram outros estudos, esses autores consideram que, em vez de insistir na adoção de protocolos existentes, pesquisa e treinamento em comunicação em oncologia, deveriam ser usados exemplos dos médicos, tirados de seu próprio dia a dia com os pacientes. Para eles, uma melhor compreensão e consciência de uma série de práticas de comunicação em uso podem ajudar os médicos a, flexivelmente, engajarem-se com sua experiência profissional e fazer mais escolhas intencionais sobre criar diferentes oportunidades

para a participação dos pacientes no processo de tomada de decisão (Fatigante et al., 2016).

Outro achado relevante desta pesquisa foi que os profissionais de saúde ocupam funções bem definidas na comunicação da notícia difícil, cada profissional respeita o papel do outro na equipe. Os médicos fazem a comunicação das notícias difíceis, como diagnóstico, tratamento, recidiva e prognóstico. Os demais profissionais da equipe não dão esse tipo de notícia, eles iniciam a comunicação baseados no que o médico já disse. Os enfermeiros reafirmam o que o médico disse na comunicação da notícia, explicam, orientam e esclarecem as dúvidas das pacientes e da família. Os psicólogos oferecem apoio psicológico e servem de canal de comunicação entre o médico, a paciente e a família.

Outro estudo mostrou que os médicos eram os responsáveis pela comunicação de notícias difíceis, como diagnóstico, recorrência da doença e prognóstico. Alguns enfermeiros relataram que viam seu papel, como sendo o de estar ao lado da equipe médica, quando a notícia difícil é comunicada. Entretanto, outros enfermeiros consideravam seu papel como sendo apoiar o paciente após a notícia, explicar e resumir o que o médico disse e o plano de tratamento, além de apoiar emocionalmente o paciente e permitir que ele se expresse. Desse modo, o enfermeiro deve manter o equilíbrio entre ser um profissional e expor seu lado mais humano, ser gentil e compreensivo (Mishelmovich, Arber, Odelius, 2016).

Outra pesquisa mostrou ser dever do médico a informação de más notícias, como por exemplo, o diagnóstico de uma doença incurável, porém, apesar de não ser do enfermeiro a responsabilidade da comunicação do diagnóstico, esse profissional exerce um papel fundamental na integralidade do cuidado por desenvolver estratégias que ajudem o paciente a compreender a situação atual e aderir ao tratamento (Andrade et al., 2014).

Outro estudo com enfermeiros mostrou que todos os participantes perceberam seu papel central “estar lá”, na presença do paciente, durante a experiência de receber um diagnóstico de câncer. O papel de “estar lá” foi descrito pelos enfermeiros, como dar informação, explicar, responder perguntas, escutar ou, simplesmente, estar presente sem falar (Dunniece, Slevin, 2000).

O enfermeiro especializado em câncer de mama é altamente valorizado dentro das equipes, sobretudo pela habilidade de fazer a ligação entre os membros da equipe, a mulher com câncer de mama, sua família e amigos. O papel do enfermeiro,

de acordo com o estudo, é como um pivô da equipe multidisciplinar. Ele conduz as informações da paciente à equipe e da equipe à paciente, além de informar aos membros da equipe sobre o que aconteceu com a paciente em outras áreas do hospital e em outras modalidades de tratamento (Amir, Scully, Borril, 2004).

Nesse sentido, outro estudo mostrou que os hospitais passaram a considerar necessário o trabalho do psicólogo para atender de forma humanizada os pacientes e compreender a relação dos profissionais com o paciente e os familiares. A angústia ou a depressão do doente podem ser em razão da fragilidade do corpo, sofrimento, invalidez e medo de internação, que causam dificuldade no relacionamento entre médico e paciente. O psicólogo tem por função compreender o que está envolvido na queixa, no sintoma e na patologia, para ter uma visão ampla do que está se passando com o paciente e ajudá-lo a enfrentar a situação, bem como dar à família e à equipe de saúde subsídios para uma compreensão melhor do momento de vida da pessoa enferma (Mota, 2006).

Um estudo relativo ao papel dos profissionais informar os pacientes com câncer concluiu que pode haver uma divergência de opiniões entre os profissionais de saúde em serviços de câncer sobre seu papel, como provedores de informações ao paciente. Consequentemente, pode haver uma variação significativa na forma como seus pacientes são informados na prática. Os achados do estudo indicaram que isso pode ocorrer, porque a informação dada nem sempre é gerenciada pelos profissionais de saúde e sem um gerenciamento, ela poderá perder seu valor por ser incompreendida, ignorada ou, simplesmente, não transmitida (Simth, 2000).

Em relação à transmissão de informações, os resultados de outro estudo mostram que os cirurgiões e oncologistas tinham responsabilidades primárias para a transmissão de informações aos pacientes sobre suas investigações, os resultados, incluindo 'más notícias', as opções de tratamento (cirurgia, radioterapia, quimioterapia e hormonal) e prognóstico. Vários grupos profissionais mostraram discutir regularmente estas áreas com o paciente. Não é incomum que os pacientes procurem a mesma informação de uma série de profissionais de saúde, porque eles se esquecem, porque não entendem à primeira vez, porque querem ter certeza e destaca-se o ponto crucial aos membros das equipes, para ter certeza de que os profissionais estão dando a mesma mensagem, se há coerência nas informações que estão oferecendo. O enfermeiro especialista clínico foi o profissional que cobriu o

maior número de áreas de informação, identificando-os como o fio que percorre todo o cuidado dos pacientes nessas equipes de oncologia (Catt et al., 2005)

O presente estudo mostra que os profissionais de saúde também se comportam, de acordo com sua profissão e local de trabalho, pois usam estratégias para diminuir o impacto negativo da notícia. Alguns profissionais utilizam estratégias que foram aprendidas em treinamentos de comunicação de notícias difíceis, muitas delas, estão descritas nos protocolos de comunicação das notícias difíceis. Para conseguirem diminuir o impacto negativo da notícia, eles planejam suas ações. Após uma ampla busca por informações das pacientes, em prontuários e por meio de outros profissionais, é possível fazer o planejamento das ações. Com esse planejamento, o profissional poderá agir, conforme as necessidades das pacientes e das famílias, identificadas nas informações colhidas. Na perspectiva interacionista, a ação pode ser influenciada pelo futuro, quando se relaciona com as consequências futuras. Estas consequências podem ser imaginadas, portanto, antes da ação (Charon, 2010). Deste modo, o profissional pode imaginar o que acontecerá com a paciente e planejar suas ações.

Para os médicos radiologistas de um estudo, uma das estratégias utilizadas por eles na comunicação de notícias difíceis é sempre ter um plano (Adler, Riba, Eggly, 2009).

Em relação ao planejamento de ações, outro estudo mostrou que os médicos radiologistas devem fornecer, no encerramento da consulta, os planos para o encontro seguinte (Lown et al., 2009). Esta estratégia é importante, porque mostra a intenção do profissional de saúde de dar continuidade ao tratamento e evita a sensação de abandono do paciente.

