



UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
INSTITUTO DE PSICOLOGIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA CLÍNICA
E CULTURA

Comunicação entre pacientes, familiares e profissionais de saúde durante o processo de transplante de medula óssea em um centro especializado no Distrito Federal.

Narjara Tamyres Pedrosa Melo

Brasília-DF

Junho/18



**UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
INSTITUTO DE PSICOLOGIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA CLÍNICA
E CULTURA**

**Comunicação entre pacientes, familiares e profissionais de saúde durante o
processo de transplante de medula óssea em um centro especializado no Distrito
Federal.**

Narjara Tamyres Pedrosa Melo

Dissertação apresentada ao Instituto de Psicologia da Universidade de Brasília como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Psicologia Clínica e Cultura, área de concentração Psicologia da Saúde, linha de pesquisa Processo Saúde-Doença.

Orientadora: Profa. Dra Larissa Polejack

Brasília-DF

Junho/18

UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA

INSTITUTO DE PSICOLOGIA

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO APROVADA PELA BANCA

EXAMINADORA:

Profa. Dra. Larissa Polejack Brambatti – Presidente

Departamento de Psicologia Clínica

Instituto de Psicologia da Universidade de Brasília- IP/UnB

Profa. Dr. Cintia Bragheto Ferreira - Membro Externo

Departamento de Psicologia

Universidade Federal do Triângulo Mineiro – UFTM

Profa. Dra. Elizabeth Queiroz - Membro Interno

Departamento de Psicologia Clínica

Instituto de Psicologia da Universidade de Brasília- IP/UnB

Profa. Dra. Paula Elaine Diniz dos Reis – Membro Suplente

Departamento de Enfermagem

Faculdade de Saúde – FS/UnB

A comunicação é parte do tratamento do paciente, e, muitas vezes, ficar conversando com ele é o próprio remédio.

Rebecca Bebb

Dedico esse trabalho a todos aqueles que estão na
luta contra o câncer.

AGRADECIMENTOS

Agradeço ao meu anjo da guarda, minha querida mãe, que sei que, onde estiver sempre olha por mim, torce e me inspira. Mãe, obrigada por sempre me ensinar que a educação é o caminho para transformar o mundo.

Agradeço à minha irmã, companheira de todas as horas, sem o seu apoio e incentivo nada disso seria possível. Obrigada por ser meu porto seguro. Ao meu pai, que sempre pede por mim em suas orações e demonstra que o amor pode superar a distância.

À minha orientadora, Larissa Polejack, que é a luz no meu caminho, exemplo de profissional e amiga querida. Sem você esse trabalho não existiria. Obrigada por auxiliar em toda a construção e por me permitir ser sua primeira orientanda de mestrado.

Às minhas auxiliares de pesquisa Marcela e Carinne. Meninas, obrigada por me auxiliarem nessa trajetória, vocês foram fundamentais nesse processo. À Vivi, Milena, Tereza e Naiara, do grupo de pesquisa Integra, por todo o apoio e ideias, obrigada pela contribuição e por todos os conselhos. Silvinha, irmã de mestrado, obrigada pelas trocas e incentivos.

À turma do vai dar certo Naná: Sol, Débora, Rejane, Heid, Andressa, Rafa, Tainá Andressa, Isabella, Juciléia, Sara e Carlos, obrigada por serem amparo quando precisei.

À irmandade Nielly, Karen, Tati, Sol, Jú, Babi, Sara, Ethan, Noah, Letícia e Álvaro por serem o suporte emocional de todas as horas.

Ao professor Sérgio Eduardo Oliveira que contribuiu com toda a análise estatística.

À banca Cintia Bragheto, Paula Diniz e Elizabeth Queiroz por aceitarem tão prontamente o convite e por contribuírem com esse estudo.

À UnB, minha segunda casa, que sempre me abre as portas para aprender e é essencial para a minha formação. A todos os mestres que passaram pelo meu caminho.

Ao Instituto de Cardiologia que me permitiu realizar esse estudo e refletir sobre nossa prática de atuação. À toda equipe de transplante de medula que embarcou na construção desse trabalho mesmo sendo um tema desafiador.

Por fim, aos pacientes que já passaram ou vão passar pelo Transplante de Medula Óssea e a seus familiares, obrigada por me inspirarem, por meio de suas experiências e lutas diárias, a buscar proporcionar um cuidado mais humanizado.

Melo, N. T.P. (2018). *Comunicação entre pacientes, familiares e profissionais de saúde durante o processo de transplante de medula óssea em um centro especializado no Distrito Federal*. (Dissertação de mestrado). Universidade de Brasília, Brasília, DF, Brasil.

RESUMO

O câncer é um problema de saúde pública. Em 2015 morreram cerca de 8.8 milhões de pessoas no mundo e nas próximas duas décadas está previsto aumento de 70% dos casos de neoplasia devido às transformações demográficas e epidemiológicas. O transplante de medula óssea é uma das alternativas adotadas quando os tratamentos convencionais não oferecem bom prognóstico para muitos casos de doenças onco-hematológicas. Diante dessa perspectiva, buscou-se compreender como se dá o processo de comunicação entre pacientes, profissionais e familiares, durante o período de transplante e pós-transplante imediato considerando que este momento no processo saúde-doença se insere em um cenário social. Optou-se pela realização de um estudo exploratório e descritivo, de abordagem qualitativa. Foram utilizadas a técnica da linha do tempo, a entrevista semiestruturada e o *questionário comportamento comunicativo do médico (QCCM)*. As informações foram analisadas por meio do Mapa de Associação de Ideias de Spink. Participaram do estudo 20 pacientes, 11 profissionais de saúde e 10 familiares. Os pacientes identificaram como momentos mais marcantes na linha do tempo as fases de coleta de medula, isolamento e pega da medula, sendo a comunicação utilizada como estratégia de enfrentamento/suporte social; já os familiares relataram como momento mais marcante a comunicação durante o diagnóstico. Os resultados das entrevistas apontam que a percepção de pacientes, familiares e profissionais de saúde é de que a comunicação durante o TMO é voltada para o esclarecimento do que é o tratamento. Os dificultadores identificados por pacientes e familiares para a comunicação foram o tempo escasso de consulta, a pressa do médico em realizar os atendimentos, a falta de espaço para o diálogo e a escuta, o desencontro de informações; já os profissionais apontaram o desconhecimento sobre a doença e o transplante pelos pacientes, ausência de comunicação efetiva entre os profissionais de saúde e a inexistência de trabalho interdisciplinar. Como facilitadores da comunicação foram destacados pelos a) pacientes e familiares a clareza da informação, o uso de comunicação verbal, o uso de afeto e apoio emocional; b) os profissionais identificaram o estabelecimento do vínculo paciente-profissional e a reunião em equipe. As sugestões referem-se à maior participação da família no tratamento, tempo adequado para as consultas, utilização de materiais educativos complementares às orientações e a realização grupos de apoio. Conclui-se que comunicação ainda tem caráter informativo, técnico e instrumental, o cuidado ainda é focado na doença e tratamento em detrimento do sujeito. Permanece o desafio dos usuários exercerem a sua autonomia. Sugere-se a implantação dos princípios da Política Nacional de Humanização para o enfrentamento de tal obstáculo e investimento em ações de educação permanente para melhor qualificação dos profissionais de saúde.

Palavras-chaves: transplante de medula óssea; comunicação em saúde; relação profissional-paciente; família

Melo, N. T.P. (2018). Comunicação entre usuários, familiares e equipe durante o processo de transplante de medula óssea (TMO) em um centro especializado no Distrito Federal. Dissertação de Mestrado. Universidade de Brasília.

ABSTRACT

Cancer is a public health problem. In 2015, an estimated 8.8 million people died in the world and in the next two decades 70% of cases of neoplasia are due to demographic and epidemiological changes. Bone marrow transplantation is one of the alternatives adopted when conventional treatments do not offer a good prognosis for many cases of onco-hematological diseases. In view of this perspective, we sought to understand how the communication process between patients, professionals and family members occurs during the transplantation and post-transplant period, considering that this moment in the health-disease process is part of a social scenario. It was decided to carry out an exploratory and descriptive study, with a qualitative approach. The technique of the time line, the semi-structured interview and the communicative behavioral questionnaire of the physician (QCCM) were used. The information was analyzed through the Spink Ideas Association Map. Twenty patients, 11 health professionals and 10 family members participated in the study. Patients identified as the most striking moments in the time line the phases of bone marrow collection, isolation and attachment of the bone marrow, the communication being used as a coping / social support strategy; the relatives reported as the most significant moment the communication during the diagnosis. The results of the interviews indicate that the perception of patients, family members and health professionals is that communication during BMT is aimed at clarifying what treatment is. The difficulties identified by patients and their families for communication were the lack of time for consultation, the doctor's haste to perform care, lack of space for dialogue and listening, lack of information; the professionals pointed out the lack of knowledge about the disease and the transplantation by the patients, lack of effective communication between health professionals and the lack of interdisciplinary work. As facilitators of communication were highlighted by a) patients and family members the clarity of information, the use of verbal communication, the use of affection and emotional support; b) the professionals identified the establishment of the patient-professional bond and the team meeting. The suggestions refer to the greater participation of the family in the treatment, adequate time for the consultations, use of educational materials complementary to the guidelines and the holding of support groups. It is concluded that communication is still informative, technical and instrumental, care is still focused on the disease and treatment to the detriment of the subject. It remains the challenge of users to exercise their autonomy. It is suggested the implementation of the principles of the National Humanization Policy to address this obstacle and investment in continuing education actions to better qualify health professionals.

Key words: Bone Marrow Transplantation, Health Communication, Professional-Patient Relations, Family

SUMÁRIO

Dedicatória	V
Agradecimentos	VI
Resumo	VIII
Abstract	IX

Lista de Tabelas	XII
Lista de Figuras	XIII
Lista de Siglas	XIV
Apresentação	1
Capítulo 1- Panorama do Câncer no mundo	3
1.1 Transplante de medula óssea	6
Capítulo 2- O conceito de Saúde e a Psicologia	10
2.1 Psico-Oncologia	15
2.2 Aspectos psicológicos do Transplante de Medula Óssea	18
Capítulo 3- Comunicação em Saúde	27
3.1 Comunicação em Oncologia	31
Capítulo 4- Objetivos	43
Capítulo 5- Métodos	44
5.1 Delineamento do estudo	47
5.2 Local de realização do estudo	47
5.3 Participantes	48
5.4 Instrumentos	49
5.5 Procedimentos	51
5.6 Análise dos Prontuários	51
5.6.1 Aplicação da linha do tempo e realização das entrevistas	52
5.6.2 Aplicação do QCCM	52
5.7 Análise das informações	53
5.8 Cuidados Éticos	54
Capítulo 6- Resultados e discussão	55
6.1 Dados sociodemográficos dos participantes	55
6.2 Linha do tempo	59
6.3 Análise das Entrevistas	79
6.3.1 Comunicação no transplante de medula óssea	80
6.3.2 Dificultadores de comunicação do TMO	91
6.3.3 Dificultadores percebidos por pacientes e familiares	92
6.3.4 Dificultadores de comunicação percebidos pelos pacientes	95
6.3.5 Dificultadores de comunicação percebidos por familiares	100
6.3.6 Dificultadores percebidos pelos profissionais de saúde	102
6.3.7 Dificultadores percebidos pelos profissionais do TMO	106
6.4 Fatores que facilitam a comunicação	111
6.4.1 Facilitadores da comunicação na percepção dos pacientes	114
6.4.2 Facilitadores da comunicação na percepção dos familiares	116
6.4.3 Facilitadores da comunicação com pacientes e familiares na Percepção dos profissionais	117
6.4.4 Facilitadores da comunicação entre os profissionais	118
6.5 Resultados da aplicação do QCCM	123
Capítulo 7- Considerações finais	126
Referências	132
Apêndice	148
Anexo 1 TCLE dos pacientes	166
Anexo 2 TCLE dos familiares e profissionais	169
Anexo 3 TCLE do QCCM	172
Anexo 4 Linha do tempo	175
Anexo 5 Entrevista dos usuários	176
Anexo 6 Entrevista dos familiares	177

Anexo 7 Entrevista dos profissionais	178
Anexo 8 Autorização do QCCM	180
Anexo 9 QCCM	181
Anexo 10 Carta de Aprovação do Projeto de Pesquisa pelo Comitê de Ética de Pesquisa do Instituto de Cardiologia do Distrito Federal	184

LISTA DE TABELA

Tabela 1. Distribuição dos artigos segundo as bases de dados bibliográficos consultadas	34
------------------------------------------------------------------------------------------------	----

Tabela 2. Pacientes que foram entrevistados e construíram a Linha do Tempo	56
Tabela 3. Perfil dos familiares que atuam no TMO	57
Tabela 4. Profissionais da saúde que atuam no TMO	58
Tabela 5. Transplantados que responderam o QCCM	59
Tabela 6. Percepção sobre a comunicação no transplante de medula óssea	80
Tabela 7. Dificultadores da comunicação paciente-família-equipe	91
Tabela 8. Dificultadores percebidos pelos profissionais do TMO	106
Tabela 9. Facilitadores da comunicação paciente-família-equipe	112
Tabela10. Facilitadores da Comunicação entre equipe de saúde	118
Tabela 11. Estatísticas descritivas das respostas dos pacientes ao QCCM	123
Tabela 12. Diferenças por sexo e escolaridade	124

LISTA DE FIGURAS

Figura 1- Linha do tempo do paciente	59
Figura 2- Linha do tempo da família	59

Lista de Siglas

ABTO - Associação Brasileira de Transplante de Órgão

AMEO - Associação da Medula Óssea

APA - American Psychological Association

DANV - doenças e agravos não transmissíveis

DECH - Doença do enxerto contra o hospedeiro

EBV - Vírus Epstein-Barr

GM/MS -Gabinete do Ministro/ Ministério da Saúde

IPOS - International Psycho-Onchology Society

HIV/ AIDS - Vírus da Imunodeficiência Humana/ Síndrome da Imunodeficiência Adquirida

ICDF - Instituto de Cardiologia do Distrito Federal

INCA - Instituto Nacional de Câncer

LH - Linfoma de Hodgkin

LLA – Leucemia Linfoblástica Aguda

LMA – Leucemia Mielóide Aguda

LLC – Leucemia Linfocítica Crônica

LMC – Leucemia Mieloide Crônica

LNH - Linfoma de não Hodgkin

NCI - National Cancer Institute

PNAF- Política Nacional de Assistência Farmacêutica

PNH - Política Nacional de Humanização

OMS/ WHO - Organização Mundial da Saúde/World Health Organization

QCCM - Questionário comportamento comunicativo do médico

REDOME - Registro Nacional de Doadores de Medula Óssea

RENAME - Relação Nacional de Medicamento

SBPO - Sociedade Brasileira de Psico-Oncologia

SBTMO - Sociedade Brasileira de Transplante de Medula

SPSS - Statistical Package for the Social Sciences

SUS - Sistema Único de Saúde

TCU - Tribunal de Contas da União

TCTH - Transplante de Células Tronco Hematopoiéticas

TMO- Transplante de Medula Óssea

APRESENTAÇÃO

Durante a graduação em Psicologia, a área da saúde sempre foi meu foco de interesse. Ao longo da trajetória do curso de Psicologia procurei entender como essa área poderia auxiliar as pessoas que se encontravam em momentos de fragilidade. Cursei diversas disciplinas relacionada a Psicologia da Saúde e fiz estágios, com pessoas que viviam com cronicidades, HIV/Aids e câncer.

No ano de 2013, optei em realizar a residência multiprofissional em atenção oncológica com foco em Psicologia e passei a atuar com pacientes com câncer desde o diagnóstico até a terminalidade. A espera de um diagnóstico, da busca por tratamento e acesso ao serviço de saúde são permeados por diversos sentimentos, experiências e significados que irão afetar o curso de vida de cada indivíduo e seus familiares.

A partir destes atendimentos e do estudo das teorias psicológicas, pude compreender como a assistência desses pacientes é complexa e demanda uma atenção integral. Em vários momentos, notei relatos, por parte dos pacientes, de falta de informação sobre o diagnóstico e/ou tratamento, falta de compreensão das informações prestadas e desconforto com a forma que receberam a informação, mas também ressaltavam o fato de que, com o profissional de saúde tendo disponibilizado tempo para ouvi-los e também para explicar o problema com palavras mais acessíveis, havia uma maior compreensão sobre o tratamento, permitindo melhor adesão à medicação ou resiliência ao tempo de internação.

No estudo desenvolvido pelas autoras Pedrosa e Polejack (2016) durante a residência sobre cuidado e autocuidado com cinco pacientes oncológicos em um hospital universitário, a forma de cuidado mais mencionada pelos pacientes foi relacionada à

comunicação, a clareza e transparência das informações e à relação estabelecida entre os profissionais, tornando a comunicação um tema de interesse pessoal.

No ano de 2015, ingressei como psicóloga hospitalar, no Instituto de Cardiologia do Distrito Federal (ICDF), um hospital referência em transplantes, que, dentre as várias atividades desempenhadas, oferece o Programa de Transplante de Medula. O transplante de medula é indicado para pacientes que têm doenças hematológicas. Para este procedimento são necessários uma série de exames, consultas e avaliações multidisciplinares. Mas, além de tudo isso, é importante que o paciente compreenda o tratamento e queira fazê-lo. Nesse processo, a comunicação é essencial entre todos os envolvidos.

Na área da saúde a interação entre as pessoas é fundamental. A comunicação é um dos pilares para que ela se desenvolva, seja verbal ou não-verbal. Uma comunicação de qualidade entre paciente, família, profissional e equipe de saúde pode influenciar a adesão e o sucesso do tratamento, redução dos gastos com a saúde, maior satisfação com o profissional e a instituição e redução dos níveis de ansiedade. Diante disso, a comunicação se torna uma ferramenta fundamental no contexto de saúde (Pinheiro,2012).

Em 2016, ingressei no mestrado acadêmico, a fim de contribuir com a construção de uma comunicação mais efetiva entre paciente, família e equipe por meio do Programa de Psicologia Clínica e Cultura, que me permitiu olhar para além do adoecimento, no contexto de Transplante de medula óssea e fortalecer a pesquisa nesse campo que ainda é escassa na literatura.

Capítulo 1

PANORAMA DO CÂNCER NO MUNDO

As doenças e agravos não transmissíveis (DANV) já são os principais responsáveis por adoecimento e mortes na população mundial. Em 2008, 36 milhões de pessoas morreram vítimas de DANV, sendo a primeira causa doenças cardiovasculares (48%) e o câncer, a segunda (21 %). Os países de médio e baixo desenvolvimento são os mais afetados, principalmente por mortes prematuras (Organização Mundial da Saúde [WHO/OMS], 2013).

O câncer é um problema de saúde mundial. Nas próximas duas décadas está previsto aumento de 70% dos casos de neoplasia devido às transformações demográficas e epidemiológicas. Em 2015 morreram cerca de 8.8 milhões de pessoas no mundo. Segundo o National Cancer Institute (NCI), mais de 60% dos novos casos de câncer no mundo ocorrerão na África, Ásia e América do Sul (NCI, 2018). Dentre os homens, os tipos de câncer mais comum são pulmão, próstata, intestino, estômago e fígado, enquanto nas mulheres, os tipos mais frequentes são mama, colo de útero e estômago (OMS,2013).

A nomenclatura câncer é dada para mais de 100 doenças que têm em comum o crescimento anormal e descontrolado de células que invadem os tecidos e órgãos, podendo espalhar-se para outras regiões do corpo (Instituto Nacional de Câncer [INCA], 2012).

Estima-se, para o Brasil, no período de 2018-2019, a incidência de 600 mil casos novos, a cada ano. Os tipos de câncer mais frequentes no Brasil, a exceção do câncer de pele não melanoma, entre os homens, são próstata, pulmão, intestino e cavidade oral. Nas mulheres há o predomínio do câncer de mama, intestino, colo de útero, pulmão e tireoide (INCA, 2017). Dentre os cânceres hematológicos, mais incidentes no Brasil, encontram-

se a Leucemia e os Linfomas. São esperados 10.800 novos casos de Leucemia, 10.180 de Linfoma não Hodgkin e 2530 de Linfoma de Hodgkin para esse período (INCA, 2017).

