



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA - UFSM
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE- CCS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

**MÁS NOTÍCIAS EM ONCOLOGIA: O CAMINHO DA
COMUNICAÇÃO NA PERSPECTIVA DE MÉDICOS E
ENFERMEIROS**

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO

Ursula Maria Stockmann Pinheiro

**Santa Maria, RS, Brasil
2012**

MÁS NOTÍCIAS EM ONCOLOGIA: O CAMINHO DA COMUNICAÇÃO NA PERSPECTIVA DE MÉDICOS E ENFERMEIROS

por

Ursula Maria Stockmann Pinheiro

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Área de concentração Cuidado Educação e Trabalho em Enfermagem e Saúde, Linha de Pesquisa Cuidado, Educação em Enfermagem e Saúde, da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM, RS), como requisito parcial para obtenção do grau de **Mestre em Enfermagem.**

Orientador: Prof. Dr. Alberto Manuel Quintana
Co- Orientadora: Profa. Dra. Maria de Lourdes Denardin Budó

Santa Maria, RS, Brasil
2012

P654m Pinheiro, Ursula Maria Stockmann
Más notícias em oncologia : o caminho da comunicação na perspectiva de
médicos e enfermeiros / por Ursula Maria Stockmann Pinheiro. – 2012.
115 p. ; il. ; 30 cm

Orientador: Alberto Manuel Quintana
Coorientador: Maria de Lourdes Denardin Budó
Dissertação (mestrado) – Universidade Federal de Santa Maria, Centro de
Ciências da Saúde, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, RS, 2012

1. Comunicação 2. Diagnóstico 3. Oncologia 4. Enfermagem I. Quintana,
Alberto Manuel II. Budó, Maria de Lourdes Denardin III. Título.

CDU 616-006

Ficha catalográfica elaborada por Cláudia Terezinha Branco Gallotti – CRB 10/1109
Biblioteca Central UFSM

©2012

Todos os direitos autorais reservados a Ursula Maria Stockmann Pinheiro. A reprodução de partes ou do todo deste trabalho só poderá ser feita mediante a citação da fonte.

**Universidade Federal de Santa Maria
Centro de Ciências da Saúde
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem**

A Comissão Examinadora, abaixo assinada,
aprova a Dissertação de Mestrado

Más notícias em oncologia: o caminho da comunicação na perspectiva de médicos e enfermeiros

elaborada por

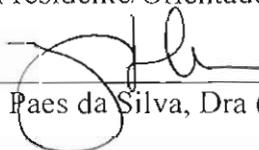
Ursula Maria Stockmann Pinheiro

como requisito parcial para obtenção do grau de
Mestre em Enfermagem

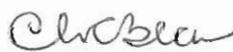
COMISSÃO EXAMINADORA:



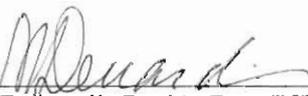
Alberto Manuel Quintana, Dr
(Presidente/Orientador)



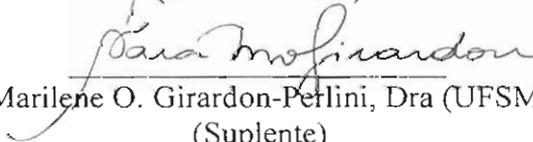
Maria Júlia Paes da Silva, Dra (EEUSP-SP)



Carmem Lúcia Colomé Beck, Dra (UFSM-RS)



Maria de Lourdes Denardin Budó, Dra (UFSM – RS)
(Coorientadora)



Nara Marilene O. Girardon-Petlini, Dra (UFSM-RS)
(Suplente)

Santa Maria, 12 de janeiro de 2012.

Dedicatória

*À Wanda Stockmann
(In memoriam)
Que sua luz e seu amor
continuem iluminando o meu caminho.*

AGRADECIMENTOS

Este momento ímpar de minha trajetória só foi possível graças ao somatório de todas as pessoas que compartilharam de minha vida e de cada minuto de caminhada. Ao longo destes últimos anos, aprendi que são essas relações que estabeleço que me fazem ser quem eu sou: um ser em processo de contínuo crescimento.

Agradeço, inicialmente, a Deus, pai de infinita sabedoria e bondade pela oportunidade desta vida e pelo crescimento pessoal e profissional.

Ao meu marido, Roger, e aos meus filhos, Vitor e Vinicius, obrigado pela paciência, pela compreensão e, sobretudo, por valorizarem tudo o que eu faço.

Aos professores do Programa de Pós Graduação em Enfermagem e do Departamento de Enfermagem da UFSM, em especial, ao professor Alberto e a professora Maria de Lourdes por terem me orientado e me ajudado a construir este trabalho.

As colegas de Mestrado, aos alunos do Curso de Enfermagem/UFSM e aos demais colegas dos grupos de pesquisa pelas trocas de conhecimentos.

Ao Hospital de Caridade de Ijuí e ao CACON; aos médicos e enfermeiros, por terem possibilitado a realização desta pesquisa.

À banca avaliadora por aceitar o convite para a contribuição neste trabalho.

Às amigas e colegas Nara Girardon-Perlini e Teresinha Weiller pelo acolhimento, escuta e incentivo nesta caminhada.

E a todas aquelas pessoas que de maneira direta ou indireta me ajudaram e me auxiliaram nessa conquista. São incontáveis, sendo impossível citar todos os nomes, mas desejo que saibam que serei eternamente grata pela torcida!

*A todos vocês, o meu **MUITO OBRIGADA!***

Epígrafe

Um dia você aprende...

Depois de algum tempo você aprende a diferença, a sutil diferença entre dar a mão e acorrentar uma alma.
E você aprende que amar não significa apoiar-se, e que companhia nem sempre significa segurança ou proximidade.

E começa aprender que beijos não são contratos, tampouco promessas de amor eterno.

Começa a aceitar suas derrotas com a cabeça erguida e olhos radiantes, com a graça de um adulto – e não com a tristeza de uma criança.

E aprende a construir todas as suas estradas no hoje, pois o terreno do amanhã é incerto demais para os planos, ao passo que o futuro tem o costume de cair em meio ao vão.

Depois de um tempo você aprende que o sol pode queimar se ficarmos expostos a ele durante muito tempo.

E aprende que não importa o quanto você se importe: algumas pessoas simplesmente não se importam...

E aceita que não importa o quão boa seja uma pessoa, ela vai feri-lo de vez em quando e, por isto, você precisa estar sempre disposto a perdôá-la.

Aprende que falar pode aliviar dores emocionais.

Descobre que se leva um certo tempo para construir confiança e apenas alguns segundos para destruí-la; e que você, em um instante, pode fazer coisas das quais se arrependerá para o resto da vida.

Aprende que verdadeiras amizades continuam a crescer mesmo a longas distâncias, e que, de fato, os bons e verdadeiros amigos foram a nossa própria família que nos permitiu conhecer.

Aprende que não temos que mudar de amigos: se compreendermos que os amigos mudam (assim como você), perceberá que seu melhor amigo e você podem fazer qualquer coisa, ou até coisa alguma, tendo, assim mesmo, bons momentos juntos.

Descobre que as pessoas com quem você mais se importa na vida são tomadas de você muito cedo, ou muito depressa. Por isso, sempre devemos deixar as pessoas que verdadeiramente amamos com palavras brandas, amorosas, pois cada instante que passa carrega a possibilidade de ser a última vez que as veremos; aprende que as circunstâncias e os ambientes possuem influência sobre nós, mas somente nós somos responsáveis por nós mesmos; começa a compreender que não se deve comparar-se com os outros, mas com o melhor que se pode ser.

Descobre que se leva muito tempo para se tornar a pessoa que se deseja tornar, e que o tempo é curto.

Aprende que não importa até o ponto onde já chegamos, mas para onde estamos, de fato, indo – mas, se você não sabe para onde está indo, qualquer lugar servirá.

Aprende que: ou você controla seus atos e temperamento, ou acabará escravo de si mesmo, pois eles acabarão por controlá-lo; e que ser flexível não significa ser fraco ou não ter personalidade, pois não importa o quão delicada ou frágil seja uma situação, sempre existem dois lados a serem considerados, ou analisados.

Aprende que heróis são pessoas que foram suficientemente corajosas para fazer o que era necessário fazer, enfrentando as consequências de seus atos.

Aprende que paciência requer muita persistência e prática.

Descobre que, algumas vezes, a pessoa que você espera que o chute quando você cai, poderá ser uma das poucas que o ajudará a levantar-se. (...)

Aprende que não importa em quantos pedaços o seu coração foi partido: simplesmente o mundo não irá parar para que você possa consertá-lo.

Aprende que o tempo não é algo que possa voltar atrás.

Portanto, plante você mesmo seu jardim e decore sua alma – ao invés de esperar eternamente que alguém lhe traga flores.

E você aprende que, realmente, tudo pode suportar; que realmente é forte e que pode ir muito mais longe – mesmo após ter pensado não ser capaz.

E que realmente a vida tem seu valor, e, você, o seu próprio e inquestionável valor perante a vida.

William Shakespeare

RESUMO

Dissertação de Mestrado
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem
Universidade Federal de Santa Maria

MÁS NOTÍCIAS EM ONCOLOGIA: O CAMINHO DA COMUNICAÇÃO NA PERSPECTIVA DE MÉDICOS E ENFERMEIROS

AUTORA: Ursula Maria Stockmann Pinheiro
ORIENTADOR: Alberto Manuel Quintana
COORIENTADORA: Maria de Lourdes Denardin Budó
Local: Sala de teleconferência do HUSM
Santa Maria, 12 de janeiro de 2012

O presente estudo objetivou conhecer a construção e a comunicação das “más notícias”, na perspectiva de médicos e enfermeiros, num centro de referência para tratamento em oncologia. Trata-se de uma pesquisa qualitativa, descritiva, com médicos e enfermeiros vinculados a um CACON. Foi utilizado o critério de saturação dos dados, para delimitação do número de participantes, totalizando em 11 profissionais entrevistados. A coleta de dados foi realizada por meio de entrevista semi estruturada conduzida por eixos norteadores e observação simples. A análise dos dados foi por meio da análise de conteúdo. Os princípios éticos foram respeitados, de forma a proteger todos os direitos dos participantes, com formalização da participação por meio de TCLE. Como resultado da análise dos dados obteve-se duas categorias: o processo de comunicação e os dilemas da comunicação que são compostas por subcategorias em que se constata que o porta voz da *má notícia* é o médico e o enfermeiro assume a função complementar ao diagnóstico auxiliado o paciente a “digerir” essa comunicação. É assumida pelo enfermeiro quando da não comunicação pelo médico ou da não compreensão da informação pelo paciente, relativizando a assimetria existente. Os profissionais referem não apresentar dificuldade em realizar a comunicação do diagnóstico ao paciente. Consideram que a *má notícia* parte da concepção de que cada um tem sobre a mesma, sendo que para os profissionais está associada à evolução da doença em detrimento da oferta de tratamento, expressando sentimento de impotência. Revelam desconhecer Programas de Cuidados Paliativos. Enfermeiros revelam necessidade de espaço de escuta e cuidado para si. Relatam dificuldade em dialogar com o paciente acerca de questões que envolvem a terminalidade. Revelam a existência de pacientes mais informados e autonomia. Identificou-se a existência de diversos núcleos de trabalho neste cenário. A família, reconhecida como elemento importante no tratamento, no entanto adotam a “conspiração do silêncio” e “segredo” com os profissionais. O câncer desencadeia conflitos familiares, sendo uma situação delicada de ser conduzida. Foi possível descobrir que a comunicação da *má notícia* é realizada por experiências e responsabilidades compartilhadas entre paciente – família – profissional durante todas as etapas que sucedem no tratamento oncológico.

Palavras-chave: Comunicação. Diagnóstico. Oncologia. Enfermagem.

ABSTRACT

Master's Thesis
Centro de Ciências da Saúde
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem – Mestrado
Universidade Federal de Santa Maria

Bad news in oncology: the communication pathway in the perspective of physicians and nurses

AUTHOR: Mda. Ursula Maria Stockmann Pinheiro
ADVISOR: Prof. Dr. Alberto Manuel Quintana
CO-ADVISOR: Profa. Dra. Maria de Lourdes Denardin Budó
Place: Conference room of the HUSM
Santa Maria, January 12, 2012.

The following study aimed to know the perception of the construction and communication of "bad news", in the perspective of physicians and nurses, in a reference centre concerning oncology treatment. It is a qualitative, descriptive research and physicians and nurses working at CACON were considered as participants. Saturation criteria were used regarding delimitation of the number of participants for data collection, and 11 professionals were interviewed. Data collection was carried out through semi-structured interviews, using guiding themes and simple observation. Data analysis was carried out using content analysis. Ethical principles were respected, so to protect the participants' rights, formalizing their participation through Informed Consent. Among the result of data analysis we obtained two categories: the communication process and the intricacies of communication that are composed of subcategories in which it notes that the spokesperson for the bad news is the physician and the nurse takes the complement to the assisted diagnosis patient to "digest" such communication. It is assisted by the nurse when the physician does not communicate the information or the patient does not understand it, thus balancing the existing imbalance. The professionals report having no difficulty in communicating the diagnosis for the patient. Bad news comes from the concept each person has about it. For those professionals, it is associated to the evolution of the disease in the detriment of the treatment offered, expressing feelings of impotence. They are not aware of Palliative Care Programs. Nurses show the need for listening and care to themselves. They report difficulties concerning talking to patients about terminality. They also report having patients who are more informed and with autonomy. It was identified the existence of multiple working cores in this scenario.. The family, is recognized as important element in treatment, but adopt a "conspiracy of silence" and "secret" with professionals. Cancer triggers family conflicts, and a delicate situation to be conducted. It was possible to unveil that the communication of bad news is carried out through shared experiences and responsibilities among patient - family – professional, during the stage of the oncological treatment.

Keywords: communication, diagnosis, oncology, nursing

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO.....	12
1 SUSTENTAÇÃO TEÓRICA À ANÁLISE DOS DADOS	20
1.1 O câncer e seu tratamento.....	20
1.2 Comunicação de más notícias.....	24
2.3 Terminalidade	30
2 PERCURSO METODOLÓGICO	34
2.1 Caracterização do estudo	34
2.2 Cenário do Estudo	35
2.3 Escolha dos participantes e saturação de dados.....	36
2.4 Coleta de dados.....	37
2.5 Procedimentos metodológicos anteriores à coleta de dados e coleta de dados propriamente dita	38
2.5.1 Sobre a entrada em campo.....	38
2.5.2 Sobre os participantes e as entrevistas.....	39
2.6 Análise dos dados	42
2.7 Considerações éticas: trâmites éticos e institucionais	44
3 RESULTADOS E DISCUSSÃO	46
3.1 O processo da comunicação	47
3.1.1 O porta voz da má notícia.....	47
3.1.2 Más notícias para quem?	56
3.1.3 Outras formas de comunicação: internet e televisão e conversas compartilhadas	67
3.1.4 Um trabalho em equipe?.....	71
3.2 Os dilemas da comunicação	74
3.2.1 Autonomia do paciente.....	74
3.2.2 Não mentir, omitir, Tumor ou doença?	76
3.2.3 A doença da família.....	79
4 CONSIDERAÇÕES FINAIS	85
REFERÊNCIAS	91
ANEXOS.....	108

INTRODUÇÃO

A presente investigação teve como objetivo conhecer a emissão da comunicação das más notícias, na perspectiva de médicos e enfermeiros, num centro de referência para tratamento em oncologia.

Nesse sentido, Leopardi (2002) afirma que, muitas vezes, a escolha do tema a ser investigado parte de uma determinação pessoal do próprio pesquisador, ou de um problema vivenciado no campo prático, ou é originado a partir de uma determinada “curiosidade científica”, ou dos desafios descobertos em alguns estudos, dentre outras questões. Entretanto, pode-se dizer que o anseio em realizar este estudo desenvolveu-se por meio de uma mescla dessas razões, em parte ou em sua totalidade.

Ao iniciar as minhas atividades profissionais como enfermeira, a opção foi pela rede pública, onde permaneci durante o período de dezesseis anos, o que me oportunizou o contato direto e diário com indivíduos, seus familiares e com a comunidade na qual estavam inseridos, convivendo com suas realidades sócio/econômicas e culturais. Neste cenário, a experiência com relação ao trabalho em equipe multiprofissional, foi curta e deu-se durante a implantação do serviço de um Centro de Atenção Psicossocial (CAPS).

Por sentir-me insatisfeita nesta área de atuação profissional, busquei outras alternativas e passei à condição de docente de alunos da graduação e do técnico de enfermagem, em instituição de ensino em município vizinho. No exercício da docência, procurei desenvolver abordagens que envolvessem o cuidado e sua importância junto ao indivíduo, enfatizando o papel do enfermeiro frente ao atendimento de pessoas em sofrimento psíquico, extensivo aos familiares.

Posteriormente, durante a supervisão de atividades práticas de ensino em hospital geral, na disciplina de saúde mental, a vinculação com pacientes oncológicos ocorreu em vários momentos, nos quais me defrontei com vivências dolorosas experienciadas por esses indivíduos. Devido a atividade de ensino, iniciei, com os pacientes internados, um diálogo terapêutico e, no transcorrer da escuta, pude perceber que alguns deles tinham diagnóstico de câncer e não compreendiam sua real condição de saúde e seu diagnóstico.

Concomitantemente, desenvolvi um espaço de escuta, como atividade prática de ensino, aos pacientes que se encontravam em tratamento ambulatorial no Centro de Alta Complexidade em Oncologia (CACON). Esse espaço propiciou o relato das percepções da pessoa com câncer acerca de sua vivência no processo de adoecimento, sendo rico em aprendizagem e troca de informação, além de permitir a intervenção dos alunos em situações de sofrimento psíquico frente à enfermidade.

Ao ingressar no Programa de Pós Graduação em Enfermagem pela Universidade Federal de Santa Maria (UFSM), optando pela linha de pesquisa Cuidado e Educação em Enfermagem e Saúde e, buscando conhecimentos que contribuíssem para a minha formação profissional, participei do Grupo de Pesquisa Núcleo de Estudos Interdisciplinares em Saúde (NEIS) e do Grupo de Pesquisa Cuidado, Saúde e Enfermagem, os quais ofereceram sustentação para a construção e definição desta pesquisa.

De fato, a existência do homem é permeada pela comunicação, desde o nascimento, ele passa a influenciar e a ser influenciado pelo meio em que vive. No decorrer da vida, o desenvolvimento da comunicação adquire complexidade pela própria necessidade de domínio da linguagem, leitura, processo de raciocínio, análise do mundo e de si próprio (SILVA, 1996).

Conforme um Dicionário de Língua Portuguesa, a palavra *comunicação* é definida como o ato de produzir e receber mensagens por meio da linguagem, sendo que as pessoas entendem-se por meio da comunicação. É um conjunto de palavras que a pessoa produz ou recebe comunicado (MATTOS, 2005).

Comunicação para Stefanelli (2005) significa

compreender e compartilhar mensagens enviadas e recebidas, e as próprias mensagens e o modo como se dá seu intercâmbio exercem influência no comportamento das pessoas envolvidas em curto, médio ou longo prazo (p. 29).

Na área da saúde é fundamental saber interagir com outras pessoas. O profissional da área da saúde tem como uma das bases do seu trabalho as relações humanas, sejam elas com o paciente, seus familiares ou com a equipe multidisciplinar. Ademais, a ação profissional deve levar em conta a importância do processo comunicativo nela inserido. As expressões faciais, a fala, a audição, o tato e a escrita são formas de comunicação amplamente utilizadas conscientemente ou não (SILVA, 1996).

Uma comunicação de qualidade estabelecida entre paciente, família, profissional e equipe de saúde possibilita benefícios como adesão e sucesso no tratamento, redução dos gastos em saúde, maior confiança no profissional, redução do nível de ansiedade do paciente durante a consulta. Diante disso, a qualidade da comunicação, no contexto da saúde, não é direcionada somente para a díade assistente e assistido. Contempla, ainda, uma variedade de profissionais da equipe multidisciplinar da instituição uma vez que o vínculo do paciente pode se dar com a rede de profissionais que a integram (MULLER, 2009).

Nesse viés, a proposta do trabalho em equipe tem sido veiculada como estratégia para enfrentar o intenso processo de especialização na área da saúde. Para Peduzzi (2001), o trabalho em equipe multiprofissional incide em uma modalidade de trabalho coletivo que se configura na relação entre a interação dos agentes de diferentes áreas profissionais e as múltiplas intervenções técnicas, por meio da comunicação.

Quando a pessoa doente busca ajuda especializada, é possível que faça isso porque já “esgotou”, em seu universo, a possibilidade de compreender o que se passa consigo e de cuidar-se. Então, nesse momento, o enfermo delega a outra pessoa, geralmente, ao médico ou à instituição tal função (VALLE e FRANÇOSO, 1997).

A ocorrência da doença requer, por parte da pessoa que está sofrendo e seus familiares, um esforço adaptativo que inclui o lidar com a dor e sintomas, testes, diagnósticos, tratamento médico, prognósticos, mudanças corporais, as reações de outros, a hospitalização, dentre outros. Ademais, a doença, em geral, desencadeia uma crise em que experiências passadas ressurgem, bem como a antecipação do futuro. Com isso, surgem questões como mortalidade, dependência, confiança, identidade, dentre outras (MIRON e HILDEBRANDT, 1998). Nesse sentido, cabe verbalizar que o câncer é uma das doenças temidas pela humanidade e o seu diagnóstico, no imaginário popular, está associado ao sofrimento e à morte.

A comunicação do diagnóstico ao paciente, para Gomes, Silva e Mota (2009), é dever do médico e está prevista em seu código de ética profissional. Além do mais, a não comunicação só é permitida em casos de pacientes pediátricos ou quando suas condições físicas ou psicológicas não permitem uma correta compreensão de sua doença, devendo, nestes casos, ser o diagnóstico comunicado à família ou ao responsável. É, pois, uma conduta

de exceção e o profissional deve saber reconhecer para quais pacientes a verdade deve ser omitida (GOMES; SILVA; MOTA, 2009).

Nessa medida, há uma discussão entre os profissionais de saúde quanto à forma, o tempo e o momento adequados de dar a notícia do diagnóstico ao paciente e seus familiares. Afinal, a comunicação do diagnóstico vai além de transmitir uma informação, uma vez que compõe o vínculo do paciente com a instituição de saúde para seu tratamento. Assim sendo, é uma ação delicada e difícil de ser conduzida (FERNANDES; SANTOS; JUNIOR, 2009).

A má notícia tem sido definida como qualquer informação que envolva mudança drástica na perspectiva de futuro da pessoa num sentido negativo (BAILE *et al.*, 2000; GARCIA, 2006). Ademais, a comunicação de más notícias pode envolver, não somente a revelação do diagnóstico, como também a progressão da doença e a necessidade de encaminhamento para cuidados paliativos e cuidados domiciliares (JACCOBSEN; JACKSON, 2009).

Nessa medida, o câncer, visto como uma doença multifatorial exige cuidado por parte de uma equipe multiprofissional, buscando um atendimento holístico com o mínimo de fragmentação do paciente. Do mesmo modo, a integração entre os membros da equipe de saúde é fundamental para a compreensão do paciente como ser único e integral (DUARTE, 2008).

Dessa maneira, o trabalho em equipe significa um grupo de pessoas organizado material e intelectualmente para fazer ou conseguir algo, por meio de esforço, labuta, lida e ação conjunta. Ademais, trabalhar em equipe também aponta para que o indivíduo não estará sozinho, ele fará parte de um grupo e o seu trabalho complementarará e, ao mesmo tempo, dependerá do grupo e vice e versa (ALVES, 2009),

Nesse viés, é relevante esclarecer que, após a revelação do diagnóstico pelo médico, para Fernandes, Santos e Júnior (2009), o momento seguinte deveria ser a organização da equipe multiprofissional para a elaboração da proposta terapêutica integral para o paciente. Esta deve estar de acordo com as necessidades do paciente, avaliando-se os aspectos sociais, culturais, econômicos e psicológicos, tendo como objetivo melhorar seu bem-estar durante o tratamento.

Nesse diapasão, para Rumem (2009), a abordagem de forma integral ao paciente deve ser feita por profissionais que interajam entre si, que as fronteiras disciplinares sejam flexíveis

o suficiente para que esses diversos níveis de complexidade sejam reconhecidos e incorporados na prática. O autor também salienta que o trabalho multiprofissional fragmentado não atende a objetivos comuns.

Nessa direção, o exercício da interdisciplinaridade é exigente sob o prisma profissional. Para tanto, cada palavra, gesto, olhar ou silêncio, é interpretado de forma significativa e responsável. Para a equipe multiprofissional, o momento do encontro deve ser pacientemente construído pela prática e pela teoria da comunicação interdisciplinar (PERDICARIS, 2009).

Nesse contexto, cabe destacar que a prática da interdisciplinaridade em que o paciente e a família têm direito à assistência multidisciplinar, com o objetivo de ter qualidade de vida em todas as dimensões (física, social, psíquica e espiritual), está prevista pela Organização Mundial de Saúde (OMS). E, para atenderem a essa demanda, os profissionais de saúde necessitam ser preparados durante a sua formação para reconhecer e valorizar as competências e especificidades de cada área de atuação em saúde (MACIEIRA; BIFULCO, 2009).

Diante disso, para Kovács, Macieira e Carvalho (2008), educar não é instruir; é também formar o caráter de uma pessoa que toma decisões pautadas no conhecimento e na ética, com flexibilidade profissional para reconhecer valores, direitos e realidades divergentes. É, principalmente, formar pessoas capazes de respeitar a diversidade de saberes e trabalhar em conjunto com os outros indivíduos tais como: profissionais, pacientes e familiares, os quais tem características pessoais e singulares.

Em pesquisa realizada na internet, nas webpages da Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS/BIREME), Scientific Electronic Library Online (SciELO), dentre outras, buscaram-se trabalhos científicos sobre comunicação de más notícias e ou a revelação do diagnóstico em oncologia. A mesma foi realizada no período de setembro a novembro de 2010.

Das publicações localizadas, destacam-se os seguintes autores: Parker *et al.*, (2001); Pinto (2001); Vandekieft (2001); Kovács (2003a), Leal (2003); Dias *et al.*, (2003); Oliveira *et al.*, (2004); Fallowfield; Jenkins (2004); Silva; Zago (2005); Cavalcanti (2005); Pereira (2005); Diniz *et al.*, (2006); Trindade *et al.*, (2007); Perosa; Ranzini (2008); Gurgel *et al.*,

(2009); Malta, Schall, Modena (2009); Muller (2009); Fujimori; Uchitomi (2009); Fumis (2010); Grinberg (2010); Ignácio; Favarin (2010); Primo; Garrafa (2010).

Estas publicações assinalaram que a comunicação de más notícias como sendo uma das tarefas mais difíceis na prática clínica dos profissionais de saúde e principalmente para os médicos, não havendo preparação consistente na formação acadêmica. Dentre os principais fatores que dificultam a sua comunicação pelo médico está: a preocupação em como a má notícia irá afetar o paciente; receio de causar dor ao paciente ou de ser culpado pelo mesmo; receio de falha terapêutica, de problema judicial, do desconhecido, de dizer “não sei” e de expressar suas emoções, sendo que estes poderão ser utilizados como justificativas para o fato de escondê-la do paciente o que poderá implicar na adesão do mesmo ao tratamento.

Outra busca foi realizada junto ao Portal da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), em teses e dissertações, no período de setembro a novembro de 2010, que versavam sobre “comunicação do diagnóstico em oncologia e a equipe multiprofissional”. O marco temporal foi à implantação dos Centros de Alta Complexidade em Oncologia (CACON), no Brasil, em 2001, e estudos estarem publicados no período de 2001 a 2009. Ademais, foram analisadas, no total, 01 tese (2008) e 03 dissertações (2001, 2005 e 2009).

A análise dos textos apontou que a comunicação da informação sobre o diagnóstico, tratamento e prognóstico das pacientes com câncer ginecológico ou mamário é adequada em cerca de 60% das vezes. No entanto, foram percebidos problemas concernentes à linguagem utilizada pelos médicos. Com relação aos direitos dos pacientes com câncer em receber informações médicas envolve o desejo dos mesmos e, devem ser consideradas as diferenças individuais para propor intervenções adequadas. Emergiu as atitudes paternalistas exercidas pelos médicos, não considerado a autonomia do paciente.

Em um estudo, sobre as tendências das pesquisas de enfermagem, no período de 2005 a 2009, durante o mês de setembro de 2010, constatou-se que apenas em 2005 há uma dissertação relativa à temática da “revelação do diagnóstico de câncer”, com enfoque na percepção do paciente, sendo a mesma da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto. Utilizou-se, como referência para busca da produção, o banco de dados do Centro de Estudos e Pesquisas em Enfermagem (CEPEen), da Associação Brasileira de Enfermagem (ABEn), empregando os termos “comunicação”; “revelação do diagnóstico” e “revelação da verdade”.

Aqui cabe revelar que o interesse em conhecer o processo da emissão da comunicação de más notícia em oncologia deve-se ao fato da relevância do tema na área da saúde e da enfermagem e, por ser a comunicação um dos principais mediadores do cuidado em oncologia.

Além disso, as pesquisas sobre a comunicação de más notícias e ou a revelação do diagnóstico em oncologia indicam a dificuldade dos profissionais médicos em realizarem-na, o que pode gerar implicações no tratamento e insatisfação dos pacientes e familiares. Dessa forma, emerge a necessidade de realizar estudos de maior profundidade que revelem como se dá o processo da emissão de más notícias na área de oncologia.

Como a enfermagem é o profissional da área de saúde que permanece mais tempo ao lado do paciente e tem como objeto de trabalho o cuidado, a comunicação entre ambos é um dos instrumentos que influencia diretamente na assistência prestada ao paciente. Devido a isso, com este estudo, pretende-se avivar discussões acerca da comunicação na prática de enfermagem, com vistas a sua real efetivação nos diversos cenários de sua atuação e, em especial, na área da oncologia.

Diante disso, considera-se relevante o assunto para a pesquisa científica, pois ela permitirá conhecer como é permeada a comunicação entre médicos e enfermeiros, com relação ao diagnóstico, prognóstico e terminalidade em um Centro de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (CACON).