Para conseguirem facilitar a comunicação, os profissionais de saúde, deste estudo, utilizam diversas estratégias, relacionadas com o local onde será dada a notícia, a participação da família e comunicar de um modo que a paciente compreenda. Nem sempre conseguem comunicar a notícia do modo como planejaram, porque a paciente pode não conseguir sair do leito para ir a um local privado. Além disso, o profissional pode ser abordado, de maneira inesperada por familiares à porta do quarto, no corredor ou no hall do elevador, com perguntas que levam o profissional a comunicar a notícia. Este procura posicionar-se de modo que todos os familiares possam vê-lo, para facilitar a comunicação, geralmente,

posicionando todos em roda; procura ficar ao lado da pessoa mais fragilizada ou de quem vai sofrer mais com a notícia.

Os profissionais de saúde procuram chamar o maior número de familiares possível, para a reunião familiar para aviso de grave ou de óbito. Esta estratégia tem como finalidade deixar a família ciente do que está ocorrendo com a paciente e evitar que a notícia seja repassada pelos familiares de modo indevido. Os profissionais procuram adaptar o ambiente para acomodar a todos. Esta abertura para a participação de todos os familiares ajuda também na formação do vínculo com a equipe.

Para facilitar a comunicação da notícia difícil, o profissional usa estratégias, como informar devagar, utilizar linguagem simples, falar de modo repetitivo e oferecer material escrito. Nesse sentido, as estratégias usadas são para ajudar à paciente e a família a compreenderem a informação e fixá-la. Eles usam pausas, que também servem para permitir que as pessoas possam absorver as informações, pelo fato das pacientes e a família estarem passando por um momento difícil e poderem não conseguir compreender ou apreender as informações pelo estresse emocional. Assim, todas essas estratégias estão voltadas para diminuir o impacto negativo da doença e facilitar a comunicação da notícia difícil. Na perspectiva interacionista, a utilização de símbolos, como as palavras, na comunicação é intencional e elas são utilizadas de acordo com o significado que a pessoa entende que faz sentido para o outro. Todos as palavras compreendidas pelo interlocutor são símbolos. A estratégia de estar atento à comunicação não verbal chama a atenção, pois é uma estratégia que dificilmente seria utilizada se não fosse aprendida em cursos, sendo fundamental para a comunicação de notícias difíceis.

De acordo com esse achado, enfermeiros participantes de um estudo mostraram a importância dos sinais não verbais. Eles conseguiram identificar situações, em sua rotina de trabalho, em que os sinais não verbais da interação entre os profissionais de saúde e os pacientes constituíram fator iatrogênico. Os sinais não verbais iatrogênicos foram caracterizados como comportamento subjetivo, não intencional, incontrolável e cujas consequências são emocionais e irreversíveis. Os enfermeiros também relataram e valorizaram situações em que a comunicação foi terapêutica, mostrando a eficácia do cuidado prestado. Para eles, o não verbal pode ser mais consciente e adequado, por meio do processo ensino/aprendizagem relativo

aos sinais não verbais, na interação com pacientes, envolvendo a reflexão crítica, baseada na prática diária (Araújo, Silva, Puggina, 2007).

Nesse sentido, outro estudo foi realizado para descobrir se havia diferença entre o volume e a velocidade da voz dos profissionais de saúde ao comunicarem notícias difíceis. As falas foram preparadas para ficarem incompreensíveis aos participantes ouvintes, e apenas o volume e velocidade da voz poderiam ser interpretados. O estudo concluiu que os participantes ouvintes conseguiram diferenciar as situações em que os médicos comunicaram as notícias difíceis, porque eles reduziram o volume e a velocidade da voz naquele momento. Para os ouvintes, a modificação na velocidade e volume da voz tornou as falas mais carinhosas e amáveis, sendo essa comunicação não verbal associada, por eles à empatia (McHenry et al., 2012).

De acordo com esses achados, um estudo identificou várias qualidades e habilidades que contribuem para o enfermeiro comunicar uma notícia difícil, como ser compassivo, falar usando uma linguagem simples, ser mais humano. O estudo descreveu, ainda, algumas estratégias, como ser claro, falar devagar, não ser apressado e dar a oportunidade para o paciente compreender e ajustar-se ao que foi dito (Mishelmovich, Arber, Odelius, 2016).

Os profissionais de saúde avaliam as condições psicológicas das pacientes, antes da comunicação da notícia e procuram dar privacidade. Existe todo um preparo para que cada detalhe pensado possa ajudar a diminuir o impacto da notícia. Na perspectiva interacionista, o ator social pode manifestar ou encobrir a atividade mental (Charon, 2010). O pensamento da paciente é uma atividade encoberta, que pode se manifestar conforme a definição da situação. A privacidade é uma preocupação dos profissionais, pois eles sabem que um ambiente privativo vai facilitar a expressão de sentimentos da paciente e da família e que é um direito delas receber a notícia sem que outras pessoas fiquem sabendo sobre o que eles estão conversando.

Em relação à privacidade, o protocolo SPIKES leva em consideração a influência do ambiente na comunicação das más notícias. O ambiente físico pode levar conversas difíceis a não serem efetivadas. Aos autores, para que haja uma aparência de privacidade, o ambiente deve ser propício para discussões focadas e sem distrações, a fim de que seus objetivos sejam atingidos (Baile et al., 2000).

Os profissionais de saúde procuram diminuir o sofrimento facilitando a comunicação. Para atingirem esse objetivo, buscam alegrar, elogiar, oferecer um

abraço, ficar ao lado da paciente, realizar os desejos, deixar a paciente chorar e falar apenas até onde ela consegue escutar.

Outro estudo constatou a necessidade de habilidades de comunicação, como demonstração de empatia, atenção e afeto. Dentre essas habilidades, destaca sinais de comunicação não verbais, contato visual, expressão facial, a distância adequada e o toque. O paciente precisa sentir que, por pior que seja sua situação, pode encontrar alguém que não o abandonará, em quem poderá confiar e que poderá cuidar dele (Andrade et al., 2014)

Os profissionais não médicos desse estudo servem de canal de comunicação entre o médico, a paciente e a família. O profissional atua avaliando a compreensão da paciente e da família e ajudando na comunicação com o médico. O que se constata com esse estudo é que os profissionais de saúde são muito cautelosos para comunicar a notícia difícil, preocupando-se em tratar a paciente e a família com respeito e dignidade. Esses profissionais valorizam o vínculo entre a paciente e o médico e acreditam que esse fator seja fundamental para a comunicação de notícias difíceis.

Outro estudo aponta que a rotina de trabalho e a experiência na assistência a pacientes em terminalidade exigem que os profissionais reflitam sobre suas práticas e concepções e, assim, ressignifiquem o cuidado prestado. Com isso, passam a entender a morte, como evento natural da vida e a importância da equipe multiprofissional para garantir qualidade de vida e conforto ao paciente e sua família. O fato está atrelado à construção de vínculos entre os profissionais de saúde e seus clientes, de modo que estes proporcionem satisfação e realização profissional, promovendo um cuidado humanizado. A equipe precisa estar apta para atender às necessidades dos pacientes com câncer avançado, de forma integral e humanizada, promovendo ações que garantam uma sobrevida digna (Cardoso et a., 2013).

De acordo com esses achados, um estudo mostrou que uma aliança entre o oncologista e o paciente estava associada com uma percepção maior de apoio social e um pesar menos severo em razão da perda relacionada ao câncer. Além disso, uma aliança forte foi associada com maior disponibilidade para aderir ao tratamento e bem-estar psicossocial. Os resultados indicam que o papel do oncologista vai além da prescrição médica e inclui a percepção de apoio social, bem-estar psicológico e atitudes, considerando a aderência ao tratamento (Trevino, Fasciano, Prigerson, 2013).