A leucemia é um tipo de câncer que ocorre no tecido que forma o sangue. Ela é formada por células sanguíneas que não atingiram a maturidade, não funcionam adequadamente e nem morrem, substituem as células sanguíneas da medula (INCA, 2017). Pode ser aguda ou crônica depende da velocidade da evolução. Os quatro principais tipos de leucemia são:

- Leucemia Linfóide aguda (LLA) - tipo agressivo, caracteriza-se pela presença de muitos linfócitos na medula óssea e no sangue, podendo se espalhar por gânglios linfáticos, baço, fígado, sistema nervoso central (SNC) e outros órgãos. Afeta crianças e adultos, sendo mais comum na infância.
- Leucemia Mielóide Aguda (LMA) – É o tipo mais comum de leucemia em adultos.
- Leucemia Linfocítica Crônica (LLC) - Apresenta evolução crônica, sendo comum em adultos e raramente nas crianças.
- Leucemia Mielóide Crônica (LMC) - apresenta evolução muito lenta, sendo comum em adultos e raramente em crianças.

As leucemias em geral, podem estar relacionadas com fatores de risco ocupacionais, agentes infecciosos específicos, desordens genéticas, exposição à radiação ionizante, agentes químicos (INCA, 2012).

O Linfoma de não Hodgkin (LNH) é um tipo de câncer que se origina nas células do sistema linfático e se espalha de modo desordenado. Pode ser localizado em qualquer lugar. O LNH torna-se mais incidente na população idosa. Fatores de risco são exposição ao vírus Epstein-Barr (EBV), exposições ambientais e ocupacionais, principalmente a altos níveis de radiação ionizante e substâncias pesticidas (INCA, 2017).

O Linfoma de Hodgkin (LH) é um tipo de câncer que se origina nos linfonodos do sistema linfático. Surge quando um linfócito se transforma numa célula maligna e espalha-se. O local mais comum é um o mediastino. Pode ocorrer em qualquer faixa etária, mas é mais comum no adulto jovem, dos 15 aos 40 anos. Fatores de risco são doenças genéticas hereditárias, infecção por HIV e uso de drogas imunossupressoras (INCA, 2017).

O Mieloma Múltiplo (MM) é um câncer que se caracteriza pela proliferação de um único clone plasmócito. A expansão clonal ocorre na medula óssea, provocando destruição óssea e, ocasiona fraturas e dores nos ossos. O MM representa 1% de todas as neoplasias malignas, sendo a segunda neoplasia hematológica mais comum no mundo, predomina em pacientes idosos. Porém no Brasil, a incidência é desconhecida, uma vez que o Inca não divulga estimativas. Os fatores de risco para o MM são o aumento da expectativa de vida e a exposição a agentes poluentes (Silva et al, 2008).

A situação do câncer no Brasil se tornou uma preocupação há várias décadas e demandou que ações fossem tomadas em benefício da população. As ações de combate ao câncer envolvem cuidados de saúde preventiva, na atenção básica, e aumento das demandas por diagnóstico e tratamentos, relacionados à assistência de alta complexidade. Para tanto, é importante que a rede esteja adequadamente estruturada e que possa ampliar a cobertura de atendimento, de modo a assegurar a universalidade, equidade e integralidade da atenção oncológica as pessoas que dela necessitam.

O Governo Federal instituiu a Política Nacional de Atenção Oncológica, por meio da Portaria Nº 2439 GM/MS de oito de dezembro de 2005, contemplando ações de promoção, prevenção, diagnóstico, tratamento, reabilitação e cuidados paliativos, que deveriam ser organizadas de forma articulada com o Ministério da Saúde e com as Secretarias de Saúde dos estados e municípios (Brasil, 2005). No entanto, ainda são

encontradas limitações a essa assistência devido a insuficiência da rede de estrutura oncológica, à insuficiência ou inoperância dos equipamentos, inadequação da estrutura para acolhimento e tratamento dos paciente e insuficiência de recursos humanos (Tribunal de Contas da União [TCU], 2011).

Os principais objetivos do tratamento oncológico são a cura, prolongamento da vida útil e melhora da qualidade de vida. O tratamento para os tipos de cânceres hematológicos são quimioterapia, radioterapia e, em alguns casos, é recomendado o transplante de células tronco-hematopoiéticas (TCTH) ou transplante de medula óssea (TMO). No Brasil de 1979 a 2016, foram realizados em média 30 mil transplantes de medula (SBTMO, 2018). Estima-se que de janeiro a setembro de 2017, foram realizados 1969 transplantes, sendo que foram 1189 autólogos e 780 alogênico (ABTO, 2017). Atualmente existem 70 centros para transplantes de medula óssea. Destes, 30 realizam transplantes com doadores não aparentados e estão distribuídos por 8 estados brasileiros e o Distrito Federal (INCA, 2018).

1.1 Transplante de medula óssea

O transplante de medula óssea (TMO) é uma das alternativas terapêuticas adotadas quando os tratamentos convencionais não oferecem bom prognóstico para muitos casos de doenças hematológicas, oncológicas e onco-hematológicas, tais como leucemias, linfomas, mielomas múltiplos, além de doenças genéticas e imunológicas (Almeida & Loureiro, 2000). Essa modalidade terapêutica tem por princípio destruir a medula doente e transferir células progenitoras normais para o indivíduo portador de células acometidas hematológicas, imunológicas e genéticas, por meio de altas doses de quimioterapia e ou radioterapia, procurando corrigir um defeito quantitativo ou qualitativo na medula óssea, assim como reconstituir os sistemas hematopoiético e imunológico (Oliveira-Cardoso, Mastropietro, Voltarelli & Santos, 2009).

No transplante de medula óssea são substituídas as células-tronco hematopoiéticas responsáveis pela geração de todo sangue (glóbulos vermelhos, glóbulos brancos e plaquetas). No momento tem se discutido mudar o nome do transplante, já que a medula óssea não é a única fonte de células tronco hematopoiéticas. A nomenclatura mais adequada atualmente é Transplante de Células-Tronco Hematopoiéticas (TCTH), que também podem ser obtidas através do sangue periférico por aférese (quando estimuladas com medicamento do crescimento), no sangue do cordão do bebê, células de fígado fetal, células cultivadas e células geneticamente modificadas (Finotti et al, 2006; INCA, 2017).¹

Existem dois tipos de transplante de medula óssea: alogênico e autólogo. No transplante de células alogênico as células precursoras são obtidas de outra pessoa. Quando o doador é familiar, trata-se de um transplante consanguíneo ou aparentado. Se não há disponível um doador aparentado compatível, procura-se um doador no Registro Nacional de Doadores de Medula Óssea (REDOME). Esse tipo de procedimento também pode ser realizado com sangue de cordão umbilical (INCA, 2017; Setubal & Doro, 2008).

O transplante autólogo é aquele no qual as células da medula provêm do próprio paciente (receptor). Para isso, é necessário que a doença esteja em remissão para que as células malignas não contaminem a coleta. Sob essa condição, as células são coletadas e congeladas para uso posterior (Setubal & Doro, 2008).

O TMO divide-se nas seguintes etapas: 1. pré-transplante: período que se inicia o acompanhamento ambulatorial do paciente, com consultas e exames até a internação; 2. TMO propriamente dito: envolve a hospitalização, necessidade de isolamento, realização de quimioterapia e/ou radioterapia, aspiração, processamento e infusão da medula óssea,

¹ Neste estudo, optamos por utilizar o termo TMO por ser um termo mais conhecido entre pacientes, profissionais e familiares da instituição.

até a alta hospitalar; e 3. pós-TMO: inicia-se após a alta da internação e subdivide-se em dois momentos: imediato, até 100 dias de infusão da medula, e tardio, a partir desse período (Oliveira-Cardoso et al., 2009).

Esse tratamento tem o objetivo de atacar as células doentes e de destruir a própria medula. Esse novo material é rico em células chamadas de progenitoras, que, uma vez na corrente sanguínea, irão circular e se alojar na medula, onde irão se desenvolver. Durante esse período em que as células não se diferenciam em glóbulos brancos, vermelhos e plaquetas suficientes, o organismo fica suscetível a infecções e hemorragias. Por isso, é necessário que o receptor seja mantido em esquema de isolamento no hospital. Após o transplante, o paciente continua recebendo tratamento em nível ambulatorial, sendo necessário em alguns casos, realizar procedimento no hospital dia (INCA, 2017).

O paciente que se submete a esse tratamento corre o risco de ter complicações resultantes da intensidade do regime do condicionamento quimioterápico/radioterápico, que, inevitavelmente, promove toxicidade não hematopoiética (Setubal & Doro, 2008). Efeitos colaterais, como náusea, diarreia, alopecia, fadiga, astenia, mucosite, alterações no fígado e rim são esperados ao longo do tratamento.

A complicação pós-transplante mais importante que pode ocorrer após o transplante alogênico é a Doença do Enxerto Contra o Hospedeiro (DECH) que corresponde a um fenômeno imunológico em que as células do doador (principalmente os linfócitos) atacam a célula do paciente (hospedeiro). E necessitará de tratamento e acompanhamento multidisciplinar dado pela equipe (Setubal & Doro, 2008).

O transplante de medula óssea muitas vezes é a única esperança de cura/ controle do paciente. Este pode vivenciar sentimentos de ambivalência devido à complexidade do tratamento, a busca de um doador, os efeitos colaterais do condicionamento

quimioterápico, a redução da imunidade, o isolamento, o medo da falha de enxertia, a doença do enxerto, recidiva e o risco da morte (Cooke, Gemmill, Kravits, & Grant, 2009; Peres & Santos, 2006). O TMO é um processo complexo, longo e arriscado, por vezes, deixa sequelas e provoca consequências fatais. Os pacientes ficam suscetíveis a desordem física e psicológica (Pontes, Guirardello & Campos, 2007). Assim, é imprescindível a atuação de uma equipe multidisciplinar nessa etapa, para prestar um cuidado integral e melhorar a qualidade de vida após o transplante.

Capítulo 2

O CONCEITO DE SAÚDE E A PSICOLOGIA

Desde os períodos mais antigos havia preocupação do ser humano com a explicação e a cura de enfermidades. Em certa época, atribuía-se ao demônio as doenças; posteriormente, a punição por transgressões morais. Na Grécia antiga, Hipócrates, considerado o pai da medicina ocidental, se destacou por abandonar a explicação das

doenças no misticismo e nas superstições, e defendê-las como um fenômeno natural, podendo, desse modo, suas causas, tratamento e prevenções serem identificadas. Ele criou a teoria humoral, em que um corpo e uma mente saudáveis resultam do equilíbrio de quatro elementos: sangue, bile amarela, bile negra e fleuma. Para manter a saúde, o indivíduo deveria adotar alimentação adequada, exercícios físicos, descanso e evitar excessos. Nesse período, Galeno iniciou o estudo da anatomia a partir do cuidado com os gladiadores e expandiu a teoria humoral, desenvolvendo um sistema farmacológico, em que cada um dos quatro humores do corpo tinha sua própria qualidade elementar e determinava o caráter de doenças específicas (Straub, 2014).

Na Idade Média, a Igreja passou a dominar a discussão em relação a saúde e as enfermidades. O adoecimento era considerado castigo de Deus por desobediência ao mandamento divino. A cura era questão de fé. Os hospitais eram locais, em sua maioria, administrados por ordem religiosa, porém o seu papel, ao invés de cura, era de abrigo e cuidado aos doentes (Scliar, 2007).

No final do século XV, ocorreu o Renascimento e, com ele, os estudos voltaram-se para a anatomia e a dissecação humana. Uma figura influente do Renascimento foi o filósofo matemático René Descartes (1596-1650), defensor do funcionamento do corpo humano como uma máquina. Desse modo, quando ocorria algum defeito este deveria ser consertado pelo médico. Nos séculos XVII e XVIII, a medicina e a ciência avançaram rapidamente. A teoria hipocrática foi descartada e passou-se a adotar a teoria anatômica, segundo a qual as origens de certas doenças são encontradas nos órgãos internos. Com o passar do tempo, as células tornaram-se visíveis e passou-se a defender, a partir da Teoria Celular, que as doenças são resultadas das anormalidades do corpo. Mas foi Pasteur, no século XIV, que inovou ao descobrir que a doença era causada por vírus, bactérias e

outros microrganismos que afetam o funcionamento do corpo e, assim, possibilitou a introdução de soros e vacinas no seu tratamento (Scliar, 2007 ; Straub, 2014).

Há uma revolução nesse período porque, pela primeira vez, se identificam os fatores etiológicos que causam as patologias e a possibilidade de curá-las. Nesse cenário de valorização dos aspectos biológicos na origem das doenças, em detrimento de pensamentos e emoções, nasce o modelo biomédico, ainda vigente. Esse se ampara nos pressupostos de doença como resultante de um microrganismo que invade o corpo, o dualismo mente-corpo, lidando com entidades separadas que se influenciam minimamente, e, por fim, compreende a saúde como a ausência de doença. Curar a doença estabeleceria o funcionamento correto da máquina. Percebe-se que esse modelo trouxe muitos avanços para a ciência. No entanto, ele não faz menção aos fatores sociais, psicológicos, econômicos ou comportamentais da doença, sendo, portanto, um modelo reducionista (Alves, 2011).

Ao longo do tempo se percebeu que o modelo biomédico era limitado e não dava conta de explicar todas as doenças. Freud (1856–1939) foi um dos responsáveis em demonstrar a existência de sintomas como surdez, perda de fala e até mesmo paralisia, não decorrentes de uma causa física observável, abrindo o campo de investigação dos transtornos mentais (Straub, 2014).

Em 1948, após a Segunda Guerra Mundial, a OMS passou a definir saúde como completo estado de bem-estar físico, mental, social, e não somente ausência de doença. Por um lado, ela amplia a concepção da saúde; por outro, a noção de completo estado de bem-estar se torna praticamente inalcançável (Capitão & Baptista, 2015).

Em 1978, a Conferência de Alma Ata, promovida pela OMS, destacou-se por discutir o impacto das desigualdades na situação da saúde, o papel governamental em

adotar medidas que garantam saúde à população e a importância da participação da comunidade no planejamento e implementação dos cuidados necessários (Scliar, 2007).

A Psicologia da Saúde surge na década de 1970, em meio ao Pós-Guerra e às mudanças sociais ocorridas nesse período, quando o conceito de saúde se transforma, visando aplicar seus conhecimentos e suas pesquisas para compreender a inter-relação entre comportamento e saúde e comportamento e doenças (Almeida & Malagris, 2011). As discussões nesse período passaram a se pautar na saúde ao invés da doença e a perceber a pessoa como ativa em seu tratamento. Em 1979, o relatório de Richmond ressaltou a necessidade de superar o modelo biomédico centrado na doença e colocou em foco uma perspectiva ecológica, na qual o comportamento humano é a principal causa de morbidade e mortalidade, principalmente em países desenvolvidos (Alves, 2011; Capitão & Baptista, 2015).

As teorias epidemiológicas das enfermidades baseadas em causa e efeito passaram a se enfraquecer. Nesse contexto, em 1973, nos Estados Unidos da América, na *American Psychological Association* (APA), foi criado um grupo de trabalho intitulado “*task force on health research*”, com o objetivo de investigar a natureza dos aspectos comportamentais nas doenças físicas e na saúde e a contribuição dos psicólogos. Em 1976, foi publicado um informe com a relação da psicologia com a saúde e suas contribuições, que serviu de orientações para área (Alves, 2011).

Matarazzo citado por Calvetti, Muller e Nunes (2007, p.2) definiu a Psicologia da Saúde como:

Um conjunto de contribuições educacionais, científicas e profissionais específicas da psicologia, utilizadas na promoção e manutenção da saúde, prevenção e tratamento das doenças, identificação da etiologia e diagnóstico relacionados à saúde, doenças e disfunções, na análise do sistema de atenção à saúde e formulação de políticas de saúde.

A Psicologia da Saúde focaliza a sua atenção para o polo da saúde, passando a considerar como um objeto epistemológico diferente das doenças, com definição própria e métodos de intervenção e de avaliação específicos (Alves, 2011). A distinção da Psicologia da Saúde para outros campos da Psicologia é o fato de que os indivíduos atendidos apresentam problemas físicos, de diversas ordens e gravidades (Gorayeb, 2010).

Em Cuba, a Psicologia da Saúde passou a explorar não só os aspectos psicológicos e psicopatológicos, mas também passou a abordar os processos sociopsicológicos relevantes para a manutenção da saúde e compreensão da origem e do desenvolvimento da doença, as relações com a equipe, a satisfação da população com os serviços, as formas de utilização dos serviços e participação da comunidade em seu tratamento (Spink, 2003).

Scliar (2007) defende que a representação da saúde e doença são resultados da inserção das pessoas em determinadas classes socioculturais, contexto econômico e político; ou seja, não é um conceito estático: depende da época, lugar e classe social, valores, história de vida e concepções políticas e religiosas.

No Brasil, a Psicologia da Saúde se desenvolveu inicialmente no contexto hospitalar. Com a criação do Sistema Único de Saúde (SUS), os psicólogos passaram a se inserir em outros contextos. Um dos motivos para isso é que as condições de saúde e doença se relacionam às condições de vida das pessoas. Desse modo, o profissional de psicologia passou a atuar em ações de promoção, prevenção e reabilitação de modo organizado e articulado, em todos os níveis de complexidade do sistema e de maneira integral (Gorayeb, 2010).

A Carta Magna de 1988 passou a defender a saúde como um direito de todos e um dever do Estado, assegurando à população mecanismos que visam à redução de doenças

e outros agravos, bem como o acesso universal e igualitário às ações e serviços para promoção, proteção e recuperação da saúde, sem excluir o papel da comunidade neste processo. A saúde passa a ser compreendida na sociedade brasileira como um conjunto de fatores influenciados por determinantes sociais e econômicos, tais como alimentação, moradia, educação, meio ambiente, renda, trabalho, lazer, liberdade, acesso à posse de terra e direito aos serviços de saúde (Constituição da República Federativa do Brasil, 2003).

Nesse contexto, a Psicologia da Saúde necessita levar em consideração a realidade do indivíduo e do seu contexto para intervir e propor melhorias em sua vida. Segundo Almeida e Malagris (2015), o interesse do psicólogo da saúde está na forma como o sujeito vivencia o seu processo de saúde e doença, na sua relação consigo, com os outros e com o mundo. Tem como objetivo que as pessoas incluam no seu projeto de vida um conjunto de atitudes e comportamento capazes de promover saúde e prevenir doenças.

Uma das formas que a Psicologia da Saúde buscou para compreender e intervir na natureza biopsicossocial do processo saúde-enfermidade foi por meio dos níveis de atenção, de modo a contemplar ações na promoção e na prevenção de enfermidades (Alves et al., 2016). Segundo Alves (2008), a promoção da saúde deve ser planejada pensando no grupo específico no qual se quer intervir, utilizando estratégias antes mesmo das enfermidades emergirem e com o intuito de melhorar o potencial de saúde socioecológico das comunidades. Sobre os níveis de intervenções para prevenção podemos afirmar que as condutas que visam a diminuição da incidência das enfermidades e o aumento do potencial de saúde são compreendidas como prevenção primária; as ações que visam a diminuição da prevalência são consideradas prevenção secundária; e a diminuição das sequelas e complicações das enfermidades são exemplos de prevenção terciária.

O psicólogo deve estar atento aos novos campos de atuação e à situação epidemiológica de doenças e agravos à saúde, bem como às demandas atuais da população, de forma a contribuir efetivamente em todos os níveis de atenção.

2.1 Psico-Oncologia

A Psico-Oncologia é uma área de conhecimento da Psicologia da Saúde, aplicada às pessoas que vivem com câncer, suas famílias e os profissionais envolvidos no seu tratamento. É a área de intersecção entre a Psicologia e a Oncologia, que compete o estudo dos processos psicológicos e comportamentais envolvidos no processo de adoecimento e cura e as intervenções ao longo da vivência do adoecimento (Veit & Carvalho, 2010).

No decorrer do tratamento do câncer, foi se percebendo que os aspectos psicossociais estavam relacionados com a sua incidência, evolução e remissão da doença. Psiquiatras e psicólogos começaram a ser chamados para responder demandas de pacientes acometidos pelo câncer devido o tratamento complexo na década de 1970 (Carvalho, 2002; Veit & Carvalho, 2008). Mais pessoas passaram a sobreviver ao câncer e o tempo de sobrevida aumentou devido aos avanços dos tratamentos. Assim, os aspectos psicossociais passaram a ser foco de investigação, tornando fundamental o acompanhamento psicológico, independente da fase de evolução da doença (Gimenes, 1994; Veit & Carvalho, 2010).

Com o passar do tempo foram desenvolvidas pesquisas que relacionavam o estilo de vida das pessoas, determinados comportamentos e os diferentes tipos de câncer, a adesão às práticas de prevenção a hábitos saudáveis ou a adesão aos tratamentos. Nesse contexto, em 1989, Jimmie Holland (citada por Veit & Carvalho, 2008, p.18) fundou a International Psycho-Oncology Society (Ipos) e propôs a definição dessa área.