Para tanto, considerando-se as afirmações supramencionadas, elencou-se a seguinte questão norteadora: *como os médicos e enfermeiros percebem a construção e a comunicação da má notícia em oncologia?*

Balizada por esta questão, a presente investigação apresenta, como objetivo geral, conhecer a construção e a comunicação das “más notícias”, na perspectiva de médicos e enfermeiros, num centro de referência para tratamento em oncologia.

No que tange aos objetivos específicos traçados neste trabalho, destacam-se: conhecer, do ponto de vista de médicos e enfermeiros, o percurso da informação diagnóstica, no caso das más notícias, desde sua definição até a emissão da comunicação; identificar como médicos e enfermeiros consideram ser o processo de notificação do agravo ao paciente; identificar quem, médicos e enfermeiros, consideram ser o encarregado da comunicação da

má notícia; conhecer como os médicos e enfermeiros referem ser o processo de escolha do receptor da má notícia; compreender qual a percepção que o médico e enfermeiro fazem dessa comunicação; identificar quais são os fatores que médicos e enfermeiros consideram facilitadores ou dificultadores no processo de comunicação da má notícia.

Assim sendo, pretendeu-se, ao buscar atingir os objetivos propostos, responder à questão norteadora apontada anteriormente para o desenvolvimento da presente pesquisa.

1 SUSTENTAÇÃO TEÓRICA

Neste momento é oportuno e necessário apresentar algumas considerações a respeito da temática pesquisada, trazendo as ideias dos autores que irão fundamentá-la. Para tanto o referencial teórico será sustentado pelos aspectos com relação ao câncer e seu tratamento e comunicação de más notícias e terminalidade.

1.1 O câncer e seu tratamento

O câncer é um dos maiores causadores de óbitos da história da humanidade, sendo o responsável por 12,5 % das mortes, por ano, no mundo. Cerca de 11 milhões de pessoas são diagnosticadas com câncer, a cada ano, e estima-se mais de 16 milhões de casos novos de câncer para 2020 (WHO, 2010).

A explicação para esse crescimento está na maior exposição dos indivíduos a fatores de riscos cancerígenos. Nesse sentido, as alterações demográficas, com redução das taxas de mortalidade e natalidade, indicam o prolongamento da expectativa de vida e o envelhecimento populacional, levando ao aumento da incidência de doenças crônico-degenerativas, especialmente, as cardiovasculares e o câncer. O câncer constitui, assim, problema de saúde pública para o mundo desenvolvido e, também, para as nações em desenvolvimento (BRASIL, 2008).

No Brasil, as informações sobre a incidência de câncer, obtidas dos Registros de Câncer de Base Populacional (RCBP), que são centros sistematizados de coleta, armazenamento e análise de ocorrência de casos novos de cânceres em uma população, apontam que os tumores mais frequentes, em homens, são os de próstata, pulmão, estômago, cólon e reto e esôfago, enquanto que, nas mulheres predominam os cânceres de mama, colo uterino, cólon e reto, pulmão e estômago (BRASIL, 2010).

Nessa perspectiva, releva frisar que, apesar do aumento no número de diagnósticos, nos últimos tempos, o câncer não é produto da vida moderna, mas uma doença que acompanha o homem desde a origem da espécie. A sua evidência remonta a 8.000 a.C. em

fósseis com vestígio de câncer ósseo. Além disso, descrições de tumores também foram encontradas em papiros do Egito datados de 1.600 a.C. e em documentos da Índia de 600 a.C. (LANDSKRON, 2008).

Nessa ótica, Kowalski e Sousa (2002) realizaram estudo das formas de se lidar com a doença ao longo da história. Com isso, destacam que a primeira referência ao câncer encontra-se no papiro de Elbers, datado de 1.550 a. C., em que havia o relato do uso de unguento no tratamento da doença. E que, por volta dos anos 400 a.C, Hipócrates fazia descrições sobre os cânceres de pele, mama, útero e órgãos internos, sendo que o tratamento utilizado, naquela época, era a incisão e cauterização do tumor.

Aqui cabe revelar que Hipócrates de Cós, conhecido como o “pai da medicina”, utilizou a palavra *karkinos*, que significa câncer, em latim, e caranguejo, em português, para nomear um tipo de tumor de mama que produzia projeções e vasos sanguíneos no seu entorno, semelhantes às extremidades radiadas do crustáceo (LANDSKRON, 2008).

Alguns séculos mais tarde, Galeno (131-230 d.C.), em Roma, aprofundou os estudos de Hipócrates, através da fisiologia e patologia experimental, tendo consolidado a teoria humoral pela qual a base de toda doença residia na deficiência ou excesso de sangue, muco ou bile. No entanto, Paracelso (1493-1541) se opôs a esta teoria e propôs que o câncer tinha início em locais do corpo em que sais minerais ficavam concentrados na tentativa de sair do mesmo, sendo também o arsênico utilizado na tentativa de eliminação desses sais (KOWALSKI; SOUSA, 2002).

Rudbeck descobriu, mais de dois séculos depois, os linfonodos e os cientistas da época passaram a atribuir ao sistema linfático à origem do câncer. Fabricius (1537- 1619) ressaltou a ineficácia da extirpação incompleta dos tumores para a cura, preconizando a remoção dos linfonodos auxiliares em câncer de mama, tendo desenvolvido um instrumento com essa finalidade. Estes procedimentos são adotados ainda hoje (KOWALSKI; SOUSA, 2002).

Nesse viés, o câncer foi considerado, entre 1600 e 1700, por estudiosos como contagioso. Tal idéia, mesmo rejeitada pela ciência, ainda permanece no imaginário popular. Diante disso, em 1740, foi criado o primeiro hospital especializado no tratamento do câncer, em Rheims na França, financiado pela Igreja, com o objetivo de manter os doentes isolados do convívio social para evitar o contágio (FLECO, 1992).

Embora o câncer seja uma doença que acompanha a humanidade ao longo da história, a origem da doença e os mecanismos envolvidos no desenvolvimento dos tumores continuaram desconhecidos, durante muito tempo, e o tabu do câncer, enquanto sentença de morte, permaneceu intocada (LANDSKRON, 2008). Devido a isso, o estigma da doença ainda é significativo; e há quem se recuse até de pronunciar seu nome por considerá-lo contagioso e evita o contato com seus portadores em função do medo (KOWALSKI; SOUSA, 2002).

Diante disso, indaga-se: afinal, o que é o câncer? Ao contrário do que o nome genérico sugere, câncer não é uma doença única. O seu conceito reúne cerca de 200 diferentes tipos de patologias, que possuem, em comum, a característica de constituir tecidos de aspecto desorganizado, a partir da proliferação descontrolada de algumas células (MORI, 2002).

Para Smeltzer e Bare (2005), o câncer é um processo patológico que começa quando uma célula anormal é transformada pela mutação genética do DNA celular. A célula anormal forma um clone e começa a proliferar-se, ignorando as sinalizações de controle do crescimento no ambiente circunvizinho a célula, adquirindo características invasivas, infiltram-se nos tecidos circunvizinhos e acessam os vasos sanguíneos e linfáticos, os quais as transportam até outras regiões do corpo, sendo chamado este fenômeno de metástase.

Em sua fase inicial, o câncer pode ser controlado e curado cirurgicamente, quando esta forma de tratamento é indicada para o caso. A cirurgia foi o primeiro tratamento que alterou, significativamente, o curso da doença neoplásica, sendo um dos principais métodos utilizados no tratamento terapêutico dos tumores malignos. Ela pode ser realizada com a finalidade diagnóstica (como a biópsia), preventiva, curativa ou paliativa, devendo incluir o preparo do paciente e de seus familiares quanto as alterações fisiológicas e mutilações (BRASIL, 2008).

Outra forma de combate ao câncer é a radioterapia. Esta tem como objetivo alcançar um índice terapêutico favorável, levando as células malignas a perderem a sua clonogenicidade, preservando os tecidos normais. Nesta forma de tratamento, tem-se a teleterapia, a qual consiste na terapia a curta distância e a fonte emissora de radiação encontram-se a cerca de 1 metro de distância do paciente, sendo que o planejamento terapêutico e o fracionamento variam de 25 a 35 aplicações. E, na Braquiterapia, as fontes de radiação são colocadas dentro de reservatórios metálicos e aplicadas a poucos centímetros dos tumores (BRASIL, 2008).

Há também o tratamento através da quimioterapia antineoplásica, que consiste no emprego de substâncias químicas isoladas ou em combinação com o objetivo de tratar as neoplasias malignas. Este é método de tratamento empregado para as doenças do sistema hematopoiético e para os tumores sólidos, com ou sem metástases regionais ou à distância. Nele, a aplicação dos agentes antineoplásicos é baseada no conceito da cinética celular, que inclui o ciclo de vida celular, o tempo do ciclo celular, a fração de crescimento e do tamanho da massa tumoral (BRASIL, 2008).

Dessa forma, o tratamento do câncer é estabelecido a partir do diagnóstico, e a escolha das propostas terapêuticas dá-se conforme o tipo do câncer, as condições de saúde do paciente, a qual deve ser definida pela equipe de saúde, paciente e a família, sendo escolhida a alternativa mais adequada à situação momentânea. Para tanto, as metas do tratamento ocorrem de três formas podendo estar inter-relacionadas. A primeira objetiva a cura, visando à irradiação completa do tumor, tratamento de controle; a segunda visa à busca da sobrevivência prolongada com a contenção do crescimento da célula, e a terceira tem efeito paliativo, na tentativa de busca do alívio de sintomas associados à doença (SMELTZER; BARE, 2005).

No entanto, é preciso ponderar afinal qualquer que seja o tratamento adotado sempre há prós e contras. A cirurgia, por exemplo, embora seja uma solução para resolver o problema, traz como complicadores o período de internação, a dor e o desconforto pós-operatório ou até mesmo sequelas permanentes, envolvem em medo e insegurança os doentes que precisam enfrentá-las, embora sejam, muitas vezes, necessárias e em muitos casos uma solução eficaz (FERREIRA *et al.*, 2005). Já o tratamento quimioterápico gera reações adversas no organismo, por isso ocorrem as grandes reações gástricas (náuseas, vômitos e diarreias), as fadigas, a alopecia e as frequentes anemias (ANELLI, 2002). E, com a radioterapia, o doente pode apresentar muitas reações colaterais, pois os efeitos tóxicos do tratamento radioterápico vão depender da localização do tumor, da energia utilizada, do volume do tecido irradiado, da dose total e do estado geral do doente (BRASIL, 2008).

Perante tais esclarecimentos, importa destacar que os objetivos do tratamento do câncer, de acordo com Smeltzer e Bare (2005), visam à erradicação completa, à contenção do crescimento das células cancerosas e ao alívio dos sintomas associados. Sendo, para tanto, necessário que a equipe de saúde, o paciente e a sua família tenham clareza na compreensão das opções de tratamento e objetivos.

De acordo com INCA (BRASIL, 2009), o enfermeiro é o profissional mais habilitado e disponível para apoiar, orientar o paciente e a família na vivência do processo de doença, tratamento e reabilitação, que pode afetar definitivamente a qualidade de vida futura. E, para Mohallem e Rodrigues (2007):

O enfermeiro é o membro da equipe de saúde que usualmente permanece lado a lado com os pacientes durante todo o processo de saúde/doença, o que o torna elemento primordial para o sucesso do tratamento. Figura também como facilitadora e minimizadora dos desconfortos trazidos por todo o processo da doença oncológica durante a internação do paciente, principalmente no que diz respeito aos possíveis tratamentos a serem empregados. Nesse contexto, é fundamental que pacientes oncológicos recebam por direito uma assistência humanizada (p.188).

Atualmente o tratamento para o câncer ficou mais longo e eficaz. Considerando-se este avanço e a especificidade, podemos afirmar que o câncer passou a ser uma doença crônica (BARROS, 2009). Nessa ideia, Primo e Garrafa (2010) salientam que devido ao câncer ser uma doença complexa, o mesmo exige adequadas condições de infraestrutura e deve ser analisado dentro de um enfoque multidisciplinar e por profissionais habilitados.

Com este enfoque, foram implantados, pelo Ministério da Saúde, os Centros de Alta Complexidade em Oncologia (CACON) com o objetivo de aumentar a capacidade de rede de serviços oncológicos do Sistema Único de Saúde (SUS), através do Projeto de Expansão da Assistência Oncológica (Projeto Expande), aprovado em 2000. Entende-se por CACON o hospital que possui condições técnicas, instalações físicas, equipamentos e recursos humanos adequados à prestação de assistência especializada de alta complexidade, para o diagnóstico definitivo e tratamento de todos os tipos de câncer e com capacidade de oferecer assistência integral aos pacientes (BRASIL, 2008).

Cabe destacar que é no contexto dos serviços especializados que muitas vezes ocorre a revelação do diagnóstico de câncer e que o paciente e sua família tem, ao longo da evolução da doença, a possibilidade de receber más notícias.

1.2 Comunicação de más notícias

Quando se discute comunicação e se pensa nas suas premissas, entende-se que não existe neutralidade na maneira como interagem as pessoas. Além da informação ou de algum dado objetivo, o que se sente em relação ao que está sendo transmitido é sempre perceptível pelo tom de voz utilizado para transmitir a mensagem, pelas palavras escolhidas, pela ênfase que é dada a determinada elocução e pela postura corporal assumida ao transmitir a mensagem. Portanto, quando existe uma contradição entre o que se sente e o que se verbaliza, ela acaba emergindo na forma como o emissor transmite a informação para o receptor (PERDICARIS, 2006).

Nessa medida, releva esclarecer que o termo comunicação deriva do latim *communicare*. Para Maranhão e Macieira (2004, p. 210) a comunicação é “tornar comum entre duas ou mais pessoas de um grupo de interesse uma determinada informação ou conhecimento disponível”. O termo comunicação pode, também, ser definido de vários modos, de acordo com o contexto, dessa forma, comunicação é entendida como qualquer situação de inter-relação entre pessoas que dialogam entre si (PRIMO; GARRAFA, 2010).

Nessa linha de raciocínio, Stefanelli (2005) comenta que dificilmente, no momento atual de nossas vidas, lembramos de algo que não esteja associado de alguma forma a outra pessoa, ao ato comunicativo, a partir de idéias, pensamentos ou sentimentos e, que servem de estímulo ao processo comunicacional, e para esse processo ter início:

[...] há sempre alguém (emissor) com uma curiosidade, necessidade de transmitir ou saber algo ou um conteúdo (mensagem) que precisa ser esclarecido, dito para outra pessoa. O emissor sente-se, então, estimulado a iniciar um contato interpessoal e pensa em como fazê-lo (codificação) e como enviá-lo (canal) a fim de tornar comum o conteúdo de sua informação ou idéia para outra pessoa (receptor). Este, por sua vez, reagirá à mensagem recebida apresentando sua reação (resposta) (p.29).

Outrossim, é interessante destacar que comunicação não é sinônimo de informação, uma vez que a informação implica em um contexto de escolha dado, cabendo ao sujeito aceitá-lo e obedecer a ele. A comunicação, por sua vez, permite ao sujeito utilizar a sua própria experiência para fazer julgamentos a respeito da informação, e só então, escolher o que faz sentido para ele, em cada situação. Toda comunicação, portanto, necessita de uma informação, mas não basta uma informação para haver uma comunicação (OLIVERIA *et al.*, 2004).

Sendo assim, categorizar a comunicação como uma ferramenta de trabalho é um desafio que coloca o profissional diante dos limites da sua própria percepção, em face da realidade dos outros. O diálogo ou a sua tentativa implica na capacidade de os interlocutores se aproximarem, objetiva ou subjetivamente, de pontos considerados importantes para o entendimento ou a execução de tarefas, principalmente, nas atividades em equipe (PERDICARIS, 2009).

Uma das situações consideradas mais difíceis na relação médico-paciente é a comunicação de más notícias. A preocupação com a comunicação de más notícias foi manifestada, desde a criação do primeiro código de ética médica dos Estados Unidos, em 1847, e, até os dias de hoje, o seu conteúdo e a sua forma são discutidos.

Atualmente, a comunicação é considerada um instrumento fundamental para o relacionamento entre médico e paciente e para o alcance das metas terapêuticas, cujos resultados psicológicos, comportamentais e somáticos favoráveis para o paciente são frequentemente avaliados através das pesquisas (OLIVERIA *et al.*, 2004). No contexto da prática assistencial da enfermagem, tal como na medicina, a comunicação constitui-se em instrumento básico para o cuidado, sendo ferramenta primordial para formação de vínculo e satisfação das necessidades do paciente.

A doença oncológica, como sistema biológico que envolve tumor primário, metástase, traços genéticos e hábitos de vida, expressa a alta dimensão do poder da palavra da ciência sobre a rotina do paciente. Assim, a comunicação muda uma situação, para melhor ou para pior, quando sua significação revela a crueldade de uma doença de mau prognóstico (GRINBERG, 2010). Dessa maneira, a abordagem junto ao paciente com neoplasia maligna é uma tarefa difícil na prática clínica, porque envolve a transferência de informações sobre seu diagnóstico, prognóstico, riscos e benefícios do tratamento, além das possibilidades de progressão da doença. Nesse sentido, o processo de transmitir más notícias ao paciente é desafiador, complicado e de responsabilidade do médico (PRIMO; GARRAFA, 2010).

Sendo assim, a comunicação do diagnóstico de câncer é, em si, paradoxal, pois trata-se de uma má notícia que deve ser simultânea a uma boa notícia: a doença é incurável, mas o paciente pode ser cuidado. Portanto, o problema da comunicação deste diagnóstico levanta as seguintes questões: o que deve ser dito? Quem deve dizer? Como deve ser dito? Para quem deve ser dito? (OLIVERIA *et al.*, 2004).

Igualmente, alguns momentos de maior impacto e dificuldade no percurso do tratamento, geralmente, são relacionados à comunicação de notícias difíceis, que se observam especialmente em três situações: a) a comunicação do diagnóstico de doença avançada com prognóstico reservado; b) a comunicação e a atenção a graves sequelas dos tratamentos, tais como mutilações, prejuízo de funções e suas consequências na perda de qualidade de vida (prejuízos nas relações afetivas e profissionais, perda do referencial de autoimagem e rebaixamento da autoestima); c) a comunicação de esgotamento dos recursos de cura atual e a preparação para cuidados paliativos exclusivos (BRASIL, 2010).

Nessa ótica, em geral, os profissionais de saúde ficam preocupados com o fato de o paciente conseguir tolerar a escuta de um diagnóstico. Em outro momento, ficam em conflito interno, entre contar, ou não, uma má notícia para o seu paciente e/ou a seus familiares. Diante disso, há a necessidade de os profissionais questionarem-se com relação à maneira como irão dividir essas informações com as pessoas envolvidas, bem como informar-se sobre o que o paciente sabe, realmente, de seu diagnóstico e prognóstico (PICHETI; DUARTE, 2008).

Para as autoras citadas, saber compartilhar uma notícia dolorosa com um paciente é uma arte, pois o profissional da saúde deve falar sem rodeios sobre o diagnóstico de um tumor maligno ao seu paciente, e não relacionando necessariamente à morte. Ademais, os pacientes ou seus familiares, normalmente, passam pelos mesmos estágios quando recebem uma má notícia. Estágios estes classificados por Kübler-Ross (2008), que são os seguintes: negação, raiva, barganha, depressão e aceitação. A compreensão deste processo pode auxiliar o profissional da saúde a entender esses sentimentos e a auxiliar numa situação de crise (PICHETI; DUARTE, 2008).

Para Pessini (2006), a verdade é o fundamento da confiança nas relações interpessoais. Sendo assim, tendo como fundamento os princípios da Bioética, pode-se dizer que a comunicação da verdade diagnóstica ao paciente e a seus familiares constitui um benefício para os mesmos (princípio da beneficência), pois possibilita sua participação ativa no processo de tomada de decisões (autonomia).

Nesse sentido, Buckmann (1992) criou um protocolo, chamado *SPIKES* (*Setting; Perception; Invitation; Knowledge; Explore emotions; Strategy and summary*), composto por seis passos expressos pelas iniciais da palavra, configurando estratégias para uma comunicação eficaz, sendo elas: o cuidado com o local onde será transmitido o diagnóstico

(sendo sugerido um ambiente tranquilo, sem interferências, com a possibilidade de o profissional, por meio de abertura e postura, sanar dúvidas e responder a eventuais perguntas); percepção das condições emocionais e cognitivas do paciente (considerando o que ele gostaria de saber e a quantidade de informações que toleraria naquele momento); troca de informações (por meio de uma conversa franca, sem ilusões e falsas expectativas); apresentação de possibilidades de tratamento, bem como o reconhecimento das emoções e sentimentos que podem eclodir neste encontro (exigindo capacidade de escuta e profissionalismo para manejar a situação); e a finalização, que implica na realização de uma síntese de tudo o que foi dito, acompanhado do asseguramento de que tudo o que foi dito, foi compreendido. Assim, abre-se a possibilidade de se fortalecer o laço entre médico-paciente e de garantir a qualidade desta relação (IGNACIO; FAVERIN, 2010).

Por outro lado, alguns estudos, sobre o impacto da revelação do diagnóstico de câncer pela visão dos pacientes, evidenciaram que as diferentes maneiras de se comunicar dos profissionais de saúde sofrem influências dos padrões culturais, sociais e educacionais e que ela costuma ser vivida como experiência negativa (SILVA, 2005). A informação sobre o diagnóstico, o tratamento e o prognóstico de paciente com câncer é adequada em cerca de 60% das vezes, porém, foram percebidos alguns problemas concernentes à linguagem técnica utilizada pelos médicos (PRIMO, 2008).

Com relação ao câncer pediátrico, dois momentos são desdobrados para as mães: o do alívio em saber o que seu filho tem e o temor misturado à sensação de que o médico sela o seu destino e o de seu filho com sua palavra. Diante disso, é notável que a percepção e a reação da criança, diante da doença, são influenciadas pela atitude dos pais que, por sua vez, são determinadas pela postura do médico frente à patologia e ao tratamento (MALTA; SCHALL; MODENA, 2009).

Em uma revisão sistemática de literatura, com pacientes com câncer em relação às más notícias, os resultados apontaram para quatro esferas, sendo elas relacionadas à definição da doença, o modo como é comunicada, o que e o quanto é fornecido de informação e aspectos relacionados ao apoio emocional existente. Ressalta-se, ainda, que pacientes mais jovens, do sexo feminino e aqueles com maior escolaridade expressam maior desejo em receber informações mais detalhadas e que o nível social, econômico e cultural, além do gênero e idade, interfere no impacto psicológico que o diagnóstico de uma doença pode causar (FUJIMORI; UCHITOMI, 2009).

Na literatura médica, é ressaltada a dificuldade que os médicos têm para falar sobre a recorrência da doença, da disseminação, do fracasso do tratamento, da mudança do tratamento curativo para o paliativo, com o grande dilema de oferecer esperança, quando já não há (FUMIS, 2010). Além disso, há depoimentos que registram os sentimentos de impotência frente à comunicação de notícias difíceis, os quais se encontram no manual do INCA (2010). Esta é uma experiência difícil não só para o médico, mas para qualquer ser humano, conforme citação:

Enquanto você se dedica à clínica médica, a morte aparece, mas como algo a ser incansavelmente combatido. Na clínica oncológica, ela nos surpreende de outro jeito: a gente tem uma sensação como que de passividade, deparar-se com a impotência de ter que deixar a morte fazer, por assim dizer, o que quiser com o paciente (BRASIL, 2010, p.23).

A respeito disso, Dóro (2009) comenta que, nos bancos acadêmicos, os ensinamentos visam à cura. O mesmo ocorre com os pacientes e familiares, uma vez que, diante do adoecimento, vão ao encontro do desejo da cura. Porém, o desafio é eliminar a doença de um corpo por meio dos conhecimentos científicos, da complexa tecnologia disponível, dos avanços da engenharia genética, ou até mesmo pela benzedeira da esquina, pelo curandeiro, pelos chás milagrosos e pelas rezas “brabas”. Tudo isso não importa, pois todos tendem a fazer uso dos recursos que se tem acesso para efetivar a cura (DÓRO, 2009).

De acordo com enfermeira Jean Watson (1979 apud GEORGE, 2000), a cura da doença é do domínio da medicina, e o cuidado é a essência da enfermagem que derivam da perspectiva humanística combinados com a base de conhecimentos científicos, sendo o atributo mais valioso que a enfermagem tem para oferecer à humanidade.

No entanto, a passagem do tratamento com intenções de cura, aos cuidados paliativos e sua comunicação aos pacientes e familiares, evidencia-se o conhecimento de muitas outras situações de difícil comunicação. Dentre elas, destacam-se as recidivas da doença pós tratamento; os efeitos de cirurgias mutiladoras e incapacitantes (para o trabalho, para a vida de relações, para a sexualidade, para a autonomia na vida diária); a toxicidade – e, muitas vezes, ineficácia – dos tratamentos quimioterápicos e os efeitos adversos da radioterapia; além da ruptura dos vínculos de confiança com os profissionais de referência nos difíceis momentos de encaminhamento à unidade de cuidados paliativos (BRASIL, 2010)

Cabe destacar, ainda que, como pode ser evidenciada nesta revisão de literatura, a comunicação de más notícias constitui-se numa constante possibilidade para os profissionais que atuam na área da oncologia, independente do estágio em que a doença se encontra. Todavia, a comunicação de uma má notícia, dependendo do significado que esta tem, tanto para quem a transmite, quanto para quem a recebe pode relacionar-se às questões relativas ao ciclo da vida e a terminalidade.

Em oncologia, principalmente, nos casos mais graves, esse é um grande problema, porque a doença segue seu fluxo e o grande desafio é como lidar com o doente. E a maneira como é comunicado o diagnóstico, dentro do discurso médico, leva a pensar em um ser humano vulnerável em seus sentimentos, sem dar conta dos efeitos emocionais que pode causar aos pacientes ao longo da doença e do tratamento oferecido, bem como aos familiares e até mesmo a si próprios (SILVA, 2008).

Desse modo, a comunicação na relação paciente-profissional de enfermagem mostra-se como um instrumento básico na construção de estratégias que almejem um cuidado humanizado como, por exemplo, utilização de uma linguagem acessível, valorização da escuta atenta, da expressão de confiança, de um olhar que demonstre tranquilidade, de um toque que proporcione apoio e conforto e de uma palavra de ânimo que eleve a autoestima do paciente (MORAIS *et al.*, 2009).

1.3 Terminalidade

De acordo com as leis universais da natureza, o ser vivo é aquele que nasce, cresce, desenvolve-se e morre. Nessa ótica, o ser humano inclui-se, ao longo dos tempos, sempre buscando formas de mascarar, amenizar, esconder e silenciar a última das fases do ciclo vital (OLIVEIRA; QUINTANA; DENARDIN-BUDÓ, 2009).

Nesse viés, cabe expor que, embora a morte seja vista como intrínseco ao ser vivo, a terminalidade da vida é uma construção social que varia de acordo com os significados que são atribuídos pelos indivíduos, considerando o contexto histórico, social e cultural nos quais estão inseridos (SILVA; KRUSE, 2009).

Primitivamente, o ser humano percebia a morte como o fim, como o término da vida, fazendo utilização desse conhecimento quando lhe convinha, matando sem piedade seus inimigos. Entretanto, quando o ser humano percebeu que alguém próximo de si podia morrer, esse foi forçado a aprender que todos podiam inclusive ele mesmo, findar. A partir desse momento, o ser humano reconheceu a morte, mas não podendo conceber-se como morto, criou os espíritos. Assim, iniciou-se toda a produção mitológica da não aceitação da morte (OLIVEIRA, 2001).

A morte ideal era a previsível, provocada por doença prenunciada de forma a permitir o cerimonial, no qual o doente, em seu leito, cercado por familiares e amigos, recebia visitas, manifestava seus últimos desejos, recebia os sacramentos das mãos do sacerdote e podia partir em paz. Todo o grupo social participava dos ritos fúnebres, pois fazia parte do contexto social, ou seja, cabia à família cuidar da doença e da morte. Assim, as crianças cresciam convivendo com o processo do adoecer e de morrer que era entendido como algo normal e espontâneo (ARIÈS, 2003). Desse modo, o grande segredo era o nascer e não o morrer (FIDELIS; RODRIGUES, 2008).

Além disso, o surgimento do Juízo Final constituiu um fato importante no comportamento do homem diante da morte. Isso porque o julgamento baseava-se na pesagem das almas, em que cada momento da vida era avaliado. Assim, o medo do homem, nessa época, relacionava-se com o que aconteceria após a sua morte. A sua preocupação era com o destino de sua alma para o inferno ou para o paraíso. Com isso, a morte tornou-se personalizada, particularizada, por meio da elaboração dos testamentos, que era, obrigatoriamente, um ato religioso com objetivo de obter a salvação eterna (ARIÈS, 2003).

Acerca disso, Foucault (1980) relata que, durante um longo período, a doença encontrava-se no âmbito familiar, estando oferecida às forças regeneradoras da natureza, tendo nessa enfermidade livremente olhada, algo que compensava: a compaixão, os cuidados prestados, o alívio e o consolo. Até o século XVIII, o hospital servia como abrigo, para aquelas pessoas doente que não tinham família e para os casos de doenças contagiosas ou complexas, das quais a medicina, em sua forma cotidiana, não dava conta. Esse era o modelo de hospital-exclusão. Sendo então, em meados do século XVIII, o hospital adquiriu uma nova conotação (FOUCAULT, 1980).

Esse contexto originou-se da mudança na concepção da saúde, que era percebida no âmbito individual e não coletivo. Com o capitalismo tendo a visão do homem como força de

trabalho, a doença passa a ser mais importante para a sociedade, já que o homem doente é improdutivo. Nesse sentido, a saúde passa a ser resgatada e a sociedade não sabe o que fazer com os corpos doentes que deixaram de produzir (MARX, 1998).

Atualmente, a partir do instante em que o ser humano adoce e perde sua capacidade de produzir, passa a ser um personagem indesejável, sendo necessário o seu confinamento em algum lugar, sendo então, o hospital o lugar ideal para realizar este cuidado. E, neste ambiente hospitalar, dentre vários profissionais, a equipe de enfermagem é responsável pelo cuidado ao doente durante todo o tempo, sofrendo, portanto, o impacto e o estresse que advêm desta tarefa (BOSCO, 2008).