Geralmente, os profissionais de saúde do presente estudo procuram contar às pacientes a verdade sobre seu estado de saúde. Para eles, é um direito dela saber o que está acontecendo. Apenas em situações em que ela não quer saber, é muito idosa e tenha algum deficit cognitivo esta comunicação não é feita. Em alguns casos, a família pede para não lhe contar a verdade, e a maioria dos profissionais de saúde conversa com a família para explicar que é preciso contar a verdade. No entanto, alguns profissionais de saúde acatam o pedido da família e ocultam a verdade da paciente para poupá-la do sofrimento. Este é um dilema ético para muitos profissionais de saúde.

Para Mochel (2010), as questões relativas às informações ganharam uma dimensão ética e jurídica. Na verdade, a comunicação de notícias difíceis deixou de ser algo entre o profissional de saúde, o paciente e a família e passou a se referir à defesa dos direitos humanos e da dignidade do paciente. É importante que a comunicação de notícias difíceis seja feita com honestidade. Um exemplo do quanto é importante falar a verdade é que, no caso do câncer, até mesmo para conseguir os benefícios sociais é preciso que o paciente saiba que tem a doença.

Para Araújo (2011), muitas vezes, os profissionais de saúde não sabem se devem ou não contar a verdade ao paciente, por isso, eles acabam associando-se ao chamado “cerco do silêncio” em que todos ocultam a verdade do paciente, ou seja, o uso da mentira piedosa. As estratégias de comunicação podem ajudar o profissional de saúde a modificar seu comportamento utilizado anteriormente. Assim, ele pode em lugar da mentira piedosa usar a sinceridade prudente. A sinceridade prudente pode ser compreendida, como a verdade progressiva e tolerável.

No presente estudo, alguns profissionais de saúde que passaram pelo treinamento em comunicação de notícias difíceis, empregam outras estratégias aprendidas no curso de comunicação, que podem ajudá-los nessa tarefa tão complexa. Lidar com as diversas reações das pacientes e das famílias é algo que pode ser aprendido, o que alivia o sofrimento do profissional de saúde.

Em relação às reações diante da notícia, conforme autores, as pessoas têm dificuldade de enfrentar uma má notícia e tendem a personalizá-la em outra pessoa. A associação mensagem/mensageiro pode ser um estigma que recai sobre o profissional de saúde. Por esse motivo, há profissionais de saúde que temem as reações à comunicação da notícia difícil (Mochel et al., 2010).

Outro estudo mostra que, na condição de raiva por parte do paciente em cuidados paliativos, é difícil para o profissional manter a interação adequada e lidar com essas emoções, porque ele também está sendo atingido com as atitudes do paciente; no entanto, o profissional deve lembrar-se de que ele está com raiva de ter a doença e não do profissional (Araújo, 2011).

Pela importância de os profissionais saberem lidar com as reações dos pacientes com câncer, um estudo utilizou sociodrama, além de outros recursos, em um treinamento com médicos para comunicação de más notícias. Nesse tipo de simulação, os professores trabalham com possíveis reações e sentimentos dos pacientes oncológicos, ao receberem uma má notícia, com o objetivo de preparar os médicos para lidarem com diversas situações (Epner, Baile, 2014).

Nesse estudo, em relação às estratégias utilizadas pelos médicos do setor de cirurgia, com a intenção de diminuir o impacto da notícia, o que se destaca é que esses profissionais preparam a família em algumas situações, como antes de uma cirurgia em que a paciente tenha risco de vida. Preparar a família para algum procedimento que ponha em risco a saúde ou a vida da paciente é uma estratégia que ajuda as famílias a enfrentarem a situação, porque dá a ela a possibilidade de se organizar, visando ao risco de receberem mais uma notícia difícil. Na perspectiva interacionista, a família precisa pensar sobre as possíveis consequências que poderão ocorrer no futuro, para agirem. Portanto, essa comunicação é essencial para diminuir o impacto da notícia, caso ocorra algum problema com a paciente em razão da cirurgia. Eles também procuram colocar a paciente e a família em contato com a realidade. São honestos em relação à paciente e à família, contando que não há possibilidade cirúrgica para o caso da paciente.

Em concordância com os achados, um estudo mostrou que para os médicos, é fundamental ser honesto com a paciente não reter informações. Eles consideram a melhor prática, dentro do contexto do câncer de mama, fornecer informações às pacientes sobre sua real situação (Butow et al., 2002).

Uma estratégia utilizada pelos profissionais de saúde e que ajuda muito na comunicação de notícias difíceis é o trabalho em equipe. Com a união dos profissionais para comunicar da melhor maneira possível, os profissionais oferecem à paciente e à família atendimento por diversos profissionais de várias áreas, suprindo assim todas as necessidades que elas apresentem diante da notícia difícil. Os profissionais que não receberam ainda um treinamento para comunicação de notícias

difíceis acabam não participando de reuniões da equipe multiprofissional com familiares.

Muitas vezes, a equipe atua comunicando o que irá acontecer em determinada situação, como na mastectomia. Essa comunicação pode ser feita para um grupo de pacientes, ao mesmo tempo. Quando é necessário, a paciente, posteriormente ao atendimento do grupo, é agendada para ser atendida individualmente.

Os profissionais de saúde percebem que têm dificuldade para comunicar notícias difíceis e buscam conhecimento de diversas maneiras. Alguns já receberam algum tipo de ensinamento em relação à comunicação de notícias difíceis em sua formação, mas, em geral, de forma superficial. Outros procuraram cursos com várias técnicas de aprendizado, incluindo “role plays”, que são simulações de situações de comunicação de notícias difíceis. Em alguns casos, receberam esse treinamento na residência, mas tardiamente, quando já tinham feito muitas comunicações de notícias difíceis, sem ter conhecimento para tanto.

Os profissionais de saúde reconhecem que os colegas que estudam comunicação de notícias difíceis fazem reuniões mais planejadas em um ambiente controlado, com toda a família e dão uma comunicação com começo, meio e fim.

Alguns profissionais consideram que também aprenderam por meio da observação de colegas, material didático e que o aprendizado não foi só intuitivo. Outros buscaram aprendizado em congressos, para que pudessem se atualizar. Eles acreditam que sempre é possível melhorar em relação à comunicação.

Corroborando os achados relativos à necessidade de treinamento dos profissionais de saúde, um estudo revelou algumas importantes necessidades de comunicação de enfermeiros em oncologia. O estudo mostrou que os enfermeiros precisam de treinamento para comunicação empática, particularmente, nas áreas para identificar e reconhecer suas próprias emoções quando cuidam de pacientes com câncer, aprenderem como avaliar as necessidades de comunicação dos pacientes e familiares, encorajar a expressão, o reconhecimento e normalização dos sentimentos. Além disso, precisam da prática de uso das habilidades de comunicação em interações difíceis e desafiadoras, como no contexto de conversas sobre o final de vida, com raiva, frustação e famílias desrespeitosas e também quando o enfermeiro está ciente do prognóstico do paciente, mas a informação ainda não lhes foi dada (Banerjee et al.,2016).