Psico-Oncologia é uma subespecialidade da oncologia e procura estudar duas dimensões psicológicas presentes no diagnóstico do câncer: (1) o impacto do câncer no funcionamento emocional do paciente, de sua família e dos profissionais envolvidos em seu tratamento; (2) o papel das variáveis psicológicas e comportamentais na incidência do câncer.

No Brasil, em meados de 1980, já havia alguns psicólogos atuando em consultórios particulares e hospitais públicos e privados que se dedicavam à assistência de pacientes oncológicos. A partir de 1989, iniciaram os encontros para discutir aspectos norteadores para a prática profissional e o desenvolvimento da área de Psico-Oncologia.

No III Encontro Brasileiro de Psico-Oncologia / I Congresso de Psico-Oncologia, em São Paulo, aconteceu a fundação da Sociedade Brasileira de Psico-Oncologia (SBPO) e a professora doutora Maria Glória Gimenes (1994, p.76) propôs a seguinte definição para o campo, que é adotada neste trabalho:

A Psico-Oncologia representa a área a interface entre a psicologia e a oncologia e utiliza o conhecimento educacional, profissional e metodológico proveniente da psicologia da saúde para aplicá-lo: na assistência ao paciente oncológico e sua família e aos profissionais de saúde, envolvidos com prevenção, o tratamento, a reabilitação e a fase terminal da doença; b) na pesquisa e no estudo de variáveis psicológicas e sociais relevantes para a compreensão de incidência, de recuperação e do tempo de sobrevivência após o diagnóstico do câncer; c) na organização de serviços oncológicos que visem ao atendimento integral ao paciente (físico e psicológico) enfatizando de modo especial a formação e o aprimoramento dos profissionais de saúde envolvidos nas diferentes etapas do tratamento.

Defende-se que o manejo do paciente com câncer ocorra desde a promoção à saúde e prevenção do câncer, detecção, diagnóstico, tratamento, reabilitação e terminalidade (Veit & Carvalho, 2010).

O psicólogo que atua na oncologia buscar auxiliar o manejo do bem-estar do paciente através da identificação e compreensão de como os fatores emocionais influenciam a sua saúde. Outro objetivo é prevenir e reduzir os sintomas emocionais e

físicos provocados pelo câncer e seus tratamentos, além de auxiliar o indivíduo a ressignificar a sua experiência de adoecer (Venâncio, 2004).

As repercussões emocionais serão influenciadas pela fase do ciclo de vida da pessoa no momento do diagnóstico, pela percepção do suporte social que dispõe e suas estratégias de enfrentamento. Esses fatores variam ao longo do tempo devido a evolução da doença, os efeitos colaterais do tratamento, o curso do adoecimento, se a perspectiva é de cura ou não. Dessa forma, são importantes a assistência psicológica e a busca pelo seu aprimoramento (Quiroga & Paiani, 2017).

Souza e Seidl (2014) ressaltam que as principais intervenções do psico-oncologista têm focado em reduzir o *distress*, na promoção de qualidade de vida, na mudança de estilos de enfrentamento e na melhora da rede de suporte social.

Ferreira, Lopes e Melo (2011) afirmam que o psicólogo que atua com cuidados paliativos realiza manejo da dor, dilemas da finitude, suporte à família, busca pela possibilidade de compreensão das diversas fases do processo de adoecimento, oferta ao paciente recursos que proporcione sua autonomia, além de unir esforços com a equipe multidisciplinar para proporcionar o cuidado integral e focado na melhor qualidade de vida para a pessoa. Nesse contexto de adoecimento, as autoras também dão ênfase à atuação do psicólogo na busca pela facilitação da comunicação paciente, família e equipe multidisciplinar, auxiliando a identificação das necessidades do paciente e sua família, visando aumentar o seu bem estar, conhecer temores e anseios e ofertar cuidado de modo a contemplar os seus valores.

Em 2008, o Ministério da Saúde estabeleceu a Portaria 3.535/98, que determinou a obrigatoriedade do especialista em Psicologia Clínica² nos centros de atendimento de oncologia cadastrados ao SUS, uma vez que se busca um atendimento mais humanizado. Em consequência disso, outros Centro Médicos e clínicas, públicos ou privados, passaram a incluir em seus serviços profissionais instrumentalizados para o atendimento de pacientes nesse contexto (Brasil, 1998).

2.2 Aspectos psicológicos do Transplante de Medula Óssea

O diagnóstico de câncer pode desencadear diversas mudanças na vida das pessoas seja física, social, psicológica ou econômica. O câncer ainda hoje carrega o estigma de ser uma doença que mata e por esta razão é uma das doenças que mais desencadeia o medo. A população associa o câncer a uma doença de curso prolongado, lento, doloroso, que causa desfiguração física, alteração emocional e de humor, crise financeira, intensa dor e morte (Silva, Aquino & Santos, 2008; Dóro & Pasquini, 2000). Segundo Anders e Lima (2004) após a descoberta do diagnóstico, paciente e família buscam dar significado a doença e ao tratamento, sendo frequentes sentimentos de medo e incertezas sobre o porvir.

A trajetória do paciente com indicação para TMO pode ser complicada, visto que já sofreu o impacto de um diagnóstico de uma doença que pode levar a morte, desencadeando vivências de ansiedade, medos de perdas, incertezas quanto ao futuro, angústias, prejuízo na qualidade de vida do indivíduo e da sua família (Andrade, Castro, Soares & Santos, 2012; Oliveira-Cardoso et al., 2009). A pessoa se vê obrigada a lidar com dois dilemas, o primeiro de descobrir que tem a doença e toda a repercussão que isso traz a sua vida; o segundo de decidir fazer ou não o TMO. Assim pode vivenciar

² Há estudiosos tais como Millon (1982) que consideram psicologia clínica e da saúde a mesma coisa, pois não se divide mente e corpo.

sentimentos de medo do sofrimento físico, raiva por necessitar de um tratamento tão arriscado que não lhe garante cura, ou então, incerteza quanto ao seu futuro (Bellver & Moreno, 2009; Contel et al., 2000).

Muitos dos pacientes que têm indicação de TMO já realizaram outros tipos de tratamento, que fracassaram no objetivo de controle/cura do câncer ou necessitam de uma consolidação da terapêutica, despertando no paciente sentimento de desconfiança e esperança (Cooke et al., 2009). A intervenção psicológica pode auxiliar o indivíduo na tomada dessa decisão e nas formas de enfrentamento da doença e tratamento que continua mesmo após a alta hospitalar (Torrano-Masetti, Oliveira & Santos, 2000; Salvatori & Sá, 2012).

O impacto psicológico, no momento do diagnóstico atinge, além do paciente, toda a unidade familiar, que sofre com o adoecimento. Essa vivência traz dúvidas e inseguranças relacionadas à doença, expectativas diante do tratamento, questionamentos de valores, mudanças de papéis, impacto econômico, luto pela vida familiar que tinham, entre outros (Simoneau, 2013; Mastropietro, Oliveira, Santos & Voltarelli, 2007).

A família passa por mudanças drásticas diante do adoecimento do ente querido, e isso, pode influenciar nos cuidados prestados a ele (Alves, Viana & Souza, 2018; Rocha et al., 2016). A equipe de saúde deve se atentar à demanda dos familiares, que estão suscetíveis a doença, alto nível de fadiga, redução de sono e de esperança e auxiliá-los por meio de intervenções no desafio de cuidar (Muller, Carvalho & Canini, 2008).

Após a realização de tratamento quimioterápico, o indivíduo vem encaminhado pelo seu hematologista de referência para a equipe de transplante. Este encaminhamento pode ser para um hospital diferente de onde se faz o tratamento hematológico. O TMO pode gerar a separação familiar, causando um impacto do *status* econômico, mudança nos papéis e a procura por centros de tratamento (na maioria das vezes, distante da cidade de

origem), situações essas geradoras de estresse (Matsubara, Carvalho, Canini & Sawada, 2007). Outro fator de angústia é a busca por um doador compatível, pois a doença continua no seu processo evolutivo. Assim, essa fase é de extrema importância para a realização do tratamento. Muitos pacientes vivenciam o sentimento, nessa etapa, de estar correndo contra o tempo e apresentam reações de medo, impaciência, irritabilidade, nervosismo (Setúbal & Doró, 2008).

Desse modo, pacientes e familiares têm vários desafios para alcançar o tratamento de Transplante de Medula. Fatores que podem desencadear sentimentos de insegurança, estresse, ansiedade, pessimismo e medo de morrer. Posteriormente a isso, aguardam a deliberação da equipe sobre a realização ou não do procedimento. No momento das consultas ambulatoriais é que acontecem os esclarecimentos sobre o TMO, seus riscos e benefícios: colocação do cateter, como se dará a coleta, efeitos colaterais da quimioterapia, risco de infecção, risco de óbito, risco de DECH, informações que podem o deixar mais esclarecidos do procedimento ou gerar mais apreensão.

O TMO é uma modalidade de tratamento que exige a atuação de uma equipe multiprofissional para suprir as necessidades do cuidado do paciente, desde o início, sendo necessário que se estabeleça uma comunicação efetiva. Para isso, é necessário que haja clareza e disponibilidade de tempo para que as dúvidas possam ser esclarecidas, pontuando quais são os benefícios e riscos ao tratamento, a fim de promover uma melhor adaptação do paciente (Barros, 2009).

Antes da realização do TMO, o candidato ao transplante passa por uma avaliação psicológica detalhada. As informações coletadas permitem identificar a compreensão da doença, os sentimentos envolvidos, os mecanismos de defesa, e estratégias de enfrentamento adotadas para lidar com situações adversas. Assim, podem ser

identificadas as necessidades de cuidados singulares a cada paciente e o planejamento de estratégias de intervenção junto com a equipe.

De acordo com Syrjala, Yi e Langer (2016), Terrano-Masseti et al. (2000) e Barros (2009) a avaliação psicológica destina-se: a verificar a existência de alguma contraindicação ao transplante devido a doença psiquiátrica grave; conhecer o perfil, a estrutura psicossocial e o histórico de vida do candidato a transplante de medula; permite ao psicólogo explorar as expectativas do indivíduo frente ao tratamento e sentimentos; formular o prognóstico quanto ao nível adaptativo; perceber as reações diante das informações médicas; compreender a situação familiar e rede de suporte; verificar a qualidade de relacionamento entre receptor e doador; identificar histórico de substância; e discriminar que tipo de orientações serão necessárias ao família e o acompanhante no período de cuidado.

Em estudo realizado por Pillay, Lee, Katona, Burney e Avery (2014) na Austrália para determinar os níveis de angústia e qualidade de vida, imediatamente antes do transplante alogênico, foram avaliados 122 pacientes, dos quais identificaram que 12% e 14% apresentavam níveis significativos de depressão e sintomas de ansiedade, respectivamente. Metade dos pacientes apontou perda da qualidade de vida na dimensão física e 40 % relatou perdas nas dimensões psicológicas e social. Foi evidenciada associação de transtornos psicológico, respostas de enfrentamento desadaptativas e perda da qualidade de vida. Dessa forma, identificar os pacientes mais vulneráveis no início da avaliação pode auxiliar com que eles sejam assistidos, desde o início do tratamento, o que pode influenciar positivamente o resultado do pós-transplante.

Durante a realização do TMO, propriamente dito, os pacientes se internam e são submetidos ao condicionamento, a protocolos rígidos de rotina, segundo a necessidade de cada patologia, após isso, ocorre a infusão das células. Nesse período, os pacientes ficam

em regime de isolamento devido à imunossupressão e vivenciam as reações ao tratamento, efeito tóxico de altas doses de quimioterapia, inúmeros procedimentos que podem causar sintomas físicos, alteração da imagem corporal e perda do sentimento de controle da própria vida (Pillay et al, 2015).

Para a realização do TMO, o paciente permanece em regime de isolamento protetor, onde suas funções vitais são monitoradas 24 horas por dia e fica internado em média de quatro a seis semanas, para que ocorra a pega medular (Oliveira-Cardoso et al. 2009; Andrade et al, 2012). Observa-se elevação dos níveis de ansiedade, depressão, angústia, sentimento de solidão, alteração da autoimagem, diminuição do sentimento de autoeficácia, perda da autonomia neste momento, presença de comportamentos regressivos, irritabilidade, agitação, insônia, confusão, alucinações e delírio (Bellver & Moreno, 2009).

Segundo Contel et al. (2000) a infusão da medula óssea (ou de outro componente transplantado) é um dos momentos mais significativos para o paciente e sua família. Representa a expectativa de cura produzida pela transferência física da célula do doador para o receptor. O papel do psicólogo, neste contexto, é auxiliar o melhor ajustamento da pessoa ao seu tratamento, oferecer espaço seguro para expressão de sentimentos, fornecer apoio emocional, promover o acolhimento, manejar os sintomas de ansiedade e depressão, trabalhar as suas crenças e fantasias, identificar fatores de risco e proteção, fortalecer a rede de apoio, promover melhoria para a qualidade de vida, facilitar/promover a comunicação na equipe e entre equipe, paciente e família.

Segundo Salvatori e Sá (2012) o papel do psicólogo é ouvir os pacientes, questionando-os sobre os seus medos e fantasia, a fim de que possam identificar crenças disfuncionais, de modo a elaborarem melhor os seus medos e promover um melhor relacionamento com a equipe.

Em estudo qualitativo realizado com um paciente diagnosticado com leucemia mielóide aguda submetido a TMO, tratado em um hospital do Sul do Brasil, foi proposto identificar as demandas de atenção no 27º dia de pós-TMO, estas foram: ausência da família, medo da morte, incerteza quanto ao futuro, espaço físico restrito, afastamento do trabalho, excesso de manuseio pela equipe de enfermagem e imprecisão de informações prestadas pela equipe. Essas demandas apontadas podem ser trabalhadas pela equipe multidisciplinar para melhor ajustamento dos pacientes (Pontes et al., 2007).

A alta hospitalar do isolamento traz alívio e euforia pelo término de uma fase crítica do tratamento, progressiva restauração da autonomia, mas também vem permeada de sentimento de insegurança e acentua a percepção da própria vulnerabilidade, típica de quem vivenciou um procedimento altamente arriscado para a manutenção da saúde (Oliveira-Cardoso et al., 2009). Nesse período, o contato com o hospital ainda é contínuo, os exames e as consultas médicas. Nesse estágio de transição do tratamento o indivíduo costuma enfrentar o medo da morte, o risco de recidiva da doença e os medos de complicações devido o transplante.

Foi realizado um estudo com 17 pacientes submetidos ao TMO para avaliar a qualidade de vida antes do transplante, após o TMO imediato e um ano após o TMO imediato. Foi identificado que no momento da saída da enfermaria houve uma piora da qualidade de vida, principalmente relacionada aos aspectos físicos e sociais. E que após um ano de transplante os níveis voltaram aos patamares antes do tratamento (Oliveira-Cardoso et al., 2009).

Estudo semelhante foi realizado por Rocha et al. (2016) para avaliar a qualidade de vida de 25 pacientes que realizaram TMO e foi observada piora significativa na qualidade de vida global, escalas funcionais, função física, social, familiar, desempenho

peçoal, preocupações adicionais e sintomas e fadiga, náusea e vômito, dor e perda de apetite e diarreia, durante o período de hospitalização.

Após a alta da enfermaria, o paciente terá que lidar com as alterações que teve em decorrência do seu tratamento, limitações físicas, para alguns o desenvolvimento de DECH, a sensação de distorção de imagem corporal, nos hábitos de vida, como a perda da capacidade produtiva (trabalho e escola), das funções sexuais e fertilidade (efeito colateral de algumas quimioterapias e radioterapias), bem como a perda da independência e de alguns papéis desempenhados (Oliveira-Cardoso et al., 2009; Torrano-Masetti, 2000).

Alguns fatores que podem interferir na redução da qualidade de vida pós-tmo são: disfunções sexuais, desajustamento profissional e social, estresse psicológico e a doença do enxerto-contra-hospedeiro, problemas de saúde devido ao uso prolongado de imunossupressor (Setúbal & Dóro, 2008).

A psicologia pode auxiliar os pacientes a atravessarem esse momento de suas vidas, de modo mais saudável, do ponto de vista psíquico. O trabalho realizado pelo psicólogo da saúde se caracteriza por ser um trabalho, focal, breve, em sua maior parte, caracterizado por ser emergencial, pode ser no próprio leito ou onde o paciente estiver.

Busca contribuir com a melhoria da qualidade de vida e à manutenção da saúde dos pacientes hospitalizados, a fim de lidar positivamente com o novo estilo de vida (Salvatori & Sá, 2012). Em que pese a afirmação de Salvatori e Sá (2012) é importante ressaltar que o psicólogo não atua só em situações de emergência, mas também na promoção da saúde e prevenção da doença e agravos, porém, muitas vezes, as situações consideradas pela equipe como de urgências para chamar o psicólogo, se baseiam em situações que é necessário o acolhimento da demanda emocional e escuta, aspectos que não são restritos ao profissional de psicologia.

Barros (2009) considerando a experiência ameaçadora do TMO e os efeitos a longo prazo para o indivíduo, defende que a equipe do TMO necessita manter um acompanhamento ambulatorial como rotina, a fim de identificar o grupo de sobreviventes que esteja apresentando problemas psicológicos, sociais, e como estão lidando com as restrições físicas em longo prazo para que a partir disso, possam ser implementadas intervenções que auxiliem a enfrentar suas limitações e dificuldades, visando promover ajustamento psicossocial e melhor qualidade de vida aos sobreviventes.

O TMO é uma modalidade de tratamento que exige a atuação de uma equipe multiprofissional, para poder atender as necessidades de cuidado de modo integral. Desde o início do contato entre paciente, família e equipe do transplante é necessário que ocorra uma comunicação efetiva. Para isso, é necessário que haja clareza e disponibilidade de tempo para que as dúvidas possam ser esclarecidas, deixando evidente quais são os benefícios e riscos ao tratamento, a fim de promover uma melhor adaptação ao paciente (Barros, 2009).

No próximo capítulo falaremos sobre a comunicação como um dispositivo de cuidado para a saúde e para a sua importância no contexto de transplante de medula óssea.

Capítulo 3

“Ouve com a intenção de perceber, não com a intenção de responder”

Covey, S.

COMUNICAÇÃO EM SAÚDE

A comunicação é inerente ao ser humano e sendo esse, sociável por natureza, se vale da comunicação para melhor conviver no ambiente que o cerca (Cimino, 2016). A comunicação é entendida como o contato de uma ou mais pessoas envolvidas num mesmo contexto. O objetivo da comunicação é informar, negociar, mudar uma opinião, fazer agir, calar, expressar os sentimentos, instruir, atuar sobre o ajustamento emocional. O termo comunicar se origina no latim *comunicare* que significa por em comum as pessoas envolvidas no processo (Andrade, Costa & Lopes, 2013).

Existem dois tipos de comunicação, a comunicação verbal e a comunicação não-verbal. A comunicação verbal está associada às palavras expressas por meio da fala, da escrita ou da linguagem. Tem o objetivo de expressar, clarificar ou validar algo que esteja acontecendo. Já a comunicação não-verbal refere-se à interação entre as pessoas sem a utilização das palavras. Pode ser obtida por meio de gestos, posturas, expressões faciais, orientação do corpo, toques, organização dos objetos em um dado ambiente, e até a relação de distância mantida entre os indivíduos (Silva, 2015).

Birdwhistell (citado por Silva, 2015) estudioso da comunicação, considera que apenas 35% da interação do dia-a-dia corresponde à utilização de linguagem pronunciada, o restante corresponderia a linguagem não verbal, demonstrando o quanto somos seres multissensoriais.

No âmbito do cuidado à saúde, todos os profissionais, enfermeiro, médico, psicólogo, fisioterapeuta, assistente social, nutricionista, utilizam a comunicação interpessoal para desenvolverem as suas atividades (Caponero, 2015). No capítulo II, dos princípios e diretrizes do SUS, o inciso V do artigo sete determina a informação como um direito às pessoas assistidas sobre a sua saúde; sendo assim, a comunicação é um direito do usuário (Lei 8080/90, Brasil).

Perdicaris e Silva (2008) defendem que a relação paciente e profissional pode ser explicada por três modelos: modelo ativo-passivo, no qual o profissional decide o tratamento de forma unilateral; modelo de cooperação, no qual as opções de tratamento são apresentadas ao paciente e familiar de modo que se busque a melhor solução, e, modelo de participação e consentimento mútuos, no qual o profissional auxilia o paciente no seu cuidado.