Desse modo, o profissional de enfermagem, ao trabalhar com pacientes sem prognóstico de cura, vivencia em seu cotidiano o processo de morrer. Assim, alguns estudos apontam o emprego de mecanismos defensivos, destacando-se a negação, a fuga e a racionalização da morte, maneiras essas encontradas para conviver com as perdas rotineiras (ARAÚJO, 2006).

Para esses profissionais, que desde a sua formação vão sendo comprometidos com a vida, e é para a preservação desta que se sentem capacitados, uma vez que sua formação acadêmica é fundamentada na cura e nela está sua maior gratificação, quando em seu cotidiano de trabalho necessitam lidar com situações que envolvem a morte e o morrer, em geral, sentem-se despreparados e tendem a se afastar delas (BOSCO, 2008).

Além disso, a morte lembra ruptura e ela incomoda de maneira que preferimos não a ver, no entanto, ela insiste e reaparece (SOUZA, 2008). Isso ocorre porque a negação é a forma prioritária que a sociedade moderna assumiu para lidar com a morte (QUINTANA; ARPINI, 2002).

Nessa medida, os cuidados ao doente em fase terminal representam um grande desafio para os profissionais de saúde que devem reconhecer que além da meta do curar, existe a do cuidar. Nesse âmbito, proporcionar um cuidado humanizado, um cuidado diferenciado que é conhecido como cuidado paliativo, aliviando os sintomas, respeitando a vontade do paciente e não interferindo no processo natural de morrer (ORTIZ, 2000).

Nessa ótica, a proposta dos cuidados paliativos, segundo Kóvacs (2003a), é oferecer conforto, calor e proteção, favorecendo uma sensação de segurança, ou seja, o cuidado. Ademais, segundo Hennezel (2006), nos programas de cuidados paliativos, não são curados

corpos, e sim realizado o cuidado de pessoas, ou seja, à busca de uma “boa morte”, com dignidade e menor sofrimento.

Nessa medida, o movimento de cuidados paliativos está fortemente conectado com a busca da reumanização do processo de morrer, e releva destacar que Cicely Saunders foi à responsável pelo seu desenvolvimento (Kóvacs, 2003a). Surge, então, o ‘*Hospice*’, que não é um espaço geográfico, territorial, demarcado pelo que se denomina ‘instituição’, mas, “mais do que isso, é um comportamento, uma postura diante do processo de morrer e da morte em si” (SILVA; KRUSE, 2009).

Desse modo, para que a assistência melhore, destaca-se o entendimento de que o contexto de terminalidade de vida deve ser algo comum durante as conversas e estudos cotidianos dos profissionais de enfermagem e de saúde em geral, uma vez que estes lidam constantemente com a morte no seu ambiente de trabalho. Essa concepção intrínseca da morte como uma das únicas certezas da vida, uma vez que ela faz parte do ciclo vital, juntamente com a percepção de que sempre há algo para fazer ao doente terminal deve estar presente no dia a dia desses profissionais (BERTOLINO *et al.*, 2009).

Quando a ciência moderna não tem mais nada a oferecer, Watson (1979, apud GEORGE, 2000) defende que a enfermeira pode continuar a usar a fé-esperança para proporcionar uma sensação de bem estar por meio das crenças significativas para o paciente que é essencial, tanto para os processos de cuidados paliativos, quanto para os curativos. Desse modo, infere-se que o modo que ocorre a comunicação estabelece uma relação harmônica e cuidadosa de ajuda e confiança entre o paciente e a enfermeira.

2 PERCURSO METODOLÓGICO

O objetivo do presente capítulo é ampliar a compreensão sobre a trajetória da pesquisa empreendida ao longo da proposta de trabalho aqui exposta.

O trabalho de pesquisa é uma atividade que possui caráter ensino/aprendizado e, também, atualizador, não apenas ao pesquisador quanto para a sociedade, pois a partir de uma observação de uma problemática, surgem indagações que levam a aprofundar estudos sobre a questão.

Minayo (2010) complementa com a seguinte descrição:

[...] entendemos por *pesquisa* a atividade básica da Ciência na sua indagação e construção da realidade. É a pesquisa que alimenta a atividade de ensino e a atualiza frente à realidade do mundo. Portanto, embora seja uma realidade teórica, a pesquisa vincula pensamento e ação. Ou seja, nada pode ser intelectualmente um problema, se não tiver sido, em primeiro lugar, um problema da vida prática (p.16).

Precedendo a elaboração do projeto de pesquisa, mas concomitante a todo o processo de investigação até a sua conclusão, efetivou-se um levantamento bibliográfico com documentos publicados tanto na forma impressa, quanto por meio eletrônico (internet), tais como livros, capítulos de livros, revistas, artigos, tese e dissertações.

Desse modo, o levantamento bibliográfico é de extrema relevância, uma vez que a localização e a aquisição de conteúdos e de diferentes formas de contribuição científica subsidiam, a partir de estudos progressos, o tema proposto para a realização do trabalho de pesquisa (BAFFI, 2002; OLIVEIRA, 2002).

2.1 Caracterização do estudo

Trata-se de uma pesquisa descritiva de cunho qualitativo e que foi desenvolvida com médicos e enfermeiros vinculados ao Centro de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (CACON), localizado em um município do interior do estado do Rio Grande do Sul.

A pesquisa qualitativa foi a mais adequada para este estudo por proporcionar, conforme Turato (2010), o entendimento e a interpretação dos sentidos e das significações que uma pessoa relaciona aos fenômenos, já que este trabalho buscou conhecer a percepção da construção e da comunicação das “más notícias” na perspectiva de médicos e enfermeiros, num centro de referência para tratamento em oncologia. Acrescenta-se, ainda, que o método qualitativo, conforme Minayo (2010) favorece uma pesquisa que está à procura de significados, motivos, valores, crenças, vivências e atitudes.

O caráter descritivo, incluso nesta pesquisa, foi apropriado por pretender expor, com precisão, os fatos ou fenômenos de uma realidade e exigem do pesquisador várias informações sobre o que almeja estudar, uma concisa demarcação de técnicas, métodos, modelos e teorias que nortearão a coleta e a interpretação dos dados (LEOPARDI, 2002).

2.2 Cenário do Estudo

Partindo da questão norteadora da pesquisa e dos objetivos apresentados anteriormente, o espaço e os participantes desta investigação foram selecionados devido à importância do contexto de trabalho que os envolve.

Dessa forma, o presente estudo foi desenvolvido no Centro de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (CACON), juntamente com médicos e enfermeiros desta unidade. A opção por tal instituição foi estabelecida por ser um serviço de referência para o interior do Rio Grande do Sul.

O Centro de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia foi inaugurado em 2002, visando atender à demanda local e regional. Oferece assistência integral aos portadores de câncer da região Noroeste do Estado do Rio Grande do Sul, abrangendo as áreas das 4^a, 6^a, 9^a, 10^a, 12^a, 14^a, 15^a, 17^a e 19^a Coordenadorias Regionais de Saúde (ANEXO E). Este serviço atende a uma população de 1,5 milhões de habitantes em 120 municípios da região. E os encaminhamentos são realizados via laudo de referência e contra referência (HCI - CACON, 2011).

Este CACON foi o quinto Centro inaugurado no Brasil pelo Ministério da Saúde, mediante o Projeto Expande, do Instituto Nacional do Câncer (INCA) e oferece atendimento ambulatorial e de internação para o diagnóstico do câncer em todas as fases da doença, sendo

94% pelo Sistema Único de Saúde e 6% convênios diversos. A pesquisa Clínica foi implantada no CACON em novembro de 2004. O principal objetivo da Pesquisa Clínica em Oncologia é avaliar a segurança e a eficácia das novas medicações que estão sendo estudadas para o tratamento do câncer (HCI - CACON, 2011).

Com relação à evolução dos atendimentos, num comparativo do período de 2006 à 2010 houve 16.611 consultas ambulatorias; 60.143 quimioterapias e 210.078 radioterapia campos tratados. Dos tipos de câncer mais incidentes que ocorreram no período de 2008 à 2010, destaca-se com 50,44% Mama feminina; 19,47% Próstata; 4,47 % Útero; 3,87% Cabeça e Pescoço; 3,17% Intestino; 2,81% Reto; 2,62% Pulmão; 2,04% Esôfago; 1,57% Leucemias; 1,15% Pele e 8,40% Outros (HCI - CACON, 2011).

Atualmente, o Centro de Referência em Oncologia conta com uma equipe multidisciplinar composta por 93 funcionários. Seu horário de atendimento ambulatorial é das 7h às 18h, sendo que a Radioterapia possui o terceiro turno até às 23h, atendendo os pacientes internados no Hospital de Caridade (HCI – CACON, 2011).

2.3 Escolha dos participantes e saturação de dados

Ao propor que médicos e enfermeiros fossem os sujeitos desta pesquisa considerou-se que estes profissionais, além de manterem contato direto e diário com pacientes em tratamento oncológico e seus familiares, são os protagonistas da comunicação de más notícias. Sendo assim, a população do estudo foi selecionada, de forma intencional, entre a equipe multiprofissional do ambulatório de oncologia do CACON, escolhendo-se os sujeitos instituídos nos cargos de enfermeiros e médicos.

Cabe salientar que a utilização do termo “escolha intencional” não se encontra vinculada à mera seleção proposital do pesquisador em preferir um ou outro membro da equipe para se tornar sujeito da pesquisa, visto que, segundo Turato (2010), esta intencionalidade faz referência às pessoas que têm importância em relação ao tema eleito para a pesquisa, sendo consideradas, dessa forma, portadoras de representatividade social em uma circunstância específica.

Diferentemente da pesquisa quantitativa, a amostragem intencional, também denominada proposital ou deliberada, de acordo com o referido autor, é uma escolha particular para a inclusão de sujeitos no estudo, ou seja, o investigador determina quais serão

os sujeitos que comporão seu estudo, segundo seus pressupostos de trabalho, ficando livre para escolher entre aqueles cujas características pessoais (dados de identificação biopsicossocial) possam, em sua visão enquanto pesquisador, trazer informações substanciais sobre o assunto em pauta (TURATO, 2010, p. 357).

Sob essa perspectiva, participaram dessa pesquisa cinco médicos e seis enfermeiras, os quais aceitaram, de antemão, a participar da mesma, até o momento em que, levando em consideração a técnica de saturação dos dados, as idéias centrais dos depoimentos começaram a se repetir.

A amostragem por saturação é uma ferramenta conceitual, frequentemente, empregada nos relatórios de investigação qualitativa em diferentes áreas, no campo da saúde, entre outras. Ela é usada para estabelecer ou fechar o tamanho final de uma amostra em estudo, interrompendo a captação de novos componentes. E o fechamento amostral por saturação teórica é operacionalmente definido como a suspensão de inclusão de novos participantes quando os dados obtidos passam a apresentar, na avaliação do pesquisador, certa redundância ou repetição, não sendo considerado relevante persistir na coleta de dados (FONTANELLA; RICAS; TURATO, 2008).

Nesse viés, os critérios de inclusão estipulados para a participação no estudo foram: ser médico e ou enfermeiro, com tempo de atuação profissional de, no mínimo, seis meses na Unidade. Isso porque acredita-se que a complexidade da Unidade e o contexto do trabalho exigem um determinado período para que os profissionais possam se sentir inseridos na equipe multiprofissional.

2.4 Coleta de dados

A coleta de dados é considerada uma fase intermediária de grande valor durante uma investigação, uma vez que envolve distintos passos os quais devem ser bem delineados e

adequadamente seguidos, com vistas a proporcionar resultados úteis e fidedignos ao problema de pesquisa (CERVO; BERVIAN, 1996).

Dá-se o início do trabalho de campo propriamente dito, destacando-se desta forma, a utilização da entrevista, como importante e amplo elemento de comunicação verbal, a qual é estrategicamente fundamental nas pesquisas de campo. A entrevista,

é um instrumento preciso de conhecimento interpessoal, facilitando, no encontro face a face, a apreensão de uma série de fenômenos, de elementos de identificação e construção potencial do todo da pessoa do entrevistado e, de certo modo, também do entrevistador (TURATO, 2010, p 308).

Neste estudo foi utilizada a entrevista semi estruturada, pois, segundo Turato (2010) com ela o pesquisador encontra informações mais específicas, introduzindo o tópico e norteando a discussão para questões específicas.

2.5 Procedimentos metodológicos anteriores à coleta de dados e coleta de dados propriamente dita

Múltiplas são as minúcias do trabalho de campo desde a elaboração do projeto até a finalização da pesquisa. Assim sendo, após os apontamentos teóricos acerca da metodologia empregada nesta investigação, em seguida são tecidos comentários relativos ao passo a passo dos trâmites bioéticos e institucionais, além da descrição dos procedimentos referentes à coleta de dados.

2.5.1 Sobre a entrada em campo

De posse das autorizações necessárias, referentes aos trâmites éticos e institucionais¹, realizou-se a apresentação da pesquisadora junto à Coordenação Administrativa do CACON

¹ Os aspectos éticos e institucionais são explicados, detalhadamente, no item 2.8

fornecendo, pessoalmente cópia do projeto contento a aprovação do CEP e após deu-se início à entrada no campo.

Como preconiza Minayo (2008), a entrada em campo seguiu, basicamente, os seguintes passos: apresentação da pesquisadora; menção do interesse e importância da pesquisa; explicação dos motivos da pesquisa; justificativa da escolha do entrevistado e a garantia dos seus direitos, dentre outras questões. Igualmente, foram sanadas as dúvidas que, ocasionalmente, surgiram em relação à pesquisa.

2.5.2 Sobre os participantes e as entrevistas

O convite à participação na pesquisa foi realizado por meio de contato pessoal, com cada um dos médicos e enfermeiros, durante o período de entrada no campo. Neste primeiro momento, no intuito de obter a concordância dos sujeitos em integrar o corpus da investigação, foi explanado o projeto e a maneira como a pesquisa seria desenvolvida.

Ademais, o convite à participação de médicos e enfermeiros na pesquisa foi efetivado aleatoriamente. Não foi seguida nenhuma ordem rígida pré-estipulada para convidá-los, mas sim levou-se em consideração a disponibilidade para integrar o corpus do estudo e a sua manifestação de interesse pela pesquisa.

No que dizem respeito às entrevistas, estas foram efetivadas por meio de convite feitos pessoalmente com os profissionais, para ajustar os melhores horários e datas, com vistas a não prejudicar o fluxo das atividades da instituição e da disponibilidade da pesquisadora. Cabe, no momento, salientar que as entrevistas foram realizadas em locais distintos, os quais preservaram a privacidade dos sujeitos, tais como o consultório da enfermeira (seis entrevistas), consultório médico ambulatorial (três) situado nas dependências da instituição e em consultório particular (duas) fora da instituição.

Antes da realização das entrevistas foram explicitados os objetivos da pesquisa, bem como o porquê do uso do gravador de voz. Sobre a gravação das entrevistas, Turato (2010) defende que tal procedimento permite ao entrevistador estar completamente livre para prestar total atenção ao que o entrevistado fala, registrando, integralmente, todas as palavras, frases, entonações de voz e todo o conteúdo presente na fala. Além disso, este procedimento parece

não afetar, significativamente, a naturalidade e a espontaneidade do sujeito, não gerando problemas quanto à coleta dos dados durante as entrevistas.

Por conseguinte, com a prévia autorização do entrevistado, as falas foram armazenadas em gravador e transcritas logo em seguida, visando à manutenção da integralidade das falas e à privacidade dos sujeitos.

Outrossim, os sujeitos, ao aceitarem fazerem parte da pesquisa, tiveram de forma clara e objetiva os seus principais direitos enumerados. São eles: anonimato, privacidade, sigilo, livre escolha (autonomia) em participar ou não do estudo, direito de retirar o seu consentimento em qualquer período do desenvolvimento deste sem sofrer represália ou quaisquer prejuízos pessoais ou institucionais à sua pessoa, e direito de receber respostas a todas as dúvidas relacionadas à pesquisa que, ocasionalmente, viessem a aparecer.

O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (ANEXO C) especificou todas estas questões. Este instrumento foi assinado pela pesquisadora, seu professor orientador e o sujeito pesquisado, configurando-se em duas vias: uma que permanece de posse da pesquisadora e a outra do sujeito participante.

Como preconiza a Resolução nº 196, de 10 de outubro de 1996, elaborada pelo Conselho Nacional de Saúde (CNS; BRASIL, 1996), é preciso, para garantir o devido respeito à dignidade do ser humano, formalizar o TCLE, pois toda pesquisa apenas poderá ter andamento depois do consentimento livre e esclarecido dos sujeitos que, por si e/ou por seus representantes legais, exprimam concordância em participar do estudo.

Após a coleta dos dados pessoais de identificação de cada entrevistado que foi realizada de forma sucinta, utilizou-se da conversa inicial, o que alguns pesquisadores denominam de “aquecimento”, que visa a “quebrar o gelo” e criar um clima descontraído de conversa com o entrevistado (MINAYO, 2010). Nessa conversa inicial, os sujeitos foram estimulados a discorrerem sobre o motivo que os levou a escolherem trabalhar em oncologia e como se sentiam trabalhando nesta área.

Na sequência, foi introduzida a questão norteadora: *Como você percebe a construção e a comunicação da má notícia em oncologia?* O entrevistador conduziu a entrevista por meio dos seguintes eixos norteadores: - construção do diagnóstico de terminalidade; - comunicação equipe/família/paciente; - comunicação entre a equipe; - situações angustiantes vivenciadas na

atividade profissional; situações gratificantes vivenciadas na atividade profissional - situações de comunicação de más notícias (ANEXO D).

Esses eixos norteadores permitiram que fossem coletadas as informações no sentido de atingir os objetivos deste estudo. Como complemento, foi realizada a observação simples, como possibilidade de ilustrar os dados coletados. Essa foi do tipo simples que, conforme Gil (2006) observa-se de maneira espontânea, os fatos que ocorrem, sem interferir ou questionar. A observação deteve-se no cenário da pesquisa e no comportamento do entrevistado sendo que os registros foram feitos em um diário de campo.

Anteriormente às entrevistas observou-se que os profissionais demonstraram receptividade ao convite, sendo que todos os que foram convidados (11) aceitaram participar da mesma. No transcorrer das entrevistas evidenciou-se que os profissionais tiveram um espaço para realizarem reflexões acerca de suas vivências profissionais e de compartilhá-las através de suas falas.

A duração das entrevistas foi variável, e dependeu do desejo do sujeito em discorrer mais, ou menos, sobre o assunto e a experiência profissional nesta área, permitindo subsídios maiores para discorrer sobre o tema. Levaram em média, 45 minutos, variando entre 20 a 70 minutos. No entanto, por ser realizada a entrevista no local de trabalho dos sujeitos, contribuiu para que, de certa forma, estivesse atrelada ao limite de tempo em detrimento de suas obrigações profissionais.

Nessa perspectiva, observou-se que os enfermeiros desenvolveram menos o assunto, por meio de entrevistas mais sucintas, perfazendo em torno de 25 minutos, enquanto que os médicos falaram por cerca de 50 minutos, em média. Tal fato se deve, talvez, a menor disponibilidade de tempo dos enfermeiros, claramente verbalizada por eles antes das entrevistas e pela comunicação não verbal durante a realização da mesma.

Segundo Silva (1996):

[...] a comunicação não verbal é aquela que ocorre na interação pessoa-pessoa, exceto as palavras por elas mesmas. Também pode ser definida como toda informação obtida por meio de gestos, posturas, expressões faciais, orientações do corpo, singularidades somáticas, naturais ou artificiais, organização dos objetos no espaço e até pela relação de distância mantida entre os indivíduos (p.45).

Dessa forma, pode-se deduzir de que esses profissionais permanecem grande parte do tempo dedicado ao atendimento dos pacientes em tratamento oncológicos, realizando procedimentos, consultas e conversas com familiares, além das atividades burocráticas.

Como esclarecido anteriormente, utilizou-se a técnica de saturação dos dados oriundos das entrevistas. Dessa forma, de posse do conteúdo satisfatório, proveniente de 11 entrevistas, cinco de médicos e seis de enfermeiros deu-se por encerrada a coleta de dados.

2.6 Análise dos dados

Por tratar-se de uma pesquisa qualitativa, convém ressaltar a importância da consideração de todos os fenômenos que circunscrevem os sujeitos, suas manifestações e ocasionalidade, bem como as interrupções e o silêncio, sendo necessário analisar e revelar significados manifestos e latentes (CHIZZOTTI, 1998). Posto isso, optou-se por utilizar como referência para a análise do material transcrito, a técnica da análise de conteúdo proposta por Bardin (1995), seguindo as considerações teórico-metodológicas de tal análise propostas por Turato (2010).

Segundo Bardin (1995), a análise de conteúdo remete à transformação das falas relevantes em unidades de análise, visando a descoberta de conteúdos que estão implícitos nos conteúdos manifestos. Visa-se, pois, tecer uma relação entre estruturas semânticas (significantes) e estruturas sociológicas e psicológicas (significados), a partir dos enunciados trazidos pelos participantes.

Na perspectiva de Turato (2010), a respeito do uso dessa técnica, encoraja o pesquisador a ultrapassar um estágio meramente descritivo de análise dos dados, legitimando o lugar do pesquisador enquanto interpretador do conteúdo. Propõe, a partir disso, uma particularização e um refinamento da técnica de análise de conteúdo, que levam em conta os sentidos ou significados construídos pelos indivíduos em suas falas, considerando as especificidades de estudos clínico-qualitativos.

Nesse sentido, coloca como etapas para categorização do material, as etapas de leitura flutuante e categorização de tópicos emergentes, segundo critérios de relevância e repetição. Na primeira etapa, chama a atenção para a análise do caráter implícito que permeia as

mensagens. Na segunda etapa, elenca os critérios de repetição e relevância para a análise do material (TURATO, 2010).

O critério de relevância, assim, foge da ortodoxia dos pressupostos da análise de conteúdo expostos anteriormente, posto que diz respeito à valorização da subjetividade do pesquisador. Sob essa perspectiva, caberia a ele elencar falas que considera ricas em conteúdo. Nesse âmbito, não são critérios “objetivos” e estatísticos que regem a construção da análise, mas a escolha por determinada formação de categorias pode pautar-se em pressupostos teóricos pré-existentes que a justificam, assim como a discussão da inclusão desse ponto com o supervisor/orientador do trabalho. Assim, “a formalidade metodológica [...] não deve repousar na regularidade do surgimento do elemento no conjunto de todo o material, mas sim na busca da essencialidade do fenômeno particularmente sob estudo” (TURATO, 2010, p. 447).

Dessa forma, as fases de tratamento dos dados obtidos na pesquisa clínico qualitativa, segundo Turato (2010), devem compreender as seguintes fases: Preparação inicial do material; Pré-análise; Categorização e subcategorização; Validação externa e a Apresentação dos resultados.

Seguindo as orientações apresentadas por Turato (2010), foi realizada uma preparação inicial do material, na qual foram transcritas as entrevistas para arquivos no computador, constituindo, assim, o *corpus* da pesquisa. Após esse momento, iniciou-se a pré-análise por meio das leituras flutuantes, as quais buscaram o não dito entre as palavras. Após essas várias leituras e releituras, ocorreu, então, a impregnação dos dados.

A partir disso, iniciou-se a categorização e subcategorização, por meio de destacamentos dos assuntos, por relevância, ou repetição e eventuais reagrupamentos, transformando, assim, os dados brutos em dados lapidados ou organizados. Além disso, foram levadas em conta as contradições, o que permitiu originar as categorias, bem como possíveis subcategorias.

Para a etapa de apresentação dos resultados, foi descrita a apresentação dos dados e, posteriormente, colocada uma citação ilustrativa nas falas, a fim de preparar a discussão, as inferências e a interpretação do material (TURATO, 2010). Salienta-se que este autor citado ressalta e propõe a necessidade de avançar para além do estado meramente descritivo, fazendo

assim, as chamadas inferências. Por fim, nessa fase de discussão, os dados foram discutidos, fazendo-se uma “aproximação” com os autores de estudos acerca do tema em foco.

2.7 Considerações éticas: trâmites éticos e institucionais

Para dar início à operacionalização do presente estudo foram necessários diversos procedimentos sequenciais e imperativos à sua efetivação. Primeiramente, solicitado autorização da instituição para a realização da pesquisa (ANEXO A), depois de submetido ao exame de qualificação do projeto, realizado em dezembro de 2010, o mesmo foi registrado junto ao Gabinete de Projetos (GAP), do Centro de Ciências Sociais e Humanas (CCSH) da UFSM.

Após a qualificação, o projeto foi submetido à avaliação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da UFSM, através do processo nº. 23081.020505/2010-13 O projeto de pesquisa foi aprovado sob o registro CAAE de número 0392.0.243.000-10 expedido no dia 17 de janeiro de 2011 (vide Carta de Aprovação do CEP (ANEXO B)).

Posteriormente, ao recebimento do parecer favorável do CEP, foi feito contato com a instituição para início da coleta de dados. A coleta foi realizada mediante consentimento verbal e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (ANEXO C). Tal fase da coleta aconteceu no período de março a junho 2011.

Para Goldim (2000), o termo de consentimento é a formalização de uma relação de autonomia, liberdade e respeito entre pesquisador e pesquisado, que são direitos invioláveis do ser humano. Trata-se do termo que deve ser assinado pelas pessoas envolvidas na pesquisa, com todas as informações relativas aos objetivos, método e duração da pesquisa e constitui-se na legitimação do ato de pesquisar. O referido autor enfatiza, ainda, que o termo de consentimento deve ser redigido de forma clara e acessível, com vocabulário adequado e apresentando todas as informações necessárias para a tomada de decisão por parte do sujeito.

Além disso, cabe expor que os sujeitos receberam informações sobre o objeto e os objetivos da pesquisa e suas participações somente integraram este estudo mediante o consentimento livre e esclarecido, formalizado, individualmente, por meio do TCLE

(ANEXO C), conforme determina a Resolução nº 196/96, do CNS (BRASIL, 1996). Este documento foi entregue em duas vias: uma permanecer de posse do participante e outra, dos pesquisadores, ambas assinadas pelo sujeito e pelos pesquisadores, como já explicitado.

A princípio, a participação dos sujeitos, nas entrevistas, não representará risco à dimensão física, moral, intelectual, social, cultural ou espiritual. Todavia, poderá suscitar algumas lembranças, questionamentos e emoções pelo fato de que os participantes poderão refletir sobre as suas experiências que possam ter sido marcantes para os mesmos.

Ademais, o sigilo dos sujeitos está preservado por meio da adoção de códigos para identificação das falas, a fim de manter sua privacidade, através das siglas Enf e Med para enfermeiros, médicos, respectivamente, seguidos de números, os quais auxiliarão na identificação das falas dos sujeitos, como, por exemplo, Med 1, Med 2, Enf1, Enf2 e assim sucessivamente.

Quanto às informações obtidas, estas serão mantidas em um CD, sob a responsabilidade do pesquisador responsável por cinco anos. As transcrições serão guardadas por mais cinco anos, a partir da data citada, sob responsabilidade do professor orientador e da pesquisadora. Após esse período, serão destruídos.

Além do mais, importa esclarecer que a participação não trará benefício direto aos sujeitos da pesquisa, mas os resultados deste trabalho serão divulgados em periódicos e eventos científicos, ficando os pesquisadores comprometidos com a entrega do relatório final para a instituição que forneceu o campo de estudo e o fornecimento de uma cópia do resumo da dissertação aos participantes da pesquisa.

3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Considerando-se a relevância do tema, a presente investigação proporcionou conhecer a emissão da comunicação das “más notícias”, na perspectiva de médicos e enfermeiros, num centro de referência para tratamento em oncologia.

Como apontado anteriormente, cinco médicos e seis enfermeiros concederam entrevistas à pesquisadora e, com base nos elementos constantes da primeira parte do instrumento de coleta de dados (ANEXO D), os profissionais caracterizam-se da seguinte maneira, conforme descrição a seguir.

Os sujeitos integrantes do corpus da pesquisa, 11 ao total, caracterizaram-se por serem cinco do sexo masculino e seis do sexo feminino, e suas idades variaram entre 25 e 61 anos.

Com relação à profissão, os médicos totalizaram cinco dos participantes e os enfermeiros são seis. Quanto ao tempo decorrido desde a formação acadêmica, os profissionais variam entre dois anos e seis meses a trinta e quatro anos. Em se tratando do tempo de atuação especificamente no Centro de Referência para Tratamento Oncológico, é de 11 meses à 11anos e seis meses. No que diz respeito ao quesito religião, médicos e enfermeiros participantes deste estudo declaram-se católicos nove deles e espíritas, dois.

Como se pôde observar por meio da caracterização dos sujeitos participantes da pesquisa, há uma significativa heterogeneidade das características relacionadas à idade, tempo de formação e tempo de trabalho junto ao Centro de Referencia para Tratamento Oncológico. Tais diversidades são proeminentes, uma vez que geraram importante riqueza dos depoimentos, visto que os profissionais possuem uma bagagem de vivência e conhecimento relevantes ao contexto do estudo.

Em relação aos motivos que direcionaram os entrevistados a atuarem na área de oncologia, um referiu que foi escolhido para desempenhar suas funções no referido serviço, dois informaram que foram convidados, três disseram terem sido indicados, quatro relataram o interesse pessoal pela especialidade, e um referiu ter se disponibilizado para atuar na área.

No que diz respeito ao modo como se sentem trabalhando na área de oncologia, os entrevistados relataram que se sentem satisfeitos, que gostam do que fazem e que não se vêem realizando outra atividade.

Neste capítulo são abordadas duas categorias, que foram elaboradas a partir da análise e discussão dos dados. São elas: O processo de comunicação e os dilemas da comunicação.

3.1 O processo da comunicação

Nesta categoria, serão apresentadas quatro subcategorias, que perpassam a comunicação do diagnóstico/prognóstico de câncer, a saber: o porta voz da má notícia; más notícias para quem?; outras formas de comunicação: internet, televisão, conversas compartilhadas e um trabalho em equipe?