Outro estudo mostrou que os enfermeiros, que participaram de uma capacitação em comunicação sobre cuidados paliativos, beneficiaram-se do aprendizado para a comunicação em sua prática diária e consideraram que a capacitação em comunicação ajudaria os outros profissionais da equipe em situação de comunicação na qual não sabem o que falar Eles relataram situações e fatos enfrentados pelos colegas da equipe, que lhes causaram angústia, porque a falha na comunicação, trouxe prejuízo para o cuidado do paciente (Araújo, 2011).

Em outro estudo, poucos profissionais de saúde receberam informação formal de como abordar a comunicação de uma má notícia e o uso de protocolos não é capaz de retirar o aspecto inusitado das reações humanas à má notícia (Mochel et al., 2010).

Outro estudo com médicos radiologistas mostrou que não há dúvida de ser necessário dar mais atenção para o treinamento na comunicação efetiva de más notícias. Esta atenção já está ocorrendo em nível de escola de medicina, em residência e estendendo-se para os médicos (Adler, Riba, Eggly, 2009).

O trabalho em equipe ajuda os profissionais de saúde, porque os casos são discutidos na equipe, diminuem a sensação do profissional ser o responsável pessoalmente pela comunicação e suas consequências. São feitas reuniões semanais, para discutir os casos e artigos sobre comunicação Todas as ações dos profissionais de saúde relatadas nesse trabalho são em busca de comunicar a notícia difícil de modo que possam ajudar à família que passa pela situação do câncer de mama. Nesse sentido, o esforço dos profissionais fica bastante evidente.

Um estudo apontou que a equipe multidisciplinar significa o padrão para a tomada de decisões na oncologia cirúrgica (Lamb et al., 2013).

Outro estudo mostra que não há mais lugar para um cuidado uniprofissional para pacientes em cuidados paliativos. As necessidades do paciente são multidimensionais, integrando os aspectos psicológicos, sociais e espirituais. Atendendo essas necessidades os profissionais de saúde ajudam na autonomia do paciente e no apoio aos familiares. Para a autora, nenhuma especialidade pode sozinha envolver as necessidades complexas e multifacetadas da fase de final de vida, é preciso um trabalho em equipe multiprofissional (Araújo, 2011).

Em relação ao contexto, os profissionais de saúde, participantes desta pesquisa, estão inseridos no complexo contexto do Sistema Único de Saúde (SUS) do Brasil. Nesse cenário, apesar das dificuldades encontradas, eles deparam-se com

uma filosofia de humanização do cuidado, e esta filosofia influencia fortemente suas ações.

O esforço dos profissionais de saúde para diminuírem o impacto da notícia e a busca por um modo de comunicar as notícias difíceis da melhor maneira possível, para criar melhores condições à paciente e à família, estão relacionados diretamente à humanização do cuidado. Os profissionais de saúde, por meio de suas ações, mostram que procuram, na verdade, prestar um cuidado humanizado, que envolva as dimensões psicológica, espiritual e social, além da saúde física.

Para que as ações do governo não se restrinjam à busca de melhorias na instituição hospitalar, o Ministério da Saúde criou o Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar (PNHAH) em 2000. O programa foi instituído para que houvesse uma busca de melhoria da formação educacional dos profissionais de saúde, bastante deficiente na época, no que se refere à questão da humanização do atendimento. Para o Ministério da Saúde, é no processo de formação que se podem enraizar valores e atitudes de respeito à vida humana, indispensáveis à consolidação e à sustentação de uma nova cultura de atendimento à saúde (Brasil, 2001).

A iniciativa de criação do programa expressa uma decisão firme do Ministério da Saúde para enfrentar os grandes desafios de melhoria da qualidade do atendimento público à saúde e de valorização do trabalho dos profissionais da área. O Ministério aponta ser preciso criar condições, para que as demandas da população imponham-se como determinante maior do direcionamento e da qualidade dos serviços (Brasil, 2001).

Em relação ao SUS, conforme Alcântara, San'Anna, Souza (2013), a humanização não é apenas mais um programa aplicado aos serviços de saúde, mas, uma política pública de caráter transversal, em toda a rede. A humanização do cuidado impõe um desafio aos profissionais de saúde, de repensar sua postura profissional. O trabalho em equipe interdisciplinar possibilita a comunicação efetiva e o estabelecimento de vínculos entre os profissionais de saúde, os pacientes e seus familiares. A atuação interdisciplinar vem ao encontro das necessidades dos profissionais para prestarem uma assistência humanizada.

Nesse sentido, a análise de um estudo brasileiro das representações sociais das enfermeiras no planejamento da assistência de enfermagem ao paciente oncológico, evidenciou uma representação que traduz o significado do planejamento

vinculado à humanização do cuidado e à organização da assistência. Além disso, o planejamento também está vinculado a valores afetivos e relacionados às atitudes, que são importantes para individualizar a assistência à pessoa com câncer. Na compreensão do senso comum, é importante a enfermeira agregar valores humanísticos à sua prática, para enfrentar as situações difíceis de seu cotidiano de trabalho, visando a uma assistência integral e de qualidade. Considerar os aspectos psicossociais do planejamento implica compreendê-los, como um direcionamento que leve em conta os sentimentos e expectativas dos sujeitos envolvidos, nos quais se assinalam valores, crenças e visão dos problemas vivenciados (Silva, Cruz, 2014).

Dessa maneira, uma assistência humanizada, conforme os princípios da Política Nacional de Humanização, engloba todos os partícipes do processo de cuidar, tornando-os coautores, protagonistas desse processo, incluindo questões pessoais, subjetivas, morais, éticas e relacionais. As condutas que não atendam a tais premissas são abolidas, como aquelas relacionadas à valorização da técnica procedimental, do apenas "saber-fazer", do foco no modelo biomédico, assim como dos problemas ainda emergentes na área de atenção à saúde que impossibilitam um cuidado de qualidade (Chernicharo, Silva, Ferreira, 2014).

No que diz respeito à assistência aos pacientes oncológicos, os profissionais de saúde precisam ter uma escuta atenta e um olhar mais refinado com relação ao cuidado humanizado, uma vez que, historicamente, o câncer é estigmatizante e sempre associado à dor, sofrimento e, até mesmo, à finitude da vida (Lopes et al., 2015).

Para o paciente hospitalizado, a comunicação de forma terapêutica torna-se ainda mais importante, conforme estudo de revisão da literatura, visto que este se encontra em uma situação difícil, em um ambiente hostil, cercado por pessoas desconhecidas e tendo de sujeitar-se a procedimentos invasivos diariamente. Tudo isso gera sentimentos negativos, que vão influenciar sua reabilitação (Santos et al., 2010).

Diante deste fato, a comunicação terapêutica proporciona tranquilidade e aceitação do cliente para enfrentar a situação de hospitalização, além ajudar o enfermeiro a identificar as necessidades de cada cliente. Na comunicação terapêutica, é importante que o enfermeiro atente-se para os recursos verbais e não verbais da linguagem. Entretanto, é fundamental que o profissional conheça o contexto social, econômico e psicológico vivenciado pelo indivíduo, pois as pessoas possuem modos

diferentes e individuais de vivenciar determinadas situações, estes aspectos possibilitam que a comunicação seja um ato humano. O estudo evidencia a necessidade das instituições hospitalares inserirem em seus programas de educação continuada assuntos relacionados à comunicação terapêutica, tendo em vista os benefícios alcançados com essa ferramenta e o fato, de muitos enfermeiros não adquirirem essa habilidade, nem aprenderem a importância deste assunto durante a academia (Silva, Barros, 2015).