A forma de adoção de um desses modelos é dilema ético para o profissional, voltar-se para os princípios bioéticos pode auxiliar na tomada de uma decisão consciente sobre que postura adotar. Os princípios da bioética de Beauchamp são quatro, beneficência, não-maleficência, respeito da autonomia e justiça. Os princípios da beneficência e não-maleficência, são pautados em se fazer o melhor ao doente, com a minimização dos riscos e maximização dos benefícios; bem como não causar dano ao enfermo. O princípio do respeito à autonomia está relacionado a dar informações o mais completas possível para a tomada da decisão consciente sobre o tratamento. Por fim, o princípio da justiça refere-se a garantir os direitos dos usuários (Sorayane & Polejack, 2016).

Cabe ressaltar, que apesar do debate sobre o modelo biomédico ainda há uma cultura que superestima a doença no processo do cuidado em detrimento do sujeito. Desse modo, o usuário ainda é visto como um agente passivo diante de todo o seu tratamento. Diante dessa objetificação do sujeito, o Ministério da Saúde (MS) implantou a Política Nacional de Humanização da Atenção e da Gestão à Saúde no Sistema Único de Saúde (PNH ou Humaniza SUS) .

A proposta de humanização é entendida como um conjunto de diretrizes e princípios que afirma a valorização dos diferentes atores envolvidos no processo de produção da saúde (usuários, profissionais e gestores); o fomento da autonomia e do protagonismo desses sujeitos; o aumento da responsabilidade do usuário na produção de saúde; o estabelecimento de vínculos solidários e de participação no processo de gestão; a identificação de necessidades sociais de saúde, dos usuários e dos trabalhadores; e o compromisso com a ambiência, com as melhorias das condições de trabalho e atendimento (Deslandes & Mitre, 2009).

Nesse cenário a comunicação se apresenta como um dos potenciais instrumentos para humanizar o cuidado, permitindo ao paciente que por meio do diálogo esclareça suas dúvidas quanto a doença e o tratamento com a equipe, minimizando anseios dessa etapa (Morais, Fontes, Costa & Carneiro, 2009). A comunicação se constitui como fundamento de um cuidado e gestão emancipadora, onde os atores envolvidos se afetam (Deslandes & Mitre, 2009).

No entanto, observa-se a utilização de tecnologias, como a realização de exames de apoio diagnóstico, procedimentos e intervenções dando maior ênfase à doença ao invés da interação entre usuário e profissionais. Habermas (citado por Longhi, Craco & Palha, 2013) critica a predominância da razão instrumental na atualidade, marcada pelo domínio da ciência, e que se distancia da emancipação humana, por não valorizar trocas verbais, histórias e narrativa e cria a Teoria da Ação Comunicativa.

A teoria de Habermas é baseada na compreensão linguística entre os sujeitos, ampara-se no paradigma comunicativo que supera o paradigma da consciência, a partir da relação de indivíduos que buscam se entender de modo solidário. Para o criador os atos da fala possuem pretensões de validade, podendo ser questionados com base em argumentos ou fundamentos.

Assim em cada ato da fala, devem estar presentes quatro pretensões: a verdade proposicional, a correção normativa, a autenticidade expressiva; e a pretensão de inteligibilidade. A relação estabelecida por um acordo intersubjetivo seria pautada no princípio de sinceridade, nas normas sociais e na compreensão do que está sendo dito.

Dessa forma, todos os sujeitos teriam o direito de falar, serem ouvidos e participar das decisões ativamente (Longhi et al., 2013). Isso remete ao princípio da igualdade, em que apesar dos atores terem características diferentes, formações, informações,

conhecimentos, nível de instrução, possuem a mesma possibilidade da troca (Nogueira-Martins & Bógus, 2004).

A forma que se estabelece a comunicação interpessoal entre profissionais e usuários influencia na compreensão do diagnóstico e a vivência do tratamento, isso traz consequências, em relação a adesão aos cuidados, compreensão das recomendações, melhoria da condição clínica, manejo de eventos estressores, melhor satisfação com o suporte social e melhor adaptação ao plano terapêutico (Kohsdorf & Costa Junior, 2013; Straub, 2014).

Em revisão de literatura realizada por Coriolano-Marinus, Queiroga, Ruiz-Moreno e Lima (2014), o processo comunicativo foi caracterizado não por uma relação de poder, mas por atitudes de sensibilidade, aceitação e empatia entre os sujeitos, contendo tanto a dimensão verbal como a não verbal (postura, gestos). Nesse processo é importante ainda o interesse genuíno pelo outro, a clareza na transmissão da mensagem e o estabelecimento de relações terapêuticas entre pacientes e usuário.

É por meio da comunicação que os profissionais podem discutir e criar o plano terapêutico dentro das suas especialidades, ofertar acolhimento, demonstrar solidariedade pela experiência do paciente, facilitar a adesão e auxiliar e incentivar o autocuidado do usuário, sendo uma fonte de produção de saúde a todos os envolvidos (Cimino, 2016).

3.1 Comunicação em Oncologia

A comunicação é importante em todas as áreas da saúde, mas na área da oncologia, ela ganha um significado ainda mais relevante devido à grande carga emocional mobilizada nessa situação. A forma que se dá a comunicação entre paciente, equipe e família é importante para todo o processo de cuidado para o esclarecimento do diagnóstico, construção de vínculo, definição de condutas, acolhimento. Caponero (2015)

aponta que essa interação se dá entre o profissional e um paciente, que não gostaria de estar ali, que ouvirá diversas informações sobre a sua vida e os tratamentos que não gostaria de ouvir ou nega o adoecimento. O momento da descoberta do diagnóstico de câncer para um indivíduo pode vir permeado de diferentes significados, dentre eles, desesperança, depressão, ansiedade, medo da morte (Andrade et al., 2012).

O médico é o profissional da saúde responsável em comunicar diagnóstico e prognóstico, além de outras informações que configurem o diagnóstico médico (Conselho Federal de Medicina, 2009), tarefa complexa devido a toda a singularidade dos sujeitos envolvidos e da formação dos profissionais. Mas além dele, todos os profissionais de saúde contribuem com a sua atuação para o desenvolvimento da comunicação com o paciente e a preservação da sua autonomia (Arrais & Jesuíno, 2015).

O psicólogo da saúde utiliza a comunicação como um dos seus principais recursos de trabalho para acolher, estabelecer vínculo, identificar medos, dúvidas e expectativa e também pode facilitar a comunicação equipe-paciente (Scannavino et al., 2013). A comunicação terapêutica é a habilidade do profissional de auxiliar uma pessoa a enfrentar uma situação de estresse, relacionamentos interpessoais, a adaptar-se ao que não pode ser alterado, a superar os desafios para a autorrealização, é uma das ferramentas para favorecer o tratamento e o desenvolvimento dos pacientes, torná-los mais ativos e empoderados no tratamento (Fermino & Carvalho, 2007).

A qualidade do processo de comunicação sofre a influência de vários fatores como condições ambientais, condições emocionais, físicas, psicológicas e fisiológicas dos envolvidos, diferenças culturais, singularidades pessoais, habilidade e competência profissional, comunicação não-verbal adequada (Damasceno et al., 2012).

Uma comunicação efetiva ocorre quando as mensagens se dão de forma clara, simples e transmitida por receptor apto para ouvir. Nesse tipo de comunicação, o

profissional se responsabiliza pela relação, desse modo, a comunicação tem de ser planejada com objetivos definidos para ser útil para o indivíduo ou grupo (Fermino & Carvalho, 2007). A forma como o processo comunicativo acontece pode facilitar a integração dos novos conteúdos, a adaptação e o enfrentamento positivo do adoecimento, o vínculo paciente-equipe, porém se utilizada de forma brusca, sem preparação ou observação da individualidade pode ser iatrogênica (Arrais & Jesuíno, 2015).

Destaca-se que as reações do sujeito se modificam com a comunicação do tratamento, pois despertam a expectativa de cura/controla da doença e esperança em relação ao procedimento que ainda está por vir. Estudiosos apontam que o melhor conhecimento a respeito da doença e do tratamento podem propiciar uma reação mais realista e reduzir a insegurança e a ansiedade, além de uma melhor adaptação ao período de hospitalização e a necessidade de cuidado (Andrade et al, 2012).

Cardoso, Silveira e Carvalho (2008) ressaltam que uma comunicação hábil no transplante de medula, torna o cuidado mais humanizado, estimula a autonomia do usuário, facilita a compreensão dos pacientes de todo o tratamento, podendo contribuir para o processo de decisão à adesão ao tratamento e eventuais riscos. Além disso contribui para reduzir os níveis de ansiedade e depressão, conseqüentemente, melhorar a qualidade de vida.

Com o objetivo de apresentar e discutir as principais temáticas discutidas pelos pesquisadores na literatura nacional e internacional sobre a comunicação entre profissionais de saúde e paciente em tratamento de câncer, realizamos uma revisão de literatura dos últimos cinco anos.

A busca foi realizada nas bases de dados CAPES, BVS, BVS-PSI e na biblioteca do SCIELO. Os descritores segundo o DECS- Descritores em Ciências e Saúde foram

comunicação *and* relação médico-usuário *and* câncer e *communication and physician-patient relations and cancer* de 2013 até 2017. Todos os descritores deveriam estar presentes pelo menos uma vez no título, assunto ou resumo e o assunto principal do artigo deveria ser comunicação. Restringiu-se à população adulta. Foram selecionados apenas artigos revisados por pares às cegas. Compreende-se que este é um critério adotado dos editoriais das revistas a fim de preservar a qualidade e apreciação do artigo (Broome, 2000).

Foram excluídos estudos que abordavam somente causas orgânicas envolvendo a comunicação; sobre comunicação com crianças e pais; que o foco não fosse a comunicação; não estivessem em português ou inglês, que estivessem duplicados, isto é, que apareceram em mais de uma base indexadora, a partir de diferentes combinações de descritores. Foram excluídas produções científicas não produzidas em formato de artigo, tais como, resenha de livros, dissertações, teses, livros, capítulos, resumos e trabalhos e eventos científicos.

Após o levantamento das publicações, os resumos foram lidos na íntegra segundo os critérios de inclusão/exclusão. A tabela 1 representa as bases selecionadas e o total de artigos selecionados.

Tabela 1
Distribuição dos artigos segundo as bases e biblioteca de dados bibliográficos consultadas

Base de dados	Artigos encontrados	Artigos selecionados
CAPES	82	20
BVS	268	28
BVS PSI	0	0
SCIELO	4	1
Total	354	49

Após a aplicação dos critérios de inclusão e exclusão e do descarte dos artigos repetidos em mais de uma base indexadora, 43 publicações foram selecionadas, compondo o corpus de análise (Apêndice 1).

Os estudos envolvendo câncer de mama foram os mais frequentes (10), dois estudos envolviam Linfoma de Hodgkin e Linfoma Não-Hodgkin respectivamente. Os demais estudos, envolviam pacientes com diversos tipos de diagnósticos de tumor primário (câncer de mama, pulmão, próstata, colorretal, cabeça e pescoço, pele, hematológico, geniturinário e útero).

Chamou a atenção que o delineamento mais adotado para explorar a temática de comunicação (26) foi a pesquisa qualitativa. Também encontramos que dos quatro estudos experimentais, três utilizaram do recurso de videogravações para analisar questões relacionadas ao impacto de comunicação de más notícias (2), e um foi sobre o impacto da comunicação não-verbal entre paciente e médico.

Percebe-se que a comunicação em oncologia tem sido um tema bastante explorado na literatura nacional e internacional. As temáticas dos estudos se referem ao impacto da comunicação nos indivíduos com câncer nas diversas etapas que a pessoa vivência, principalmente no diagnóstico, na tomada de decisões e na comunicação no final de vida, explorando barreiras e facilitadores desse processo. Também abordam treinamentos que auxiliem tanto profissionais quanto pacientes a desenvolverem uma comunicação mais efetiva.

No contexto oncológico notícias difíceis são constantemente transmitidas ao paciente e à família, tanto na fase inicial quanto na fase terminal da doença, demandando do médico o desenvolvimento de habilidades para comunicação. No entanto, diversos dilemas são apresentados ao profissional a respeito do que e como se deve comunicar

para não prejudicar o estado emocional do paciente, se de uma forma que incentive mais a sua autonomia ou mais paternalista (Geovanini & Braz, 2013).

Sorayane e Polejack (2016) em seu estudo destacam que apesar da maioria dos pacientes desejarem conhecer todo o diagnóstico, tratamento e participar das decisões, se viam limitados para tomarem essa decisão junto com o médico e avaliaram que a transmissão de conhecimento fornecida por ele era suficiente.

Um dos fatores reconhecidos pela literatura é que as atitudes do paciente mudam ao longo da trajetória do câncer. Shim et al. (2016) identificaram que a fase de diagnóstico foi percebida como a fase mais difícil de se estabelecer a comunicação, pois a pessoa tem que lidar com toda a turbulência emocional associados a descoberta da doença. Devido a isso sua participação nas consultas fica prejudicada e o tempo que tem destinado à consulta não é suficiente para a elaboração do que está acontecendo.

Neste momento, os pacientes estavam inevitavelmente entrando em relacionamentos com novos profissionais de cuidados e confrontando decisões relativas ao tratamento e à gestão dos cuidados. O médico tem o papel de estar atento ao estado emocional do paciente, sendo empático, utilizando da comunicação, verbal e não verbal, fazendo uso do silêncio e permitindo que façam perguntas. Os pacientes querem ser tratados como uma pessoa que acabou de receber um diagnóstico difícil e não apenas como mais um paciente (Thorne et al., 2013).

O estudo de Sep et al. (2014) com 50 mulheres saudáveis após assistirem um vídeo com a comunicação de más notícias identificou tanto excitação psicológica, quanto fisiológica, objetivamente, sendo mais intenso na primeira consulta e sendo reduzido nas consultas subsequentes.

Em estudo realizado por Ostermann e Souza (2017) sobre a interação de médicos e pacientes no Brasil, as análises mostram um padrão que revela a organização da busca pelo “tá tudo bem” como uma espécie de carimbo ou de atestado de boa saúde que “aliviaria” as pacientes, pelo menos até a próxima revisão. Se as avaliações não são voluntariamente oferecidas pelo/a médico/a, ou se não são recebidas pelas pacientes quando fazem suas avaliações de seu estado emocional, elas as solicitam de uma forma mais direta, por meio de uma pergunta polar, como foi evidenciado. A preferência observada nos dados, talvez não surpreendentemente, é sempre por avaliações positivas – isso se mostra pelo fato de que a pergunta mais recorrente é na verdade um pedido de confirmação, prevendo uma concordância (tá tudo bem?), em vez de uma pergunta aberta, como “e então, como estou?” (Souza & Ostermann, 2017).

A participação da família na companhia do paciente na comunicação foi explorada nos estudos (Mazer et al., 2014, Del Piccolo et al., 2014; Datta et al. 2016; Geovanini & Braz, 2013; Lynn, 2014; Sorayane & Polejack, 2016) mostrando sua importância como suporte, na tomada de decisões e interação com a equipe.

Geovanini e Braz (2013) destacam que a participação da família pode auxiliar ou dificultar a comunicação. Quando esta não se faz presente exige mais do médico de escutar e adequar o conteúdo e identificar o melhor momento para falar com o paciente. A família também pode desenvolver uma postura protetora, o que pode interferir no papel do médico de dar todos os esclarecimentos ao paciente. Terra et al.(2015) evidenciaram que há conflitos entre familiares e profissionais de saúde em relação à revelação do diagnóstico de câncer à pessoa idosa em detrimento da sua autonomia.

Datta et al. (2016) descobriram em seu estudo que os pacientes preferiam conhecer o diagnóstico de câncer e estar envolvido na tomada de decisões. No entanto, a maioria dos pacientes e familiares preferiu que as más notícias fossem reveladas primeiramente

aos membros da família do que para eles, o que resultava numa ambivalência para o profissional do desejo do paciente de conhecer todos os detalhes versus o desejo de que a maioria dos problemas fosse discutida pela primeira vez com familiares próximos. No entanto, a família tinha tendência de reter informações sobre a progressão da doença.

Na etapa de recidiva, os pacientes esperam que o profissional comunicasse a informação com delicadeza, pois estão ainda mais apreensivos do que a primeira vez, se mostram mais ativos do que no período de diagnóstico, fazem mais questionamentos e apontam querer saber mais informações para poderem tomar a decisão sobre as suas vidas (Shim et al., 2016).

Outro aspecto levantado pela literatura é de que a quantidade e o tipo de informação prestada dependem da subjetividade de cada indivíduo (Pacian et al., 2014; Sorayane & Polejack, 2016; Martínez et al, 2016; Thorne, 2013; Tamirisa, 2017).

Martínez et al. (2016) observaram que a satisfação com relação à comunicação recebida dos profissionais variou entre as pacientes, algumas se sentiram satisfeitas por terem uma comunicação que respeitava a sua autonomia e estimulava a tomada de decisões, outras preferiam que a comunicação tivesse sido mais diretiva, no entanto, os profissionais estimularam mais a sua autonomia.

Mazor et al. (2013) realizaram estudo com 129 pacientes com câncer de mama e retal e 17 acompanhantes (membros da família), e observaram que os pacientes queriam clínicos sensíveis e atenciosos que fornecessem informações de que precisassem, quando eles precisassem disso, de uma maneira que eles pudessem entender. A troca de informações efetiva e um relacionamento interpessoal positivo com o clínico foram de fundamental importância para os pacientes e membros da família. A falha em fornecer informações necessárias a um paciente poderia danificar o relacionamento, enquanto uma

excelente escuta poderia fomentar a relação. Essa interação foi essencial para a tomada de decisões e o gerenciamento da incerteza.

O desafio da comunicação paciente e equipe durante o fim da vida também foi contemplado, pois se compreende como uma etapa que é essencial incluir o sujeito no processo de tomada de decisão de sua vida (Koh et al., 2016; Rodenbach et al., 2017).

O estudo de Rodenbach et al. (2017) identificou que apesar dos pacientes relatarem que querem informações sobre o seu quadro, a maioria dos enfermos com câncer avançado não priorizava receber informação prognóstica, e algumas preferências expressas eram de não discutir o prognóstico.

A ansiedade foi um dos fatores explorados pelos estudos que interferem na comunicação efetiva e necessitam de uma abordagem de intervenção específica para o seu manejo (Morasso et al., 2015; Wayne et al., 2014; Zwingmann et al. 2017; Clayton et al., 2017). Morasso et al. (2015) na amostra do seu estudo identificaram níveis de ansiedade mais elevados em mulheres em comparação com os homens, em pacientes menos instruídos e mais angustiados. Outros fatores observados foram o tempo decorrido de diagnóstico, reduzindo com o tempo. O maior tempo de duração de consulta também foi associado a menores índices de ansiedade.

Algumas dificuldades identificadas pelos estudos que prejudicam a comunicação entre paciente e o profissional da saúde foram: a organização do serviço, a negligência da fala do paciente desde a fase da investigação do diagnóstico, o atendimento voltado para questões biomédicas, uma quantidade e/ ou qualidade inadequada de informação a respeito do diagnóstico e dos potenciais resultados do tratamento, a inadequação da linguagem para diversos públicos, o tempo escasso para os atendimentos, consultas generalistas e que não enfocam no interesse do paciente, falta de recursos para avaliar a

saúde psicossocial na prática clínica, falta de desenvolvimento das habilidades de comunicação na graduação (Fagerlind et al., 2013, Geovanini & Braz, 2013, Godlewski, 2016; Miranda, Feliciano & Sampaio, 2014; Thorne et al., 2013; Furber et al., 2013; Tamirisa, 2017, Cartwright, 2014, Calzona, 2016).

Alguns fatores que tornam essa comunicação mais difícil são a ausência de investimento para o desenvolvimento das habilidades relacionais e de comunicação na graduação; as representações sociais e culturais do câncer, a presença de fantasia relacionada ao conhecimento do diagnóstico e as dificuldades para lidar com a morte (Geovanini & Braz 2013).

Calzona et al. (2016) revelam em seu estudo que os sobreviventes de câncer de mama preferiam que os profissionais usassem questões diretas com temas específicos ao invés de geral sobre qualidade de vida. Já os médicos tinham a sensação de abrir a caixa de pandora quando exploravam outros assuntos que não os previstos.