3.1.1 O porta voz da má notícia

Considerando o contexto de trabalho no qual os sujeitos da pesquisa encontram-se inseridos, em um centro de referência para tratamento em oncologia, evidencia-se pelas falas que a comunicação de má notícia é uma atribuição assumida pelo profissional médico:

[...] o paciente foi comunicado pelo médico (Enf 2).

Ele (médico) deu a notícia e daí ela (paciente) começou a chorar (Enf 4).

Inicialmente, identifica-se que as falas revelam estar em consonância com as normas previstas no Código de Ética do Exercício Profissional da Medicina, o qual toma para si a atribuição exclusiva do médico a comunicação do diagnóstico. Para Silva (2002), a comunicação pressupõe a informação e o domínio sobre o que queremos comunicar, a nossa intenção, emoção e o que pretendemos quando nos aproximamos do nosso cliente ou do nosso paciente.

O contexto de trabalho no qual os sujeitos da pesquisa encontram-se inseridos, em um centro de referência para tratamento em oncologia, evidencia-se pelas falas que a comunicação de má notícia é uma atribuição assumida pelo profissional médico, porque esse é, geralmente, o primeiro profissional a obter as informações que permitem a elaboração e confirmação do diagnóstico, e que tem a responsabilidade legal para informar ao paciente, estabelecer a terapêutica mais indicada na situação e prever evolução clínica. Assim, é nesse

contexto comunicacional da relação médico – paciente, que se constroem vínculos de confiança ou não, sendo que este decorre da expectativa do doente em receber a notícia de seu diagnóstico e prognóstico do profissional que tem a atribuição profissional, e não de outro (LEAL, 2003). Para Silva (2005) a informação do diagnóstico consolida os direitos e os deveres que devem existir na relação médico-paciente, que promove segurança e garante ao paciente o direito de exercer sua autonomia de modo consciente.

No entanto, é importante ressaltar, segundo Silva (1996); que nem sempre o profissional da área de saúde tem a consciência de que, ao falar em comunicação, não falam apenas das palavras expressas para a outra pessoa– que podem ser dimensionadas como comunicação verbal. Ocorre que toda comunicação humana, face a face, interpessoal, também se faz através da comunicação não verbal, ou seja, de todas as formas de comunicação que não envolvem diretamente as palavras. Neste relacionamento interpessoal, a comunicação verbal sozinha não existe, pois além dela há a maneira como falamos que pode ser chamada de para verbal, os quais são: os silêncios e grunhidos utilizados ao falar, as pausas entre as frases e palavras, a ênfase na voz, as expressões faciais, posturas corporais diante do outro, como o tocamos e as distâncias interpessoais mantida frente a outra pessoa (SILVA, 1996).

Estudos efetuados por Birdwhistell, apud Silva (1996), sobre a comunicação não verbal, revelam que 7% dos pensamentos são transmitidos por palavras, 38% por sinais paralinguísticos e 55% pelos sinais do corpo. Assim, a comunicação não se restringe ao verbal, sendo esta uma das maneiras de realizá-la. A forma como o profissional faz uso da mesma, determinará a extensão da percepção que o paciente terá, bem como o maior ou menor grau de aceitação.

Quando analisado o cenário do estudo, verifica-se que a atribuição profissional de comunicar o diagnóstico, referida pelos participantes da pesquisa, é produzida pela relação de um conjunto de profissionais que atuam no cenário do cuidado, tal como enfermeiros, entre outros. Esses, por sua vez, buscam informações que subsidiem a ação que vão desenvolver, procurando sempre a partir de uma conversa exploratória com o paciente, conhecimento sobre quanto o profissional médico desempenhou a função de ser o mensageiro do diagnóstico, como revelam as falas a seguir:

Daí eu pergunto se o médico falou alguma coisa (Enf 4).

[...] o paciente geralmente já passou pelo oncologista, pelo clínico, e este que dá o diagnóstico (Med 1).

Basicamente, quem dá a informação ao paciente é o médico (Med 5).

[...] normalmente, o paciente já está mais ou menos sabendo o que vai vir, que ele já está no serviço de referência para tratamento do câncer, ele já sabe o que está esperando por ele, normalmente (Med 3).

A principal razão invocada pelos médicos para não revelarem o diagnóstico prendia-se com o fato de considerarem que esta informação poderia ser psicologicamente prejudicial para os pacientes, à luz da tradição do privilégio terapêutico. Observa-se assim, e de acordo com os resultados de estudos realizados noutros países do Sul da Europa e da América (BRUERA, *et al.*, 2000), que os médicos, muitas vezes, procuram proteger os doentes de possíveis danos psicológicos em detrimento de potencializarem o conhecimento sobre a sua realidade, o que lhes poderia permitir a realização de determinadas escolhas pessoais.

Contribuem com isso, Gomes; Silva; Mota (2009) quando apontam que tem sido amplamente discutido sobre o real objetivo da não comunicação do diagnóstico. Dentre as possíveis causas, estaria à autoproteção do médico que se vê impotente diante de suas funções de *curar*, inseguro em orientar e despreparado para *cuidar*. Assim, a não comunicação do diagnóstico ao paciente deve ser uma conduta de exceção, pois, a interação médico-paciente se revela como uma relação assimétrica, na qual o médico detém o conhecimento, sendo uma relação de vulnerabilidade.

Esta assimetria, bem como as diferenças culturais e sociais, questões emocionais e uma variedade de padrões comunicacionais envolvem problemas que surgem na relação médico-paciente, os quais podem relacionar-se à dificuldade do médico em transmitir adequadamente informações ao paciente e, conseqüentemente, à dificuldade do paciente na adesão ao tratamento (HELMANN, 2003).

Nesse sentido, o estudo realizado por Primo e Garrafa (2010), acerca de como se dá a comunicação entre médicos e pacientes na informação sobre o diagnóstico, tratamento e prognóstico das pacientes com câncer genital ou mamário apontaram que ela é adequada em 60% das vezes. Contudo foram percebidos problemas concernentes à linguagem utilizada pelos médicos, a não consideração sistemática da autonomia das pacientes e à ausência de mecanismos que pudessem proporcionar o poder de decisão destas (PRIMO; GARRAFA, 2010).

Nas falas dos entrevistados, é possível identificar que a comunicação do diagnóstico não é uma prática cotidiana do núcleo profissional do enfermeiro:

[...] a gente escuta, a gente acolhe, tenta dar palavras de conforto (Enf 1).

[...] a gente faz o que está em nosso alcance aos cuidados da enfermagem (Enf 6).

As falas anteriores revelam que além do conhecimento técnico-científico do profissional enfermeiro no cotidiano da enfermagem oncológica, está o acolhimento e a escuta como elementos constitutivos do cuidado. Estas funções do enfermeiro na produção do cuidado com o doente oncológico pressupõem o estabelecimento de vínculo o qual favorece a interação entre ambos, contribuindo para uma assistência com sensibilidade ao humano ali envolvido que se encontra fragilizado e inseguro frente à patologia e as adversidades advindas do tratamento prescrito.

Diante disso, percebe-se que a comunicação é parte integrante do cuidado da enfermagem a qual colabora para que o paciente consiga enfrentar e conviver com as diferentes etapas que se apresentam durante o tratamento oncológico. Frente a isso, o escutar também é um cuidado e, não é apenas ouvir, mas permanecer em silêncio, utilizar gestos de afeto que expressem aceitação e estimulem a expressão de sentimentos vivenciados pelo paciente.

Cabe ressaltar que, além da realização deste cuidado o enfermeiro deve estar atento as reações psicológicas ocasionadas com o tratamento do câncer aos pacientes sob seus cuidados. Alguns pacientes manifestam temor na realização da quimioterapia, pois os efeitos colaterais do tratamento causam impacto no seu dia-a-dia. Outros, submetidos à radioterapia apresentam reações emocionais muitas vezes relacionados a crenças irracionais, tais como queimaduras; excesso de radiação; contaminação de outras pessoas com a radiação recebida, até a possibilidade de o aparelho de radioterapia cair sobre eles (GOMES, 2009).

Frente a isso, percebe-se que os enfermeiros do estudo procuram estar junto aos pacientes, estimulando-os a realizarem seu tratamento, conforme falas abaixo:

A gente também, junto com eles (pacientes), procura dar força (Enf 3).

[...] aquela coisa de a enfermeira estar sempre presente com eles, atuando, dando força, apoio para eles continuarem o tratamento (Enf 5).

Por outro lado, os participantes do estudo revelaram que o profissional enfermeiro procura agir em consonância com o que o médico revelou ao paciente, buscando conhecer, pela perspectiva do paciente, sobre o que ele sabe sobre a sua doença. A partir daí, parece assumir uma função complementar ao diagnóstico;

[...] quando os pacientes chegam a gente vai conversar com eles ou com a família, e eu sempre pergunto se ele consultou, o que o médico disse, como é que ele está se sentindo (Enf 4).

[...] eu fui conversar com ela (paciente) sobre o que ela sabia da doença (Enf 2).

Percebe-se que o médico informa o diagnóstico, mas parece ser a função do enfermeiro é auxiliar o paciente a “digirir” dessa informação. Essa função do enfermeiro, mesmo não sendo de seu núcleo a responsabilidade pela comunicação do diagnóstico, assume esse papel importante na integralidade do cuidado ao desenvolver estratégias que auxiliam o paciente na compreensão de sua situação atual e na adesão ao tratamento.

Nesta perspectiva para Deslandes (2004), a proposta de um modelo de humanização centrado na possibilidade de comunicação e diálogo entre pacientes, profissionais e gestores, buscando instituir uma nova cultura de atendimento, tendo na comunicação o conceito-chave da humanização.

Para Betts (2003) humanizar é garantir à palavra a sua dignidade ética, ou seja, as palavras com que o sujeito expressa o sofrimento humano, as percepções de dor ou de prazer do corpo precisam ser reconhecidas pelo outro, tanto quanto esse sujeito precisa ouvir do outro, palavras do seu reconhecimento, para serem humanizadas. É por meio da linguagem que se fazem as descobertas de meios pessoais de comunicação com o outro, sem o que se desumanizam reciprocamente.

No mesmo sentido, Pessini (2002) afirma que é possível e adequado para a humanização se constituir, sobretudo, na presença solidária do profissional, refletida na compreensão e no olhar sensível, aquele olhar de cuidado que desperta no ser humano sentimento de confiança e solidariedade.

Barbosa e Silva (2007) afirmam que o ato de comunicação é fundamental para o desenvolvimento do trabalho dos enfermeiros com a equipe e os pacientes atendidos nas

instituições. Tem papel central na transmissão de uma informação, além de exercer influência direta sobre os indivíduos. O elemento que o enfermeiro julga importante para conseguir prática da teoria da humanização é a comunicação. Troncoso e Suazo (2007) ressaltam que a comunicação que mais interessa aos pacientes é a que está relacionada aos cuidados de saúde, realizada com carinho e atenção, ou seja, na direção de um atendimento humanizado e interpessoal.

Assim sendo, a comunicação passa a ser um dispositivo importante no cuidado em saúde, especialmente quando dirigida a pacientes que enfrentam diagnósticos amedrontadores como o do câncer, que, os principais protagonistas das “más notícias” são os prestadores de cuidados e, nesse contexto, se inserindo a enfermagem (SILVA; ZAGO, 2005; PEREIRA, 2005).

Identifica-se no presente estudo que a comunicação do diagnóstico passa a ser assumida como uma prática do enfermeiro quando há a não comunicação por parte do médico. Está subjacente que o tratamento realizado em uma unidade oncológica é de conhecimento do paciente e/ou família. No entanto, a assimetria do conhecimento pode resultar na não compreensão sobre a informação, ou numa resposta de negação ao que foi informado, como mecanismo de defesa. No entanto, a realização do tratamento em um centro especializado em oncologia, por si, corrobora para a inexistência de pacientes e/ou familiares que se encontram no serviço sem ter a real dimensão do quadro clínico. Nesse cenário, o enfermeiro passa a assumir um papel mediador, relativizando a assimetria de conhecimento presente e, desta forma, passando a ser porta voz do diagnóstico como revelam as falas a seguir.

Geralmente é a enfermeira que tem que dar essa notícia [...] Tudo o que tiver de problema com o paciente passa para a enfermeira (Enf 2).

Isso aí gera uma angústia na gente. Até por tu ter que explicar, antes era o médico que conversava com o paciente, mas eles (pacientes) tem que saber que aquilo ali está se encaminhando para a fase final, tratamento paliativo (Enf 3).

Desse modo, o enfermeiro por ter maior contato com os pacientes no cotidiano do seu tratamento, por compartilhar diferentes momentos dos seus sofrimentos, medos e angústias, tem condições de identificar e de se aproximar das necessidades sentidas e vividas pelos pacientes sob sua responsabilidade. O vínculo estabelecido entre enfermeiro-paciente, no momento do diagnóstico e prognósticos graves, revela-se essencial para ajudar o paciente a

encarar a sua nova realidade. Nesse momento aflora a existência ou não do vínculo entre ambos (GOMES; SILVA e MOTA, 2009). Nesse contexto, o papel que desempenha o enfermeiro na produção do cuidado inclui o dever de colaborar, esclarecendo e orientando o paciente e sua família (COFEN, 1993). Esse cenário é mais complexo quando se trata de doenças como o câncer, pois os profissionais apresentam dificuldades para dialogar abertamente com os doentes (SILVA, ZAGO, 2005).

No entanto, esta realidade apontada pelos autores citados, em que os profissionais apresentam dificuldades para dialogar abertamente com os pacientes, quando se trata do câncer, parece não ser do cotidiano dos profissionais médicos e enfermeiros entrevistados, como pode ser identificado nas falas:

É colocado para o paciente [...] que o prognóstico dele é um prognóstico muito difícil (Med 2).

[...] na consulta de enfermagem em geral com eles (pacientes) [...] eu acabo colocando toda a situação [...]todo o processo da cirurgia em si, depois o tratamento deles tanto na quimioterapia como na radioterapia, que eu preparo o paciente (Enf 5).

[...] a enfermagem, sabedora da maneira como abordamos, ela também vai ter uma abordagem direta em contato com o paciente, no sentido de encaminhar questões e de dar amparo psicológico e até mesmo em questões de alívio de sintomas como maior prioridade (Med 2).

Borges e Silva (2010) afirmam que nesse amplo cenário de possíveis ações, é que se observa que o campo de competência da enfermagem localizado numa zona de intercessão entre o campo de competência do paciente e o do médico, situando-o entre o cuidado e o tratamento. Porém, diferente do cuidar que objetiva desencadear tudo o que mobiliza a energia da vida, o tratamento busca apenas reduzir a doença, detê-la, diminuir seus efeitos, restringindo seus danos. O estudo revela que a comunicação do diagnóstico é compartilhada por médicos e enfermeiros, fato que pode ser decorrente da especificidade do cenário de produção de cuidados em uma unidade oncológica.

O tratamento de uma doença necessita anteriormente de um diagnóstico. Segundo Smeltzer; Bare, (2005) o diagnóstico do câncer se dá a partir do estágio e do grau em que o tumor se encontra. A sua identificação é realizada em etapa anterior ao início do tratamento, visando à obtenção de parâmetros de avaliação e à proposição da modalidade de intervenção

mais adequada. Portanto, o diagnóstico baseia-se na análise das alterações fisiológicas e funcionais e nos resultados da investigação realizada.

Tendo a confirmação da doença, a revelação do diagnóstico de câncer, segundo Chacon, Kobata e Liberman (1995), ocorre de três formas. A primeira, o da “não revelação”, em que a maioria das informações sobre diagnóstico, tratamento e prognóstico ficam restritas ao médico. Nesse modelo, o paciente tem pouca participação sobre as decisões, sendo o médico quem tem o controle da situação. A segunda é o da “revelação total”. O médico não pondera as necessidades do paciente em assimilar de forma gradativa as informações sobre a sua doença, sendo a informação transmitida de forma integral, à medida que o próprio médico vai tendo conhecimento dos fatos. Este tipo de abordagem pode produzir sofrimento desnecessário, uma vez que não considera a individualidade de cada paciente quanto à sua capacidade de lidar com informações detalhadas sobre sua doença. Já a terceira forma é a “revelação individualizada” e este tipo de abordagem considera a individualidade de cada paciente quanto à sua capacidade de lidar com informações detalhadas sobre sua doença.

Victorino *et al.* (2007) lembram que o paciente não irá reter muito do que foi dito depois da comunicação da má notícia inicial; isso é esperado e deve ser retomado em outro momento. A informação pode ser individualizada e o conteúdo transmitido, de acordo com as necessidades ou desejos do paciente. Ouvir a má notícia deve ser contrabalançado, contudo, com a evidência de que algo pode ser feito. Desta forma, mesmo que uma cura não seja realista, oferecer esperança e encorajamento sobre quais opções estão disponíveis é necessário. Discutir as opções de tratamento no início e marcar consultas de seguimento para a tomada de decisão deverá estar no planejamento do médico no momento de comunicar a má notícia.

Os profissionais do estudo expressaram a predominância que o modo de revelação da má notícia se faz de forma direta, ou seja, assumindo o estilo “revelação total” conforme descrita por Chacon, Kobata e Liberman (1995). O profissional médico, ao comunicar o diagnóstico ao seu paciente, poderá influenciar na maneira pela qual o mesmo se relacionará com sua doença e com o tratamento, podendo inclusive, afetar o prognóstico.

[...] eu passo a notícia, primeiro, eu não escondo isso dos pacientes [...] acho que o paciente tem o direito de receber todas as informações sobre a doença que ele tem (Med 5).

[...] paciente que passa por mim, passa por um médico da equipe, sabe que ele tem o câncer (Med.2).

[...] e daí ela (paciente) começou a me falar assim ó, sabia que hoje eu ia vim e não ia ter uma notícia boa. E eu disse para ela: o que houve? - É o exame, o doutor disse que aumentou o tumor. E daí ela chorou muito (Enf 3).

[...] eu digo: é câncer (Med 1).

Percebe-se que os profissionais têm consciência do impacto que a comunicação do diagnóstico causa em quem a recebe. Os médicos, acreditando no direito do paciente de conhecer o que está acontecendo consigo, dão a notícia, apresentam as possíveis formas de tratamento e perspectivas de resultados. À enfermagem, por sua vez, cabe acolher o paciente que recebeu a má notícia. É quem ouve o impacto causado pela informação, quem escuta e conforta. Transparece que é com a enfermagem que o paciente chora.

Para Waldow (1998), nesse momento emerge a experiência compartilhada que ocorre entre a pessoa que cuida e a pessoa que é cuidada, nessa experiência, a totalidade da pessoa é elevada. A humanização, para Pessini e Bertachini (2004), exige dos profissionais da saúde, essencialmente, compartilhar com seu paciente experiências e vivências que resultem na ampliação do foco de suas ações, via de regra restritas ao cuidar como sinônimo de ajuda às possibilidades da sobrevivência.

Sob o ponto de vista da Bioética, pode-se dizer que a comunicação da verdade diagnóstica ao paciente e seus familiares constitui um benefício para os mesmos, pois possibilita sua participação ativa no processo de tomada de decisões. Ou seja, envolve o princípio da beneficência e da autonomia do paciente, pois, quando se favorece a autonomia, ocorre uma relação simétrica entre profissionais e pacientes, sendo que estes últimos participam de maneira ativa das decisões que envolvem seu tratamento, bem como sua interrupção (KOVÁCS, 2003a).

No mesmo sentido, Soares e Camargo Jr (2007), apontam que a autonomia do paciente, mesmo limitada pela doença, deve ser construída num processo contínuo que engloba o fortalecimento da relação não autoritária ou paternalista entre o profissional e o paciente. Reconhecem o doente como sujeito do processo terapêutico, com responsabilidade, com poder decisório. A diversidade das relações envolvidas, o resgate da dimensão da subjetividade e do cuidado são mediadas por profissionais e tecnologias no processo terapêutico.

Diante desse contexto, no imaginário social, uma das enfermidades mais associadas à questão da morte é o câncer. Nesta simbologia, a morte está impregnada de ameaças que estão ausentes ou se apresentam com menos intensidade em outras doenças. As representações de dor insuportável, de mutilações desfigurantes e de ameaça de morte estão sempre presentes e não se extirpam com o tumor, pois há sempre o fantasma da metástase e da recorrência. A história do câncer é tão cheia de medo e vergonha, persistindo temores e expectativas que resistem aos avanços técnico-científicos. Sendo assim, o diagnóstico câncer ainda é um “segredo” difícil de ser partilhado, detectado, narrado e ouvido (Doró, et al., 2004; Sant’Anna, 2002).

3.1.2 Más notícias para quem?

A má notícia pode ser compreendida como aquela que altera negativamente a perspectiva que o paciente possui em relação ao seu futuro. Nesse sentido, a má notícia pode ser, portanto, não somente um diagnóstico terminal, mas também o diagnóstico de qualquer doença. De fato, a forma com que a má notícia é apresentada pode afetar a compreensão dos pacientes sobre ela e o seu ajustamento à mesma. Transmitir uma má notícia como o caso de um diagnóstico de câncer é uma questão complexa e, esta pode estar relacionada ao momento do diagnóstico, às escolhas e resultados de tratamentos e ao seu prognóstico, ou seja, ao longo da evolução da doença existe a possibilidade de haver a emissão de má notícia.

Para os profissionais do estudo a comunicação de má notícia está relacionada à evolução e prognóstico da doença, que se encontra num contexto instituído, consideram como uma situação difícil e, o paciente a pessoa mais afetada, conforme falas a seguir:

[...] a má notícia ela é bem complicada, porque envolve o prognóstico do paciente (Enf 2).

[...] a pessoa que mais é afetada é o paciente mesmo (Enf 3).

[...] tivemos uma paciente que estava em tratamento e houve evolução da doença é uma situação assim bem difícil (Enf 1).

Percebe-se que a *má notícia* é considerada um caminho de duas vias, pois parte da concepção de que cada um tem do que seja uma má notícia. Ou seja, da concepção de quem emite a notícia e do que ela representa para ele e de quem a recebe e do que a informação representa para ela. Nesse sentido, pode-se perceber que lidar com más notícias constitui-se

numa dimensão subjetiva da prática profissional e o modo como particularmente cada profissional a concebe, influenciará no relacionamento estabelecido com o paciente.

Essa idéia também parece estar presente na forma como o profissional pensa que tal notícia será recebida pelo paciente: o que é *má notícia* para um pode não ser para outro. As variáveis que envolvem a atenção dispensada ao paciente se dispersam num amplo espectro que, contextualizado, a má notícia pode emergir em qualquer fase do tratamento do câncer, demandando cirurgia, radioterapia ou quimioterapia, utilizada de forma isolada ou combinada, dependendo do tipo de célula afetada no órgão de origem e do grau de invasão do tumor (BRASIL, 2008).

Sendo assim, as *más notícias* podem ser definidas como informações que mudam a visão que o paciente tem de seu futuro, que envolvem enfermidades, dor ou perdas de funções que se tornarão crônicas ou permanentes ou a necessidade de tratamentos prolongados, dolorosos ou custosos que podem enfraquecer e/ou mutilar seu corpo. Elas também podem ser mensageiras de prognósticos que apontam para um tempo de vida mais curto do que o esperado, ou mesmo para a proximidade da morte. Constitui uma das atividades mais frequentes entre os profissionais de saúde que gera, para a maioria, desconforto quando estas revelam uma doença grave como o câncer de seus pacientes (RODRIGUES *et al.*, 2007; SILVA, ZAGO, 2005; DIAS *et al.*, 2003; PARKER *et al.*, 2001).

No entanto, nas entrevistas foi possível identificar que a má notícia, na perspectiva dos participantes deste estudo, não está relacionada ao diagnóstico ou prognóstico do paciente, mas está associada à inexistência de possibilidade terapêutica e/ou de tratamento a ser ofertado em cada caso como revelam as falas a seguir:

Muita gente chega aqui e fica apavorado só de saber que está com câncer, isso já é uma má notícia em si. Só que o problema da má notícia, na verdade, é quando não tem alternativa de tratamento (Med 3).

[...] a notícia do câncer, a notícia de cuidados paliativos não é angustiante para nós, para mim pelo menos, para nós oncologistas. Mas, a notícia de que não tem o que fazer sim. [...] Na verdade o que me angustia em oncologia é isso: não ter o que fazer (Med 1).

[...] bem complicado, sabe, porque parece que tudo o que a gente fez por ele não adiantou, porque a gente faz um monte por eles, o que a gente pode fazer por eles a gente faz. E quando a gente vê que progrediu (doença), aí é bem complicado (Enf 4).

Percebe-se que o significado do não êxito terapêutico está relacionado à evolução da doença em detrimento à oferta de tratamento, evidenciado pelos profissionais como insucesso, que por sua vez, pode ter relação com o uso de tecnologias. Por tecnologias em saúde definem-se as formas de conhecimento que podem ser concentradas para a solução ou a redução dos problemas de saúde de indivíduos ou comunidades. São mais do que os medicamentos, equipamentos e procedimentos usados (BRASIL, 2009).

Estudos de Schraiber (1999) revelam que as tecnologias médicas no século XX passaram de um arranjo tecnológico do tipo artesanal, do pequeno consultório, da visita domiciliar, para uma medicina tecnológica. Essa transformação produz no cotidiano das instituições de saúde, em especial, no fazer dos profissionais a mecanização e a rotinização das suas ações.

Outra terminologia para tratar essas características de rotinização *versus* criação, que remete também à distinção entre recursos materiais e saberes, encontra-se nos estudos de Merhy (1997). Este chama atenção para a complexidade do trabalho em saúde alertando, para o fato de que muito facilmente as ações realizadas neste processo relacionam-se com o tratamento da doença, pouca importância assume o paciente. Ao tipificar a natureza tecnológica do trabalho, chama atenção para o fato de que no trabalho especializado assume papel central nas tecnologias duras e leve-duras. A primeira relaciona-se as ferramentas, máquinas para realização de exames como raios-X, exames de laboratórios, para proceder ao exame físico do “paciente”. A segunda, *leve-duras*, são as relacionadas à intensa mobilização de conhecimentos e saberes profissionais estruturados, sendo bons exemplos a clínica do médico e o saber da enfermagem, sempre presentes nas atividades de saúde.

Para Santos (2003) o profissional ocupa um lugar peculiar nessa relação com a doença oncológica ao se sentir ameaçado em sua onipotência, devido aos recursos limitados que pode oferecer ao paciente, uma vez que a formação profissional privilegia a promoção da saúde, visando à cura, e, no entanto nem sempre é possível o restabelecimento da saúde, restando à difícil tarefa de *cuidar* sem a perspectiva do curar.

O desenvolvimento técnico-científico permitiu a cura de pacientes considerados anteriormente irrecuperáveis; entretanto, em muitos casos, permitiu também o prolongamento do morrer. O profissional da saúde, treinado para curar, sente-se angustiado ao reconhecer que a sua profissão o sujeita a conviver com a morte. Essa angústia, frente à morte, torna-se ainda

mais evidente quando se apresenta como a onipotência frente ao profissional, conforme falas a seguir:

[...] a morte acaba parecendo uma derrota (Med 2).

Perder para a doença [...] na verdade a gente perde muito ainda, a gente já consegue muitas coisas que não se conseguia algum tempo atrás, mas ainda a gente perde (Med 1).

[...] não tem o que a gente fazer (Enf 1).

As falas anteriores exemplificam a narrativa dos entrevistados, pela qual se percebe que o significado de êxito terapêutico está relacionado à cura e, a morte torna-se uma derrota, mesmo que estando respaldado pelo uso de tecnologia de alta complexidade. Desta forma, a compreensão que os profissionais possuem sobre morte, revela sua onipotência, a qual é expressa através do sentimento de impotência frente à doença que segue seu curso. A morte não deveria ser encarada como falha profissional ou sentimento de que poderia ter feito mais do que realmente se fez.

Os profissionais da saúde precisam entender o processo de morte, e desenvolver principalmente a capacidade de "estar ao lado" quando esta for inevitável. O mais difícil não é lidar com a morte e sim acompanhar o paciente vivo que está morrendo. Dessa forma, é possível que os profissionais de saúde se afastem ao atendimento de pacientes em fase terminal. A ideia de que mais nada se tem a fazer reflete uma atitude de negação frente à própria mortalidade (KOVÁCS, 2003 b).

Comunicar um prognóstico reservado a um paciente ou conversar sobre a morte é uma tarefa árdua que envolve uma série de aspectos. Diante disso, pode-se deduzir que lidar com as perdas num contexto de uma doença crônica como o câncer é um desafio que poucos se propõem a discutir, e muito menos a enfrentar. Prestar atendimento a indivíduos com doenças avançadas e potencialmente fatais (doenças terminais) e seus familiares, além de ser uma atividade, também se denomina de "cuidados paliativos". O desenvolvimento da medicina paliativa ocorreu frente à ameaça da medicina moderna, tecnicista em priorizar sempre a cura em vez do cuidado. Seu valor central baseia-se na dignidade humana (PESSINI; BERTACHINI, 2004). A OMS definiu cuidados paliativos como sendo “uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos pacientes e seus familiares frente a problemas associados à

doença terminal, através da prevenção e alívio do sofrimento, identificando, avaliando e tratando a dor e outros problemas, físicos, psicossociais e espirituais" (WHO, 2002, p. 84).

Por outro lado, ao analisar a fala do profissional (Enf1) que refere “*não tem o que a gente fazer*”, torna-se errônea esta suposição ao paciente sem possibilidade de cura. Enquanto há vida existe a necessidade de cuidado e em oncologia sempre há o que fazer, visto que os CACONS se propõem a fazer sempre. Cuidados paliativos são um fazer. Cabe lembrar que os cuidados paliativos são de responsabilidade de uma equipe multidisciplinar e não de um só profissional. Essa equipe deve ter preparo para lidar com os medos, angústias e sofrimentos do paciente e sua família, tendo sempre em mente agirem com respeito frente à realidade da finitude humana e às necessidades do paciente.

O profissional de saúde, em seu cotidiano lida com situações de sofrimento e dor, tendo a morte como elemento constante e presente (KOVÁCS, 2010). Trabalhar com o paciente portador de doença oncológica exige um preparo especial dos profissionais que também precisam de apoio psicológico para lidar com a situação de perdas, frustrações e morte (RECCO; LUIZ; PINTO, 2005). Essa realidade foi relatada pelos profissionais do estudo, conforme falas a seguir:

[...] nós não temos quem cuide da gente. Nós teríamos que ter uma pessoa que nos cuidasse, mas a gente não tem, nós procuramos nos cuidar (Enf 1).