Nesse contexto, os profissionais de saúde, participantes deste estudo, empreendem a tarefa de comunicar as notícias difíceis. Sendo sua comunicação um processo psicossocial que implica constante interação entre os profissionais de saúde, as pacientes com câncer de mama e suas famílias.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo permitiu identificar um processo psicossocial em que fatores inerentes à atuação do profissional e a percepção do benefício da informação constituem os elementos simbólicos centrais da comunicação de notícias difíceis no contexto do câncer de mama, na perspectiva dos profissionais de saúde. O modelo teórico contribuiu para a compreensão dos significados construídos e das condições que afetam e orientam o processo de comunicação.

Até pouco tempo, a comunicação de notícias difíceis vinha sendo um tema ignorado, apesar de sua importância. Por esse motivo a comunicação de notícias difíceis não era um tema abordado na formação dos profissionais de saúde. E, até hoje, não é um assunto que esteja no currículo de todos os profissionais de saúde. No entanto, os profissionais, por perceberem as consequências de uma comunicação inadequada e o sofrimento que ela traz, começam a buscar conhecimento. Recentemente, estão sendo introduzidos cursos de capacitação profissional no Brasil.

Este não é um tema que os profissionais de saúde dominam e estes profissionais por meio deste estudo mostram suas dificuldades, sua formação e a necessidade de capacitação, além de suas definições em relação à comunicação das notícias difíceis.

Há uma carência de estudos relativos à comunicação de notícias difíceis às mulheres com câncer de mama e suas famílias na perspectiva dos profissionais de saúde. Para a implantação de disciplinas na graduação, que abordem a comunicação de notícias difíceis no contexto do câncer de mama, ou mesmo, treinamentos e cursos de capacitação, é necessário dar voz aos profissionais de saúde. São eles os mensageiros das notícias difíceis e que oferecem o apoio necessário, após a notícia. Eles estão envolvidos em todas as fases do processo de comunicação e interação com as mulheres com câncer de mama.

Por meio desta pesquisa, foi possível identificar as ações e os significados atribuídos pelos profissionais de saúde na comunicação da notícia difícil.

O estudo permitiu a construção de um modelo teórico representativo do processo de comunicação de notícias difíceis pelos profissionais de saúde às mulheres com câncer de mama e suas famílias.

Com este modelo teórico será possível elaborar um plano de ensino para a graduação, que inclua a comunicação de notícias difíceis e programas de treinamento e capacitação para que a atuação dos profissionais de saúde na comunicação de notícias difíceis no contexto brasileiro seja eficaz e traga, portanto, menos sofrimento a todos.

Este estudo foi realizado com profissionais de saúde inseridos em um contexto que tem a filosofia de humanização de cuidado e também em um hospital de alta complexidade no atendimento de pacientes oncológicos pelo SUS. Os achados deste estudo podem divergir de outras realidades do território brasileiro, fatos que podem limitar o estudo, portanto o estudo em outras realidades pode acrescentar conhecimento sobre a temática.

No entanto, poderá contribuir de forma incontestável para a compreensão do processo de comunicação de notícias difíceis, nesse contexto. Sendo assim, o estudo mostra sua importância para a inovação no ensino dos profissionais de saúde e o avanço no conhecimento sobre o tema.

REFERÊNCIAS

REFERÊNCIAS

Adler DD, Riba MB, Eggly S. Breaking bad news in the breast imaging setting. Acad Radiol. 2009;16(2):130–35.

Alcantara LS, Sant'Anna JL, Souza, MGN. Adoecimento e finitude: considerações sobre a abordagem interdisciplinar no Centro de Tratamento Intensivo oncológico. Ciên Saúde Colet. 2013;18(9):2507-14.

Amir Z, Scully J, Borrill C. The professional role of breast cancer nurses in multi-disciplinary breast cancer care teams. Eur J Onc Nurs. 2004;8(4):306-14.

Andrade CG, Costa SFG, Lopes MEL, Oliveira RC, Nóbrega MML, Abrão FMS. Comunicação de notícias difíceis para pacientes sem possibilidade de cura e familiares: atuação do enfermeiro. Rev Enferm UERJ. 2014;22(5):674-9.

Araújo MMT. Comunicação em cuidados paliativos: proposta educacional para profissionais de saúde [tese]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2011.

Araújo MMT, Silva MJP, Puggina ACG. A comunicação não-verbal enquanto fator iatrogênico. Rev Esc Enferm USP. 2007;41(3):419-25.

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(4):302-311.

Balaban RB. A physician's guide to talking about end-of-life care. J Gen Intern Med. 2000;15(3):195-200.

Banerjee SC, Manna R, Coyle N, Shen MJ, Pehrson C, Zaider T, et al. Oncology nurses' communication challenges with patients and families: a qualitative study. Nurse Educ Pract. 2016;16(1):193-201.

Bernard HR. Social research methods: qualitative and quantitative approaches. 2ª ed. Thousand Oaks: Sage; 2013.

Blumer H. Symbolic interactionism: perspective and method. Berkeley: University of California; 1969.

Brasil. Ministério da Saúde, Secretaria de Assistência à Saúde. Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar [Internet]. Brasília; 2001 [citado 2016 mar. 7]. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/pnhah01.pdf

Buckman R. Breaking bad news: why is it still so difficult? Br Med J. 1984; 288(6430):1597-9.

Buckman R. Communication skills in palliative care: a practical guide. Neurol Clin. 2001;19(4):989-1004.

Burck C. Comparing qualitative research methodologies for systemic research: the use of grounded theory, discourse analysis and narrative analysis. J Fam Ther. 2005;27(3):237-62.

Butow PM, Dowsett S, Hargety R, Tattersall MHN. Communicating prognosis to patients with metastatic disease: what do they really want to know? Support Care Cancer. 2002;10(2):161-8.

Cardoso DH, Muniz RM, Schwartz E, Arrieira ICO. Cuidados paliativos na assistência hospitalar: a vivência de uma equipe multiprofissional. Texto Contexto Enferm. 2013;22(4):1134-41.

Catt S, Fallowfield L, Jenkins V, Langridge C, Cox A. The informational roles and psychological health of members of 10 oncology multidisciplinary teams in the UK. Br J Cancer. 2005;93(10):1092-7.

Charmaz K. A construção da teoria fundamentada: guia prático para análise qualitativa. Porto Alegre: Artmed; 2009.

Charon JM. Symbolic interactionism: an introduction, an interpretation, an integration. 10ª ed. Englewood Cliffs: Prentice Hall; 2010.

Chernicharo IM, Silva FD, Ferreira MA. Caracterização do termo humanização na assistência por profissionais de enfermagem. Esc Anna Nery. 2014;8(1):156-162.

Dunniece U, Slevin E. Nurses' experiences of being present with a patient receiving a diagnosis of cancer. J Adv Nurs. 2000;32(3):611-8.

Epner DE, Baile WF. Difficult conversations: teaching medical oncology trainees communication skills one hour at a time. Acad Med. 2014;89(4):1-7.