A sexualidade é um tema pouco explorado pelo profissionais com os pacientes oncológicos, seja porque os profissionais focavam em outras orientações e não davam a devida atenção ao assunto, seja por falta de treinamento ou por negligência (Sporn et al., 2014; Canzona et al., 2016; Lorusso et al., 2017; Junqueira, Vieira & Giami, 2013).

Junqueira, Vieira e Giami (2013) realizaram estudo para investigar como as enfermeiras abordavam a sexualidade com pacientes mastectomizadas. Algumas se preocupavam apenas com o tratamento e seus efeitos colaterais no corpo físico; a sexualidade não era uma prioridade na consulta de enfermagem, porque o foco era com a preservação da vida, encaminhava-se a temática para outras especialidades; barreiras culturais e falta de tempo foram justificativas para a não-comunicação do assunto, os aspectos priorizados do atendimento foram relativos ao tratamento.

Lorusso et al. (2017) em seu estudo identificaram que apenas 20% dos pacientes receberam informações do oncologista com relação ao impacto na vida sexual. Desses em metade dos casos, o assunto foi abordado de forma breve, sem aconselhamento adequado. Aproximadamente 5% dos participantes relataram a necessidade de solicitar informações específicas, e o médico lidou espontaneamente com o assunto em apenas 6% dos casos.

Alguns comportamentos médicos que facilitavam a comunicação foram o uso da comunicação não verbal, olho no olho, profissionais que sorriam mais, que faziam uso do silêncio, davam tempo para elaboração, adequavam a linguagem ao paciente e evocavam a confiança. Ocorria uma maior valorização quando os profissionais mantinham uma comunicação honesta, cuidadosa com o paciente, ouvindo suas histórias, sendo compassíveis e afáveis (Thorne et al., 2013; Bruinessen et al., 2013; Datta, 2016).

Eles valorizavam sinais de receptividade às suas necessidades individuais e preferências de como a informação foi nomeada e interpretada e apreciaram os esforços dos médicos para demonstrar sensibilidade em torno da terminologia do câncer (Thorne et al. 2013).

Schimdt et al. (2017) em seu estudo apontaram características do paciente que facilitam a comunicação com o médico: ser aberto e honesto, confiar no médico, só falar sobre o que é genuinamente importante, colocar questões, fazer perguntar, ser ativo e participativo.

Diante das lacunas de comunicação identificadas, da necessidade de se ouvir mais os indivíduos e prestar um cuidado mais integral, alguns estudos demonstraram como o treinamento de habilidades sociais podem auxiliar a focar a atenção no paciente (Mazor et al., 2013; Koh et al., 2016).

Um estudo utiliza o PACE (instrumento de avaliação da experiência de comunicação do paciente com câncer) para otimizar a comunicação abordando os seguintes tópicos, verificação de informações, fornecimento de informações, declarações assertivas e expressões de afeto (Mazor, 2013). O outro explora o uso de medicina complementa e alternativa ao câncer pelos pacientes, observando se os pacientes falavam sobre isso ou não durante o tratamento com o médico. O resultado aponta que perceber maior interesse do profissional nessa temática proporcionou maior satisfação dos pacientes do atendimento (Roter et al., 2016).

Outro foco de interesse explorado foi o uso da internet. No Brasil foi elaborado um levantamento sobre as buscas que foram realizadas sobre a temática do câncer, e se constatou que elas eram voltadas para informações acerca do tratamento e não utilizada de modo preventivo (Vasconcellos-Silva, Castiel & Ferreira, 2016). Estudo feito por Shen et al. 2016, retrata que a internet também foi um dos temas de conversa entre paciente e profissionais, em que estes reforçaram o seu uso na busca de informações e orientaram a utilização de sites confiáveis de busca.

Não houve nenhum artigo no período dos últimos cinco anos que explorasse diretamente a importância da comunicação no transplante de medula óssea entre pacientes, familiares e profissionais de saúde. Diante da complexidade da vivência desse tratamento e observando a comunicação como um dispositivo de cuidado fundamental para todo o processo de transplante, buscou-se compreender a importância da comunicação nesse contexto.

Capítulo 4

Objetivos

Objetivo geral:

✓ Compreender como é realizado o processo de comunicação entre paciente, família e profissional de saúde durante o período de transplante e pós transplante imediato em um centro especializado no Distrito Federal.

Objetivo específico:

✓ Identificar aspectos dificultadores e facilitadores para o processo de comunicação no serviço de TMO, de acordo com a experiência dos usuários e profissionais.

✓ Compreender a percepção dos pacientes, familiares e profissionais sobre o que é importante no processo comunicativo durante o período de pós TMO-imediato.

✓ Analisar a percepção de pacientes transplantados de medula do comportamento comunicativo do médico após as consultas de acompanhamento pós-transplante.

✓ Levantar sugestões para melhorar os processos comunicacionais no serviço de TMO estudado na perspectiva de profissionais, pacientes e familiares.

Capítulo 5

MÉTODO: CAMINHOS ADOTADOS

“Comunicação é a arte de ser entendido”

Ustinov, Peter

O processo de comunicação em Oncologia é complexo e construído pela interação entre paciente, família e profissionais de saúde. Além disso, depende das crenças, da cultura, do contexto inserido e da singularidade dos indivíduos. Para buscar compreender esse fenômeno complexo foi adotado o método qualitativo. Denzin e Lincoln (2006) defendem que pesquisa qualitativa abrange uma série de abordagens de diferentes disciplinas, que se propõe a descrever, compreender e interpretar experiências, comportamentos, interações e contextos sociais. A pesquisa qualitativa é destacada como de fundamental importância devido à pluralização das esferas da vida.

Minayo (2001, p.21) expressa que a pesquisa qualitativa responde a questões muito particulares. Ela se preocupa, nas ciências sociais, com um nível de realidade que não pode ser quantificado. Ou seja, ela trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde

a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis.

Durante vários séculos, buscou-se realizar uma ciência que pudesse explicar todos os fenômenos, de modo preciso, controlando as variáveis e com interferência mínima do pesquisador. Contudo se observou que o método quantitativo não era capaz de explicar, compreender e descrever fenômenos sociais que extrapolavam os laboratórios (Gibbs, 2009).

O pesquisador no método qualitativo ultrapassa a ideia de sujeito-objeto, na qual a neutralidade científica era esperada, como critério de qualidade para o estudo e passa a desempenhar o papel junto ao participante de sujeitos em interação. A comunicação do pesquisador em campo com os participantes faz parte da produção de conhecimento (Flick, 2009; Costa, 2017). Esse processo é dialético e indutivo. As narrativas deixam de ser inflexíveis para agregar múltiplas vozes (Gergen conforme citado por Rasera, 2005).

A pesquisa qualitativa é fundamentalmente interpretativa, ou seja, toda a descrição de participantes, local, análise de dados, construção de categorias passa pelo viés do pesquisador. Aspectos tais como o momento político e histórico vivenciado também repercutem nessa análise (Flick,2009).

Para além da pesquisa qualitativa, optou-se por agregar técnicas da pesquisa quantitativa para ampliar o entendimento sobre o processo de comunicação. No estudo quantitativo realiza-se o levantamento descritivo ou numérico de tendências, atitudes ou de opiniões sobre o processo de comunicação com os pacientes e a equipe médica. Pode-se utilizar entrevistas, questionários ou entrevistas estruturadas para a coleta de informações (Creswell,2010). Mayring (conforme citada por Gunther, 2006) não exclui

a quantificação da pesquisa qualitativa, desde que seja com propósito. Desta maneira, seria possível generalizações consubstanciadas.

Neste trabalho, a compreensão do processo de comunicação entre os atores do transplante de medula está ancorada na perspectiva metodológica do construcionismo social. Para Gergen citado por Rasera e Japur (2005) o construcionismo social é mais que um movimento, é uma consciência compartilhada, uma perspectiva epistemológica que reúne contribuições de diferentes campos do saber, que apresentam a noção de que todo conhecimento é uma construção social, mediado pelos processos linguísticos e carregado de valores morais e ideológicos próprios a cada situação cultural e histórica específica.

A realidade é construída a todo o momento a partir das condições sócio históricas concretas do sistema de significação. Dessa forma, se mantém uma postura crítica de descrever o mundo. A explicação universal sucede dos significados construídos em relacionamentos. As descrições sobre o mundo não ocorrem por observação objetiva da natureza, mas pela construção de uma comunidade linguística, envolvendo comunicação, negociação, conflito e consenso, produzindo significados ao longo do tempo (Rasera & Japur, 2005; Filho, 2011).

O construcionismo social se contrapõe às ciências modernistas, que defendiam a dualidade sujeito-objeto, a existência de uma realidade e de teorias universais. É um movimento interdisciplinar da Filosofia, Psicologia, Sociologia, Política, entre outros, pós-moderna, reacionista ao representacionismo, à desconstrução da verdade absoluta e em busca do empoderamento dos grupos marginalizados. Gergen expõe que os sócio-construcionistas se preocupam, sobretudo, com a explicação dos processos pelos quais as pessoas descrevem os eventos, sobre si e o mundo em que vivem (Castanõn, 2004).

O construcionismo surgiu como uma alternativa à polarização entre as vertentes idealistas e materialistas na Psicologia que se ampara nas questões do intercâmbio social, influenciado pela teoria simbólica e discursiva. A pesquisa construcionista social busca explicar os processos pelos quais as pessoas dão significado ao mundo. Gergen citado por Costa e Tuleski (2017) destaca quatro premissas metateóricas: 1) A experiência do mundo é diferente da compreensão do mundo. Essa visão seria contrária à visão moderna de que a teoria poderia refletir a realidade; 2) O mundo é compreendido por meio dos artefatos produzidos pela humanidade e da interação entre as pessoas. A compreensão se dá por uma postura ativa e cooperativa das pessoas em relação umas com as outras; 3) Os processos sociais sustentam certas formas de entendimento, e não a validade empírica; 4) As descrições e explicações sobre o mundo são constituídas por formas de interpretação da realidade. Assim a realidade é mutável.

O construcionismo refuta a visão representacionista do conhecimento, que apresenta como pressuposto a concepção da mente como espelho da natureza (Rorty, citado por Spink 2004); e por outro lado, compreende a concepção do conhecimento não é uma coisa que as pessoas possuem em suas cabeças, mas sim, construído em conjunto.

Segundo Filho (2011), o psicólogo pós-moderno não se preocupa com a verdade última dos fenômenos, em que se comporta de modo passivo e neutro. Ele está atento a como os eventos são relatados e nas versões que podem ser construídas. Segundo os construcionistas, tanto o sujeito como o objeto são construções sócio históricas que precisam ser problematizadas e desfamiliarizadas. Só apreendemos, o objeto a partir de nossa prática, convenção e linguagem. A noção de sentido é uma construção social, um processo interativo. Ninguém produz sentido individualmente (Spink, 2003).

Diante dessa perspectiva, escolhemos conhecer como se dá o processo de comunicação entre pacientes, profissionais e familiares, durante o período de transplante

e pós-transplante imediato considerando que este momento no processo saúde-doença se insere em um cenário social.

5.1 Delineamentos do Estudo

Trata-se de um estudo qualitativo, transversal e descritivo.

5.2 Locais de realização do estudo

O Instituto de Cardiologia do Distrito Federal (ICDF) é uma instituição filantrópica inaugurada em 2009, administrada pela Fundação Universitária de Cardiologia que atende a toda comunidade incluindo Sistema Único de Saúde e convênio. Destaca-se como referência nacional em alta complexidade a transplantes de coração, fígado rim, córnea e medula.

Em 2013, devido a necessidade de atendimento local houve o credenciamento do Transplante de Medula Óssea, iniciando com o procedimento autólogo e em 2014, o procedimento alogênico. Atualmente possui dez leitos. É composto por equipe multiprofissional, incluindo cinco médicos hematologistas, 15 enfermeiros, 26 técnicos de enfermagem, dois psicólogos, quatro assistentes sociais, dois nutricionistas e dois fisioterapeutas, no entanto, os profissionais dessas quatro últimas especialidades não são exclusivos do setor.

5.3 Participantes

Participaram do estudo pacientes que realizaram Transplante de Medula Óssea, familiares de pacientes e profissionais de saúde que atuavam nesse setor. Os critérios de inclusão dos usuários foram: a) ter mais de 18 anos; b) realizar acompanhamento no ICDF; c) ter realizado TMO independentemente de ser autólogo ou alogênico; d) estar na fase de pós-transplante imediato (até 90 dias depois do TMO) ; e) ter capacidade auditiva

preservada, sem comprometimento cognitivo; e f) consentir em participar da pesquisa por meio do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)(ANEXO 1).

Os critérios de inclusão dos familiares foram: a) maior de 18 anos; b) acompanhar algum paciente que já realizou transplante de medula; c) ter capacidade auditiva preservada, sem comprometimento cognitivo; e d) consentir em participar da pesquisa por meio do TCLE (ANEXO 2).

Os critérios de inclusão dos profissionais de saúde foram: a) ter nível técnico ou superior em qualquer área da saúde; b) atuar no TMO há mais de seis meses; e c) consentir em participar da pesquisa por meio do TCLE (ANEXO 2). O processo de convite e as entrevistas ocorreram entre setembro e dezembro de 2017.

5.4 Instrumentos

Linha do tempo

A linha do tempo consiste numa técnica em que o participante é orientado a traçar uma linha que tem como início algum evento importante (Brito, 2009). No presente trabalho foi investigado “Quais os momentos em que as comunicações com a equipe foram mais importantes para você durante o seu tratamento até agora? ”. Pretendeu-se conhecer com a linha do tempo situações em que a comunicação foi mais significativa de acordo com a singularidade de cada participante. Esse instrumento foi aplicado apenas aos pacientes, de modo que estes pudessem através de suas narrativas construir os momentos em que a comunicação foi mais importante para eles, durante o tratamento (ANEXO 4).

Quando em uma entrevista ou texto, emergir uma narrativa, a linha do tempo, também chamada de linha narrativa por Spink (2013), pode ser utilizada como recurso de análise. Essa técnica retrata a ordenação temporal dos eventos marcantes da história relatada. Permite entender as estratégias usadas para argumentar, explicar, justificar e

dessa forma fazer valer uma certa interpretação dos acontecimentos. A nomeação é muitas vezes um indicador desse processo de argumentar e de produção de sentidos. Visa sobretudo, dar visibilidade às características da construção discursiva (Spink,2010).

Entrevista semiestruturada

Os roteiros de entrevista semiestruturada foram elaborados para o estudo (ANEXO 5, 6 e 7) e encontram-se divididos em duas partes:

- Parte I – Dados sócio demográficos e clínicos: Informações sobre a identificação do usuário (sexo, idade, estado civil, escolaridade) e dados médico-clínicos nos registros em prontuários (tipo de câncer, tempo de diagnóstico, tratamento realizados, dias pós pega da medula). Em relação aos familiares foram coletadas informações tais como sexo, idade, estado civil, escolaridade e parentesco. Com relação aos profissionais de saúde, pretendeu-se conhecer: sexo, idade, estado civil, profissão, especialização, tempo de atuação em oncologia, tempo de atuação no serviço.
- Parte II: Experiências durante o processo saúde-doença no TMO. Foram abordadas as seguintes temáticas:
 - Experiência com comunicação no processo de Transplante de Medula Óssea para pacientes, familiares e profissionais de saúde;
 - Qualidade da comunicação nos diversos momentos do adoecimento;
 - Interesse na informação sobre o processo de adoecimento;
 - Formação profissional para estabelecer uma boa comunicação com pacientes e familiares;
 - Sugestões para a melhoria da comunicação em saúde, com a equipe de saúde, com familiares e no serviço.

Questionário comportamento comunicativo do médico (QCCM) – versão final para pacientes

O QCCM (ANEXO 7) é um instrumento elaborado por Luciana Mantovani Nocetti Croitor (2010) na dissertação do seu mestrado e possui 23 itens, divididos entre as mesmas cinco categorias de análise: a) desafio, b) encorajamento e elogio, c) apoio não-verbal, d) compreensão e relação amigável, e e) controle. O formato de resposta deste questionário é uma escala Likert de resposta com cinco pontos: nunca, raramente, às vezes, frequentemente e sempre.

O alfa da escala total é 0,87. No geral, um alfa acima de 0,7 é considerado como elevado para confiabilidade do instrumento (Croitor, 2010). A utilização do instrumento foi autorizada pela autora do QCCM para avaliação da percepção dos pacientes que realizaram TMO (ANEXO 8).

5.5 Procedimentos:

O estudo se deu em três etapas. A primeira, análise de prontuários, teve o objetivo de triar os participantes com base nos critérios de inclusão definidos e observação da rotina do TMO pelas auxiliares da equipe, a segunda, consistiu na aplicação da linha do tempo aos pacientes e a realização de entrevista semiestruturada a todos os participantes, e a terceira, e última etapa, consistiu na aplicação do QCCM aos pacientes transplantados de medula que passaram por consultas médicas de retorno.

5.6 Análise dos prontuários:

Foram analisados dados referentes aos pacientes transplantados a partir de julho de 2017. A coleta buscou triar, com base nos dados de prontuário, os pacientes que realizaram transplante e estão realizando o acompanhamento imediato. Essa etapa seguiu todos os critérios éticos de utilização, como: a) autorização para uso dos prontuários eletrônicos; b) sigilo das informações acessadas; c) guarda de material coletado em um

único computador e com um único pesquisador. Nos prontuários foram coletadas as seguintes informações: a) tempo de pega da medula, b) diagnóstico e c) informações sobre a consulta realizada depois da aplicação do QCCM.

O estudo contou com duas auxiliares de pesquisa, estudantes de graduação em Psicologia que foram orientadas acerca de todos os cuidados éticos da pesquisa e foram treinadas para serem inseridas no campo. As auxiliares de pesquisa realizaram observação do serviço e atendimentos, visando compreender o local e o contexto que se desenvolve a interação usuário, família e profissional de saúde.

5.6.1 Aplicação da linha do tempo e realização das entrevistas

O convite para participação na pesquisa para os pacientes e familiares se deu da seguinte forma: a) foi solicitada à equipe de enfermagem a lista dos pacientes que haviam realizado transplante de medula recentemente; b) foram abordados os pacientes e familiares com perfil para pesquisa por uma das pessoas da equipe de pesquisa nos momentos em que esses esperavam por consultas ou realizavam algum tratamento. No primeiro contato foi explicado o tema da pesquisa e o período de realização da entrevista para usuários, familiar. As pessoas que demonstraram interesse em participar do estudo foram entrevistadas no dia da abordagem ou em data previamente programada.

Em relação aos profissionais de saúde, o convite se deu em uma das reuniões de equipe na qual foi explicado o objetivo da pesquisa. As entrevistas com os profissionais foram previamente agendadas e realizadas no local de trabalho, que garantissem o sigilo das informações.

A entrevista foi conduzida pela pesquisadora e/ou suas auxiliares de pesquisa.

5.6.2 Aplicação do QCCM

O convite para participação na pesquisa para os pacientes pós-transplantados se deu da seguinte forma: a) foi solicitada a equipe de enfermagem a lista dos pacientes que

havia realizado transplante de medula recentemente; b) foram abordados por uma das pesquisadoras nos momentos em que estes esperavam por consultas com os médicos ou realizavam algum tratamento; c) a entrevista foi realizada imediatamente após a consulta com a equipe médica. No primeiro contato foi explicado o tema da pesquisa e o período de realização da entrevista para usuários. As pessoas que demonstraram interesse em participar do estudo foram entrevistadas no dia da abordagem ou em data previamente programada que coincidissem com a consulta médica. Essa etapa ocorreu nos meses de outubro a dezembro de 2017. Os pacientes convidados para essa etapa poderiam ter respondido a fase anterior (linha do tempo e entrevista) ou serem abordados pela primeira vez. O objetivo não era comparar os resultados, mas conhecer a percepção sobre a consulta com o médico.

5.7 Análises das informações

As entrevistas foram gravadas com o consentimento dos participantes. Posteriormente foram desgravadas, na modalidade de transcrição *in verbatim* (transcrição literal das palavras dos entrevistados). Em seguida foram submetidas a análise de dados conhecida como Mapa de Associação de Ideias, instrumento de visualização do processo de interação discursiva que possibilita mostrar aspectos formais da construção linguística, dos repertórios utilizados nessa construção e da dialogia implícita na produção de sentido (Spink & Menegon, 2013).

O Mapa é uma tabela onde as colunas são definidas por temas. Os temas, geralmente, refletem o roteiro da entrevista. A definição das colunas está relacionada a organização da interação discursiva. Mas nem sempre os temas podem ser definidos a priori. A definição dos temas organizadores dos conteúdos já é o processo de interpretação (Spink, 2010).