[...]eu acho que nós enquanto profissionais, deveríamos ter um acompanhamento de alguém, psicológico, que querendo ou não afeta. E afeta muito, sabe. Porque eu sou uma pessoa que não consigo desligar muito as coisas, a gente sabe que tem que acabar separando as coisas, mas não tem como, é bem difícil de lidar (Enf 5).

A equipe de enfermagem integra uma das parcelas de trabalhadores de saúde que estão, cotidianamente, expostos a cargas de trabalho, ou seja, exigências ou demandas psicobiológicas do processo de trabalho que geram, ao longo do tempo, desgaste das capacidades vitais do trabalhador (BECK, *et al.*,2006). Frente a isso, o profissional enfermeiro, que em seu cotidiano cuida de pacientes com diagnóstico de câncer e de seus familiares, vivencia situações difíceis às quais podem despertar sentimentos que resultem em desgaste físico e emocional. Essas situações são desencadeadoras de estresse especialmente em decorrência da vulnerabilidade emocional a que esse profissional está exposto, exigindo dele um maior controle emocional. A enfermagem cabe fazer algo pelo paciente, mas precisa também ser cuidada.

Diante disso, percebe-se que os profissionais enfermeiros relatam a necessidade de haver um espaço de escuta e de compartilhamento de vivências que consideram angustiantes no fazer profissional frente ao paciente oncológico e seu tratamento, e de um profissional que os auxilia a lidarem melhor com estas situações. Esse compartilhamento de vivências torna-se necessário em um ambiente em que emergem situações de sofrimento, dor, mutilações e perdas de pacientes com os quais conviveram diretamente por um longo período, defrontando-se com situações que mobilizam seu emocional.

No entanto, o relato do profissional a seguir, revela que mesmo diante dessas situações citadas anteriormente, considera-se que trabalhar neste centro de atendimento oncológico, pode permitir a realização de reflexões sobre sua vida e a realidade acerca da oncologia.

Eu acho que é uma área muito boa de trabalhar, e que quem tiver oportunidade tem que passar por oncologia, muitas vezes para dar valor até para a própria vida, muitas vezes a gente acaba sempre reclamando, reclamando de muitas coisas e quando você cai aqui, te bate a realidade, é totalmente diferente (Enf 5).

Os profissionais, ao escolherem trabalhar na área de oncologia, defrontam-se diariamente com situações de sofrimento, dor e perda. Neste contexto, em que as características do câncer se fazem presentes, tais como as investigações diagnósticas, sua comunicação, o tratamento prolongado, a incerteza da cura e a possibilidade de morte, expõe aos profissionais uma realidade peculiar e distinta de ser enfrentada diariamente. Diante dessa realidade, é possível que os profissionais reflitam sobre questões que envolvam sua existência e passem a valorizá-la.

Nesse cenário, quando o combate à doença não atinge o objetivo proposto e a iminência da morte se torna real, no caso de paciente com câncer fora de possibilidades terapêuticas, é importante a manutenção de sua vida com qualidade, onde o foco do tratamento está no alívio da dor e dos sintomas, conforme mencionado nas falas a seguir:

Não vai se curar esse doente pode prorrogar a vida dele (Med 1).

[...] é fazer o que não dá, sempre dou incentivo a eles que vão levar o tratamento adiante, que de repente vai diminuir o tumor, que eles vão ter uma qualidade de vida melhor (Enf 4).

Nesse contexto, emerge a necessidade de os profissionais realizarem uma mudança do foco de sua atenção, ou seja, do tratamento para a cura com uso de tecnologias, para

tratamento do alívio dos sintomas, que são os cuidados paliativos, com a obtenção de melhor qualidade de vida.

Merhy (1997) chama atenção para a complexidade do trabalho em saúde alertando, ademais, para o fato de que muito facilmente as ações realizadas neste processo relacionam-se com o tratamento da doença que acomete aquele indivíduo, confundindo o alívio de sintomas orientado por procedimentos anteriormente determinados com qualidade de vida.

A qualidade de vida está relacionada à monitorização dos sintomas da doença e dos efeitos colaterais da terapêutica. Machado e Sawada (2008) afirmam que a mensuração de Qualidade de Vida (QV) do paciente oncológico, nos dias atuais, é um importante recurso para avaliar os resultados do tratamento na perspectiva do paciente. Para Maciel (2008) à medida que a doença progride e o tratamento curativo perde o poder de oferecer um controle razoável da mesma, os Cuidados Paliativos crescem em significado, surgindo como uma necessidade absoluta na fase em que a incurabilidade se torna uma realidade. Diante disso, há necessidade da intervenção de uma equipe de profissionais adequadamente treinadas e experientes no controle de sintomas de natureza não apenas biológica, excelente comunicação, para que paciente e seu entorno afetivo entendam o processo evolutivo que atravessam.

O Modelo dos Cuidados Paliativos, segundo Santos, Pagliuca e Fernandes (2007), surgiu para suprir as carências do paciente sem possibilidades terapêuticas. Por isso, sua adoção no atendimento do paciente oncológico é de extrema importância. As ações de cuidado inseridas na perspectiva humanística e na terapêutica paliativa vão além do desempenho de determinados procedimentos técnicos e envolvem situação compartilhada.

No entanto, as falas dos profissionais relatam que a dificuldade em manter um diálogo com o paciente que se encontra nesta fase de cuidados paliativos com relação às questões que envolvem a morte:

[...] todo mundo tem medo da morte (Enf 3).

[...] é muito complicado trabalhar com os pacientes que vão morrer (Med 2).

[...] lidar com a morte eu acho que ninguém gosta, inclusive nós profissionais de saúde (Enf 4).

Evidencia-se que os profissionais tem dificuldade para realizarem um diálogo aberto

com seus pacientes sobre terminalidade, visto que em uma doença crônica grave como o câncer, a morte deveria ser um tema presente desde o diagnóstico, permeando todo o tratamento e se estendendo até mesmo pós tratamento, quando há cura ou a morte de fato. Baraldi e Silva (2000) salientam que o cuidado no processo de morrer implica ainda, que o enfermeiro e sua equipe, identifiquem e trabalhem o luto do paciente e de seus familiares.

Elizabeth Kubler-Ross (2008) descreveu o “processo de morrer”, composto por cinco fases pelas quais passam os doentes terminais relativamente à forma de encarar a própria morte. Estas fases corresponderiam então à fase de negação, raiva, barganha, depressão e aceitação, como já mencionada na parte inicial deste relatório. Segundo a autora, o doente não passa necessariamente por todas estas fases, nem necessariamente pela ordem enumerada, os familiares, amigos e pessoas que estão em volta do paciente, apresentam uma reação similar, embora de menor intensidade. Estas fases foram relatadas pelos profissionais:

ele (paciente) começou a se revoltar. *Porque que acontecia de ter tanta gente ruim, matando outras pessoas e ele que era uma criança, não fazia mal para ninguém* (Enf 2).

[...] eu já vi pacientes fazerem sentados na minha frente de chegarem e fazerem assim ó: *Como? Não, eu vou morrer, vou me entregar. Não tem mais jeito. Mas o senhor está certo? O senhor tem certeza disso? Senhor está errado. Não está certo esse diagnóstico.* Aí, depois eles dizem: *Porque logo comigo? Tem tanta gente ruim no mundo, bla, bla, bla. É mas vou ter de tratar.* Isso em questão de três minutos em minha frente ele faz toda a sequência da reação psicológica ao diagnóstico (Med 3).

Percebe-se que todo o processo de adoecimento ativa mecanismos psicológicos e, frente a isso, ter conhecimento sobre os mesmos auxiliará o profissional na compreensão das reações e manifestações do paciente e familiares, proporcionando uma comunicação mais efetiva e um cuidado adequado para aquele momento e ou situação.

Lidar com questões que envolvem a morte e o morrer pelos profissionais da saúde, em especial na área da oncologia tem sua vertente na lacuna da grade curricular da graduação desses profissionais. Nesse contexto, o estudante recebe seu diploma com o intuito de curar e salvar. Meyer (2002) afirma que é na saída da universidade que o processo de formação acadêmica se rompe brutal e permanentemente, e as lacunas da formação permanecem, especialmente em se tratando da terminalidade de pacientes que estão sob seus cuidados.

Bertolino (2009) aponta que o processo de formação acadêmica, o qual deveria ser edificado de forma universalista e holística, primando o cuidado em todas as fases da vida

(morrer também faz parte da vida), tem sua construção desestruturada pelas lacunas que este ensino provoca. Assim, na graduação de enfermagem e de medicina, e acreditando-se que o mesmo pode ocorrer com os cursos afins, não se ensina nem se instrumentaliza o estudante para a atuação profissional na terminalidade da vida.

Diante disso, a questão relacionada à ausência de formação em relação à morte, Brêtas, Oliveira e Yamaguti (2006) apontam que este evento, potencializa a impotência humana e os profissionais de saúde, uma vez que os mesmos somente são ensinados a cuidar da vida. Frente a isso, a maioria dos cursos de graduação não apresenta, em sua grade curricular, uma disciplina que ministre tal temática de forma não tecnicista e biologicista. Não existe espaço para a discussão das dificuldades e subjetividades do graduando, os quais, muitas vezes, ouvem frases do tipo “não chore, você não pode chorar, nem demonstrar seus sentimentos na frente do paciente” (BRÊTAS; OLIVEIRA; YAMAGUTI, 2006, p. 478).

Hennezel (2006) e Kubler-Ross (2008) são as autoras que destacam que os profissionais de saúde não conversam sobre a morte, talvez, pelo mecanismo de defesa que relaciona-se a dificuldade pessoais para lidar com a morte e com perdas o que se expressa na dificuldade de falar sobre o assunto. Frente a isso, pacientes, familiares e até mesmo os profissionais da saúde evitam falar sobre a morte. Essa situação foi relatada pelos profissionais do estudo:

[...] *enfermeira eu estou morrendo?* Eu não respondi (Enf 1).

[...] com relação a morte eu não chego a abordar, eu não sei abordar (Enf 4).

Doutor, o meu caso tem cura? E daí o que é que eu te digo? (Med 4).

Diante desse contexto, a dificuldade do profissional em falar sobre as questões que envolvem a terminalidade do seu paciente sob seus cuidados pode estar relacionada a questões de experiências pessoais, de não desejar eliminar as esperanças do paciente frente ao tratamento ou de não saber como abordar pelo desconhecimento do tema.

[...] mas se ele já está nessa fase a gente explica que está debilitado (Enf 6).

Diante disso, Quintana, Santos e Lima (2006) salientam que o despreparo da equipe de saúde para lidar com situações de terminalidade tem duas consequências para os profissionais. A primeira representa a sensação de fracasso do que seria a sua missão: curar o doente, do

qual decorre o abandono do paciente a seu próprio destino. A segunda consequência se manifesta no afastamento que impede o profissional de conhecer o universo desse paciente, suas queixas, suas esperanças e desesperanças, em suma, tudo o que ele sente e pensa nesse período de sua vida e cujo conhecimento o ajudaria a se aproximar do paciente terminal.

Starzewski Junior, Rolin e Morrone (2005) apontam que o ensino para a morte fora do Brasil, ocorre em 92% das universidades norte americanas (ou estão em processo de criação e implementação) e há disciplinas específicas que incluem conteúdos acerca da terminalidade.

Nessa ótica, Pessini e Bertachini (2004) apontam que nos currículos dos cursos de formação de profissionais da saúde dos países desenvolvidos existe, obrigatoriamente, a disciplina de Tanatologia. As instituições hospitalares contam com a presença de profissionais especializados, os tanatologistas, para trabalharem neste campo de conhecimento, e ainda existem instituições particularizadas para o atendimento dos enfermos terminais.

O termo Tanatologia vem do grego que significa *thnatos* o deus da morte e *logos* estudo. Para D'Assumpção (2002), tanatologia significaria o “estudo da morte” ou “ciência da morte”. Este estudo possibilita resgatar o sentido da morte por meio da superação dos medos culturalmente instituídos propondo uma reflexão sobre o sentido da vida e o processo da morte e do morrer com dignidade. Silva (2008) contribui ao afirmar que a forma como os profissionais realizam a comunicação, ficará na lembrança do paciente, portanto, refletir sobre comunicação em Cuidados Paliativos significa resgatar a importância do afetivo em um ambiente em que tudo é baseado no efetivo.

Nesse sentido, os profissionais do estudo reconhecem a necessidade de se instrumentalizar sobre a temática, proporcionando-lhe subsídios para a realização de uma melhor abordagem com o paciente;

Acho que a gente deveria abordar assim de ter o que dizer para eles (pacientes) [...] onde começar, sabe, deveríamos ter mais preparo (Enf 4).

Diante desse contexto, estudar as questões que envolvem a morte e o morrer implicarão sobre a assistência prestada e efetivará uma ação qualificada, abrangente, humanizada e integral. Insere-se neste contexto a educação permanente dentre as competências e habilidades gerais a serem desenvolvidas pelo profissional enfermeiro, conforme as Diretrizes Curriculares Nacionais do Curso de Graduação em Enfermagem

(CNE, 2001). Desse modo, os profissionais podem qualificar o atendimento do paciente em sua singularidade, respeitando suas necessidades e sentimentos vivenciados, oferecendo apoio e conforto, bem como extensivo a seus familiares.

Para Sousa *et al.*, (2009) estudar a morte é algo que pode ajudar a trabalhar com sua constante presença, surgindo daí a necessidade do profissional tornar-se familiarizada com a morte desde a graduação, com vistas a um preparo pessoal e profissional de forma a reduzir o estresse e a ansiedade ao se discutir e conviver diariamente com essas situações de sofrimento, proporcionando ao profissional a elaboração e o esclarecimento de suas preocupações frente ao desconhecido, para que seja capaz de manter uma relação interpessoal de ajuda, a qual é a essência do ato de cuidar, tanto com o paciente que necessita ser ajudado nesta fase de sua vida, quanto para com seus familiares.

Na oncologia, os profissionais estão constantemente diante da fragilidade e vulnerabilidade humana na atenção ao paciente oncológico e, devido a isso, estão expostos com mais frequência e intensidade diante de sua própria fragilidade e vulnerabilidade enquanto seres existentes. Esta situação foi relatada pelos profissionais do estudo;

A perda de pacientes muitos jovens, que tinham a mesma faixa etária que eu [...] então perder estes pacientes jovens foi extremamente difícil (Med 2).

Eu como profissional, no momento em que estou atendendo um paciente da minha idade, como que eu iria reagir perante isso?(Enf 5).

Na verdade a única diferença que você tem em relação a pessoa que está do outro lado da mesa é o fato de ela ter a doença e você não ter. Tem algumas situações que acontece [...], e a gente sabe que amanhã pode acontecer com a gente também (Med 5).

Frente a essa identificação humana com o doente, o profissional se reconhece como um ser aberto ao sofrimento porque também se reconhece frágil e vulnerável, passível de todas as possibilidades que a vida apresenta, ou seja, ele poderá ser o paciente oncológico a qualquer momento e a morte passa a ser uma possibilidade. Neste contexto, Silva (2009) contribui relatando que é no contato com o outro que o “eu” se constrói, se diferencia e se reconhece, e saber da dor do outro, da finitude do outro é saber da própria dor, da própria finitude. O saber-se mortal é um conhecimento que apresenta uma irreduzível dimensão afetiva, sendo o medo à resposta psicológica mais comum diante da morte e do morrer, ao qual estão relacionados os outros medos que temos durante a vida (KOVACS, 1992).

Mattos; Pires; Campos, (2009) afirmam que as pessoas evitam falar, pensar, conviver e, na maioria das vezes, enfrentar o processo de morte e morrer. Porém, entende-se que refletir e repensar as reações concernentes ao processo de morrer pode ocasionar maior conhecimento acerca de si, permitindo que os profissionais de saúde repensem a significação de morte e o modo como estão se preparando para lidar com ela em seu cotidiano de trabalho.

Nesse sentido, Bertolino *et al.*,(2009) afirmam que o entendimento de que o contexto de terminalidade de vida deve ser algo comum durante as conversas e estudos cotidianos dos profissionais, uma vez que estes lidam constantemente com a morte no seu ambiente de trabalho. Essa concepção intrínseca da morte como uma das únicas certezas da vida, uma vez que ela faz parte do ciclo vital, juntamente com a percepção de que sempre há algo para fazer ao doente terminal deve estar presente no dia a dia desses profissionais.

3.1.3 Outras formas de comunicação: internet, televisão e conversas compartilhadas

Na sociedade moderna, cada vez mais a construção da vida se faz mediada por tecnologias. Dentre elas, a da informação, proporcionada pelos meios de comunicação desempenham papel importante na ampliação de informação dos pacientes acerca de sua situação. Como um dos meios tecnológicos mais utilizados, situa-se a internet. A revolução digital facilitou a geração e a disseminação do conhecimento.

Além disso, segundo Kiso (2011) as informações acerca de doença até pouco tempo atrás, eram acessíveis somente pelas organizações de saúde e pelos médicos, havendo um paternalismo na área. Os pacientes eram passivos e meramente ouvintes, sem condições de otimizar sua condição de saúde. Nesse período, o que o médico falava era absoluta verdade. As comunidades de suporte (grupos de apoio) eram baseadas em relações presenciais, geralmente limitada pelas pessoas que o paciente conhecia ou limitada pela região geográfica, sendo que esta realidade está mudada nos dias de hoje.

A internet é a primeira fonte de informação de saúde, seguida de médicos, parentes e amigos. Ou seja, as pessoas perguntam primeiro ao “Dr. Google” sobre sua condição de saúde, para depois buscar ajuda profissional. Isso significa que parte do conhecimento está nas mãos dos pacientes (KISO, 2011).

Diante dessa realidade, os profissionais deparam-se, cada vez mais, com pacientes mais informados e com conhecimento que os permitem questionar a respeito da doença e do tratamento. Assim, reconhecer essa realidade compele os profissionais a adotar uma postura que dispõe a um diálogo franco, de serem mais claros e verdadeiros ao informar os pacientes. Essa situação foi relatada pelo profissional do estudo, conforme fala a seguir:

[...] os pacientes hoje estão muito mais informados. A gente dá um diagnóstico para ele hoje, faz uma biopsia, ele pega a biopsia e vai à internet e no outro dia ele vem aqui na minha frente e faz pergunta difícil. Então, assim ó, a gente fica na saia justa até, porque começa a perguntar do prognóstico, e qual o remédio que usa, e todas essas coisas, ele está bem informado hoje (Med 4).

Tem paciente agora aqui extremamente esclarecido e sabe o que tem e sabe a perspectiva de vida, sabe que não tem cura, ele questiona tudo (Med 2).

Os pacientes ao fazerem uso da internet para obterem informações acerca de sua doença, estão exercendo seu direito de autonomia, no entanto, essa atitude modifica a relação profissional-paciente, pois coloca em questão o saber exclusivo deste profissional e participam mais ativamente de seu tratamento. E, frente a isso, há necessidade de que o profissional esteja atualizado nas informações e aberto ao diálogo com o paciente com o objetivo de confiança e adesão à proposta terapêutica.

E tem aqueles também, que eles já vêm sabendo o que eles têm, o que eles querem [...] eles já vêm bem conscientes a respeito. Eles procuram informações na internet e vem discutir sobre isso, qual é o melhor tratamento (Enf 2).

Esse movimento de busca de informações fora do consultório ou do hospital, sempre existiu, no entanto, o papel da internet tem sido crescentemente valorizado, pois oferecem uma imensa quantidade de informações, acessíveis a qualquer momento, de forma rápida e atualizada. No campo da saúde há cada vez mais informação disponível para um número cada vez maior de pessoas, modificando a relação médico-paciente e conduta do tratamento a ser ofertado. Elevam o poder decisório do paciente, colocam em questão a formação e autoridade profissional médica e desafiam o médico a estar constantemente atualizado. Assim, criam a possibilidade de decisões mais compartilhadas (GABIN; NETO; GUILAM, 2008).

POWEL *et al.* (2003) afirmam que, em diversas pesquisas realizadas, 60 a 80% das pessoas que utilizam a internet buscaram informações sobre cuidados em saúde, sendo que 2/3 delas declararam que estas informações influenciaram suas decisões relativas à saúde. A

internet tem o poder de educar e outorgar poder ao consumidor, surgindo o paciente mais envolvido no tratamento e tomadas de decisão, sendo o poder do médico desafiado pela disponibilidade pública do conhecimento de especialistas (com qualidade variável) e pelo acesso à informação, em abordagens alternativas para a saúde, estatísticas de resultados de tratamentos e direitos do consumidor, conforme se percebe na fala a seguir;

Paciente que tem mais acesso a informação [...]Se ele já vem, por exemplo, com uma biópsia de melanoma, encaminhado já para tratamento, ele já conseguiu entrar na internet e buscou informação e o que ele viu ou leu é ruim ele sofre (Med 5).

A facilidade em acessar informações, pelo paciente, a cerca de sua saúde, nem sempre lhe proporciona condições de relacionar a sua doença à informação obtida, pois isso se deve aos termos científicos utilizados e a especificidade do tema. Frente a isso Gabin; Neto e Guilan (2008) afirmam que se a informação sobre saúde e doença está acessível na internet, muitas vezes ela é incompleta, contraditória, incorreta ou até fraudulenta. Por esta razão, o cidadão comum, muitas vezes, tem dificuldade de distinguir, por exemplo, o certo do duvidoso ou o inédito do tradicional. Castiel e Vasconcellos-Silva (2003) chamam a atenção para as dificuldades encontradas por pacientes leigos com a linguagem médica e com a incerteza advinda da multiplicidade de informações. Somam-se a isso os problemas decorrentes do estímulo à automedicação.

Outro meio de informação, também utilizado pelos pacientes, é a televisão, sendo um eletrodoméstico mais frequente nas casas dos pacientes do que o acesso à internet. Ao utilizarem a televisão, pacientes e familiares absorvem diversas informações acerca da temática que envolve saúde e doenças e trazem as mesmas para o seu círculo de conversas informais. Essa situação foi relatada no diário de campo da pesquisadora e transcrita a seguir:

[...] enquanto aguardava na sala de espera, presenciei as conversas entre pacientes e seus familiares. Chamou-me a atenção o fato de que eles se apropriam de informações advindas de programas apresentados pela televisão acerca do câncer e trazem para a conversa: *“deu no globo repórter (Globo) que esta doença, o câncer, é causado pelo agrotóxico nos alimentos”*. *“Você viu que deu(foi noticiado) no Jornal Nacional que a Dilma (Rousseff) também está tratando?”*(DC 11/04/2011).

Subsidiariamente, cita-se, para critério de informação, o acesso a filmes que abordam a temática relacionada ao câncer. Dentre essas produções, destacamos o filme “*Antes de partir, encontre a alegria de viver*”, sendo protagonizado pelos atores Jack Nicholson e Morgan Freeman. A sequência fílmica retrata o médico comunicando o diagnóstico de câncer para o paciente, permitindo que o espectador tenha um maior envolvimento com a temática, pois apresenta um enredo que convida para um envolvimento emocional com a trama.

Outro aspecto evidenciado nos relatos é que a comunicação da má notícia não se restringe a esfera das relações entre paciente e profissionais. Ela pode ocorrer no cotidiano da convivência estabelecida entre os próprios pacientes que estão em tratamento oncológico. Assim, nas conversas realizadas nos diferentes espaços do serviço, especialmente na sala de espera, e por ocasião da espera na realização de procedimentos de quimioterapia, informações de todas as naturezas podem ser compartilhadas e desenvolver vínculos significativos e uma rede de apoio. Os profissionais sabem disso, conforme falas a seguir:

[...] eles (pacientes), como te falei, conversam entre eles, conversam na sala de espera. Ficam conversando: o que está tratando? Estou tratando o câncer. Teu câncer é aonde? Como é que você vai dizer para uma pessoa desta que ela não tem câncer, está aqui fazendo o que então? (Med 1).

[...] eles acabam sentando um do lado do outro *ah, comigo deu isso, comigo não deu*, a troca de informações, que acaba muitas vezes deixando eles mais ansiosos, que acabam eles *ah, vai acontecer comigo*, até quando a gente passa as orientações, ele com paciente do ladinho, *ah, comigo deu, para mim não deu* (Enf 5).

E tu vê o paciente sempre falar a mesma coisa para os dois que estão do lado (Enf 3).

Esta comunicação que ocorre entre os pacientes se estende aos familiares. A troca de informação faz com que o paciente e familiar se apropriem de dados relativos ao profissional médico que acompanha o paciente, à equipe do serviço, à enfermeira. As trocas de informações vão desde profissional que os assiste, seu quadro clínico, tipo de tratamento, cuidados, alimentação e se estendem até questões que envolvem seu contexto familiar, econômico, social e espiritual.

Ressalta-se que o uso destas tecnologias não se restringe a obtenção de informações para pacientes e familiares, mas também são utilizadas como estratégias para amenizar as situações estressantes advindas da hospitalização e tratamento de crianças com câncer. O

processo de tratamento dessa enfermidade infantil tem como característica o fato de ser prolongado, expondo a criança a procedimentos invasivos e desagradáveis, tanto física quanto emocionalmente. O paciente pode ser submetido frequentemente a hospitalizações para exames e tratamentos (VIEIRA; LIMA, 2002), de modo que a criança estabelece um vínculo com o ambiente hospitalar, que se torna familiar (PEDRO; FUNGHETTO, 2005), ajudando as crianças a modificar a vinculação do hospital com um local somente de medo, dor e sofrimento (NASCIMENTO *et al.*, 2011)

Esta comunicação que ocorre entre os pacientes se estende aos familiares. A troca de informação faz com que o paciente e familiar se apropriem de dados relativos ao profissional médico que acompanha o paciente, à equipe do serviço, à enfermeira. As trocas de informações vão desde profissional que os assiste, seu quadro clínico, tipo de tratamento, cuidados, alimentação e se estendem até questões que envolvem seu contexto familiar, econômico, social e espiritual.

3.1.4 Um trabalho em equipe?

Segundo dados fornecidos pela instituição pesquisada, o centro de tratamento oncológico conta uma equipe multidisciplinar composta por 93 funcionários e, identifica-se nas falas dos entrevistados a existência da equipe de enfermagem neste contexto:

Aqui a gente tem a equipe de enfermagem [...] enfermeiras, técnicos, orientadores, todas fazem parte da equipe (Enf 1).

Observa-se neste relato que a equipe de enfermagem se constitui de enfermeiros e técnicos, estando de acordo com a legislação da enfermagem, no entanto, o profissional acrescenta outra classe de trabalhadores denominados de orientadores como integrantes dessa equipe. Percebe-se que a definição que diferencia grupo de trabalho e equipe de trabalho não está clara para este profissional.

Para Robbins (2002) grupo é aquele cujo processo de interação é usado para compartilhar informações e para tomada de decisões com o objetivo de ajudar cada membro

com o seu desempenho na área específica de atuação. Alves (2009) refere que trabalhar em equipe significa que o indivíduo não estará sozinho, fará parte de um grupo e seu trabalho complementa e, ao mesmo tempo, depende do grupo e vice-versa. O trabalho em equipe para Peduzzi (2001) consiste numa modalidade de trabalho coletivo que se configura na relação recíproca entre as intervenções técnicas e a interação dos agentes.

Outro fato que foi evidenciado no contexto do estudo esta relacionado com as reuniões mensal da equipe multidisciplinares para discussão de casos de pacientes em tratamento oncológico, conforme fala:

Porque a gente tem a reunião multidisciplinar uma vez por mês com toda a equipe: fisioterapeuta, nutricionista e enfermeiras e a gente sempre acaba relatando alguns casos que acaba chamando a atenção da gente (Enf 5).

Através do relato deste profissional é possível perceber que as reuniões da equipe multidisciplinar é uma dinâmica cotidiana de trabalho utilizada, que visa o cuidado ao paciente oncológico que apresenta necessidades de cuidados integrais. O profissional relata que o trabalho em equipe converge para destacar a troca de informações relativas ao processo de tratamento de pacientes oncológicos. A articulação das ações, a coordenação, a integração dos saberes e a interação dos agentes ocorreriam por meio da mediação simbólica da linguagem. Nesse contexto, a comunicação entre os profissionais é o denominador comum do trabalho em equipe.

Esta dinâmica de trabalho está em consonância com que afirma Duarte (2008) quando faz a afirmação de que o câncer, como uma doença multifatorial, exige um cuidado por parte de uma equipe multiprofissional, buscando um atendimento holístico com mínimo de fragmentação do paciente. A integração entre os membros da equipe de saúde é fundamental para a compreensão do paciente como ser único e integral. No entanto, esta atividade realizada pela equipe multidisciplinar, relatada pelo profissional, não contempla a todos os pacientes que se encontram em tratamento oncológico, sendo a prioridade dada aos que “chamam a atenção” dos profissionais de saúde, que por sua vez, encaminham o caso para ser avaliado.

Outro ponto observado consiste no fato que na equipe mencionada a área médica não se encontra inserida. Fato este que pode estar relacionado ao número de especialidades na área

de oncologia ou, a não adotarem esta técnica de trabalho. Essa situação fica evidente conforme fala a seguir:

Olha, eu acho que assim, a equipe vem crescendo, praticamente tem todas as especialidades a gente, a gente trabalha, mais ou menos o trabalho em equipe aqui não é tão em equipe. A equipe hoje funciona mais assim, quando alguém tem dúvida, quer discutir um caso, fala com o colega. Quando aí um não pode atender, fica doente, teve que viajar, tem um congresso o outro atende o paciente. Então é nesse sentido, mas, não é muito assim aquele trabalho de equipe (Med 4)

O relato do profissional exprime a realidade da prática de trabalho adotada pelos profissionais médicos neste local estudado, sendo que a denominação de equipe está relacionada às especialidades e, sua interação no ambiente de trabalho se faz por meio de discussões de casos quando do surgimento de dúvidas com relação à conduta a ser adotada. Outra forma de interação se faz por meio do diálogo entre colegas de trabalho quando da necessidade de um dos profissionais se ausentar por questões pessoais, o outro lhe presta auxílio atendendo sua clientela. Sendo assim, e confirmando o que o profissional relata, não há trabalho em equipe.