Fatigante M, Alby F, Zucchermaglio C, Baruzzo M. Formulating treatment recommendation as a logical consequence of the diagnosis in post-surgical oncological visits. Patient Educ Couns [Internet]. 2016 [cited 2016 Mar 10]. Available from: http://www.pec-journal.com/article/S0738-3991(16)30068-4/abstract. DOI: http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2016.02.007

Fernández JP. ¿debe el paciente conocer que tiene un cáncer?: Nuestra experiencia en las pacientes con cáncer de mama. Rev Cubana Cir [Internet]. 2004 [citado 2016 Feb 18];43(1). Disponible en:
http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-74932004000100007&lng=es.

Gallagher TH, Cook AJ, Brenner RJ, Carney PA, Miglioretti DL, Geller BM, et al. Disclosing harmful mammography errors to patients. Radiology. 2009;253(2):443-52.

Geovanini F, Braz M. Conflitos éticos na comunicação de más notícias em oncologia. Rev Bioét (Impr.). 2013;21(3):455-62.

Glaser B, Strauss A. The discovery of grounded theory. Chicago: Aldine; 1967.

Gysels M, Richardson A, Higginson IJ. Communication training for health professionals who care for patients with cancer: a systematic review of effectiveness. Support Care Cancer. 2004;12(10):692-700.

ICESP - Instituto do Câncer do Estado de São Paulo [Internet]. São Paulo; 2016. [citado 2016 mar. 23]. Disponível em: http://www.icesp.org.br/Institucional//O-Instituto//Corpo-Clinico3/

INCA - Instituto Nacional do Câncer. Controle do câncer de mama. [Internet]. Rio de Janeiro; 2016. [citado 2016 mar. 15]. Disponível em: http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/acoes_programas/site/home/nobrasil/programa_controle_cancer_mama/conceito_magnitude.

INCA – Instituto Nacional de Câncer. Coordenação Geral de Gestão Assistencial. Coordenação de Educação. Comunicação de notícias difíceis: compartilhando desafios na atenção à saúde. Rio de Janeiro: INCA; 2010.

Kadmon I, Halag H, Dinur I, Katz A, Zohar H, Damari M, et al. Perceptions of Israeli women with breast cancer regarding the role of the Breast Care Nurse throughout all stages of treatment: a multi center study. Eur J Onc Nurs. 2015;19(1):38-43.

Kaplan M. SPIKES: a framework for breaking bad news to patients with cancer. Clin J Oncol Nurs. 2010;14(4):514-6.

Lamb BW, Taylor C, Lamb JN, Strickland SL, Vincent C, Green JSA, et al. Facilitators and barriers to teamworking and patient centeredness in multidisciplinary cancer teams: findings of a national study. Ann Surg Oncol. 2013;20(5):1408-16.

Lansdown M, Martin L, Fallowfield L. Patient–physician interactions during early breast cancer treatment: results from an international online survey. Curr Med Res Opin. 2008;24(7):1891-1904.

Lopes CHAF, Jorge MSB. Interacionismo simbólico e a possibilidade para o cuidar interativo em enfermagem. Rev Esc Enferm USP. 2005;39(1):103-8.

Lopes M, Silva AC, Ferreira AM, Lino AACF. Revisão narrativa sobre a humanização da assistência pela equipe de enfermagem na área oncológica. Rev Eletrônica Gestão & Saúde [Internet]. 2015 [citado 2016 mar. 10];6(supl.3):2373-90. Disponível em: http://gestaoesaude.unb.br/index.php/gestaoesaude/article/view/1337.

Lown BA, Roy E, Gorman P, Sasson JP. Women's and residents' experiences of communication in the diagnostic mammography suite. Patient Educ Couns. 2009;77(3):328-37.

McHenry M, Parker PA, Baile WF, Lenzi R. Voice analysis during bad news discussion in oncology: reduced pitch, decreased speaking rate, and non verbal communication of empathy. Support Care Cancer. 2012;20 5):1073-8.

Mendes KDS, Silveira RCCP, Galvão CM. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. Texto Contexto Enferm. 2008;17(4):758-64.

Mendick N, Young B, Holcombe C, Salmon P. The 'information spectrum': a qualitative study of how breast cancer surgeons give information and of how their patients experience it. Psychooncology. 2013;22(10):2364-71.

Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa. 2ª ed. São Paulo: HUCITEC; 1993.

Minayo MCS. Análise qualitativa: teoria, passos e fidedignidade. Ciên Saúde Colet. 2012;17(3):621-6.

Mineo FLV, Mattos LFB, Lima SS. Assistência de enfermagem no tratamento do câncer de mama. Rev Eletr Ges & Saúde [Internet]. 2013 [citado 2016 mar 10];4(2):366-88. Disponível em:
http://gestaoesaude.unb.br/index.php/gestaoesaude/article/view/279.

Mishelmovich N, Arber A, Odelius A. Breaking significant news: the experience of clinical nurse specialists in cancer and palliative care. Eur J Onc Nurs. 2016;21:153-9.

Mochel EG, Perdigão ELL, Cavalcanti MB, Gurgel WB. Os profissionais de saúde e a má notícia: estudo sobre a percepção da má notícia na ótica dos profissionais de saúde em São Luís/MA. Cad Pesq. 2010;17(3):47-56.

Monden KR, Gentry L, Cox TR. Delivering bad news to patients. Proc (Bayl Univ Med Cent). 2016;29(1):101-2.

Morse JM, Field PA. Nursing research: the application of qualitative approaches. 2ª ed. Cheltenham: Nelson Thornes; 1996.

Mota, RA, Martins CGM, Véras RM. Papel dos profissionais de saúde na política de humanização hospitalar. Psicol Estud. 2006;11(2):323-30.

Pereira MAG. Má noticia em saúde: um olhar sobre as representações dos profissionais de saúde e cidadãos. Texto Contexto Enferm. 2005;14(1):33-7.

Remmers H, Holtgräwe M, Pinkert C. Stress and nursing care needs of women with breast cancer during primary treatment: a qualitative study. Eur J Onc Nurs. 2010;14:(1)11–6.

Salci MA, Marcon SS. A convivência com o fantasma do câncer. Rev Gaúcha Enferm. 2010;31(1):18-25.

Santos MCL, Sousa FS, Alves PC, Bonfim IM, Fernandes AFC. Comunicação terapêutica no cuidado pré-operatório de mastectomia. Rev Bras Enferm. 2010;63(4):675-8.

Schmid-Büchi S, Halfens RJG, Dassen T, Borne B. Psychosocial problems and needs of posttreatment patients with breast cancer and their relatives. Eur J Onc Nurs. 2011;15(3):260-6.

Silva MJP. Comunicação de más notícias. Mundo Saúde. 2012;36(1):49-53.

Silva RC, Barros CVL. Comunicação terapêutica relacionada ao cuidado humanizado e a segurança do paciente em unidade hospitalar. Saúde Ciên em Ação. 2015;1(1):13-25.

Silva RCV, Cruz EA. Planning nursing care in oncology: study of the structure of social representations of nurses. Rev Gaúcha Enferm. 2014;35(1):116-23.

Smith C. The role of health professionals in informing cancer patients: findings from The Teamwork Project (phase one). Health Expect [Internet]. 2000 [cited 2016 Mar 23];3(3):217-9. Available from:
http://europepmc.org/abstract/med/11281931.