No nosso estudo, todas as entrevistas foram gravadas e depois transcritas em

verbatim, as entrevistas foram ouvidas na íntegra três vezes. A primeira vez posterior as entrevistas para observar o conteúdo e as expressões, a segunda para identificar as falas e transcrever e a terceira para contrastar transcrição e falas e detectar possíveis erros. Em seguida, o material foi lido na íntegra e marcado por cores diferentes cada possível tema que emergia. Em seguida essas falas com cores comuns foram agrupadas em uma tabela e formaram os mapas de associação de ideias desse estudo. Essa análise ocorreu em pares com o auxílio da orientadora e das duas auxiliares de pesquisa.

Para as variáveis escalares do estudo foram realizadas análises de tendências centrais (média, moda, desvio padrão) e o teste não paramétrico de Mann-Whitney , e para as variáveis categóricas foi levantada a frequência absoluta e relativa, para isso foi utilizado o pacote estatístico *Statistical Package for the Social Sciences* 22 (SPSS).

5.8 Cuidados Éticos

Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Cardiologia do Distrito Federal (121483/2017) (Anexo 09).

Capítulo 6

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Primeiramente, serão apresentados os dados sociodemográficos de todos os participantes do estudo. Em um segundo momento, apresentaremos a construção da linha do tempo de pacientes e familiares sobre a experiência de comunicação no TMO. No terceiro momento, apresentaremos a discussão das entrevistas realizadas com todos os atores e, por último, apresentaremos os resultados dos pacientes que responderam ao QCCM.

Participaram da pesquisa 20 pacientes (10 realizaram a linha do tempo e a entrevista e, os outros 10 responderam o QCCM), 10 familiares e 11 profissionais da saúde que foram convidados a colaborar com a pesquisa no período de setembro a dezembro de 2017.

6.1 Dados sociodemográficos

Dos dez pacientes, cinco eram mulheres e cinco homens. A idade média dos entrevistados foi de 43,9 anos e variou de 24 a 59 anos. A escolaridade variou do ensino fundamental incompleto ao médio completo, com prevalência do ensino fundamental completo (n=3). Metade dos participantes era casado/ tinha união estável. A procedência dos pacientes variou entre dois estados e o Distrito Federal (PA, GO E DF), tendo predomínio do DF (n=4). Quanto aos tipos de câncer hematológicos mais frequentes, houve predomínio da Leucemia Linfoblástica Aguda (n=3) e Mieloma Múltiplo (n=3). O

transplante autólogo foi o tratamento predominante entre os participantes (n=6). O tempo médio de diagnóstico foi de 19,35 meses. O tempo médio de pega da medula foi de 57,2 dias. A Tabela 2 apresenta os dados sociodemográficos e médico-clínicos dos pacientes. Para manter a confidencialidade dos pacientes os nomeamos de P1 a P10.

Tabela 2

Perfil sociodemográfico dos pacientes que foram entrevistados e construíram a linha do tempo

	Variável	Participantes
Sexo	Feminino	5
	Masculino	5
Faixa etária (em anos)	20-29	2
	30-39	2
	40-49	1
	50-59	5
Escolaridade	Sem escolaridade	1
	Fundamental Incompleto	2
	Fundamental Completo	3
	Médio Incompleto	2
	Médio Completo	2
Estado civil	Solteiro	1
	Casado/ União Estável	5
	Divorciado/ Separado	4
Procedência	DF	4
	PA	3
	GO	3
Tipo de câncer	Linfoma de Não Hodgkin	1
	Linfoma de Hodgkin	2
	Leucemia Linfoblástica aguda	3
	Leucemia Mieloide Aguda	1
	Mieloma Múltiplo	3
Tipo de transplante	Autólogo	6
	Alogênico	4
Tempo de diagnóstico	Até 6 meses	2
	Mais de 6 meses	7
	Mais de 5 anos	1
Tempo da pega da medula (em dias)	0-30	1
	30-60	3
	60-90	6

A maioria dos familiares que acompanhavam os pacientes era do sexo feminino (n=8), o grau de parentesco mais frequente foi o de cônjuge (n=5) e idade média de 40,8 anos. A escolaridade variou entre Ensino Fundamental Incompleto e Superior Completo, com predominância de Fundamental Incompleto (n=3) e Médio Completo (n=3). A Tabela 3 apresenta os dados sociodemográficos dos familiares. Para manter a confidencialidade dos familiares os nomeamos de F1 a F10.

Tabela 3

Perfil dos familiares acompanhantes durante o TMO

	Variável	Participantes
Sexo	Feminino	8
	Masculino	2
Faixa etária (em anos)	30-39	5
	40-49	3
	50-59	2
Escolaridade	Fundamental	3
	Incompleto	3
	Médio Completo	
	Superior Incompleto	2
	Superior Completo	2
Parentesco	Pai/mãe	3
	Irmão	1
	Esposa	5
	Filha	1

Os profissionais da saúde entrevistados foram predominantemente mulheres (n=9). A idade média foi de 33,18 anos. As categorias profissionais entrevistadas foram assistente social (n=2), enfermeiro (n=2), fisioterapeuta (n=1), médico (n=4), nutrição (n=1) e psicólogo (n=1). O tempo de formação média foi de 7,43 anos. O tempo médio de atuação na área de transplante de medula foi dois anos e oito meses. Todos os profissionais eram pós-graduado por curso *latu sensu* ou residência médica/multiprofissional nas áreas de oncologia, hematologia, gestão de saúde, cardiologia,

nutrição e fisioterapia, porém apenas um profissional que cursou residência multiprofissional havia realizado disciplina específica sobre comunicação em saúde. A Tabela 4 apresenta os dados sociodemográficos dos profissionais. Para manter a confidencialidade dos profissionais os nomeamos de T1 a T11. Sendo T1 a T4 profissionais médicos e de T5 em diante, os demais profissionais da saúde.

Tabela 4

Perfil dos Profissionais da saúde que atuam no TMO

	Variável	Participantes
Sexo	Feminino	9
	Masculino	2
Faixa etária (em anos)	20-29	4
	30-39	5
	40-49	2
Categorias Profissionais	Assistente Social	2
	Enfermeiro	2
	Fisioterapeuta	1
	Médico	4
	Nutrição	1
	Psicólogo	1
Tempo de formação (em anos)	1 a 5	5
	6 a 10	5
	11-20	1
Tempo de atuação no TMO	até 5 anos	10
	6 a 10 anos	1
Especialização	Sim	11
	Não	0

Com relação aos pacientes que responderam ao QCCM foram quatro mulheres e seis homens, com escolaridade variando de ensino fundamental incompleto a superior completo, com predomínio do ensino fundamental (n=4), a média da pega da medula foi de 56,2 (Tabela 5).

Tabela 5:

Transplantados que responderam o QCCM

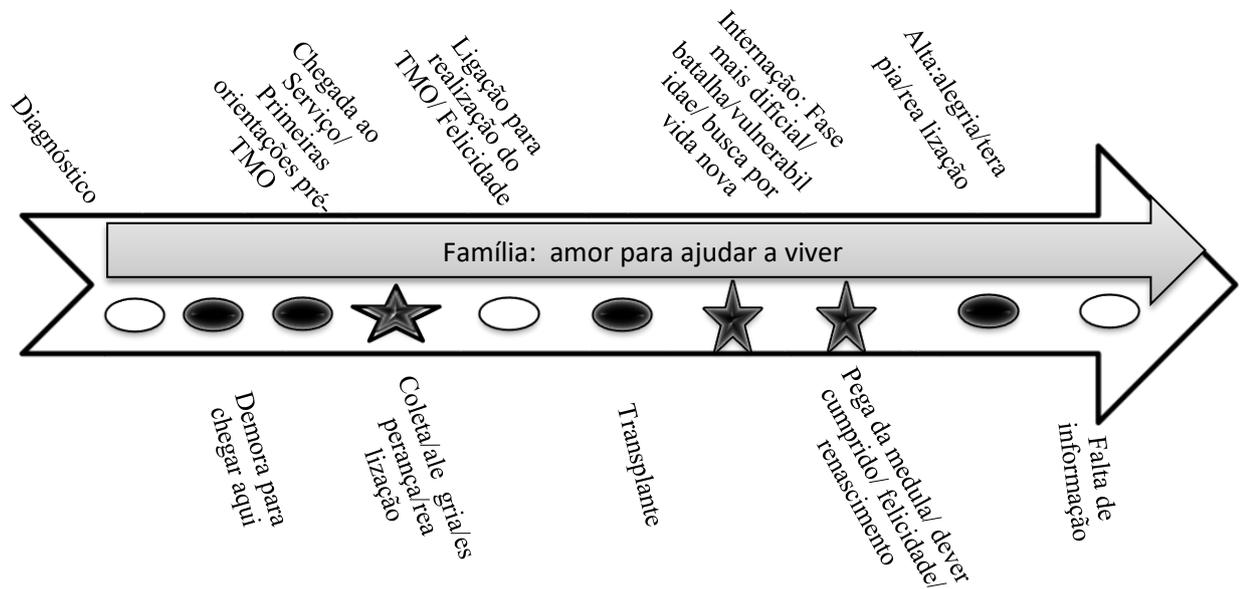
	Sexo	Escolaridade	Tempo de Pega da Medula (em dias)
1	Masculino	superior completo	68
2	Feminino	médio completo	54
3	Feminino	médio incompleto	73
4	Masculino	fundamental incompleto	88
5	Feminino	superior incompleto	60
6	Masculino	médio completo	40
7	Masculino	superior completo	27
8	Masculino	fundamental incompleto	33
9	Masculino	fundamental incompleto	48
10	Feminino	Fundamental completo	71

6.2 Linha do Tempo

Solicitamos *aos pacientes* que construíssem a linha do tempo com os momentos mais marcantes envolvendo a comunicação no TMO e que os nomeassem (Figura 1). Os pacientes foram além da comunicação, referindo os momentos mais significativos na vivência do tratamento. É interessante observar que esses marcos formam as etapas de tratamento percorridas por eles sem que a pesquisadora tivesse feito esta solicitação.

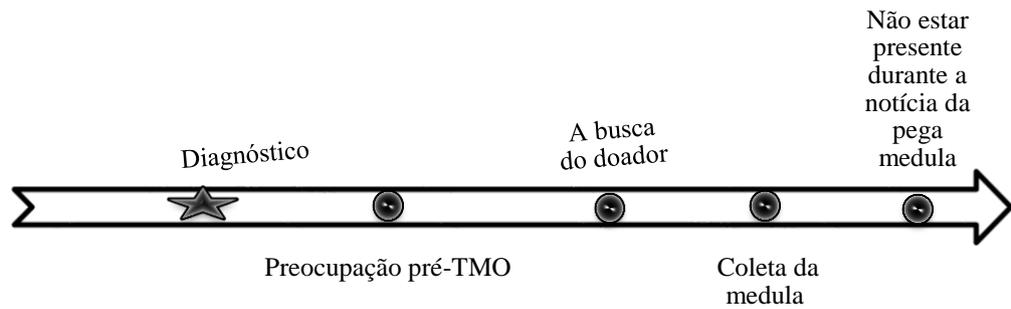
Na linha do tempo, os marcos em preto foram mencionados por mais de uma pessoa e são a “Chegada ao serviço/Primeiras orientações pré-TMO” (n=3), “Coleta da medula: Alegria/ Esperança/ Realização” (n=6), “Transplante” (n=4), “Internação: Fase mais difícil/ Batalha/ Isolamento/ Vulnerabilidade/ Busca por vida” (n=7), “Pega da medula/ Dever cumprido/Felicidade/Renascimento” (n=7), “Alta: Alegria/ Terapia/ Realização” (n=3). Os marcos em formato de estrela foram os mais mencionados numericamente pelos participantes. A comunicação com a família foi retratada como presente em todo o momento do tratamento, por isso, encontra-se representada paralelamente, nomeada como amor para ajudar a viver.

Figura 01- Linha do Tempo dos pacientes



Com a *família*, apesar de não utilizarmos a técnica da linha do tempo, percebemos que ao solicitar que nos contassem a sua experiência no processo de adoecimento e como se deu a comunicação entre equipe e paciente, eles também construíram a sua trajetória nesse processo, sendo mencionados como marcos importantes o diagnóstico (n=7), a preocupação pré-TMO (n=3), a busca do doador, a coleta da medula (n=4) e não estar presente durante a notícia da pega da medula (n=2) (Figura 2). Vimos que as linhas do tempo se relacionavam e optamos por construir também uma linha do tempo a partir das entrevistas com familiares.

Figura 2-Linha do Tempo da Família



Os pacientes apontaram o papel fundamental da família ao longo de toda a vivência do adoecimento devido a todo cuidado prestado. Sendo a fonte principal de apoio.

É possível perceber que os familiares, em suas narrativas, também reconhecem o processo de adoecimento/tratamento vivenciado pelo paciente e apresentam-se como sujeitos participantes do mesmo processo, compartilhando experiências em papéis diferentes.

A seguir apresentaremos os marcos que emergiram nas linhas dos tempos com algumas falas que se destacaram sobre os temas abordados.

- **Diagnóstico**

O momento do diagnóstico é impactante para paciente e família, representa mudanças na organização familiar, remete ao estigma do câncer como doença que mata, e ao medo do desconhecido, tratamento e futuro; exige preparo do profissional para comunicar uma notícia que irá mudar a vida dos envolvidos. O impacto do diagnóstico é discutido nos capítulos dois e três dessa dissertação por autores como Giovanini e Braz (2013), Shim et al (2016) e Thorne et al (2013).

P4: “Fiz vários exames, ele contou pra minha filha, aí depois a minha filha foi, combinou com ele e foram me contando, porque eu não sabia. Aí contaram que eu tava com mieloma múltiplo. Todo mundo ficava chocado quando sabia da notícia, mas eu ficava tranquila, que eu ia fazer o transplante e ia correr tudo bem. O doutor R. me explicou foi

ótima a comunicação. Aí eu fiquei mais tranquila, porque na hora é um baque tão grande, fica pensando que vai morrer, desesperada. ”

Na fala de P4, observamos a pactuação da família com o médico do momento apropriado para comunicar o diagnóstico à paciente, subestimando a sua capacidade de lidar com a doença, algo muito comum de ocorrer no contexto onco-hematológico e que pode repercutir negativamente na relação do paciente com a doença e com a equipe. Os estudiosos discutem a importância dos profissionais buscarem equilibrar a autonomia do paciente e os desejos protetores dos familiares (Datta et al., 2016 ; Laidssa-Power, 2016; Mazer et al., 2014; Sorayane & Polejack, 2016; Geovanini & Braz, 2013).

Em estudo realizado com médicos sobre a participação da família no tratamento, Laidssa-Power et al. (2016) observaram maior envolvimento quando estes eram mais jovens ou idosos, comprometidos fisicamente ou mentalmente, tinham uma personalidade mais retraída. Os médicos relataram que pacientes com maior escolaridade ou com mais conhecimento sobre a saúde tinha menos interferência dos familiares em suas consultas.

Em contraponto, Datta et al. (2016) apontam que o processo de comunicação médico-paciente não é estático, depende das preferências individuais e da fase do tratamento em que o paciente se encontra. Observamos que a paciente traz o sentido construído inicialmente com o diagnóstico do câncer de que ela iria morrer, a partir da comunicação com o profissional sobre a doença passou a re-significar a percepção da enfermidade, o que foi importante para tranquilizá-la e adotar uma postura mais otimista frente ao transplante.

A comunicação do diagnóstico de câncer ao paciente, vai muito além do paciente receber a notícia de modo passivo, implica num divisor de tempo entre um antes e o depois da comunicação. Eles necessitam receber além de notícias sobre o diagnóstico e prognóstico, alguma perspectiva de tratamento que lhes dê esperança e consolo.

Paschali et al. (2015) apontam que quanto mais o paciente sabe sobre a doença e o tratamento melhor é a adaptação e a representação que ele tem do adoecimento e tratamento.

F2: “ *No começo que a gente descobriu essa doença foi um choque né. Abalou muito a estrutura familiar, tanto a minha como a dele, de toda a família, e a gente foi firme e forte não deixando a peteca cair.* ”

F3: “ *Foi quando o médico deu a notícia pra ele ,né. Que tava mesmo com câncer... Nossa, aí abateu a família inteira, né. E mudou também a vida da gente, mudou completamente. Ele era uma pessoa sadia, trabalhava. Ele que era responsável por tudo dentro de casa...depois que adoeceu voltou pra mim*”.

F8: “ *No começo foi um espanto, né, pra mim, como esposa, pra família toda. A gente não acreditava, quando o médico deu o diagnóstico do que era.... a gente entrou em pânico e eu me desesperei, chorei mesmo.*”

F9: “*O mais difícil foi quando a gente descobriu a doença porque até então a gente sabia que leucemia era uma doença no sangue, mas a gente não sabia como é que ia ser tratada... a princípio eu achei que ele ia morrer...*”.

O familiar também compartilha desse impacto negativo do diagnóstico apresentando tristeza, choque, abalo, trazendo a construção de suas próprias representações de câncer, demonstrando o quanto na sociedade ainda é vigente a ideia do câncer como doença que mata, demandando das equipes interdisciplinares e do poder público melhores ações para difundir que o câncer pode ter cura e/ ou tratamento.

A família também sofre mudanças em sua organização, na convivência com o paciente, na estrutura ou nos papéis desempenhados corroborando os estudos de Simoneau (2013) ; Mastropietro et al. (2007) ; Alves et al.(2018); Rocha et al. (2016).

Chama a atenção o fato do evento “diagnóstico” ter sido mais frequentemente mencionado por esse grupo do que pelos próprios pacientes. Isso pode se dever ao maior foco que o paciente dá a indicação do transplante por demandar mais emocionalmente e ser sua única expectativa de melhora, enquanto aos familiares cabe o papel de suporte emocional e também operacional (ex: financeiro e material ao tratamento) nesse período.

- **Demora para chegar ao centro transplantador**

O segundo marco na linha do tempo dos pacientes se refere à demora para “chegar aqui” (centro transplantador) devido a complicações físicas, tempo de espera, dificuldade em acessar o serviço, P10 não era de Brasília e houve desencontro de informações sobre a recepção de sua documentação, gerando o sentimento de que não daria certo o seu tratamento. Também sofreu devido a adaptação ao novo local de tratamento.

P10: “ *a demora pra mim poder chegar até aqui, né? Passei um ano todinho de espera, né? Cheguei a ficar na cadeira de rodas, né? Aí fiz tudo isso. Aí quando você chega que você vai fazer o tratamento aqui, você nota que tem uma facilidade maior, né? Aí de lá pra cá (tive dificuldade) porque é um lugar novo. Você não conhece ninguém, você não sabe pra onde ir, não sabe da convivência daqui, né? E é muito difícil. Mas não, graças a Deus eu dei continuidade. Aí começou os exames mesmo de rotina, né*

Ter acesso a um centro de transplante não é fácil, visto que o número de serviços é limitado e encontram-se espalhados pelo Brasil, fazendo que para acessar o tratamento tenham que procurar em outro estado. Muitas pessoas descobrem o câncer após um longo percurso de idas e vindas ao hospital sem saber o que tinham e quando descobrem já estão em um estágio avançado da doença. No caso dos participantes do nosso estudo, o transplante foi indicado para tratar Mieloma Múltiplo, Linfoma de Hodgkin, Linfoma de Não Hodgkin e Leucemia Linfoblástica Aguda.

Salvatori e Sá (2012) ressaltam que essas pessoas vêm de um percurso longo e irreversível com constantes internações e sofridos tratamentos e a inclusão em lista de espera para a realização do TMO representa a esperança de sobreviver e voltar a ter uma vida normal. Entretanto, o tempo de espera até ser chamado pelo serviço pode gerar

ansiedade, irritação e expectativa, com a possibilidade de agravamento do quadro enquanto esperam, tornando o procedimento mais arriscado.

- **A chegada ao serviço e as primeiras consultas pré-TMO**

A chegada ao serviço e as primeiras consultas pré-TMO foram marcos para os pacientes devido a recepção atenciosa dos profissionais, ao atendimento e ao esclarecimento das informações.