Corroborando, Matos; Pires; Campos, (2009), ao refletirem sobre a organização do trabalho, afirmam que este é fragmentado, e por consequência, cada profissional realiza parcelas do trabalho sem uma integração com as demais áreas envolvidas. Para os autores, essa tem sido uma das razões que impedem a realização de um trabalho em saúde mais integrador e de melhor qualidade, tanto na perspectiva daqueles que o realizam como para aqueles que dele usufruem.

Peduzzi (1998), ao estudar a equipe multiprofissional e o trabalho em saúde, classifica o trabalho em equipe, como equipe agrupamento e equipe integração. Para que haja uma equipe integração e não equipe agrupamento, há necessidade de uma construção dos sujeitos que estão no cotidiano do trabalho. Essa nova construção requer articulação das ações e a interação dos agentes, sendo esta última a mais difícil, pois não está “normatizada” a priori, requer um compromisso ético e respeito com o outro, com cada um e com todos da equipe e acima de tudo com a clientela. O núcleo de competência de cada profissional, isoladamente, não dá conta da complexidade do atendimento das necessidades de saúde, portanto é necessário flexibilidade nos limites das competências para proporcionar uma ação integral.

A concepção de Núcleo diz respeito às “características relativas à identidade de cada sujeito”. A experiência pessoal, saberes específicos de cada profissão, habilidades, vocação, constituiriam o núcleo de cada sujeito que interage com o mundo. O Campo seria o espaço de interseção, “um espaço coletivo de luta e composição, em que ocorre a produção de sentido para o coletivo” (CAMPOS, 2000, P. 141). Face ao exposto, e considerando o cenário do estudo, identificam-se diversos núcleos funcionais de trabalho.

3.2 Os dilemas da comunicação

Nesta categoria serão abordadas as subcategorias que expressam as questões que envolvem os dilemas enfrentados pelos profissionais com relação à comunicação de más notícias. São elas: autonomia do paciente; não mentir, omitir; tumor ou doença? E a doença da família.

3.2.1 Autonomia do paciente

A atitude do paciente, de não querer saber o seu diagnóstico, que refere à patologia como uma *doença* e aos procedimentos recebidos como *tratamento preventivo*, revela ao profissional que, para lidar com este paciente, ele precisará utilizar-se de estratégias diferenciadas de abordagem, talvez diferentes daquelas que ele conceba como as mais indicadas, como no caso de sempre informar a verdade. Essa situação foi relatada pelo profissional, conforme a fala a seguir:

Tem pacientes que não querem saber o que eles têm. Eles falam da doença, falam que vão melhorar, dizem que estão fazendo um tratamento preventivo, que eles não tem doença ruim, eles até evitam alguns de falar o nome da doença (Enf 2)

Não adianta a gente querer informar muito o paciente se ele não quer saber. (Med 4)

No entanto, se o paciente expressar o desejo de não querer saber informações concernentes ao seu diagnóstico e prognóstico, ele está exercendo o seu direito de autonomia. Entretanto, o fato do paciente ter desejado estar bem informado sobre o diagnóstico não significa que queira o mesmo quanto ao prognóstico, frente a isso, os profissionais deverão estar atentos ao desejo do paciente a este respeito. Neste contexto, inclui-se também a

capacidade do profissional saber respeitar o “tempo” do paciente para aprender a lidar com a notícia e a perspicácia para perceber quando o paciente começa a mudar de idéia e o quanto ele deseja saber.

Ricci *et al.*, (2007) apontam a existência de situações em que a informação do diagnóstico, prognóstico e opções de tratamento, inclui os pacientes que não desejam saber sobre sua doença ou que, apesar de inicialmente desejarem, mudam de opinião no decorrer do tratamento e se mostram incapazes de lidar com o problema.

Fabbro (1999) aponta que a autonomia do paciente, considerada como o respeito à sua vontade, ao seu respeito de autogovernar-se e à participação ativa no seu processo terapêutico é, recente na história da medicina. Tradicionalmente identifica-se uma tendência paternalista na conduta do médico. O paciente, muitas vezes, ao ser poupado dos sofrimentos que a consciência plena de todas as circunstâncias de sua doença e do tratamento indicado pode representar, tem subtraído o seu direito à informação e à escolha. No entanto, a harmonização dos princípios da autonomia, da beneficência e da não-maleficência tem sido uma tarefa diariamente cobrada dos profissionais médicos.

Diante disso emerge a autonomia do paciente, que para Kovács (2003a) é a constatação de que nos cuidados aos doentes, muitas vezes, ocorre uma relação paternalista, assimétrica, entre eles e os profissionais de saúde; em uma das polaridades está o poder da equipe de saúde e, na outra, a submissão do paciente. Quando se favorece a autonomia, ocorre uma relação simétrica entre profissionais e pacientes, sendo que estes últimos participam de maneira ativa das decisões que envolvem seu tratamento, bem como sua interrupção.

Para Torralba (2009) todo ser humano tem direito a estar informado ou não sobre seu futuro imediato. Em outras palavras, negar a informação a alguém, responsável e consciente que a solicita, não é aceitável, mas tampouco é adequado dar informação a uma pessoa que não deseja ser informada a respeito de seu diagnóstico e prognóstico. Essa situação foi relatado pelos profissionais:

[...] para o paciente informo aquilo que a gente julga que ele quer saber e aquilo que o paciente quer ouvir (Med 4).

[...] dar a notícia, ela passa por um ponto intermediário. Então, vai de acordo com nossa sensibilidade, o que o paciente quer saber, o quanto o paciente quer saber (Med 2).

Percebe-se que existem momentos em que os profissionais optam por não revelar o diagnóstico a pedido do próprio paciente. Tal fato, a princípio pode parecer estranho, no entanto, poderá ser revelador de atitude de proteção do profissional frente ao paciente ou de sua própria proteção, por não saber como realizar essa comunicação, ou ainda, por temer deparar-se com a reação do próprio paciente.

Martins (2004) refere que a crença na ciência por parte dos profissionais da saúde, tende a levar, especialmente o médico, consciente ou inconscientemente, a assumir uma posição de onipotência diante da doença do paciente e, por conseguinte, diante do próprio paciente. Esse se submete a sua tutela, de modo por vezes incondicional, de abdicação temporária, enquanto for ‘seu paciente’, de sua autonomia, de seu poder de reflexão e decisão sobre si mesmo. No modelo biomédico, o paciente passa a ser visto como um conjunto de órgãos, como uma máquina que ‘deu defeito’ e que precisa ser reparada. E é nesta crença da “verdade científica” que autoriza o médico invadir a autonomia do indivíduo para lhe impor a “verdade” que lhe serve de alibi para o exercício de poder sobre o paciente. Sob o respaldo dessa doutrina, o médico passa a ser o guardião da verdade se impondo ao paciente como aquele que supostamente ‘sabe’ a verdade sobre o seu corpo.

Por outro lado, a autonomia do paciente, mesmo limitada pela doença, deve ser construída num processo contínuo que engloba o fortalecimento da relação não autoritária ou paternalista entre o profissional e o paciente; o reconhecimento do doente como sujeito do processo terapêutico, com responsabilidade e poder decisório (SOARES; CAMARGO Jr, 2007).

Nessa perspectiva, os princípios fundamentais da enfermagem, enquanto profissão comprometida com a saúde do ser humano e da coletividade atua na promoção, proteção, recuperação da saúde e reabilitação das pessoas, respeitando os preceitos éticos e legais (COFEN, 1993).

3.2.2 Não mentir, omitir; tumor ou doença?

Em estudos realizados anteriormente se revelou que o diagnóstico de câncer deixa de ser comunicado aos pacientes, o que gera uma série de discussões na área da ética médica. No entanto, encontramos nas falas dos profissionais do estudo, que esta não é uma prática por

eles adotada, ou seja, comunicam, mas omitem informações relacionadas à patologia, de modo que o paciente não saiba sua real situação de saúde:

[...] em princípio eu não minto para o paciente, mas eu omito muitas coisas (Med 4).

Para o paciente a gente sempre diz que tem alguma alternativa, que a gente tem uma chance de algum tipo de tratamento (Med 3).

A gente, junto com eles, procura dar força e pedir para eles que eles tenham assim força de vontade também, que eles lutem por aquilo (Enf 3).

Ao adotar a prática de omissão do diagnóstico, o profissional está utilizando a prática paternalista, não dando oportunidade de o paciente saber sobre seu diagnóstico e participar do seu tratamento. Gomes, Silva e Mota (2009) afirmam que, ao omitir o diagnóstico de câncer, o profissional está exercendo sua autoridade em detrimento da opção do paciente de querer sabê-lo. Isso demonstra um antigo preconceito que se tem em relação aos pacientes oncológicos, ou seja, a ideia de que os mesmos não gostariam de saber qual é a sua doença.

Por outro lado, Ricci *et al.*,(2007) afirmam que mentir ou deixar de revelar o diagnóstico, apesar de estar faltando com a sinceridade e honestidade dos profissionais para com o paciente, justifica-se principalmente quando a revelação pode trazer sofrimento ao mesmo. É frequente, principalmente, aos casos em que a expectativa de vida pode ser prevista com base nos dados de estadiamento do câncer. O lado negativo de tal conduta se deve ao fato de o paciente pouco participar da escolha terapêutica.

Estadiar um caso de neoplasia maligna significa avaliar o seu grau de disseminação. O estadiamento pode ser clínico e patológico. O estadiamento clínico é estabelecido a partir dos dados do exame físico e dos exames complementares pertinentes ao caso. O estadiamento patológico baseia-se nos achados cirúrgicos e no exame anátomo patológico da peça operatória. É estabelecido após tratamento cirúrgico e determina a extensão da doença com maior precisão. O estadiamento patológico pode ou não coincidir com o estadiamento clínico e não é aplicável a todos os tumores (INCA, BRASIL, 2011)

O estudo realizado por Gomes, Silva e Mota (2009) aponta que houve índice de omissão do diagnóstico de 28,5%, sendo que os médicos não especialistas deixaram de informar a 87,9% dos seus pacientes, enquanto que os especialistas omitiram o diagnóstico em 6,4% dos casos.

No entanto, pelas evidências, o paciente percebe enquanto aguarda atendimento em uma fila onde só há pessoas com câncer e que estão, não raro, em um hospital que possui em seu nome a palavra câncer, ou mesmo quando é submetido a procedimentos terapêuticos que são conhecidamente direcionados à oncologia, ou seja, quando é encaminhado a um médico especialista na área, quando os seus familiares comentam pelos cantos em voz baixa, além dos próprios sintomas da doença que passam a se manifestar, como emagrecimento e dor (PINTO, 2001).

No que se refere à profissão de enfermagem, o que predomina na análise e resolução de problemas são os princípios de beneficência e não-maleficência associados ao enfoque deontológico no qual o dever profissional, enunciado no Código de Ética, constitui-se no propósito e finalidade da profissão (BRASIL, 2008)

As neoplasias correspondem às formas de crescimento celular não controlada e, na prática, são chamadas de “tumores”. A palavra tumor tem um significado mais amplo, representando um aumento de volume dos tecidos que, inclusive, pode não ser provocado por uma proliferação neoplásica verdadeira. De acordo com o comportamento biológico, os tumores são divididos em benignos e malignos (BRASIL, 2008).

[...] o que que é isso? Olha, isso tem haver com o teu tumor, tá? Mas eu não disse pra ela (paciente): olha, esse tumor aqui provavelmente tu tem três meses de vida. Então, isso eu falo para a família. Mas para ela eu não digo. Olha, vamos tratar, vamos dar medicação, vamos ver o que a gente consegue fazer, mas não é muito fácil. Quer dizer: Já vou dando umas píncladas assim que a pessoa [...] (Med 4).

[...] eu procuro mostrar assim pra ele, olha existe tumor.... tumor pode ser benigno, pode ser maligno. Quando o tumor é maligno é um câncer (Med 5).

O termo “tumor” é utilizado no dia a dia muito frequentemente, tanto pelos profissionais quanto por pacientes, ao se referirem ao câncer. Esta prática foi evidenciada nas falas dos profissionais no contexto estudado. Identificamos que os profissionais do estudo fazem uso do termo doença, para referir ao câncer;

[...] a respeito da evolução da doença dele (paciente) (Enf 4).

[...] ele (paciente) pode estar em estado já avançado, ou no início da doença (Enf 6).

[...] infelizmente ela (criança) tem a doença e pode morrer (Med 4).

A palavra "câncer" é evitada pelos profissionais, por carregar ideia de terminalidade e sofrimento. As expressões "tumor" ou "doença" tem sido usada por eles como estratégia para amenizar o impacto do diagnóstico. Sendo assim, falar sobre câncer ainda é considerado um problema.

Além do estigma, esta imagem negativa que a palavra câncer trás no imaginário das pessoas, segundo Kowalsky; Souza (2002) é reforçada pelos meios de comunicação ao utilizarem muitas vezes a palavra "câncer" para fazer referencia a problemas sociais como dependência química, prostituição, desarranjos sociais, no sentido de destruírem a sociedade. Em função desta imagem negativa, o câncer ainda é significado pelas pessoas como uma sentença de morte.

3.2.3 A doença da família

No discurso dos profissionais emergiu o papel da família frente ao adoecimento por câncer de seu familiar. Frente à comunicação do diagnóstico ou prognóstico e, devido ao estigma do câncer ainda presente em nossa sociedade, as famílias que acompanham seus familiares procuram "esconder" dos mesmos sua real situação sob o argumento de acreditarem conhecer bem o familiar doente e que uma má notícia poderia ser muito prejudicial. Desta forma, durante a realização da consulta médica, os familiares sinalizam com gestos para o profissional, ou em conversa à parte, para que não seja comunicado ao paciente, conforme evidenciado nas falas a seguir;

[...] muito frequente, assim, que a família não quer que informe o paciente. Não pode saber. Doutor minha mãe não sabe o que ela tem isso e não pode saber. Então o senhor não fala nada. Diz que é um quisto, uma inflamação (Med 4)

[...] às vezes, ficam familiares atrás dele fazendo gestos para mim para não contar. Eu, às vezes, eu corto essas fantasias, e às vezes meio abruptamente até. Eu digo assim: o senhor está fazendo esse gesto não quer que eu conte, fulano tá aqui. Ele é lúcido, ele é orientado, vou propor um tratamento agressivo e não falar as coisas para o paciente?(Med 5).

eu sempre digo para família que o paciente tem o direito de saber de seu diagnóstico. E a situação tem muito contra, acham que ele (paciente) não vai suportar, ora vai [...] (Med 3).

No momento em que os profissionais compactuam com os familiares a cerca da não comunicação da *má notícia* ao paciente, estão realizando o que se denomina de “conspiração do silêncio”, no entanto, ambos (profissional e família) estão retirando o direito da autonomia do paciente em saber de sua real situação de saúde e de participar nas decisões que envolvem seu tratamento. Percebe-se, também, que nem todos os profissionais adotam essa forma de pactuação, isso ficou evidente na segunda fala (Med 5). Parece que o medo maior é da família frente a essa situação, por apresentar dificuldades de lidar com essa situação nova no contexto familiar.

Para D’Assumpção (1982) essa situação, em nossa cultura, prevalece o mito de que se o paciente souber do diagnóstico e prognóstico de sua doença, principalmente câncer, ele irá suicidar-se ou irá morrer mais depressa, por não suportar tal situação. Girardon-Perlini (2009), frente a essas atitudes dos familiares, consideram que estas são decorrentes do significado simbólico impresso nesses comportamentos, e que este significado relaciona-se ao que o medo do câncer representa para a família como unidade, encontrando-se presente em todas as fases do adoecimento.

Para Ulysses de Carvalho (2008) o impacto de uma doença como o câncer não afeta apenas o sujeito enfermo, mas estende-se a todo o universo familiar, impondo mudanças, exigindo reorganização na dinâmica familiar para incorporar, às atividades cotidianas, os cuidados que a doença e o tratamento do paciente exigem. As famílias enfrentam grandes dificuldades para lidar com uma doença como o câncer, que causa muito sofrimento e quanto mais avançada ela se encontra, maior é esse sofrimento.

A pesquisa realizada por Oliveira (2010) apresenta que a família foi incluída, recentemente, no processo do cuidado e, nesse sentido os profissionais de saúde, inclusive os de enfermagem, necessita ter uma atenção especial permitir que a equipe possa atentar para as necessidades do cuidador familiar, bem como as do paciente. Dessa forma, para que os profissionais possam fazer essa inclusão da família junto ao tratamento do paciente, em especial, portador de câncer, há necessidade de conhecerem o conceito do que é a família.

Para Pinho e Kantorski (2004), a família é o primeiro grupo social em que somos inseridos, a qual deve ter como função primordial acolher o indivíduo, permitindo que nela se desenvolvam habilidades, experiências e vivências, além de ser o ambiente em que se recebe

apoio afetivo e psicológico, enfim, que se constroem valores humanos. Frente a essa concepção, é possível que se faça a compreensão da atitude dos familiares ao solicitarem conversa individualizada com o profissional médico para receberem a comunicação da real situação de saúde do paciente, conforme evidenciado na fala a seguir;

Olha, com família a gente já, vamos dizer assim, tem que ser um pouco mais direto. Então, eu procuro falar em separado com a família, peço pra vir ao meu consultório ou eu falo no corredor do hospital, e aí a gente tem que comunicar como é que é, perspectiva (Med 4).

No relato do profissional, fica evidente de que o mesmo realiza a comunicação da má notícia ao familiar, no local onde o paciente não esteja presente expondo a real situação do quadro do paciente. Essa atitude propicia que se forme uma espécie de “segredo” entre o profissional e a família onde o saber do diagnóstico pelo paciente, que se encontra em uma situação de vulnerabilidade, deve ser poupado. Ou seja, percebe-se que o paciente tem conhecimento de que se encontra enfermo, pois está em consulta médica em um local que tem características de hospital, mas não tem a real compreensão diante do seu quadro clínico.

Em outro momento, encontramos no relato dos profissionais que a revelação das informações referentes ao diagnóstico é comunicada aos familiares e a eles é delegada a responsabilidade de decidir quando repassar ao paciente. Essa situação de “proteção” ao paciente pela omissão do diagnóstico pelo familiar e profissional proporciona o surgimento de situações de conflitos entre os mesmos. Essa circunstância foi relatada pelo profissional do estudo, conforme fala a seguir.

Eu tenho uma situação que me ocorreu que eu tive um paciente que eles estavam de mal, o pai com as filhas. Porque elas (filhas) não contavam para ele (paciente) que ele tinha câncer, e não queriam que contassem. Então elas (filhas) viviam de cochicho. E o pai achava que elas estavam interessada no dinheiro dele. Que estavam esperando ele morrer para ficar com o dinheiro dele. Até que um dia, eu as convenci de que eu tinha que contar, até porque a situação estava insustentável. Eu contei para ele, olha, sua situação é essa, suas filhas estão estressadas, porque elas não querem que eu conte, já faz algum tempo que eu estou tentando contar. Eu queria lhe contar que você tem um câncer, estágio avançado, nós temos essa e essa alternativa de tratamento [...]. Ele deu um sorriso para mim e disse: *Então é só isso!* Então era muito melhor ter câncer avançado do que as filhas [...] (Med 3).

Nesta conjuntura relatada pelo profissional, fica evidente que o paciente percebe que há algo de “suspeito” no comportamento de seus familiares, o que ocasiona os conflitos entre

os mesmos. Evidencia-se que, neste caso, não foi respeitada a autonomia do paciente em saber do seu diagnóstico/prognóstico e poder participar ativamente de seu tratamento. Pelo relato, percebe-se que, ao ter conhecimento acerca do seu diagnóstico, o paciente demonstrou uma reação não esperada tanto para o profissional quanto para os familiares, e que isso não está descrita na literatura da área.

Para o paciente, ter o diagnóstico com prognóstico reservado, não lhe parece ser de sofrimento ou angústia, mas sim a suspeita de que seus familiares estavam à espera de sua morte para se apropriarem de seus bens materiais. Nessa situação fica evidente que a comunicação do diagnóstico ao paciente deve ser respeitada e realizada, para não proporcionar o surgimento de situações conflituosas entre ele e seus familiares e o profissional que o acompanha.

Conforme já descrito anteriormente, a família foi incluída recentemente no processo do cuidado, e desta forma, os profissionais de saúde, em especial os da oncologia, se encontram na fase de apropriação desse processo e, diante disso, relatam a necessidade estarem “preparados” dar conta dos questionamentos que emergem frente ao processo que envolve todo o desdobramento do tratamento. Dessa forma, a família não está mais no papel de espectadora e, sim de participante e questionadora, conforme falas a seguir:

Tem paciente que vem com a família junto pedindo e questionando nós todo o dia. O que deu, que diferença esta acontecendo agora, eles sabem que tem várias etapas. (Enf 6)

*E a família muito preocupada neste sentido de ajudar o paciente, muitos deles chegam e *ah, o que a gente faz?* ou *espera a fila do SUS para fazer a cirurgia, o que a gente faz? A doença está aí* (Enf 5).*

Frente a essa situação, descrita, os profissionais devem acolher, escutar e incentivar a família para ela tornar-se aliada no tratamento do paciente. São elas que cabem o papel de cuidar no espaço doméstico e de assistir o paciente em suas necessidades físicas, materiais, psicológicas e espirituais. E é com esta família que o profissional formará vínculos que permitirão a realização da experiência compartilhada. Frente a isso, a compreensão dessa experiência, pelo profissional, em especial o enfermeiro, desvela-se como um momento de singular importância para a família que vivencia as dificuldades frente ao tratamento do câncer do paciente.

Para Marcon e Elsen (1999), não basta assistir um indivíduo consciente de que este pertence a uma família, mas imperativo se faz assistir à família. A família, portanto, além de ser agente do cuidado de seus membros, também deve ser considerada como objeto de cuidado dos profissionais da enfermagem e assim sendo, como seu objeto de trabalho, já que o cuidado é o próprio trabalho/atividade da enfermagem.

Nessa ótica, Bertoldo e Girardon-Perlini (2007) afirmam que a enfermeira tem um papel importante a desempenhar na assistência a pessoas portadoras de câncer e suas famílias. No cuidado ao doente faz-se mister que a enfermeira tenha conhecimento sobre a patologia a fim de identificar as manifestações que o adoecimento por câncer traz ao indivíduo e, a partir de então, traçar um plano de cuidados adequado às suas necessidades. É necessário que a enfermeira esteja preparada para apoiar a família, seja no âmbito emocional, espiritual ou social, transmitindo um sentimento de esperança e confiança em todas as etapas da doença, inclusive no caso de morte do familiar.

Por outro lado, os profissionais relatam a existência de famílias que, diante do diagnóstico de câncer em um de seus membros, passam a apresentar um comportamento exaltado e exigente para com os profissionais que acompanham o paciente. Essa situação pode ser percebida nas falas a seguir:

Tem aquelas famílias que, por exemplo, não se vêem a muito tempo, aí o paciente traz uma doença com esse tipo de patologia, e eles ficam sabendo, aí eles vem e querem que se curem, Parece que querem resgatar todo aquele tempo perdido, que ficam longe, que não se viram, que não se cuidaram, não se deram atenção (Enf 2).

[...] pacientes que estão em situação terminal, assim, a família que não entende isso. Familiares mais distantes, que não tiveram contato comigo, sabe. Família muito grande com vários irmãos e aí dois três me conhecem outros tantos não me conhecem. Muitas vezes são famílias que não tinham um contato muito próximo mais com o doente, ou que tinham situações mal resolvidas entre eles, sabe, esses familiares quando vêem que a situação não está legal, a tendência é que eles se voltam contra o médico (Med 5).

Quando do surgimento do câncer em um membro da família surgem mudanças na organização familiar, conflitos anteriormente existentes, mas ocultos, emergem neste momento. A doença parece ser a desencadeadora de situações mal resolvidas entre seus membros e, estas são exteriorizadas de forma verbal aos profissionais que prestam cuidado ao paciente, em forma de cobranças e exigências ríspidas, sendo uma situação delicada de ser

conduzida. A comunicação entre profissional e familiar se torna prejudicada, o paciente poderá sentir-se constrangido frente a essa situação, prejudicando sua adesão ao tratamento. Esse comportamento familiar não é o esperado pelos profissionais, demandando delicadeza na condução dessa problemática.

Outro ponto relatado, no que se refere à questão da família é a existência de pacientes em tratamento oncológico que não mais as tem, sendo os mesmos assistidos por um agente de saúde de sua localidade e, que consideram os profissionais que os atendem como sendo sua família;

[...] atendemos pacientes que não tem familiares, então o suporte somos nós [...] que muitas vezes eles não tem em casa, não tem ninguém, o paciente muitas vezes é uma agente de saúde que vem acompanha-lo [...] A família dele somos nós, como eles dizem (Enf 5).

Essa situação descrita pelo profissional emerge como sendo uma realidade no contexto do estudo. É importante assinalar, também, que os desafios decorrentes do envelhecimento populacional global, associado ao aumento das doenças crônico-degenerativas – com todas as consequências a eles associados – o êxodo da população rural, família com número menor de integrantes e morte são as questões que favorecem o aparecimento desta nova realidade. Além disso, emerge como uma problemática social, pessoas abandonadas pela família. É possível que esta família esteja doente já algum tempo e, que não suportou viver com o paciente.

O enfermeiro, considerado pelo paciente como sua família que segundo Wrigth, Watson e Bell (1996 apud WRIGTH e LEAHEY, 2002), é de “um grupo de indivíduos ligados por fortes vínculos emocionais, com o sentido de posse e a inclinação a participar das vidas uns dos outros”. As autoras reforçam ainda, dizendo que a família “é quem seus membros dizem que são”. Para tanto, a concepção do paciente de que o enfermeiro é sua família está inserida neste conceito e, a que passa a ser por ele assumida como tal. No entanto, esta situação se torna um tanto quanto delicada, pois há necessidade de o enfermeiro compreender os limites do envolvimento emocional quando realiza o cuidado e a humanização.

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo buscou conhecer a construção e a comunicação das *más notícias*, na perspectiva de médicos e enfermeiros, em um centro de referência para tratamento em oncologia.

No contexto da revelação do diagnóstico, identificou-se que o porta voz da *má notícia* é o médico. No entanto, a atribuição também é produzida pela relação de um conjunto de profissionais que atuam no cenário do cuidado. Esses, por sua vez, buscam informações que subsidiem a ação que vão desenvolver, procurando sempre, a partir de uma conversa exploratória com o paciente, identificar em que medida o médico desempenhou a função de comunicar o diagnóstico.

Algumas vezes, percebe-se que a não comunicação do diagnóstico, como uma opção de conduta para “preservar” o paciente do impacto da revelação ou, então a comunicação é realizada de forma que o paciente não tenha a compreensão autêntica da sua situação. Tal circunstância não se revela como um fato novo no cotidiano dos profissionais, mas uma prática que permanece sendo aplicada nesta área.

Identifica-se, também, que a comunicação do diagnóstico não se constitui em uma prática cotidiana do enfermeiro, estando a comunicação focada nas ações dirigidas ao cuidado, acolhimento e escuta. No entanto, este assume a função complementar ao diagnóstico, o médico informa, mas é o enfermeiro quem auxilia o paciente a “digerir” essa informação. Frente a essa situação, o enfermeiro assume esse papel importante na integralidade do cuidado ao desenvolver estratégias que auxiliam o paciente na compreensão de sua situação atual e na adesão ao tratamento, efetivamente, exercendo uma função que lhe compete, independente do protocolo institucional.

No entanto, a comunicação do diagnóstico passa a constituir-se como uma atividade prática desenvolvida pelo enfermeiro quando ocorre a não comunicação por parte do médico. Isto ocorre, muitas vezes, devido à assimetria do conhecimento entre médico e paciente, o que resulta na não compreensão do diagnóstico informado ou numa resposta de negação ao que foi informado como mecanismo de defesa. Nesse amplo cenário de possíveis ações, é que se observa que o campo de competência da enfermagem localizado numa zona de intercessão entre o campo de competência do paciente e o do médico, situando-o entre o cuidado e o

tratamento. Frente a isso, o enfermeiro passa a assumir um papel mediador, relativizando essa assimetria. Nesse momento, evidencia-se o trabalho compartilhado entre médico e enfermeiro, revelando uma prática usual, mas não formal, que foi sendo construída na medida em que as relações foram exigindo.

Outro ponto observado se refere ao fato de que os médicos e enfermeiros revelam não apresentar dificuldade em realizar a comunicação do diagnóstico ao paciente, realizando-o de forma direta. Os médicos dão a notícia, apresentam as possíveis formas de tratamento e perspectivas de resultados. À enfermagem, por sua vez, cabe acolher o paciente que recebeu a má notícia. É quem ouve o impacto causado pela informação, quem escuta e conforta. Parece ser com a enfermagem que o paciente chora. É nesse momento que emerge a experiência compartilhada que ocorre entre a pessoa que cuida e a pessoa que é cuidada.

Com relação ao que seja a comunicação de más notícias, os profissionais revelam que a mesma está relacionada à evolução e prognóstico da doença, e que a má notícia parte da concepção de que cada um tem sobre a mesma. Diante disso, consideram a má notícia como um caminho de duas vias, pois parte da concepção pessoal que cada um tem do que seja uma má notícia. Frente a isso, esta pode emergir em qualquer fase do tratamento do câncer.

Para os médicos a má notícia está associada à evolução da doença em detrimento à oferta de tratamento, evidenciado pelos profissionais como insucesso. Frente a isso, percebe-se que o significado do êxito terapêutico está relacionado à cura e, a morte torna-se uma derrota. Desta forma, a compreensão que os profissionais possuem sobre morte, revela sua onipotência, a qual é expressa através do sentimento de impotência frente à doença que segue seu curso. Percebe-se, por parte dos profissionais do estudo, o desconhecimento de programas de cuidados paliativos.