Strauss A, Corbin J. Pesquisa qualitativa: técnicas e procedimentos para o desenvolvimento da teoria fundamentada. 2ª ed. Porto Alegre: Artmed: 2008.

Tavares JSC, Trad LAB. Metáforas e significados do câncer de mama na perspectiva de cinco famílias afetadas. Cad Saúde Pública. 2005;21(2):426-35.

Trevino KM, Fasciano K, Prigerson HG. Patient-oncologist alliance, psychosocial well-being, and treatment adherence among young adults with advanced cancer. J Clin Oncol. 2013;31(13):1683-9.

Whittemore R, Knafl K. The integrative review: update methodology. J Adv Nurs. 2005;52(5):546-53.

APÊNDICES

APÊNDICE A – Termo de consentimento livre e esclarecido

FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO SUJEITO DA PESQUISA

1.NOME:.....

PROFISSÃO:.....

DOCUMENTO DE IDENTIDADE Nº: ..... SEXO: M □ F □

DATA NASCIMENTO: ...../...../.....

ENDEREÇO ..... Nº .....

APTO: .....

BAIRRO: ..... CIDADE:.....

CEP:.....TELEFONE: DDD (.....) .....

2.RESPONSÁVEL LEGAL
.....

NATUREZA (grau de parentesco, tutor, curador etc.)
.....

DOCUMENTO DE IDENTIDADE :.....SEXO: M □ F □

DATA NASCIMENTO.: ...../...../.....

ENDEREÇO: ..... Nº .....
APTO: .....

BAIRRO: ..... CIDADE:
.....

CEP: ..... TELEFONE: DDD
(.....).....

_____

DADOS SOBRE A PESQUISA

1.TÍTULO DO PROTOCOLO DE PESQUISA:

"O processo de comunicar notícias difíceis às mulheres com câncer de mama e suas famílias: a experiência de profissionais de saúde."

2. PESQUISADOR PRINCIPAL: Profª. Drª. Margareth Angelo

CARGO/FUNÇÃO: Professora Titular do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Psiquiátrica da EEUSP.

UNIDADE DO HCMUSP: ICESP

PESQUISADOR EXECUTANTE: Keila de Oliveira Lisboa Sanchez

CARGO/FUNÇÃO: Enfermeira, aluna de Doutorado do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo.

INSCRIÇÃO CONSELHO REGIONAL DE ENFERMAGEM: COREN Nº 41081

UNIDADE DO HCFMUSP: ICESP

.....

2. AVALIAÇÃO DO RISCO DA PESQUISA:

RISCO MÍNIMO **X** RISCO MÉDIO □

RISCO BAIXO □ RISCO MAIOR □

3. DURAÇÃO DA PESQUISA: 18 meses

FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

1. **Desenho do estudo e objetivos:** O(A) Sr(a). está sendo convidado a participar deste estudo, que visa compreender o processo de comunicação de notícias difíceis às mulheres com câncer de mama e suas famílias, da perspectiva dos profissionais de saúde. Essas informações estão sendo fornecidas para sua participação voluntária neste estudo.

2. **Descrição dos procedimentos que serão realizados, com seus propósitos e identificação dos que forem experimentais e não rotineiros:** Após ler este termo, o Sr. (a) poderá decidir livremente se deseja, ou não, participar da pesquisa. Caso o Sr. (a) decida por participar da pesquisa, deverá assinar o termo de consentimento, ao final da página. A sua participação na pesquisa será em uma entrevista de aproximadamente 60 minutos, podendo ser necessárias outras entrevistas, para alguns esclarecimentos. As entrevistas serão gravadas, para posterior transcrição, e apenas a pesquisadora e a orientadora terão acesso a seu conteúdo na íntegra. Seu anonimato e sigilo serão respeitados. Seu nome não será divulgado, assim como o conteúdo da sua entrevista.

3. **Relação dos procedimentos rotineiros e como são realizados:**
   A sua participação nesta pesquisa não implica em nenhum procedimento além da rotina desempenhada na instituição.

4. **Descrição dos desconfortos e riscos esperados nos procedimentos dos itens 2 e 3:** Os riscos de sua participação na pesquisa são mínimos, e se referem apenas ao fato de o Sr. (a) poder se emocionar ao contar sua experiência.

5. **Benefícios para o participante:** A reflexão sobre o tema possibilitada pela narrativa da experiência.

6. **Relação de procedimentos alternativos que possam ser vantajosos, pelos quais o paciente pode optar:** Não serão realizados procedimentos com os participantes, apenas entrevistas.

7. **Garantia de acesso:** O Sr. (a) terá acesso aos profissionais responsáveis pela pesquisa para esclarecimento de eventuais dúvidas. A principal investigadora é a Prof.ª Dr.ª Margareth Angelo, Professora Titular do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Psiquiátrica da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, que pode ser encontrada no endereço: Av. Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, 419, São Paulo, e/ou pelo telefone (11) 3061-7601, no Departamento de Enfermagem Materno Infantil e Psiquiátrico da Escola de Enfermagem da USP. Se o Sr. (a) tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) –Av. Dr. Arnaldo, 455 – Instituto Oscar Freire – 2º andar– tel: 3061-8004, FAX: 3061-8004– E-mail: cep.fm@usp.br

8. **É garantida a liberdade da retirada de consentimento** a qualquer momento e deixar de participar do estudo, sem qualquer prejuízo à continuidade de seu tratamento na Instituição**.**

9. **Direito de confidencialidade:** O pesquisador se compromete a utilizar os dados coletados somente para esta pesquisa. As informações obtidas serão analisadas em conjunto com as de outros profissionais de saúde, não sendo divulgado a identificação de nenhum dos profissionais de saúde participantes do estudo.

10. **Direito de ser mantido atualizado sobre os resultados** parciais da pesquisa, quando em estudos abertos, ou de resultados que sejam do conhecimento dos pesquisadores.

11. **Despesas e compensações: N**ão há despesas pessoais em qualquer fase do estudo. Também não há compensação financeira relacionada à sua participação. Se existir qualquer despesa adicional, ela será absorvida pelo orçamento da pesquisa.

12. **Compromisso do pesquisador de utilizar os dados e o material coletado somente para esta pesquisa:** As informações obtidas para esta pesquisa não serão utilizadas em nenhum outro estudo.

O resultado da pesquisa oferecerá sólidas evidências para elaboração de conteúdos para capacitação de profissionais de saúde para comunicação de notícias difíceis.

Caso aceite participar da pesquisa, estará contribuindo para o aumento do conhecimento dos profissionais de saúde em comunicação de notícias difíceis.

A pesquisa terá início somente após a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa.

Acredito ter sido suficientemente informado a respeito das informações que li ou que foram lidas para mim, descrevendo o estudo" O processo de comunicar notícias difíceis às mulheres com câncer de mama e suas famílias: a experiência de profissionais de saúde". Eu discuti com a pesquisadora Keila de Oliveira Lisboa Sanchez sobre a minha decisão em participar nesse estudo. Ficaram claros para mim quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados, seus desconfortos e riscos, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que minha participação é isenta de despesas. Concordo voluntariamente em participar deste estudo e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidades ou prejuízo.