P1: *“Eu acho que começou no hospital dia, eu vim e me apresentei para fazer o exames. Passei pela doutora T4.... o doutor T1 e eu fui muito bem atendida. Ele é uma pessoa atenciosa. Eu não tenho do que reclamar. Primeiro eu passo por vocês, né? Psicóloga, enfermagem e aí que falou “depois a senhora vai pra máquina” eu imagino “vou entrar em um tubo.” ((risos)). A psicóloga falou que eu tinha que ter uma acompanhante, também a... assistente social perguntou onde que eu morava, eu falei que eu morava aqui, ela gostou muito, disse que eu tinha que ter uma acompanhante que eu precisava de cuidados, né?E as enfermagem explicou o que era o tratamento e tudo, mas tudo assim muito bom, foi muito bom.”*

P2: *“Acho que foi assim que eu cheguei e conversei com a enfermeira, né? Que ela me explicou tudo como seria... como ia ser e aí eu pensava que ia ser até mais fácil, mais simples, aí quando ela falou que tinha... que tomava injeções em casa, aí falou que tinha que fazer a coleta das células, tudo isso foi... achei muita coisa. Muita informação ao mesmo tempo assim, entendeu? Eu tava cabisbaixo nessa época, senti que... que não ia dar. ((riso)). Ficou algumas dúvidas como era que ia fazer pra zerar os hemogramas e nesse tempo que tive (zerado) eu fiquei pensando como é que ia ser. Isso que me deu medo assim .”*

Martins, Santos e Neto (2013) defendem que a chegada do paciente/ família ao serviço é a chave para a construção do vínculo. Cabe à equipe, o papel de acolhê-los, sendo a comunicação uma das ferramentas necessárias para isso.

O participante P2 contou a importância da sua interação com a enfermeira para o entendimento do que se tratava o transplante, sua impressão era de que se tratava de algo mais simples e ao saber da complexidade disso o deixou pessimista. Além disso, aponta

como negativo o grande volume de informações fornecido num curto intervalo de tempo, pois gerou sentimento de medo e foi insuficiente para sanar todas as suas dúvidas. Um fator relevante a ser considerado para essas consultas é o estado emocional que o paciente apresenta e como ele influencia na assimilação das informações.

Mazor et al. (2013) apontam que para o paciente ter melhor aproveitamentos das informações fornecidas é necessário que haja mais tempo e sejam repassadas de forma gradual. Paschali et al. (2015) defendem a importância de se explorar qual é a representação prévia da doença e tratamento, para posteriormente fornecer outros conteúdos que proporcionam melhor entendimento, demonstrando a importância dos profissionais se atentarem para a compreensão prévia sobre o que o paciente sabe e suas expectativas e passa-las de modo gradual para que o paciente possa elaborá-las e questionar sobre as suas dúvidas e anseios.

Também é importante que os profissionais possam acolher os pacientes para terem um melhor enfrentamento à doença e ao tratamento. Nessa etapa, observa-se como fundamental a importância do psicólogo para o suporte emocional dos pacientes e suas demandas.

Scavinno et al. (2013) ressaltam a importância do suporte psicológico ou individual durante o processo de transplante devido às várias mudanças na dinâmica familiar, nas implicações na autonomia, no controle pessoal do paciente e no risco de morte. Observa-se ainda a preocupação da equipe na fala de P1 sobre a importância do suporte operacional e afetivo para auxiliar nos cuidados com os pacientes ao longo do tratamento de transplante de medula. Sem a presença dessa, o transplante de medula se torna inviável, pois o paciente precisa de toda uma estrutura (moradia, transporte, alimentação, cuidadores, afeto e carinho) que possibilitem o sucesso do tratamento

Rocha et al. (2016) defende a presença do acompanhante, para o paciente que se submete ao TMO, pois este fica debilitado e necessita de vários cuidados, se beneficiando do suporte social e familiar necessário para dar continuidade a terapêutica.

- **Preocupação da família pré-TMO**

Saber das orientações de riscos e benefícios do transplante de medula pela equipe foi algo significativo para os familiares, devido a toda complexidade do processo, por se tratar de um tratamento ameaçador, que depende de encontrar um doador compatível e disposto a doar a medula para o transplante acontecer (transplantes alogênico), com necessidade de diversos cuidados, sujeito a riscos de DECH, infecção devido a imunossupressão e morte. Também traz impacto emocional, financeiro e na dinâmica familiar (Martins, Santos & Neto, 2013; Simoneau, 2013; Mastropietro, Oliveira, Santos & Voltarelli, 2007).

F1: *“É que poderia dar errado. Por mais que o transplante de medula fosse feito existia grande possibilidade... alguma possibilidade da medula não pegar, de dar rejeição, da pessoa que vai fazer a doação faltar. Então, a gente recebe algumas informações que às vezes não são positivas, são negativas...”*

F2: *“O médico dizer que o tratamento era muito agressivo, que ele poderia não suportar...”*

F7: *“acho que o mais difícil foi do transplante, é a situação que ele ia passar depois. Os três meses que ele ia ficar, é... primeiro, assim, o período que ele ia ficar no hospital, né, acho que mais esses três meses. O cuidado que a gente teria que ter, isso daí dá um certo medo, pra gente. Acho que é porque são muitos cuidados, né, que a gente tem que ter. Então, a gente fica preocupada com aquela atenção direto, constante.”*

Percebemos como fundamental que haja uma atenção especial aos cuidadores, para que possam compartilhar seus anseios e receber auxílio para lidar com a situação, pois esses também se encontram fragilizados diante do contexto de adoecimento do ente

querido, por conta do estresse, cansaço, sobrecarga emocional e ainda com a incumbência de prestarem auxílio aos pacientes.

- **A busca do doador**

Um outro momento de relevância apontado apenas pelos familiares foi a busca do doador no caso do transplante alogênico. Uma das justificativas para isso é que os familiares entrevistados tiveram contato com a necessidade de se buscar um doador não aparentado, que é mais difícil. No grupo dos pacientes que realizaram a linha do tempo e a entrevista, o transplante se deu por transplante autólogo ou alogênico aparentado.

F1: *“o tratamento traz muito sofrimento não só pro paciente, como pra toda família né. E graças a Deus nós conseguimos o transplante pra ele, alogênico, não aparentado, porque da família ninguém chegou próximo a 100%, o máximo foi 50 e esse abençoado, de uma pessoa abençoada, que a pessoa sair de casa pra ir pro hospital pra doar uma medula pra um outro ser que ele não conhece tem que ser uma pessoa muito abençoada.”*

F5: *“E logo nos dispusemos a fazer os testes pra ver quem era compatível, graças a Deus, minha irmã foi compatível, inclusive foi ela que fez a doação da medula, pra gente, assim, foi um pouco apreensivo, né, porque a gente fica naquela que vai ter que correr atrás do doador. Lógico que não vai ser fácil procurar um doador.”*

A família fica em sofrimento e apreensiva para encontrar alguém compatível dentro dos seus membros, para que possa acontecer a terapêutica e a possível cura do paciente. Entretanto, quando não se encontra um doador compatível no núcleo familiar, isso pode gerar um sentimento de culpa e de se estar corrida contra o tempo para encontrar um doador da lista do REDOME (Setúbal & Dóro, 2007; Oliveira et al. , 2008). Quando se encontra um doador aparentado ou não aparentado, o sentimento que observamos é o de alívio e gratidão pelo doador.

- **Coleta da Medula**

No transplante autólogo, na maior parte das vezes a coleta de células tronco hematopoiética ocorre pelo sangue periférico do paciente. Nesse processo, o sangue passa

por uma máquina de aférese, capaz de separar a células tronco das demais. No caso do transplante alogênico, quem é submetido a esse processo é o doador ou ele também pode passar por uma pequena cirurgia em que ocorre pulsões nos ossos da bacia para se aspirar parte da medula (INCA, 2018).

Essa etapa desencadeia ansiedade, medo do desconhecido, fantasias, sentimentos de alegria, esperança e realização. A comunicação é essencial para que os pacientes possam compreender esse procedimento e minimizar as suas preocupações, como percebemos nas falas de P1 e P2 que imaginavam que a coleta se tratava de algo mais complexo, como uma cirurgia. O uso de uma comunicação com suporte emocional no dia da realização da coleta também é algo que auxilia que o paciente fique mais tranquilo e seguro.

P1: *“Eu fiquei querendo fazer xixi toda hora. Eu achei, “ depois a senhora vai pra máquina” eu imaginei “vou entrar em um tubo”, mas não me explicou que eu ia sentar e... né? Então nesse dia eu fiquei muito nervosa, né? Mas foi bem tranquilo, um rapaz bem educado que toda hora perguntava “a senhora tá bem?”. Foi um rapaz muito educado, muito atencioso também, né, que eu fiquei muito nervosa. Eu tava muito bem graças a Deus, fiquei o dia inteiro, fiquei cansada, mas correu tudo bem, mas foi muito bom aquele momento”.*

P10: *“é uma coisa que a gente espera ... uma coisa assim ultra sinistro, né? E quando chega é uma coisa mais simples, mas eu achei um pouco assim doloroso, doloroso que quando chega assim... tirou a medula, já é um espaço mais longo você já passou”*

A reação do médico diante da coleta de células tronco hematopoiéticas baseada nos exames também ajuda o paciente a construir sentidos, seja de segurança, felicidade, medo ou de superação e influenciam na forma que ele vai lidar com a próxima etapa, a espera pela pega na medula. Como podemos observar pelo depoimento de P5.

P5: *“Momento que marcou pra mim foi no dia do transplante (coleta). Olha o porquê começa assim pelo... pela quantia de células que foi surpreendido pelo médico, até os médicos se surpreenderam que esperavam de nove a 12 mil e foi captada 16 mil células. Isso pra mim foi um marco muito grande. Eles falaram. Primeira coisa que o médico veio*

e falou “você está de parabéns pelo que nós conseguimos pra você. Agora resta você... o seu corpo aceitar a medula e produzir quanto mais rápido pra que pegue”.

A doação da medula para a maioria dos pacientes vem permeada de significados, seja de doador aparentado ou não aparentado. É um momento de muita emoção para eles, que passaram por um longo caminho para conseguir realizar o tratamento. Encontrar um doador representa a oportunidade de viver com mais qualidade de vida e renovar as suas esperanças e forças diante do desconhecido. Na fala de P9, percebemos o quanto foi simbólico para ela receber a célula do irmão e ser comunicada por ele de que a coleta já tinha acontecido, parece que sua vida estava suspensa até aquele momento, aguardando para poder dar continuidade de onde parou.

P9: “Que me marcou mais foi quando meu irmão chegando no quarto. Falou assim “olha, acabei de tirar, tá vindo pra você”. Ah, foi muito mágico, né? Eu tenho certeza que foi muito diferente, sabe? Por incrível que pareça aquilo ficou marcado na memória. Eu estava lá esperando só ele chegar e passar pra mim, né? Ah, é um momento assim... De alegria... Realização... de esperança. Vida nova, né? Assim, totalmente diferente”.

A coleta também é vivenciada com expectativa e apreensão pelos familiares. Conseguir realizar o procedimento renova as esperanças de melhora do paciente. No caso de F6 a coleta foi malsucedida e o médico informou que haveria ainda mais uma possibilidade de mobilização com o uso de uma medicação que não está disponível pelo SUS.

F6: “ Foi só com uma, com o doutor T1, que falou que tinha uma notícia boa e uma ruim, que ele fez a coleta das células e falou, não foi o suficiente. E o ruim era que ele precisava de outra vacina que era muito cara e o hospital não tinha. Aí foi onde a gente... tava correndo atrás e indo no Ministério para conseguir e era duas era R\$ 30.000”.

O momento da coleta é vívido com expectativa, no entanto, ele pode ser malsucedido, no caso dos transplantes autólogos, quando não é possível coletar a quantidade de células suficiente para realizar o procedimento após a mobilização, o que pode provocar sentimento de tristeza e frustração diante de todo o esforço para realizá-lo

e expectativa de controlar a doença. Apesar do tema ainda ser escasso na literatura brasileira, ele é uma realidade bastante frequente, demandando habilidade da equipe para transmitir essa informação, acolher paciente e família, e orientar sobre a existência de tratamentos alternativos que podem auxiliá-los.

Para Leitão et al. (2014) a condição da saúde pública do Brasil é discrepante em relação ao texto constitucional, que garante que a saúde é direito de todos e dever do estado. Quando a demanda é de uma medicação específica, não há garantia de acesso, apesar da organização político-administrativa da Política Nacional de Assistência Farmacêutica (PNAF) e da Relação Nacional de Medicamento (RENAME). Os autores afirmam que a forma que o cidadão encontra para fazer valer o seu direito constitucional é por meio dos processos judiciais, do fenômeno da judicialização da saúde, que compreende a atuação do poder judiciário em prol da efetivação da assistência médica e/ou farmacêutica. O que repercute tanto na política de saúde como nos cofres públicos.

- **Ligação para a realização do TMO**

Após a realização de todas as avaliações, exames e da coleta de células o paciente fica esperando para ser convocado para a realização do procedimento. A ligação para o transplante desperta sentimentos de alegria e nervosismo.

P8: “Não, era só a ansiedade mesmo de vim logo pra acabar com isso. É, tava, ansiosa pra fazer logo. Era pra fazer logo, porque a gente fica esperando chamar, né? Ai “tomara que chama logo, tomara que chama logo.” Ai...Ah, chamaram, ligaram era umas quatro horas da tarde, na mesma hora a gente veio. Eu fiquei... me deu um nervoso na hora, mas, de repente, eu disse, “não, tem que ir, tem que ir logo”, né? Ai vim, alegre, feliz porque eu sabia que nada de mal ia acontecer. Que Deus prepara tudo pra gente, né.”

Alguns pacientes buscam suporte na fé para conseguirem lidar com essa etapa. Para Oliveira et al. (2010) e Freitas (2017) o uso da espiritualidade/religiosidade pode funcionar como um recurso para lidar com a incerteza diante da doença crônica, que está

associado à concepção de morte e pode suscitar reflexões sobre a terminalidade e o sentido dado à vida.

- **Transplante**

A vivência do transplante é única para cada paciente. A infusão das células é uma das etapas mais aguardadas, desencadeando muitos sentimentos, pensamentos e fantasias.

P7: “O primeiro momento acho que foi quando eu fiz o transplante. Eu não sei se é porque eu já tava assim, muito emocionada. Tava esperando por isso, né? Aí chegou... de repente chegou a medula pra poder... Aquilo ali é o momento que me marcou...”

P2: “ Porque não foi como... foi mais simples do que eu pensava que ia ser. Eu pensei que ia ser mais difícil, pensei que ia demorar mais e ainda foi rápido, foi... 50 minutos eu acho. Imaginava que eu ia ficar ali no soro e não sabia, não tinha nem noção como é que as células iam ser inseridas, eu sabia que ia ser pelo cateter, eu não sabia que ia ter... que elas iam ter que ser... iam ter aquela substância do milho, né? Que era porque eles usavam ela pra manter células vivas, né, manter as células, era isso também. Falta de explicação em relação a isso”.

P4: “Só na hora do transplante, foi muito ruim. Porque na hora que começou, eles falaram que era tudo simples, que eu só ia vomitar. E não foi, eu fiquei com a boca toda espinhando assim, parecia que minha boca tava cheia de espinho, minha barriga inchou na hora, parecia que tinha espinho também, sabe? Eu fiquei agoniada. Ainda bem que foi só uma hora, eu tava contando a hora pra acabar logo. Então, eles falaram que era tranquilo e aí não foi tranquilo como eles falaram que era. Todo mundo dizia, “não, é tranquilo, é calmo, você vai ter só um pouco de enjoo.” Hum! Pouco de enjoo, passei muito mal. Não, no outro dia ele chegou e falou assim... “dona P4, a senhora sobreviveu.” ((risos)) Doutor T1, brincando só. ((risos)) Eu falei, “meu Deus! É um negócio esquisito”, (até pra ter) perguntado se tinha sobrevivido o transplante. Aí ele disse, “a senhora teve é sorte que tem uns aqui que a pressão sobe.” Outros...” deixa eu ver, “a pressão sobe, outros a diabete fica alta também, e a senhora não teve nada disso.” eu falei, “mas eu tive outras reações mais ruim, né?”, que parecia que eu tinha comido alguma coisa que tinha feito mal”.

Na fala de P4, observamos que determinadas informações foram omitidas pela equipe, segundo ela, fazendo com que acreditasse que o transplante fosse um procedimento mais simples do que realmente aconteceu com ela. Fator que pode interferir no exercício da autonomia plena da paciente sobre a realização do transplante, pois será que se a paciente estivesse ciente de todos os riscos do tratamento ela teria consentido em

realizar o tratamento? O que nos remete aos termos utilizados por Geovaninni e Braz (2013) sobre a relação médico-paciente envolvendo “mentira piedosa” e “falsidade benevolente” para a realização do tratamento.

Andrade et al. (2016) apontam que o melhor conhecimento sobre o diagnóstico e tratamento podem favorecer reações mais brandas dos pacientes, configurando uma nova relação entre doença e sujeito, além de reduzir insegurança e ansiedade.

- **Internação**

A internação foi considerada pelos pacientes o momento mais difícil de todo o tratamento, uma etapa de batalha para alcançar uma vida nova, em que sofrem os efeitos colaterais da quimioterapia, ficam em regime de isolamento protetor para minimizar os riscos de infecção, longe de amigos e família, vulneráveis em que vivenciam incerteza, e muitas vezes desesperança, quanto o seu futuro. É um momento que requer muita atenção da equipe.

P2: “*Que me marcou foi a quantidade de... a quantidade de quimioterapia que eu fiz aí dentro. Foi a fase mais difícil. Porque foi mais sofrida, a quimioterapia era forte, só que eu não senti tanto os sintomas, mas eu fiquei mole mesmo. Fraco e eu levantava queria desmaiar, queria cair eu fiquei meio assim...eu já não conversava muito...nesses sete dias não conversei*”.

P4: “*Uma vez eu fiquei triste querendo chorar de tanta saudade de casa, eles foram lá e falaram, “não, dona P4, calma. Fica calma, já tá chegando o dia da senhora ir pra casa, tenha paciência, tem uns aqui que passa quase dois meses, a senhora só tá com uns dias aqui. ” Que bate aquela saudade da família sabe?*”

P7: “*Foi a internação, os dias que eu fiquei internada, sozinha dentro daquele quarto, quarto escuro, fechado. E só com a entrada das enfermeiras, essa época é ruim, isso foi difícil. Que passa muito mal, e eu já vinha de um hospital, que eu fui internada fazendo as outras quimio, que minha família podia ficar comigo direto, 24 horas. Aí eles revezavam entre eles, então não ficava sozinha. Aqui eu passei horas sozinha, sabe? Aí ficava muito deitada. Aí isso é ruim, você parece que a vida tá acabando. A vida tá acabando quando tá sozinha dessa forma*”.

P8 “*As enfermeiras iam lá, conversava comigo. (Técnico) de enfermagem me tratavam bem. A gente ficava sozinha, né? Quando ia, a gente ficava feliz, que mais marcou mesmo quando eu ficava sozinha, que não recebia uma visita. E, aí quando as meninas chegava pra me visitar, a gente se animava...quando tá lá dentro parece que a hora passa mais rápido quando chega uma visita, quando a gente tá sozinha parece que custa mais.*”.

Os pacientes são exigidos fisicamente e emocionalmente. A sensação é que o tempo passa mais lentamente, principalmente, porque o paciente está privado de ser quem é, em função da doença e se vê obrigado a se submeter à rotina hospitalar para se recuperar, uso de diversas drogas, manuseios constante da equipe em seu corpo. Diante de todo o contexto o humor fica mais rebaixado, sendo a atuação do psicólogo fundamental para auxiliar a adaptação a esse contexto.

A maior interação desses pacientes ocorre com os profissionais, principalmente, técnicos de enfermagem, enfermeiros e o pessoal da limpeza. O suporte desses enfermos é dado pela equipe que é demandada a atender as necessidades de cuidado que extrapolam o tratamento e demandam cuidado integral. Achados que são corroborados por Matias et al. (2011) e Pontes et al. (2007).

Em estudo de caso realizado por Pontes et al. (2007) identificou-se que o paciente que vivencia essa situação sofre com a ausência da família, o medo da morte e a incerteza quanto ao futuro, proteção exagerada e imprecisão de informações e excesso de manuseio pela equipe de enfermagem. Ainda ocorre a desorientação pelo afastamento da rotina trabalho, lar e a restrição física.

O isolamento foi relatado por sete pacientes como uma experiência traumática, demonstrando o quão impactante esse momento foi em suas vidas. É importante pensar nos benefícios que essa medida traz, pois ao mesmo tempo que busca prevenir os doentes de riscos de infecção, os privam do suporte emocional no momento que mais precisam. A equipe se vê incapacitada de ir além do cuidado mais técnico devido à grande demanda

de trabalho, falta de tempo e dilemas ético (relação profissional x pessoal) e os pacientes se percebem sozinhos vivenciando o momento mais difícil de suas vidas e longe de seus familiares/cuidadores. É importante refletir como garantir um cuidado mais efetivo.