Trabalhar com o paciente portador de doença oncológica exige um preparo especial dos profissionais que também precisam de apoio psicológico para lidar com a situação de perdas, frustrações e morte. Frente a isso, os enfermeiros verbalizaram a necessidade de terem um espaço de escuta e de compartilhamento de vivências que consideram angustiantes no fazer profissional frente ao paciente oncológico e seu tratamento, bem como de um profissional que os auxilie a lidarem melhor com estas situações. A enfermagem cabe fazer algo pelo paciente, mas precisa também ser cuidada. No entanto, afirmam que trabalhar, neste centro de atendimento, permite a realização de reflexões sobre sua vida e a realidade acerca da oncologia, verbalizando o desejo de ali permanecerem.

Os profissionais revelam que quando o combate à doença não atinge o objetivo proposto, o foco do tratamento passa a ser a manutenção da vida do paciente com qualidade, aliviando a dor e os sintomas presentes. No entanto, os profissionais revelam sentirem dificuldade em dialogar com o paciente acerca de questões que envolvem a terminalidade, o que pode ser uma evidência de que informar más notícias estar relacionada a questões de experiências pessoais, de não desejar eliminar as esperanças do paciente frente ao tratamento ou de não saber como abordar pelo desconhecimento do tema, podendo ser também, uma situação de sofrimento para quem o faz. Nesse sentido, os profissionais reconhecem a necessidade de se instrumentalizar sobre a temática, proporcionando-lhe subsídios para a realização de uma melhor abordagem com o paciente.

Diante dessa realidade, torna-se necessário que as instituições de ensino formadoras de profissionais médicos e enfermeiros reavaliem seu projeto pedagógico e que contemplem na grade curricular, em todas as disciplinas, as questões que abordem tanatologia, bem como o processo de comunicação com pacientes sobre a terminalidade.

Outro item elencado pelos profissionais está relacionado à questão de estarem constantemente diante da fragilidade e vulnerabilidade humana na atenção ao paciente oncológico e, devido a isso, estão expostos com mais frequência e intensidade diante de sua própria fragilidade e vulnerabilidade enquanto seres existentes. Ou seja, ele poderá ser o paciente oncológico a qualquer momento e a morte passa a ser uma possibilidade. Emerge aqui a necessidade de compartilhamento de vivências entre os profissionais, bem como a busca de conhecimento a cerca da tanatologia proporcionando-lhes subsídios para enfrentar esses momentos.

Outra evidência consiste no fato de os pacientes estarem mais informados por fazerem uso da internet, assim, apropriando-se de informações acerca de sua doença, as quais são confrontadas com o saber médico. Essa facilidade de acesso a informações a respeito de sua saúde nem sempre lhe proporciona condições de relacionar a sua patologia à informação obtida, isso se deve aos termos científicos utilizados e a especificidade do tema, causando, muitas vezes, sofrimento e angústia. Desse modo, essa atitude modifica a relação profissional-paciente, pois coloca em questão o saber exclusivo deste profissional.

Outro meio de informação, também utilizado pelos pacientes, é a televisão. Ao utilizarem a televisão, pacientes e familiares absorvem diversas informações acerca da temática que envolve saúde e doenças e trazem as mesmas para o seu círculo de conversas

informais. Assim, nas conversas realizadas especialmente na sala de espera e por ocasião da espera na realização de procedimentos de quimioterapia, informações de todas as naturezas podem ser compartilhadas, desenvolvendo vínculos significativos e criando uma rede de apoio.

Com relação ao trabalho em equipe, identificam-se, através dos relatos dos participantes a existência de diversos núcleos de trabalhos, sendo que essa forma de trabalho origina-se da formação profissional de cada núcleo. Neste contexto, foi possível identificar que os participantes do estudo não possuem clareza com relação o que seja grupo de trabalho e equipe de trabalho.

Outra constatação, ainda que não tão frequente, está relacionada ao paciente em manifestar o desejo de não querer saber sobre a sua doença, ou somente ver revelado àquilo que deseja. Diante disso, é possível perceber a dificuldade dos profissionais trabalharem com a autonomia dos pacientes.

Por outro lado, ao adotar a prática de omissão do diagnóstico, o profissional está utilizando a prática paternalista, não dando oportunidade de o paciente saber sobre seu diagnóstico e participar do seu tratamento. Também foi evidenciada a utilização da expressão “tumor” ou “doença” como alternativa ao termo câncer, pois este possui forte estigma, revelando que falar sobre o câncer ainda é uma dificuldade encontrada pelos profissionais e pacientes.

A família foi outro fator que emergiu no estudo, sendo reconhecida pelos profissionais como elemento importante na participação do tratamento, constituindo-se num desafio profissional, uma vez que demanda preparo dos mesmos para dar conta das situações que emergem durante o tratamento oncológico, as quais são consideradas delicadas de ser conduzidas. Observou-se a necessidade dos profissionais em instrumentalizar-se sobre o tema família, que é complexo, pois depende também, do significado que cada um atribui a ela. Sugere-se que durante o ensino da graduação tanto da medicina quanto da enfermagem, haja aprofundamento das discussões sobre essa temática, a qual contribuirá para atuação mais efetiva e menos estressoras.

Constatou-se, também, que há uma “conspiração do silêncio”, “segredo”, conversas em separado e no corredor que são realizadas pelo profissional e familiar, ainda são uma estratégia adotada para a omissão do diagnóstico do paciente. Frente a estas questões é um

indicador de que a comunicação de más noticia na oncologia ainda sendo um tema delicado de ser conduzido.

Por outro lado, emerge o vínculo formado entre os profissionais e familiares contribuindo para que haja a experiência compartilhada entre os mesmos. Esta prática reflete a humanização na assistência prestada ao paciente e familiar, revelando que a desejada inserção da família citada na literatura de fato já ocorre.

Ademais, frente à complexidade que permeia o contexto do estudo, foi possível descobrir que a comunicação da má notícia é realizada por experiências e responsabilidades compartilhadas entre paciente – família – profissional durante todas as etapas que sucedem no tratamento oncológico. Releva expor que esta situação evidenciada entre os participantes deste estudo pode estar relacionada ao fato da instituição ser um centro especializado, o que torna as experiências mais frequentes e aprofundadas, contribuindo assim, para o aperfeiçoamento do profissional e suas relações institucionais e com os pacientes. Ademais, a prática da comunicação da má notícia torna-se uma rotina nesta instituição.

Como contribuição à instituição, sugere-se que seja implantado espaço de discussões para os profissionais, nos quais fossem abordadas temáticas relacionada à terminalidade e aos cuidados paliativos, adotando a sistemática de educação continuada e de espaços para que se realize as experiências compartilhadas. Concomitante a essa proposta, esta a implantação de programa de cuidados paliativos, abarcando uma filosofia própria dos *hospices*. A relevância dos cuidados paliativos e do cuidado *hospice* e o papel que podem desempenhar no sistema de saúde é uma das propostas a serem abarcadas pelas instituições hospitalares.

Desse modo, é claro que a investigação, acerca da comunicação de más notícias em oncologia não se encerram neste estudo, pois que esta pesquisa apenas proporcionou um recorte da realidade, em especial, a percepção de médicos e enfermeiros em um centro de referência para tratamento de câncer.

Pela realização da presente investigação pode-se identificar a necessidade da condução de outros estudos que ampliem o conhecimento acerca da comunicação de más notícias no âmbito específico da práxis da enfermagem. Esta dimensão do fazer profissional ainda permanece pouco explorada tanto no que se refere às concepções do que sejam más notícias na enfermagem, quanto às percepções dos pacientes acerca da comunicação de más notícias realizada pela enfermagem.

Por fim, entende-se que esta pesquisa contribuirá para avivar discussões acerca da comunicação na formação e prática do enfermeiro e da enfermagem, quando da realização das experiências e responsabilidades compartilhadas e sua importância nos espaços de atuação destes profissionais, em especial, na oncologia, pela singularidade desta área.

Para a pesquisadora, este estudo foi desafiador em ser realizado, pois houve facilidades e dificuldades, as quais demandaram paciência, compreensão, esforço e bom senso em diversos momentos. Dentre as facilidades, destaca-se o acolhimento por parte da instituição em permitir a realização deste estudo, o fornecimento de dados que compuseram o corpo desta pesquisa, o aceite de todos os profissionais que foram abordados para fazerem parte desta, o vínculo formado com os profissionais que, mesmo no decorrer da realização de suas atividades, permitiam conversas acolhedoras e trocas de informações, em especial os enfermeiros que demonstraram interesse na pesquisa, o que os fez repensar sobre sua prática e a busca de crescimento profissional. Aos pacientes e familiares, com os quais se dividiu a sala de espera, proporcionando exercício de experiência compartilhada, muito edificante profissionalmente e pessoalmente.

Dentre as dificuldades encontradas destacam-se: a organização das atividades de mestranda conciliadas com a de mãe, esposa entre outras, para que fosse possível o deslocamento de Santa Maria para o município, via ônibus, o qual despendia de seis de viagem, entre ida e vinda. A realização das entrevistas, mesmo sendo agendadas anteriormente, demandou uma longa espera até que os profissionais estivessem disponíveis em participar, já que a mesma foi em seu ambiente de trabalho. Em outros momentos, mesmo agendado a entrevista, feito o deslocamento da pesquisadora, não foi possível sua realização devido à intercorrências advindas do contexto do trabalho que envolvia questões relacionadas a emergências frente ao paciente, ao aumento do número de atendimentos, que exigiam a presença constante desses profissionais, entre outros.

Além dessas questões específicas com os profissionais, a pesquisadora teve que se submeter a uma cirurgia de emergência a qual impossibilitou a realização das entrevistas por um período em torno de um mês, contribuindo para que houvesse diminuição do ritmo de coleta de dados, mas cumprindo o cronograma proposto. Cabe destacar que as transcrições das entrevistas, bem como suas análises, exigiram tempo, paciência, constituindo-se em uma atividade solitária o que contribuiu para o desgaste físico e mental.

REFERÊNCIAS

ALVES, E.G.R. Equipe de Trabalho e trabalho em equipe. In VEIT, M.T. (Org) **Transdisciplinariedade em oncologia**: caminhos para um atendimento integrado. ABRALE – Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia, 1ª edição, São Paulo, SP, HR Gráfica e Editora, 2009.

ANELLI, A. Tratamento sistêmico do câncer. In: Kowalski LP, Anelli A, Salvajoli JV, Lopes LF. **Manual de condutas diagnóstica e terapêuticas em oncologia**. 2.ed. São Paulo: Âmbito Editores; 2002. p. 114-6.

ARAÚJO, M.M.T. **Quando “uma palavra de carinho conforta mais que um medicamento”**: necessidades e expectativas de pacientes sob cuidados paliativos. [Dissertação]. Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo. 141 p. São Paulo. 2006.

ARIÈS, P. **História da morte no ocidente**: da idade média aos nossos dias. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 2003.

BAFFI, M. A. T. **Modalidades de pesquisa**: um estudo introdutório. Petrópolis, 2002. Disponível em: <<http://www.pedagogiaemfoco.pro.br/met02a.htm>>. Acesso em: 01 out. 2011.

BAILE, W.F.; BUCKMANN, R.; LENZIR.; GLOBERG.; BEALE, E.A.; KUDELKA, A.P. SPIKES. A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. **Oncologist**. 2000; 5:303-11. Disponível em: <<http://theoncologist.alphamedpress.org/content/5/4/302.full>>. Acesso em: 20 set 2010.

BARALDI, S.; SILVA, M.J.P. Reflexões sobre a influência da estrutura social no processo de morte-morrer. **Nursing**. Ed. Brasileira 2000, 3 (3): 14-17.

BARBOSA, I.A.; SILVA, M.J.P. Cuidado humanizado de enfermagem: o agir com respeito em um hospital universitário. **Revista Brasileira de Enfermagem**. 2007; 60(5):546-51. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v60n5/v60n5a12.pdf>. Acesso: 20 nov. 2011.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 1995.

BARROS, M.C.M. A Experiência da Recidiva em Pacientes Oncológicos: convivendo com a incerteza. In VEIT, M.T. (Org) **Transdisciplinariedade em oncologia**: caminhos para um

atendimento integrado. ABRALÉ – Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia, 1ª edição, São Paulo, SP, HR Gráfica e Editora, 2009.

BECK, C.L.C.; GONZALES, R. M. B.; STEKEL, L. M. C. S; DONADUZZI, J. C. O trabalho da enfermagem em unidades críticas e sua repercussão sobre a saúde dos trabalhadores. **Escola Anna Nery** vol.10 no.2 Rio de Janeiro Aug. 2006. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-81452006000200008&script=sci_arttext. Acesso em 20 de nov. 2011.

BERTOLDO, C.; GIRARDON-PERLINI, N.M.O. A trajetória de uma família no adoecimento e morte de um familiar por câncer: compromisso e solidariedade. **Revista Contexto e Saúde**. Ijuí Editora UNIJUI v. 6 n. 12 JAN./JUN. 2007 p. 49-58. Disponível em: <<http://www.unijui.edu.br/index>>. Acesso em: 20 nov. 2011.

BERTOLINO, K.C.O.; Representações Sociais de Médicos e Enfermeiros sobre distanásia em UTI. **Dissertação** [Mestrado]. Universidade Federal de Santa Maria. Centro de Ciências da Saúde. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. RS. 2009.

BERTOLINO, K.C.O.; LUDTKE, M.F.; CASSE P.A.; QUINTANA, A.M.; OLIVEIRA, S. G. Morte: necessidade de abordagem a otimização da assistência ao paciente terminal. In: THOFEHRN, M.B. (org). **Anais do I Simpósio Internacional do NEPEn e I Simpósio Internacional da Pós-Graduação da Enfermagem/UFPel**: Resumos Expandidos Seleccionados para apresentação na forma de pôster. Faculdade de Enfermagem da UFPel, Pelotas, RS, 2009.

BETTS, J. **Considerações sobre o que é o humano e o que é humanizar**. Humaniza 2003. Disponível em: <<http://www.portalthumaniza.org.br/ph/testo.asp?d=37>>. Acesso em: 12 nov. 2011.

BORGES, M.S.; SILVA, H.C.P. Cuidar ou tratar? Busca do campo de competência e identidade profissional da enfermagem. **Revista Brasileira de Enfermagem**. Brasília. 2010 set-out; 63(5): 823-9. Disponível: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v63n5/21.pdf>. Acesso em 20 nov. 2011.

BOSCO, A.G. **Perda e luto na equipe de enfermagem do Centro Cirurgico de Urgência e Emergência**. [Dissertação] Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto. USP. São Paulo. 2008.

BRASIL. Conselho Nacional de Educação. Câmara de Educação Superior. Resolução CNE/CES 3/2001. **Diário Oficial da União**, Brasília, 9/11/2001, Seção 1, p.37. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/cne/arquivos/pdf/CES03.pdf>. Acesso em: mai. 2010.

BRASIL. Comissão Nacional de Ética na Pesquisa. **Normas para pesquisa envolvendo seres humanos (Res. CNS 196/96 e outras)**. Conselho Nacional de Saúde, DF: Ministério da Saúde, 2000.

_____. Instituto Nacional de Câncer. **Ações de enfermagem para o controle do câncer: uma proposta de integração ensino-serviço**. /. – 3. ed. atual. amp. – Rio de Janeiro: INCA, 2008.

_____. Instituto Nacional do Câncer. **Incidência do Câncer Infantil**. Rio de Janeiro, 2009. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=343>. Acesso em: 19 out. 2011.

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

_____. Instituto Nacional do Câncer. **Estadiamento**. Rio de Janeiro. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/conteudo_view.asp?ID=54>. Acesso em: 20 nov. 2011.

BRÊTAS, J. R. S.; OLIVEIRA, J. R.; YAMAGUTI, L. Reflexões de estudantes de enfermagem sobre a morte e o morrer. **Revista Escola Enfermagem USP**, São Paulo, v. 40, n. 4, p. 477- 483, 2006. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v40n4v40n4a04.pdf>>. Acesso em: 09 nov. 2011.

BRUERA, E., NEUMANN, C. M., MAZZOCATO, C., STIEFEL, F., SALA, R. Attituds and beliefs of palliative care physicians regarding communication with terminally ill cancer patients. **Palliative Medicine**. 2000. 14, 287-298. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10974980>>. Acesso em: 01 nov. 2011.

BUCKMANN, R. **Breaking Bad News: A Guide for Health Care Professionals**. Baltimore: Johns Hopkins University Press, 1992:15. Disponível em: <<http://www.communityoncology.net/co/journal/articles/0202138.pdf>>. Acesso em: 07 set. 2010.

CAMPOS, G.W.S. **Um método para análise e co-gestão de coletivos: a construção do sujeito, a produção de valor de uso e a democracia em instituições: o método da roda**. São Paulo: Hucitec, 2000.

CASTIEL, L.D.; VASCONCELLOS-SILVA, P.R. A interface internet/s@úde: perspectivas e desafios. **Interface Comunicação, Saúde, Educação**. v.7, n.13, p.47-64, 2003. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/icse/v7n13/v7n13a03.pdf>. Acesso: 25 nov. 2011.

CAVALCANTI D.R. Comunicação do diagnóstico de doença grave (câncer) ao paciente: quem? quando? como? porque? **Pan-American Family Medicine Clins**. 2005.1:41-5. Disponível em: http://www.apamefa.com/publicacoes/vol012005/vol012005_Comunicacao_diagnostico.pdf >. Acesso em: 07 set. 2010.

CERVO, A.; BERVIAN, P. A. **Metodologia Científica**. 4 ed. São Paulo: Makron Books, 1996.

CHACON, J.P.; KOBATA, C.M.; LIBERMAN, S.P.C. A “mentira piedosa” para o canceroso. **Revista Associação Médica Brasileira**. 1995;41(4):274-6. Disponível em: <http://www.mendeley.com/research/mentira-piedosa-para-o-canceroso>>. Acesso: 20 nov. 2011.

CHIZZOTTI, A. **Pesquisa em ciências humanas e sociais**. 3. ed. São Paulo: Cortez, 1998.

CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM (COFEN). Resolução COFEN 311/2007. **Código de Ética de Enfermagem**. Rio de Janeiro, 2007. Disponível em: cofen.gov.br/2007/materias.asp?ArticleID=7323§ionID=37>. Acesso em: 15 nov. 2011.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA (CFM). Resolução CFM 1805/2006. **Código de Ética Médica**. São Paulo, 2009. Disponível em: http://www.cremesp.org.br/library/modulos/legislacao/versao_impressao.php?id=8822>. Acesso em: 15 out. 2011.

CRISTO, L.M.; ARAÚJO, T.C. Comunicação e oncologia: levantamento de estudos brasileiros. **Brasília méd**; 48(1), jun. 11. Disponível em: <http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=594890&indexSearch=ID>. Acesso em: 15 out. 2011.

D' ASSUMPÇÃO, E. A. **Tanatologia - Ciência da Vida e da Morte - Vol. 01 da coleção Biotanatologia e Bioética - Fumarc, Belo Horizonte 2002.**

DA SILVA, C.H., CUNHA, R.L., TONACO, R.B., CUNHA, T.M., DINIZ, A.C., DOMINGO, G.G., SILVA, J.D., SANTOS, M.V., ANTOUN, M.G., De PAULA, R.L. Not telling the truth in the patient-physician relationship. **Bioethics**. 2003 Oct;17(5-6):417-24.

Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/14870764#>>. Acesso em: 25 nov. 2011.

DESLANDES, S.F. Análise do discurso oficial sobre a humanização da assistência hospitalar. **Revista Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.9, n.1, p.7-14, 2004. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232004000100002>. Acesso: 15 nov. 2011.

DIAS, L.; CHABNER, B. A.; LYNCH JR, T. J. et al. Breaking bad news: a patient's perspective. **The Oncologist**, v. 8, p. 587-596, 2003. Disponível em: <<http://theoncologist.alphamedpress.org/content/8/6/587.abstract>>. Acesso em: 10 out. 2011.

DINIZ, R.W.; GONÁLVES, M.S.; BENSIC, C.G; CAMPOS, A.S.; GIGLIO, A.D.; GARCIA, J.B.; MIRANDA, V.C.; MONTEIRO, T.A.; ROSEMBERG, M. O conhecimento do diagnóstico de câncer não leva à depressão em pacientes sob cuidados paliativos. **Revista Associação Médica Brasileira**, 52(5): 298-303, set-out, 2006. [LILACS ID: lil-439647]. Acesso em 20 set 2010.

DÓRO, M.P. O cuidado interdisciplinar no caminho da cura. In VEIT, M.T.(Org) **Transdisciplinaridade em oncologia: caminhos para um atendimento integrado**. ABRALE – Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia, 1ª edição, São Paulo, SP, HR Gráfica e Editora, 2009.

DÓRO; M.P; PASQUIN, R, MEDEIROS, C.R, BITENCOURT, M.A, MOURA, G.L. “O câncer e sua representação simbólica”. **Psicologia: Ciência e Profissão**, 2004. 24(2), 120-33. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-98932004000200013&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 15 nov.2011.

DUARTE, V.M. **A equipe de saúde e a paciente oncológico: um caminho a percorrer juntos**. In Hart, C.F.M. [et al] **Câncer uma abordagem psicológica – Porto Alegre, RS: AGE, 2008.**

FABBRO, L. Atos de Disposição do Próprio Corpo. Limitações Jurídicas à autonomia do paciente. **Revista Bioética**. 1999, Vol. 7, No 1. Disponível em: <http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/286/425>. Acesso em: 20 nov. 2011.

FALLOWFIELD, L.; JENKINS, V. Communicating sad, bad, and difficult news in medicine. **Lancet**. 2004 Jan 24;363(9405):312-9. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/1475170>>. Acesso em: 20 set. 2010.

FERNANDES, K.S.; SANTOS,P.S.S., JUNIOR, L.A.V.S. Processo do Diagnóstico. In VEIT, M.T.(Org) **Transdisciplinaridade em oncologia**: caminhos para um atendimento integrado. ABRALE – Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia, 1ª edição, São Paulo, SP, HR Gráfica e Editora, 2009.

FERREIRA,N.M.L.; DE CHICO,E.; HAYASHI,V.D. Buscando compreender a experiência do doente com câncer. **Revista Ciência Médica**, Campinas, 14(3):239-248, maio/jun., 2005. Disponível em:
< <http://www.puc-campinas.edu.br/centros/ccv/revcienciasmedicas/artigos/846.pdf>>. Acesso em: 12 out. 2011.

FIDELIS, W.M.Z.; RODRIGUES, A.B. O paciente fora de possibilidade terapêutica. In: FARAH, O.G.; Sá, A.C. (Org) **Psicologia aplicada à enfermagem**. Barueri, SP Manole, 2008.

FLECO, J. **Câncer**: integração clínico-biológica. Rio de Janeiro: MEDSI – Editora Médica e Científica Ltda. 1992.

FONTANELLA, B.J.B.; RICAS, J.; TURATO,E.R. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, 2008 jan, 24(1):17-27.

FOUCAULT, M. **O nascimento da clínica**. 2. ed. Rio de Janeiro: Florense Universitária, 1980.

FUJIMORI M.; UCHITOMI Y. Preferences of cancer patients regarding communication of bad news: a systematic literature review. **Jpn J Clin Oncol**, 2009 Apr, 39(4):201-16.

FUMIS, R.R.L. Comunicação das más notícias: um cuidado com a saúde. **Revista Brasileira de Medicina** - Especial Oncologia 1 – 2010, abr vol 67. Acesso em: 19 set. 2010.

GABIN,H.B.R.; NETO,A.F. P.; GUILAM,M.C.R. A internet, o paciente expert e a prática médica: uma análise bibliográfica. **Interface** (Botucatu) vol.12 no.26 Botucatu July/Sept. 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832008000300010&lng=en&nrm=iso&tlng=pt>. Acesso em: 15 nov. 2011.

GARCIA, D.F. Breaking bad new in medicine: strategies that turn necessity into a viture. **Med Intensiva**. 2006; 30:452-9. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17194403>>. Acesso em: 20 set. 2010.

GEORGE, J.B. et al. **Teorias de enfermagem: os fundamentos para a prática profissional**. Porto Alegre: Artes Médicas, 2000.

GIL, A. C. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 5. ed. São Paulo: Atlas, 2006.

GIRARDON-PERLINI, N.M.O. **Cuidando para manter o mundo da família amparado: a experiência da família rural frente ao câncer**. Tese (Doutorado). Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo. São Paulo. 2009.

GOLDIM, J.R (Org.); CLOTET, J.; FRANCISCONI, C.F. **Consentimento informado e sua prática na assistência em pesquisa no Brasil**. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2000.

GOMES, C.H.R.; SILVA, P. V.; MOTA, F.F. Comunicação do Diagnóstico de Câncer: análise do comportamento médico. **Revista Brasileira de Cancerologia**. 2009; 55(2): 139-143. Disponível em: < http://www.inca.gov.br/rbc/n_55/v02/pdf/07_artigo4.pdf> Acesso em: 19 set 2010.

GOMES, M.J. **Diagnóstico precoce em oncologia**. Tipos de câncer na infância. CACC. 2009. Disponível em: <http://www.cacc-rs.org.br/>. Acesso em: 20 de out.2011.

GRINBERG, M. Comunicação em Oncologia e Bioética. **Revista da Associação Médica Brasileira**. São Paulo. 2010 Vol. 56, nº 4 . Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-42302010000400001&script=sci_arttext>. Acesso em: 19 set. 2010.

GURGEL, W.B.; MOCHEL, E.G.; SANTOS, M.H.; PERDIGÃO, E.L.L., MIRAN M.C.. Comunicação de Más Notícias: análise do ethos de uma unidade hospitalar no tocante à forma como a má notícia é anunciada. Trabalho 2027 – 1/3. 61º **Congresso Brasileiro de Enfermagem**. Ceará. 2009. Disponível em: <www.abeneventos.com.br/anais_61cben/files/01144.pdf>. Acesso em: 20 set. 2010.

HELMANN, C.G. **Cultura, saúde, doença**. 4. ed. Porto Alegre: Artmed, 2003.

HENNEZEL, M. A morte no centro da vida. In: HENNEZEL, M. **Morrer de olhos abertos**. Portugal: Casa das Letras, 2006.

HOSPITAL DE CARIDADE DE IJUÍ. **Centro de Alta complexidade em Oncologia**. Coordenação Administrativa Cacon. 2011.

IGNÁCIO, M.G.; FAVARIN, R.N. Más Notícias: uma reflexão acerca da comunicação do diagnóstico de câncer. Sociedade Brasileira de Psico-Oncologia. **Boletim Eletrônico SBPO**. Janeiro/Fevereiro/Março 2010 Ano VII Edição 1. Disponível em: <http://www.sbpo.org.br/boletins_arquivos/ano_vii_ed_1/diagnostico_de_cancer.pdf>. Acesso em: 20 set. 2010.

JACCOBSEN J; JACKSON V A A communication approach for oncologists: understanding patient coping and communicating about bad news, palliative care, and hospice. **J Natl Compr Canc Netw**, 2009 Apr, 7(4):475-80. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19406044>>. Acesso em: 21 set. 2010.

KISO,R. Saúde 2.0: O paciente no controle da sua saúde através das redes sociais digitais. **Gazeta Saúde**. 30/09/2011 Disponível em: <http://www.gazetasaude.com.br/opiniao/saude_20_o_paciente_no_controle_da_sua_saude_a_traves_das_redes_sociais_digitais.php>. Acesso em: 15 nov.2011.

KOVÁCS, M.J. Sofrimento da equipe de saúde no contexto hospitalar: cuidando do cuidador profissional. **O Mundo da Saúde**, São Paulo: 2010; 34(4):420-429. Disponível em <http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=591042&indexSearch=ID>. Acesso em 20 de nov. 2011.

_____ **Bioética nas questões da vida e da morte**. Psicologia USP, 2003a, 14(2), 115-167 115

_____ **Educação para a morte: desafio na formação de profissionais de saúde e educação**. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2003b.

_____ **Morte e desenvolvimento humano**. São Paulo: Casa do Psicólogo.1992.

KOVACS, M.J.; MACIEIRA, R.C. E CARVALHO, V.A. “Formação Profissional em Psico-oncologia”, in Carvalho V.A. et al (orgs). **Temas em psico-oncologia**. São Paulo, Summus Editorial, 2008.

KOWALSKI, I.S.G.; SOUSA, C.P. Câncer: uma doença com representações historicamente construídas. 2002. In: **Acta Oncologica Brasileira Online**, Art. 02/21. Disponível em: <<http://www.scielo.br>>. Acesso em: 20 set. 2010.

KUBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer**: o que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos próprios parentes. 9. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2008.

LANDSKRON, L.M.F. Psicooncologia: As descobertas sobre o câncer ao longo da história. In . HART, C.F.M. **Câncer uma abordagem psicológica**. Porto Alegre: AGE, 2008.

LEAL,F. Transmissão de más notícias. **Revista Port. Clinica Geral**. 2003: 19:40-3Disponível em: Transmissão%20de%20más%20noticias [1].pdf-Adobe Reader

LEOPARDI, M. T. (Org.). **Metodologia da Pesquisa na Saúde**. 2 ed. rev. e atual. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina – Pós-Graduação em Enfermagem, 2002.

MACIEL, M.G.S. Definições e Princípios. In **Cuidado Paliativo** / Coordenação Institucional de Reinaldo Ayer de Oliveira. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008. 689 p.

MACIEIRA, R.C.; BIFULCO, V.A. Formação para a Prática da Interdisciplinabilidade. In VEIT, M.T.(Org) **Transdisciplinaridade em oncologia: caminhos para um atendimento integrado**. ABRALE – Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia, 1ª edição, São Paulo, SP, HR Gráfica e Editora, 2009.

MACHADO, S.M., SAWADA, N.O. Avaliação da qualidade de vida de pacientes oncológicos em tratamento quimioterápico adjuvante. **Texto Contexto Enfermagem**. Florianópolis, 2008 Out-Dez; 17(4): 750- 7. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/tce/v17n4/17.pdf>>. Acesso em 20 nov.2011.

MALTA,J.D.S.; SCHALL,V.T.; MODENA,C.M. o Momento do diagnóstico e as dificuldades encontradas pelos oncologistas pediátricos no tratamento do câncer em Belo Horizonte. **Revista Brasileira de Cancerologia**. 2009; 55 (1): 33-39. Acesso em: 20 set 2010.

MARANHÃO, M. ; MACIEIRA, M. E. B. **Processo nosso de cada dia: modelagem de processos de trabalho**. Rio de Janeiro: Qualitymark Ed., 2004.