Assino 2 vias deste documento, sendo que uma ficará com o pesquisador e outra via será entregue para mim.

Assinatura do participante Data / /

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido deste profissional de saúde para a participação neste estudo.

Assinatura do responsável pelo estudo Data / /

ANEXOS

ANEXO A – Parecer consubstanciado do CEP

ESCOLA DE ENFERMAGEM DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO - EEUSP

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: O PROCESSO DE COMUNICAR NOTÍCIAS DIFÍCEIS ÀS MULHERES COM CÂNCER DE MAMA E SUAS FAMÍLIAS: A EXPERIÊNCIA DE PROFISSIONAIS DE SAÚDE
Pesquisador: Margareth Angelo
Área Temática:
Versão: 1
CAAE: 40941715.8.0000.5392
Instituição Proponente: Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo - EEUSP
Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 952.232
Data da Relatoria: 09/02/2015

Apresentação do Projeto:
A comunicação de notícias difíceis é um desafio para os profissionais de saúde, que cuidam de mulheres com câncer de mama, porque causa sofrimento para os envolvidos e exige dos profissionais habilidade de comunicação. Estudos evidenciam a necessidade de capacitação dos profissionais de saúde, para essa situação. As pesquisas também apontam para uma lacuna de conhecimento, em relação à compreensão do processo de comunicação de notícias difíceis para as mulheres com câncer de mama e suas famílias, na perspectiva do profissional de saúde. Para o desenvolvimento de conteúdos para formação e capacitação em comunicação de notícias difíceis, é essencial a compreensão do processo de comunicação e da experiência dos profissionais de saúde em dar notícias difíceis.

Assim, a hipótese da pesquisa apresentada é a de que os profissionais de saúde agem em relação à comunicação de notícias difíceis de acordo com o significado que ela tem para eles. A compreensão do processo de comunicação de notícias difíceis às mulheres com câncer de mama e suas famílias, pelos profissionais de saúde, permitirá o desenvolvimento de conteúdos para formação e capacitação de profissionais de saúde em comunicação de notícias difíceis.

O projeto apresentado trata de uma tese de Doutorado, cujos dados serão coletados na instituição

Endereço: Av. Dr Enéas de Carvalho Aguiar, 419
Bairro: Cerqueira Cesar **CEP:** 05.403-000
UF: SP **Município:** SAO PAULO
Telefone: (11)3061-7548 **Fax:** (11)3061-7548 **E-mail:** edipesq@usp.br

co-participante da pesquisa, o Instituto do Câncer do Estado de São Paulo. Serão convidados a participar da pesquisa profissionais da saúde: médicos, enfermeiros e psicólogos, que prestam cuidados às pacientes com câncer de mama e suas famílias. O processo de composição da amostra seguirá os procedimentos de amostragem teórica, coerente com o método da pesquisa, utilizando a estratégia da composição de grupos amostrais. Os grupos amostrais serão formados utilizando a técnica de "bola de neve" até que seja alcançado o objetivo proposto (a saturação teórica). O número total de entrevistados não é predefinido, seguindo a metodologia da Teoria Fundamentada nos Dados, mas estima-se que para a elaboração da teoria seja necessário, no mínimo 15 profissionais de saúde, sendo 5 enfermeiros, 5 médicos e 5 psicólogos.

Como metodologia o referencial teórico adotado será o Interacionismo Simbólico, que é uma perspectiva voltada para a compreensão do comportamento, de um indivíduo ou um grupo e dos processos das interações sociais entre as pessoas. O referencial metodológico, que norteará a pesquisa, será a Teoria Fundamentada nos Dados, que permite captar processos sociais ou psicossociais básicos.

Serão realizadas entrevistas semi-estruturadas, abordando a experiência da comunicação de notícias difíceis. As entrevistas serão transcritas e analisadas seguindo os passos da Teoria
Fundamentada nos Dados: codificação inicial, codificação focalizada, codificação teórica e teorização. Durante todo o processo, serão feitas comparações de dados com dados, e a seguir dados com códigos, até chegar à elaboração da teoria.
A entrevista terá início com a apresentação da pergunta norteadora: "Conte-me sobre uma experiência em que você deu uma notícia difícil à uma paciente com câncer de mama e sua família". Outras perguntas relacionadas a preparo, dificuldades, facilidades e sentimentos do profissional poderão ser feitas, visando obter detalhamento da experiência estudada.

Objetivo da Pesquisa:
O objetivo geral da pesquisa é identificar o processo de comunicação de notícias difíceis às mulheres com câncer de mama e suas famílias, pelos profissionais de saúde.

Os objetivos específicos são:
• Identificar as ações e os significados da comunicação de notícias difíceis às mulheres com câncer de mama e suas famílias, pelos profissionais de saúde

Endereço: Av. Dr Enéas de Carvalho Aguiar, 419
Bairro: Cerqueira Cesar **CEP:** 05.403-000
UF: SP **Município:** SAO PAULO
Telefone: (11)3061-7548 **Fax:** (11)3061-7548 **E-mail:** edipesq@usp.br

ESCOLA DE ENFERMAGEM DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO - EEUSP

Continuação do Parecer: 952.232

• Construir um modelo teórico representativo da experiência dos profissionais de saúde na comunicação de notícias difíceis às mulheres com câncer de mama e suas famílias.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:
Segundo as pesquisadoras a pesquisa apresenta risco mínimo, sendo apenas aqueles que se referem a possibilidade de o participante poder se emocionar ao contar sua experiência.

O benefício seria a reflexão sobre o tema possibilitada pela narrativa da experiência.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:
Pesquisa interessante e importante para a área de cuidados da família. Projeto bem escrito, baseado em fundamentações científicas prévias, com metodologia adequada.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:
As pesquisadoras apresentaram os documentos necessários, TCLE, carta de anuência e autorização da Instituição Co-participante e ata do exame de qualificação da aluna de Doutorado.

Recomendações:
Recomenda-se que no ítem 8 do TCLE seja retirado o fragmento de frase "....sem qualquer prejuízo à continuidade de seu tratamento na Instituição.", uma vez que o sujeito da pesquisa não é paciente da Instituição.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:
Não há pendências éticas.

Situação do Parecer:
Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:
Não

Considerações Finais a critério do CEP:
A aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da EEUSP não substitui a autorização da instituição co-participante para o início da pesquisa.
O CEP EEUSP informa que há necessidade de registro dos relatórios: parcial e final da pesquisa, na Plataforma Brasil.

Endereço: Av. Dr Enéas de Carvalho Aguiar, 419
Bairro: Cerqueira Cesar **CEP:** 05.403-000
UF: SP **Município:** SAO PAULO
Telefone: (11)3061-7548 **Fax:** (11)3061-7548 **E-mail:** edipesq@usp.br

ESCOLA DE ENFERMAGEM DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO - EEUSP

Continuação do Parecer: 952.232

SAO PAULO, 11 de Fevereiro de 2015

Assinado por:
Ruth Natalia Teresa Turrini
(Coordenador)

Endereço: Av. Dr Enéas de Carvalho Aguiar, 419
Bairro: Cerqueira Cesar **CEP:** 05.403-000
UF: SP **Município:** SAO PAULO
Telefone: (11)3061-7548 **Fax:** (11)3061-7548 **E-mail:** edipesq@usp.br