MARCON, S.S.; ELSEN, I. A enfermagem como um novo olhar...a necessidade de enxergar a família. **Familia Saúde Desenvolvimento**. Curitiba, v.1, n.1/2, p.21-26, jan./dez. 1999. Disponível em: <<http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs2/index.php/refased/article/view/4877>>. Acesso em: 20 nov. 2011.

MARTINS, A. Biopolítica: o poder médico e a autonomia do paciente em uma nova concepção de saúde. Interface – **Comunicação e Saúde, Educação**. 2004 8(14), 21-32.

Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832004000100003&lng=en&nrm=iso&tlng=pt. Acesso em 15 out.2011.

MARX, K. **O capital**. 6. ed. Rio de Janeiro: LTC, 1998.

MATTOS, G. **Dicionário júnior da língua portuguesa**. 3 ed. São Paulo: FTD, 2005.

MATTOS, E.; PIRES,D.E.P.; CAMPOS,G.W.S. Relações de trabalho em equipes interdisciplinares: contribuições para a constituição de novas formas de organização do trabalho em saúde. **Revista brasileira de enfermagem**. vol.62 no. 6 Brasília nov./dez. 2009. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672009000600010&script=sci_arttext>. Acesso em: 20 nov. 2011.

MEYER, P. **A irresponsabilidade médica**. São Paulo: Editora UNESP, 2002.

MERHY, E. E. Um dos grandes desafios para gestores do SUS: apostar em novos modos de fabricar os modelos de atenção. In: MERHY, E. E. et al. **O trabalho em saúde: olhando e experienciando o SUS no cotidiano**. São Paulo: Hucitec, 1997.

MINAYO, M.C. de S. (org.) **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. Petrópolis: Vozes, 2010.

_____. **O Desafio do Conhecimento**. Pesquisa qualitativa em saúde. 11ed. São Paulo: Hucitec; Rio de Janeiro: Abrasco, 2008.

MIRON, V.; HILDEBRANDT, L. Intervenção de enfermagem no sofrimento psíquico em hospital geral. In: ENCONTRO DE PESQUISADORES EM SAÚDE MENTAL, V, 1998, Ribeirão Preto. **Anais... Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto** da Universidade de São Paulo.

MOHALLEM, A. G. C.; RODRIGUES, A. B. **Enfermagem oncológica**. Barueri: Manole, 2007.

MORAIS, G. S. N.; COSTA, S. F. G. ; FONTES, W.D.; CARNEIRO,A.D. Comunicação como instrumento básico no cuidar humanizado em enfermagem ao paciente hospitalizado. **Acta Paulista de Enfermagem**. 2009; 22(3):323-7. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ape/v22n3/a14v22n3.pdf>>. Acesso em: 03 nov.2011.

MORI, L. Mutação do câncer. **Ciência Hoje**, 30(180), 2002. p. 32-37.

MULLER, M.R. Aspectos relevantes na comunicação em saúde. **Psicologia IESB**, 2009. vol 1 n° 1,72-79. Disponível em: <http://www.iesb.br/psicologiaiesb/jan_2009/09_psicologiaiesb_muller_2009_1.htm>. Acesso em: 07 set. 2010.

NASCIMENTO, L. C. et al. O brincar em sala de espera de um Ambulatório Infantil: a visão dos profissionais de saúde. **Revista Escola de Enfermagem**. USP, v.45, n.2, p.465-72, 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v45n2/v45n2a22.pdf>> Acesso em: 24 out. 2011.

OLIVEIRA, S. G.; Representações sociais da internação domiciliar na terminalidade: o olhar do cuidador familiar. Dissertação [Mestardo] Universidade Federal de Santa Maria. Centro de Ciências da Saúde. Programa de Pós Graduação em Enfermagem.RS. 2010.

OLIVEIRA, S. G.; QUINTANA, A. M.; DENARDIN-BUDÓ, M. L. Reflexos culturais na negação da morte como inerente à vida. In: III Seminário Nacional de Filosofia e Educação (senafe): confluências – vida, cultura e diferença. **Anais/Artigos Completos**. Santa Maria: UFSM, 2009. p.1-11.

OLIVEIRA,V.Z.; OLIVEIRA, M.Z.; GOMES, W.B.; GASPERIN, C. Comunicação do diagnóstico: implicações no tratamento de adolescentes doentes crônicos. **Psicologia em Estudo**. Maringá Jan/Apr. 2004 Vol. 9 n.1. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-73722004000100003>. Acesso em: 12 out. 2010.

OLIVEIRA, S. L. **Tratado de Metodologia Científica**: projetos de pesquisas, TGI, TCC, monografias, dissertações e teses. São Paulo: Pioneira, 2002.

OLIVEIRA, T. M. **O psicanalista diante da morte**: intervenção psicoterapeutica na preparação para a morte e elaboração do luto. São Paulo: Mackenzie, 2001.

ORTIZ, J.S. Consideraciones actuales sobre el morir. In: Imedio EL. **Enfermería en cuidados paliativos**. Madrid-España: Panamericana; 2000. p. 9-13.

PARKER, P. A.; BAILE, W. F.; DE MOOR, C.; LENZI,R.;KUDELKA,A.;COHEN,L. Breaking bad news about cancer: patients' preferences for communication. **Journal of Clinical Oncology**, v. 19, n. 7, p.2049- 2056, 2001. Disponível em: <http://jco.ascopubs.org/content/19/7/2049.full>. Acesso em 10 out. 2011.

PEDRO, R. N. R.; FUNGHETTO, S. S. Concepções de cuidado para os cuidadores: um estudo com a criança hospitalizada com câncer. **Revista Gaúcha de Enfermagem**. v. 26, n.2, p.210-29, 2005. Disponível em:

<<http://seer.ufrgs.br/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/4573>> Acesso em: 24 out. 2011.

PEDUZZI, M. Equipe multiprofissional de saúde: conceito e tipologia. **Revista Saúde Pública** 2001; 35(1):103-9. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102001000100016. Acesso 20 set. 2010.

PERDICARIS, A.A.M. A interdisciplinaridade no processo de comunicação na saúde. In VEIT, M.T.(Org) **Transdisciplinaridade em oncologia: caminhos para um atendimento integrado**. ABRALÉ – Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia, 1ª edição, São Paulo, SP, HR Gráfica e Editora, 2009.

_____. **Além do bisturi: novas fronteiras na comunicação médica**. Santos, Leopoldianum, 2006.

PEREIRA, M.A.G. Má notícia em saúde: um olhar sobre as representações dos profissionais de saúde e cidadãos. **Texto e Contexto**. Enfermagem. Florianópolis. Jan/mar. 2005. Vol. 14, n.1. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v14n1/a04v14n1.pdf>. Acesso em: 20 set. 2010.

PEROSA, G.B.; RANZANI, P.M. Capacitação do médico para comunicar más notícias à criança. **Revista Brasileira de Educação Médica**. Rio de Janeiro. Oct/Dec. 2008. Vol. 32, n. 4. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbem/v32n4/v32n4a09.pdf> Acesso 20 set. 2010.

PESSINI L. Bioética e cuidados paliativos: alguns desafios do cotidiano aos grandes dilemas. In: Pimenta CAM, Mota DDCF, Cruz DALM. **Dor e cuidados paliativos: enfermagem, medicina e psicologia**. 1. ed. Barueri, SP: Manole; 2006.

PESSINI, L. Humanização da dor e sofrimento humano no contexto hospitalar. **Bioética**, Brasília, Conselho Federal de Medicina, 10(2). 2002. Disponível em: <<http://www.ufpel.tche.br/medicina/bioetica/Humanizacao%20da%20dor.pdf>>. Acesso em: 20 nov. 2011.

PESSINI, L.; BERTACHINI, L. **Humanização e Cuidados Paliativos**. São Paulo: Loyola. . (2004).

PESSINI, L.; BERTACHINI, L. **O que entender por cuidados paliativos?** São Paulo: Paulus, 2006.

PICHETI, J.S.; DUARTE, V.M. Câncer – a influência dos aspectos psicológicos na adesão ao tratamento. In Hart, C.F.M. [et al] **Câncer uma abordagem psicológica**. Porto Alegre: AGE, 2008.

PINHO, L. B. de; KANTORSKI, L. P. Refletindo sobre o contexto psicossocial de famílias de pacientes internados na unidade de emergência. **Ciência Enfermária**. v.10, n.1, p. 67-77, jun. 2004. Disponível em: <http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=s0717-95532004000100008&script=sci_arttext>. Acesso em: 20 nov. 2011.

PINTO, R.V. **A comunicação do diagnóstico em pacientes com câncer**. Dissertação Mestrado. Universidade de São Paulo. 1v 93 p. 2001.

POWEL, J. A.; DARVELL, M. A.; GRAY, J. A. M. The doctor, the patient and the world wide web: how the internet is changing healthcare. **Journal of the Royal Society of Medicine**, v. 96, p. 74-76, 2003. Disponível em: <<http://jrsm.rsmjournals.com/content/96/2/74.full>>. Acesso em: 15 nov. 2011

PRIMO, W.Q.S.P. **A comunicação entre médicos e pacientes no diagnóstico, tratamento e prognóstico de câncer ginecológico ou mamário: análise bioética**. Tese de Doutorado. Universidade de Brasília. Ciências da Saúde. 01/08/2008. 1v. 155p. Acesso: 20 set. 2010.

PRIMO, W.Q.S.P.; GARRAFA, V. Análise ética da revelação do diagnóstico e tratamento em pacientes com câncer genital ou mamário. **Revista da Associação Médica Brasileira**. 2010; 56(4): 397-402. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ramb/v56n4/10.pdf>>. Acesso em: 20 set. 2010.

QUINTANA, A.M; ARPINI, D. M. A atitude diante da morte e seus efeitos no profissional de saúde: Uma lacuna da formação. **Psicologia Argumento**, 2002 19(30), 45-50.

QUINTANA, A.M.; SANTOS, M. S.; LIMA, L.D. Sentimentos e percepções da equipe de saúde frente ao paciente terminal. **Paidéia**, 2006, 16(35), 415-425. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/paideia/v16n35/v16n35a12.pdf>>. Acesso em: 20 out. 2011.

RECCO, D.C.; LUIZ, C.B.; PINTO, M.H. O cuidado prestado ao paciente portador de doença oncológica: na visão de um grupo de enfermeiras de um hospital de grande porte do interior do estado de São Paulo. **Arq Ciênc Saúde**. 2005 Abr-Jun; 12(2):85-90. Disponível em: <http://www.cienciasdasaude.famerp.br/racs_ol/Vol-12-2/5.pdf>. Acesso em: 20 out. 2011.

RICCI, M.D.; SILVA, R.V.; FILASSI, J.R.; MUNHOZ, A.M.; GIRIBELA, A.H.G.; PIATO, J.R.M., BARACAT, E.C. Análise ética do diagnóstico do câncer de mama. **Einstein**.

2007; 5(3):220-224. Disponível em: <<http://apps.einstein.br/revista/arquivos/PDF/593-einstein.5.3.1.portugues.220-224.pdf>>. Acesso em: 20 out. 2011.

ROBBINS, Stephen P. **Comportamento Organizacional**. São Paulo: Prentice Hall, 2002.

RODRIGUEZ, K. L.; GAMBINO, F. J.; BUTOW, P. et al. Pushing up daisies: implicit and explicit language in oncologist - patient communication about death. **Support Care Cancer**, v. 15, p. 153-161, 2007. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16969631>. Acesso em 10 out. 2011.

RUMEM, F.A. Complexidade e transdisciplinaridade em saúde. In VEIT, M.T.(Org) **Transdisciplinaridade em oncologia: caminhos para um atendimento integrado**. ABRALE – Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia, 1ª edição, São Paulo, SP, HR Gráfica e Editora, 2009.

SANT'ANNA, D. B. “A mulher e câncer na história”. In: Gimenes, M.G.G.; Fávero, M.H. **A mulher e o câncer** (pp. 43-70). Campinas: Livro Pleno. (2002).

SANTOS, M.A. Perto da dor do outro, cortejando a própria insanidade: o profissional de saúde e a morte. **Revista da SPAGESP**, 2003. 4(1):12-24. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S1677-29702003000100007&script=sci_arttext>. Acesso em: 20 out. 2011.

SANTOS, M.C.L.; PAGLIUCA, L.M.F., FERNANDES, A.F.C. Cuidados paliativos ao portador de câncer: reflexões sob o olhar de Paterson e Zderad. **Revista Latino-americana de Enfermagem** 2007 março-abril; 15(2). Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v15n2/pt_v15n2a24.pdf>. Acesso: 15 nov. 2011.

SCHRAIBER, L.B. et al. Planejamento, gestão e avaliação em saúde: identificando problemas. **Ciência e Saúde Coletiva**. 4(2):221-242, 1999. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81231999000200002&script=sci_arttext>. Acesso em: 10 nov. 2011.

SHAKESPEARE, W. **Um dia você aprende**. Poesia. Disponível em: < http://pensador.uol.com.br/um_dia_voce_aprende_willian_shakespeare>. Acesso em: 12 nov. 2011.

SILVA, L.C. O sofrimento psicológico dos profissionais de saúde na atenção ao paciente de câncer **Psicologia América Latina**. n.16 México jun. 2009. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S1870-350X2009000100007&script=sci_arttext>. Acesso em: 20 out. 2011.

SILVA, K.S.; KRUSE, M.H.L. As sementes dos cuidados paliativos: ordem do discurso de enfermeiras. **Revista Gaúcha de Enfermagem**. Porto Alegre (RS) 2009, jun; 30(2): 183-9. Disponível em: <<http://seer.ufrgs.br/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/6874>>. Acesso em: 20 mar. 2011.

SILVA, M.J.P. **Comunicação tem remédio**: a comunicação nas relações interpessoais em saúde. São Paulo. Editora Gente, 1996.

_____. O papel da comunicação na humanização da atenção à saúde. **Anais**. 2002. Disponível em: <<http://www.ciape.org.br/matdidatico/enfermagem/anadias/papel.pdf>>. Acesso em: 20 out. 2011.

_____. Falando da Comunicação. In **Cuidado Paliativo**. Coordenação Institucional de Reinaldo Ayer de Oliveira. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008. 689 p.

SILVA, S.M.A. Quando o tratamento oncológico pode ser fútil? do ponto de vista da psicóloga. **Revista Brasileira de Cancerologia**. 2008, 54(4): 397-399. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/rbc/n_54/v04/pdf/397_400_Quando_o_Tratamento_Oncol%C3%B3gico_Pode_Ser_Futil_psicologa.pdf>. Acesso em: 20 set. 2010.

SILVA, V.C.E. **O impacto da revelação do diagnóstico de câncer na percepção dos pacientes**. Dissertação Mestrado. Universidade de São Paulo - Ribeirão Preto. 1v, 218p. 2005.

SILVA VCE; ZAGO MMF. A revelação do diagnóstico de câncer para profissionais e pacientes. **Revista Brasileira de Enfermagem**. 2005 jul-ago; 58(4):476-80. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672005000400019&script=sci_arttext>. Acesso em: 12 out. 2010.

SMELTZER, S. C.; BARE, B. G. et al. Brunner & Suddarth: **Tratado de Enfermagem Médico Cirúrgica**. 10. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan S.A, 2005.

SOARES, J. C. R. S.; CAMARGO JR., K. R. A autonomia do paciente no processo terapêutico como valor para a saúde. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**. v. 11, n. 21, p. 65-78, 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832007000100007&lng=en&nrm=iso&tlng=pt>. Acesso em: 20 nov. 2011.

SOUSA, D.M.; SOARES, E.O.; COSTA, K.M.S.; PACIFICO, A.L.C.; PARENTE, A.C.M. A vivência da enfermeira no processo de morte e morrer dos pacientes oncológicos. **Texto**

Contexto Enfermagem. Florianópolis, 2009 Jan-Mar; 18(1): 41-7. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/tce/v18n1/v18n1a05.pdf>>. Acesso em: 15 nov. 2011.

SOUZA, M. N. Por Trás Do Véu. Contemporânea - **Psicanálise e Transdisciplinaridade**, Porto Alegre, n.06, Abr/Mai/Jun 2008

STARZEWSKI JUNIOR, A.; ROLIM, L. C.; MORRONE, L. C. O preparo do médico e a comunicação com familiares sobre a morte. **Revista Associação Médica Brasileira**, São Paulo, v. 51, n. 1, jan./fev. 2005. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ramb/v51n1/a13v51n1.pdf>>. Acesso em 11 nov.2011.

STEFANELLI, M.C. Introdução à comunicação terapêutica. In: STEFANELLI, M.C.; CARVALHO, E.C. (Org). **A comunicação nos diferentes contextos da enfermagem**. Barueri, SP: Manole, 2005. Série Enfermagem.

TORRALBA, F. 2005. ¿Qué es la dignidad humana? Ensayo sobre Peter Singer. **Barcelona: Herder.** Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_nlinks&ref=6965385&pid=S1806-6445200900020000300041&lng=en. Acesso em 20 set 2011.

TRINDADE,E.S.; AZAMBUJA,L.E.O.; ANDRADE,J.P.; GARRAFA,V. O médico frente ao diagnóstico do câncer avançado. **Revista Associação Médica Brasileira.** 53(1): 68-74, jan-fev. 2007. [LILACS ID: lil-446871]. Acesso em 20 set 2010.

TRONCOSO, M.P., SUAZO, S.V. Cuidado humanizado: un desafío para las enfermeras en los servicios hospitalarios. **Acta Paulista Enfermagem.** 2007; 20(4):499-503. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ape/v20n4/18.pdf>>. Acesso em: 15 nov.2011

TURATO, E. R. **Tratado da Metodologia da Pesquisa Clínico-Qualitativa:** Construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas. 4 ed. Petrópolis: Vozes, 2010.

ULYSSES DE CARVALHO, C.S. A necessária atenção à Família do Paciente Oncológico. **Revista Brasileira de Cancerologia.** 2008; 54(1): 97-102. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/rbc/n_54/v01/pdf/revisao_7_pag_97a102.pdf>. Acesso em: 23 nov. 2011.

VALLE, E.R.M; FRANÇOSO, L.P.C. Psicologia e enfermagem: a questão do adoecer. **Revista de Psicologia Argumento.** abril 1997. ano XV.

VANDEKIEFT, G.K. Breaking Bad News. **American Family Physician**. December, 2001. Disponível em: <<http://www.aafp.org/afp/2001/1215/p1975.html>>. Acesso em: 10 set. 2010.

VIEIRA, M. A.; LIMA, R. A. G. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. **Revista Latino-americana de Enfermagem**. v.10, n.4, p.552-60, 2002. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rlae/v10n4/13368.pdf>>. Acesso em: 24 out. 2011.

VITORINO, A.B.; NISENBAUM, E.B, GIBELLO, J.; BASTOS; M.Z.N.; ANDREOLI; P.B.A. Como comunicar más notícias: revisão bibliográfica . Hospital Israelita Albert Einstein. São Paulo. **Revista SBPH**. v.10 n.1 Rio de Janeiro jun. 2007. Disponível em: http://www.assis.unesp.br/encontrosdepsicologia/ANAIS_DO_XIX_ENCONTRO/73_JULIANA_GIBELLO.pdf. Acesso em 20 set. 2010.

WALDOW, V.R. **Cuidado Humano: o resgate necessário**. Porto Alegre: Sagra Luzzato, 1998.

WATSON, J. Nursing: The philosophy and science of caring. 1979 apud GEORGE, J. B. et al. **Teorias de enfermagem: os fundamentos para a prática profissional**. Porto Alegre: Artes Médicas, 2000.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. National cancer control programmes: policies and managerial guidelines. 2nd Ed. Geneva: **World Health Organization**; 2002. Disponível em <http://www.who.int>. Acesso em 01 dez 2010.

WIKIPEDIA. **Antes de partir, encontre a alegria de viver**. (The Bucket List). Direção de Rob Reiner. Estados Unidos. 2007. Comédia Drama. DVD. 97 min. Disponível em: <http://pt.wikipedia.org/wiki/Antes_de_partir>. Acesso em: 20 nov. 2011.

WRIGTH. L.M.; LEAHEY. M. **Enfermeiras e Famílias: um guia para avaliação e intervenção na família**. 3 ed. São Paulo: ROCA, 2002.

ANEXO A – AUTORIZAÇÃO DA INSTITUIÇÃO



Ijuí/RS, 08 de dezembro de 2010.

A/C

Alberto M. Quintana

Professor Dr.

Mestrado do Programa de Pós graduação em Enfermagem/ UFSM

Unijui

Na oportunidade em que o cumprimentamos, vimos por meio desta dar retorno positivo para a solicitação feita pela aluna do Mestrado do Programa de Pós graduação em Enfermagem/ UFSM, **URSULA MARIA STOCKMANN PINHEIRO**, para a realização de pesquisa denominada "O caminho que percorre o diagnóstico com prognóstico reservado desde sua constatação até a comunicação ao paciente", no primeiro semestre de 2011. Reiteramos a importância de preservar o nome da instituição no presente trabalho.



Elisabete dos Santos

Gerente de Recursos Humanos

**ANEXO B – CARTA DE APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA -
UFSM**

 <p>MINISTÉRIO DA SAÚDE Conselho Nacional de Saúde Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP)</p>	<p>UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa Comitê de Ética em Pesquisa - CEP- UFSM REGISTRO CONEP: 243</p> 
---	--

CARTA DE APROVAÇÃO

O Comitê de Ética em Pesquisa – UFSM, reconhecido pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa – (CONEP/MS) analisou o protocolo de pesquisa:

Título: Más notícias em Oncologia: o caminho da comunicação na perspectiva de médicos e enfermeiros.

Número do processo: 23081.020505/2010-13

CAAE (Certificado de Apresentação para Apreciação Ética): 0392.0.243.000-10

Pesquisador Responsável: Alberto Manuel Quintana

Este projeto foi APROVADO em seus aspectos éticos e metodológicos de acordo com as Diretrizes estabelecidas na Resolução 196/96 e complementares do Conselho Nacional de Saúde. Toda e qualquer alteração do Projeto, assim como os eventos adversos graves, deverão ser comunicados imediatamente a este Comitê. O pesquisador deve apresentar ao CEP:

Janeiro/2012 - Relatório final

Os membros do CEP-UFSM não participaram do processo de avaliação dos projetos onde constam como pesquisadores.

DATA DA REUNIÃO DE APROVAÇÃO: 11/01/2011

Santa Maria, 17 de janeiro de 2011.



Félix A. Antunes Soares
Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa-UFSM
Registro CONEP N. 243.

ANEXO C - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM – MESTRADO

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Pesquisa: *“Mas notícias em oncologia: o caminho da comunicação na perspectiva de médicos e enfermeiros”*

Pesquisadora: Enfa Mda Ursula Maria Stockmann Pinheiro

Contato: (55)91079332; e-mail: ursulaenfermeira@terra.com.br

Orientador: Prof. Dr. Psic. Alberto Manuel Quintana

Contato: (55) 3220-9231; e-mail: albertom.quintana@gmail.com

Local da coleta de dados: Centro de Assistência da Alta Complexidade em Oncologia (CACON), Hospital de Caridade de Ijuí/RS.

Prezado(a) Senhor(a)!

O(A) Senhor(a) está sendo convidado a participar desta pesquisa, que objetiva conhecer a percepção da construção e da comunicação das “más notícias”, na perspectiva de médicos e enfermeiros, num centro de referência para tratamento em oncologia.

Esta pesquisa destina-se à elaboração de uma Dissertação de Mestrado, do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFSM, a qual será realizada por meio de entrevista. A entrevista será realizada de acordo com sua disponibilidade, no ambulatório de oncologia (consultório), que mantenha sua privacidade assegurada, será gravada e transcrita, garantindo-se o anonimato e a confidencialidade das informações recebidas pela substituição do nome do(a) Senhor(a) por códigos. A gravação de áudio será guardada em CD-ROM até a data de defesa da Dissertação e a entrevista transcrita será guardada por cinco anos sob a responsabilidade do pesquisador orientador Prof. Dr. Alberto Manuel Quintana, na sala 309, do Departamento de Psicologia da UFSM. Após esse período serão destruídos. Os dados, depois de analisados, serão divulgados na Dissertação de Mestrado, em periódicos científicos e eventos científicos na área da saúde, ficando os pesquisadores comprometidos com a entrega do relatório final para esta instituição.

A princípio, o(a) Senhor(a) não sofrerá quaisquer riscos pessoais ou profissionais ao participar desta pesquisa. A participação não trará benefício direto ao (à) Senhor(a), mas contribuirá para os estudos referentes a comunicação de más notícias em oncologia.

O(A) Senhor(a) tem assegurados os direitos de:

- Recusar-se a participar da pesquisa, sem sofrer penalização alguma;
- Receber respostas a todas as suas dúvidas sobre o desenvolvimento da pesquisa;

- Retirar o Consentimento, em qualquer momento, e deixar de participar do estudo sem constrangimento e sem sofrer nenhum tipo de represália;
- Não ter a identidade revelada em nenhum momento da investigação, assegurando a sua privacidade.

Os pesquisadores se comprometem a seguir as diretrizes da Resolução 196/96, que regulariza as normas para pesquisa com seres humanos.

Ursula Maria Stockmann Pinheiro

Pesquisadora

Alberto Manuel Quintana

Professor orientador

Eu, _____, RGnº _____

informo que fui esclarecido(a), de forma clara e detalhada, livre de qualquer forma de constrangimento ou coerção, sobre os objetivos, riscos e benefícios, além de ser informado sobre os meus direitos como participante desta pesquisa, da qual aceito participar livre e espontaneamente.

_____ Data: ____/____/2011.

Assinatura do participante

Observação: Este documento será apresentado em duas vias, uma permanecerá de posse dos pesquisadores e a outra, do participante.

Para contato com o Comitê de Ética da UFSM:

Avenida Roraima, 1000 - Prédio da Reitoria – 7o andar – Sala 702. Cidade Universitária –Bairro Camobi – CEP: 97105-900 – Santa Maria – RS.

Tel.: (55)3220-9362; e-mail: comiteeticapesquisa@mail.ufsm.br.

ANEXO D - INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS – ENTREVISTA**Dados de identificação do participante**

Data de Nascimento:

Sexo: () masculino () feminino

Profissão: _____

Tempo total de formação acadêmica: ____ anos ____ meses

Tempo de atuação junto ao CACON: ____ anos ____ meses

Religião: _____

Questões “quebra gelo”

Qual o motivo que o levou a escolher trabalhar em oncologia?

Como se sente trabalhando nesta área?

Questão norteadora

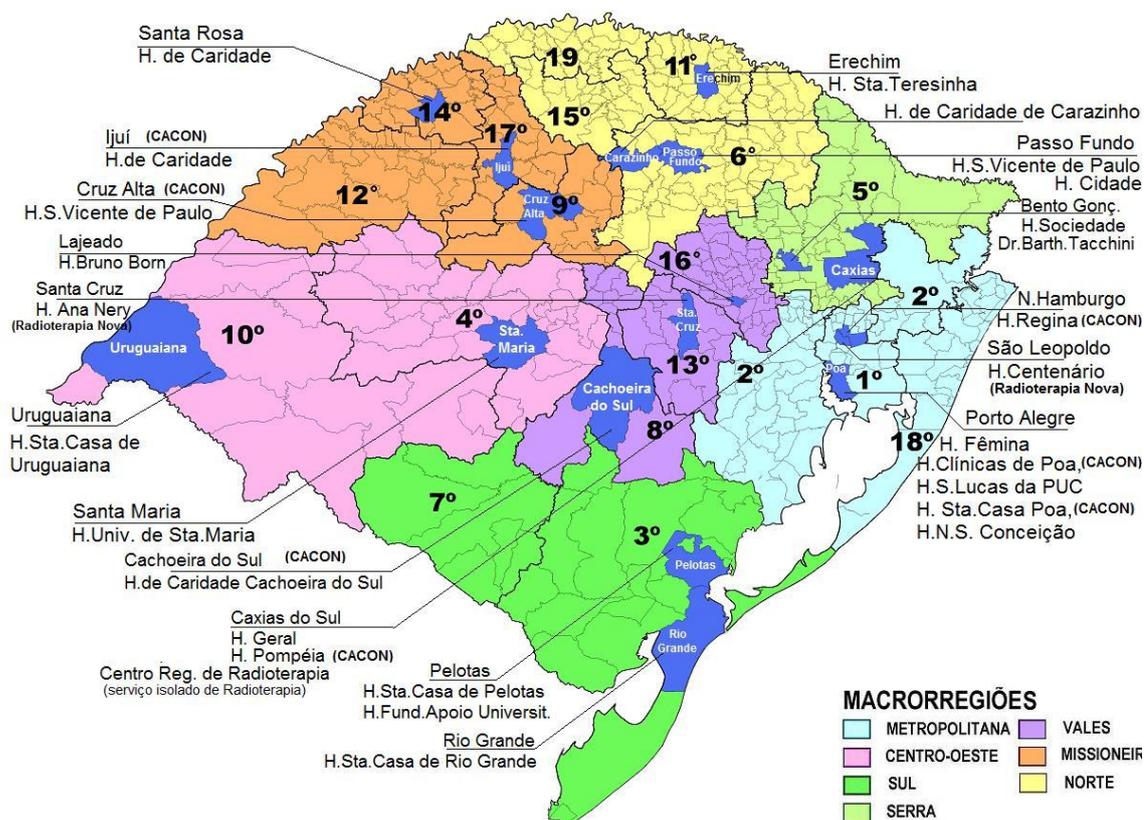
Como você percebe a construção e a comunicação da má notícia em oncologia?

Eixos norteadores

- construção do diagnóstico de terminalidade;
- comunicação equipe/família/paciente;
- comunicação entre a equipe;
- situações angustiantes vivenciadas na atividade profissional;
- situações gratificantes vivenciadas na atividade profissional
- situações de comunicação de más notícias

ANEXO E – DISTRIBUIÇÃO DAS UNIDADES DE ONCOLOGIA NO ESTADO DO RIO GRANDE DO SUL.

Distribuição das Unidades de Oncologia



Fonte: Secretaria Estadual de Saúde. 17ª Coordenadoria Regional de Saúde. RS.