- **A pega da medula**

A pega da medula é o evento associado ao renascimento, aos sentimentos de felicidade e a sensação de dever cumprido. A informação da pega da medula é o momento mais aguardado pelos pacientes, a forma como ocorre essa comunicação pela equipe é de reconhecimento de todo esse processo e celebração da “vida nova”.

P1: *“A notícia que a medula pegou. Foi muito bom, os meninos chegou, fez festa, teve bolinho, eu tirei foto, foi uma festa, né? É porque eu achei que foi bom final, né? Eu creio que eu vim fazer na esperança de não ter mais nada, né?”*

P2: *“Outro momento que eu... que eu nunca vou esquecer foi o da pega, né? Vazou, né? A médica foi lá comigo não falou nada só que já tinham me falado. Porque todo mundo quer dar uma notícia feliz pra alguém, né? Todo mundo fica com vontade, aí tem gente que não aguenta e fala. Foi bom, porque eu tava ansioso, né? Pra mim foi bom, mas não foi tanto porque a surpresa não foi a mesma coisa.”*

P4: *“Foi a equipe lá que bateu os parabéns pra mim. Aí eu falei, “meu Deus, não é meu aniversário.” Quando eu olhei, aí tava pregado na roupa deles, né? A pega da medula. Aí levaram um pedaço de bolo pra mim gostoso! ((risos)) Tinha tempo que eu não comia nada gostoso.”*

P5: *“O momento da pega. Eu não esperava assim, como eles esperavam de décimo quinto ao vigésimo dia com décimo terceiro dia eu estava deitado, mas 11 horas da noite eu estava até me preparando pra dormir e quando eu percebo, entra na porta os enfermeiros e os médicos da noite, do plantão, com certificado entrega de medula e dando os parabéns de boa... pra mim foi um momento também inesquecível. Foi um momento também muito importante. Eu chorei de alegria, sabe? E sabendo que aquilo não tinha acontecido por acaso. Eu tive tempo pra chegar naquele momento, foi sofrido? Foi. Mas foi muito importante pra mim. E está sendo”*

P6: *“A pega da medula. Por que é uma coisa que você ali teve uma certeza que deu certo. Coisa que você vê que é certeza, uma coisa que deu certo, a gente vê no gesto, no olhar da pessoa, no modo de falar, é uma coisa muito alegre. É um momento que você espera, você faz, que você espera que dê certo. É, momento único”*

Os familiares também retratam a pega da medula em sua linha do tempo como uma conquista e algo importante para eles. No entanto, apesar da família ser reconhecida como importante pelos pacientes e pelos profissionais durante o transplante, infelizmente não participa do momento da comunicação sobre a pega da medula.

F4: “ *eu não tava aqui nesse dia... Mas teve a pega da medula, que meu filho ligou e chorou muito nesse dia. Disse que tinha pego a medula que... eu sei que ele chorou muito, ele falou comigo por telefone, que levaram bolo pra ele*”

F7: “*Assim. A hora da pega... no dia que eu vim visitar, aí, a gente tava naquela expectativa, né, já tinham falado que tava próximo, aí, na hora que eu tava saindo o médico acabou chegando...aí, depois, ele pegou e mandou a mensagem, oh, pegou, a medula pegou. Aí, eu falei, assim, poxa, doutor, eu tava bem aí, na hora, né, devia ter aproveitado a situação talvez, acho, que a única coisa que me trouxe tristeza foi isso, entendeu. De eu não ter recebido a mensagem junto com ele*”.

O sentimento de tristeza referido pelo F7 é compreensível, uma vez que fez parte de todo esse percurso, e no momento de celebração da enxertia, a sua participação foi excluída. A concretização da pega da medula é importante para os pacientes e familiares poderem elaborar para prosseguir em suas vidas.

- **A alta hospitalar**

A alta da enfermaria só é permitida quando a medula óssea está trabalhando bem, ou seja, produzindo células do sangue que protejam contra possíveis infecções e hemorragias (INCA, 2010). A alta hospitalar após a realização do transplante é simbolicamente considerada como um momento de realização, felicidade, liberdade e “terapia”, termo usado para esboçar sua saída do isolamento prolongado. Permite o retorno do sujeito aos poucos à sua vida, o restabelecimento do contato com as outras pessoas, a busca de sua autonomia (Oliveira et al., 2009; Salvatori & Sá, 2012).

P2: “ *Outro momento que foi bom foi logo o outro dia da alta, né? A felicidade de sair daqui, fiquei 31 dias aí eu tava indo embora. ((risos)) Foi muito bom no dia da alta, né? Senti livre de verdade, foi surpresa que eu pensei que eu ainda ia ficar mais uns dias, né, mas aí ele disse “Não, você vai embora já depois de amanhã” aí no dia 29 ele já veio (deu alta). Já, tava tranquilo, só ainda um pouco... um pouco com dor de sair do carro...*”

P5: *“No dia que o médico chegou, no sábado, e ele me deu alta. Começa assim: pela alimentação. No momento que ele entrou na sala lá que eu estava ele me viu chorando e ele perguntou pra mim, botou a mão no meu ombro e perguntou “P5, por que você está chorando?” eu disse “doutor, eu estou chorando de fome”. Ele disse “é esse o seu problema?” eu falei “é, eu não consegui mais me alimentar aqui dentro do hospital com a comida do hospital. Não é que a comida não preste, não tenho nada que me queixar”, então é um momento que eu não consegui mais e ele disse “olha, se o seu problema é esse vou resolver agora, vou te dar alta”. Ai foi o momento que eu, sabe? Desabei em choro, mas não de tristeza, de alegria porque eu estava indo pra casa e sabendo que eu ia me alimentar bem. Não pela comida de casa seja melhor, claro que... mas é porque em casa é uma alimentação muito mais precisa, sabe? Posso te dizer assim. Uma alimentação que a gente está ali, está comendo perto dos outros, isso influencia a gente. Ele imaginava que fosse... que eu estivesse sofrendo uma dor, alguma coisa mais séria. Não, sabe? Eu falei pra ele, eu fui sincero, realmente era aquilo, era fome só. Olha, quando eu olhei pra ele e vi que ele se mobilizou junto comigo...”*

O relato do P5 com o médico vai muito além do que estava sendo dito sobre a alimentação hospitalar que não conseguia suprir a sua fome, representava a privação do convívio social, do contato mais próximo da família, do esgotamento físico e da sobrecarga emocional devido o confinamento. O médico por meio da sua preocupação com a queixa do paciente conseguiu compreender a demanda, demonstrando empatia. E o usuário conseguiu compreender toda a comunicação envolvida tanto verbal quanto não verbal, demonstrada (“vi que ele se mobilizou comigo”, aspecto valorizado nesse momento de vulnerabilidade.)

- **Pós-TMO**

O paciente submetido ao transplante de medula óssea venceu uma etapa muito difícil e após o TMO recebe várias orientações referente a cuidados (alimentação, higiene, se atentar a sinais e sintoma, uso de medicamentos) para continuar a sua recuperação. Após a internação o paciente passará a ter consultas no ambulatório pós-transplante. No início, a frequência no hospital é maior devido ao uso de medicação, exames e consulta. Mas com a recuperação, os retornos passarão a ser espaçados (Associação da Medula Óssea [AMEO] 2017).

P7 : *“falta de informação mesmo, que teve dias que eu fiquei o... eu fui informada que eu ia ser atendida num dia, num horário e não era aquele horário, e eu fiquei o dia inte... uma manhã toda esperando e a consulta foi no final do dia, 17 horas. Mas foi... acho que foi falta... de informação mesmo sabe? As meninas não sabiam que era diferente sabe? Aí logo, no dia mesmo que eu fiquei aqui muito tempo, eu fiquei sem comer, porque eu não conseguia comer comida, e quando eu fui embora, que eu fui atendida muito tarde, que eu fui embora, eu acabei desmaiando lá embaixo, que baixou a pressão. Mas aí depois disso já tinha conversado com a médica e tudo, aí ela me falou mesmo, “não, você tem que ser a última, você não pode ser (mais)” até então eu não tava sabendo. Aí eu fiquei esperando até ser atendida, mas foi só nessa época, depois não...Aí foi onde que eu fiquei meio assim, achei que era descaso mesmo, a gente fica meio chateada, né? Já passou por tanta coisa...É igual eu falei pra ela, “(eu dependo do meu irmão) das pessoas pra me trazer, aí (eu dependo) dos meus irmãos, eles trabalham”.*

Nos dias de acompanhamento pós-transplante o evento que ficou marcado para P7 foi a falta de comunicação ou desencontro de informações entre a equipe em relação ao horário do seu atendimento.

A falta de comunicação clara prejudica o doente e sua família que tem o transtorno com relação à logística de deslocamento para o hospital, à sua recuperação e a confiança na equipe. É importante observar, que o paciente de TMO foi exposto ao rigoroso regime de tratamento que provoca diversas alterações emocionais no indivíduo e que no momento de acompanhamento pós alta ele necessita que todo o seu contexto seja levado em consideração. É fundamental que toda a equipe esteja inteirada dos cuidados necessários ao paciente pós-transplantado para melhor atendê-lo e que a instituição deixe claro o seu fluxo de atendimento para auxiliar a compreensão do seu público e prevenir transtornos, como por exemplo, exposição a risco de infecção.

A comunicação na linha do tempo emergiu como uma estratégia de enfrentamento/ suporte social, primeiramente busca-se descobrir o diagnóstico da doença (temática: recebimento do diagnóstico), posteriormente, demanda-se por orientações que podem esclarecer/confundir os usuários e gerar o sentimento de medo (temática: coleta de medula e ligação para a realização do tmo); transplante é marcado por omissão de

informações (temática: transplante); a comunicação com os profissionais pode transmitir paciência e auxiliar a forma de aplacar a solidão (temática: internação); a notícia da pega da medula é um momento de celebração da vida e representa a exclusão da família nesse momento (temática: pega da medula); o pós-tmo é um momento de desinformação (temática: pós-tmo). O estabelecimento de comunicação paciente-família-equipe pode se dar como estratégia de enfrentamento na resolução de problemas e busca de suporte, assim como identificado no estudo de Santos, Camargo, Santos e Lolatto (2017).

6.3 Análise das entrevistas

Apresentaremos em seguida a análise das entrevistas sobre o processo de comunicação, seus aspectos facilitadores e dificultadores com paciente, profissional de saúde e equipe sobre temas diferentes dos que emergiram na linha do tempo (Tabela 6).

6.3.1 Comunicação no transplante de medula óssea

Tabela 6

Percepção sobre a comunicação no transplante de medula óssea

Pacientes	Familiares	Profissionais
------------------	-------------------	----------------------

A gente se sente agradecido	Teve bastante informação sobre o que eu ia acontecer	Paciente tem medo de falar sobre o transplante
Não quero ser maltratado		A linguagem precisa ser adequada
Teve bastante informação sobre o que ia acontecer		O papel do médico é de falar todos os riscos
		Dificuldade dos pacientes em retirar a dúvida com os médicos
		Quando há abertura, os pacientes falam de tudo

Os pacientes tiveram dificuldades de relatar diretamente o que consideravam importante na comunicação com os profissionais da instituição, algumas vezes comparavam a atendimentos anteriores em outros hospitais, destacando o atendimento no centro transplantador como diferenciado das demais instituições, em termos de atendimento, disponibilidade de recursos e esclarecimento de informações. Outros trouxeram momentos em que a comunicação estabelecida na percepção deles não foi adequada, emergindo três temas: “a gente se sente agradecido”, “a gente não quer ser maltratado” e teve bastante informação sobre o que ia acontecer. Destacamos abaixo algumas falas para ilustrar as temáticas que foram nomeadas com o sentido global das falas.

- **“A gente se sente agradecido”**

P10: *“Eu não tive dificuldade em termos ... porque geralmente tem todo um processo de um, vamos supor... digamos assim, porque tem um sistema, né? E geralmente todo mundo trabalha pelo sistema, aí se o sistema atrasa às vezes não é culpa do profissional, né? Aí se o sistema atrasa, beleza, eu sou uma pessoa 100% compreensiva. Agora se eu notar que o profissional tá... aí eu fico um pouco transtornado, mas... entendeu? Foi super excelente. Se você é profissional e você não tem o seu material, às vezes você fica a desejar, né? Se você não tiver... por mais que você tente explicar, sempre ele vai querer dar o melhor dele, né? Mas às vezes não tem. Aqui nem tanto, mas em outros... de lá de*

onde eu já venho, em outras histórias já teve muitas situações de dizer “olha, a gente não vai poder”. E aqui não, eu acho uma coisa bem interessante. Coisa que, por exemplo, eu passo 90 dias lá pra fazer, aqui eu fiz em uma semana, entendeu? Você se sente mais confiante e uma coisa assim mais... entendeu? Com a certeza que tá dando tudo certo, entendeu? No município é em torno de 90 dias pra você obter um resultado e tudo, entendeu? Então (quando chegamos) tivemos uma boa resposta e em uma semana fizemos todos os exames, aí a gente se sente muito agradecido nesses termos assim...”

P4: “Tudo foi bom, eu não tenho nada a falar, só agradecer sabe? Elogiar a equipe, foi toda boa. Foi bom, porque graças a Deus eu não reprovei em nenhum. Todos que eu passei graças a Deus, que quando é reprovado, né? O transplante demora fazer. Graças a Deus foi tudo normal. Foi muito bom.”

Chamou a nossa atenção a reação dos pacientes ao demonstrarem sentimento de gratidão ao conseguir acesso ao tratamento, se surpreenderem ao conseguirem realizar consultas e exames, que são demorados em outros locais, e por serem considerados aptos na avaliação para o transplante. Apesar do direito à saúde ser garantido pela Constituição Federal de 1988, observamos a dificuldade na prestação da integralidade do cuidado, o que acaba prejudicando o estado clínico dos pacientes e abalando o seu estado emocional, pois não sabem se conseguirão ter acesso à terapêutica que poderá possibilitar a continuidade da sua vida.

O sentimento de gratidão também foi observado por Sorayane e Polejack (2016) como fator que influencia a percepção do usuário sobre a comunicação do serviço. Outro fator que é apontado pelas autoras é o fenômeno da desejabilidade social que pode minimizar a insatisfação quanto à comunicação em saúde, pois a pesquisa foi realizada por uma profissional que integrava a equipe.

Os pacientes também avaliaram a assistência prestada pelos profissionais de saúde tanto no serviço de origem quanto na instituição atual, se destacavam aqueles que queriam dar o seu máximo, independente de ter disponível material ou não, colocando o doente como prioridade, quando isso não acontecia gerava descontentamento nos pacientes.

- **“a gente não quer ser maltratado”**

P2: “ aqui é diferente, né? Tratamento, é bom.. lá no nosso hospital X que é o do câncer no W é complicado assim, eles não tratam o paciente bem assim, parece que eles são superior a gente, a gente sente isso na pele , fiquei internado lá e era totalmente diferente. Então acho que antes de eu internar aqui eu fiquei um pouco receoso disso, mas quando eu internei eu vi que não era... aí eu já me senti mais tranquilo, porque eu tive uns conflitos na época que eu internei lá, por isso. Pelos tratamentos não muito adequados e por erros deles também, teve um enfermeiro que queria me... fazer quimioterapia em mim, queria fazer cisplatina em mim duas vezes em menos de 10 dias, não pode.”

P3: Tem lugar que você chega não... dão má resposta na gente demais. Senti sem graça, né, não tá esperando, né? Você pergunta uma coisa e sai com... dando mal resposta pra gente.

Percebemos nas falas desses pacientes uma trajetória marcada de sofrimentos, não só por causa do adoecimento, mas também devido à falta de tratamento humanizado a pessoas que já se encontram fragilizados o que acaba gerando desconfiança, medo de maus-tratos, impotência e submissão diante do contexto, porque se veem dependentes dos profissionais e necessitam realizar o tratamento para melhorar.

P9: “A não ser um dia que a menina chegou e falou assim “olha, você para... você segura mais...” porque eu fazia xixi a cada meia hora, né? “você segura mais porque você está fazendo muito pouco xixi e as enfermeiras tão – de madrugada – tão muito cansadas pra te atender a cada meia hora.”

Ocorre um distanciamento, uma desvalorização da relação paciente e profissional da saúde, em que o profissional desqualifica a fala, a experiência do indivíduo e sua história, prestando a eles um atendimento técnico e por vezes desumanizado devido à falta de atenção e acolhimento às suas demandas. Isso acaba por desestimular a participação da pessoa doente nessa interação.

A oferta de informação sobre o transplante foi um tema que emergiu no grupo de pacientes e familiares, sendo considerado importante para facilitar a compreensão sobre toda a terapêutica. Apresentamos as falas de pacientes e familiares abaixo.

- **Teve bastante informações sobre o que ia acontecer**

P6: “Tudo o que eles poderiam me passar de informação...todas as dúvidas que eles tiraram, né? Eu acho que isso é importante você saber sempre do que tá acontecendo e o que pode acontecer, né”

P9: “Olha, sinceramente eu acho que foi a enfermagem... não, desde a consulta com o doutor T1, né? Que é maravilhoso aí. Até a consulta com psicóloga, né? A enfermeira que me deixou bem claro o que realmente ia acontecer, que ali eu via clareza de como a coisa ia acontecer, como ela me passou perfeito, assim com relação células... e a assistente social. ... porque o médico ele fala pra você na totalidade, né? Ele te dá um apanhado geral do que realmente é o transplante. Mas aí tem essa equipe que você vai realmente ser instruída, né? E as instruções da enfermeira foi muito assim, muito não sei... foi muito clara, assim, né? Inclusive me deu medo. Eu acho que cada vez mais segura e cada vez mais entendida do que poderia acontecer, entendeu?”

F7: “a doutora T4... ela tem sido uma pessoa muito amiga... Se sentiu muito acolhido por eles, aí, depois, pra marcação das consultas, também, e tudo, serviço social, a psicologia, tudo...teve bastante informações, esclarecimentos.... toda vez que a gente ouvia aquilo parecia que a gente tava recebendo informações novas... além de esclarecer bem esclarecido as informações, ficou como alerta todos os cuidados que a gente tinha, talvez seja por isso, também, que a gente tá, assim, fica com medo, né, é por esse excesso de cuidados.”

F5: “Geralmente eu procurava as meninas que tava ali dentro... a enfermeira responsável, né, perguntava como tava sendo o tratamento, se tava correspondendo, se tava tendo o resultado, assim, que elas me passava o que tava acontecendo.”

A percepção dos pacientes e familiares é de que eles tiveram muitas informações fornecidas por toda a equipe a respeito do transplante, tanto médica quanto de outros profissionais, enfermeiro, psicólogo e assistente social, o que possibilitou melhor entendimento e receio (medo) em relação ao tratamento e aos cuidados. Chien-Ching (2017) expressa que a qualidade da comunicação paciente-provedor foi identificada como um fator importante e associada ao melhor desempenho dos enfermos no tratamento.

Scott e Sandmayer (2016) ressaltam que quanto mais os pacientes são preparados para o transplante pela equipe médica, compreendendo os seus efeitos e consequências,

mais fácil se torna o trabalho de toda a equipe de saúde em orientá-los num dos momentos mais críticos de sua vida.

Destaca-se a influência da qualidade da relação construída entre os atores para o melhor andamento do tratamento, como é observado acima nas falas de P9 e F7 que relatam sentimentos de segurança e acolhimento dados pela equipe ao longo de todo o processo.

A *percepção dos profissionais* é apresentada pelos seguintes temas “a linguagem precisa ser adequada”, “o papel do médico é de falar todos os riscos”, “dificuldade dos pacientes em retirar a dúvida com os médicos” e “quando há abertura, os pacientes falam de tudo” e serão ilustradas pelas falas abaixo.

- **O papel do médico é de falar todos os riscos**

Os médicos hematologistas são os responsáveis por indicar o transplante de medula e a esclarecer sobre todo o tratamento de modo que os pacientes possam decidir se desejam ou não realizar o transplante.

T1: “É o meu papel aqui (sorri) acaba até de ser de desestimular o paciente a fazer o transplante, ele saber de basicamente de todos os riscos.

T3: “ A primeira consulta é bem agressiva, assim... que a gente fala todos os riscos, que tem risco de morrer, mieloma que não vai curar com transplante. Então às vezes os pacientes saem super assustados, mas eu acho que esse choque assim de realidade é bom...”

A primeira consulta é organizada para que o paciente possa compreender todo o processo de tratamento, sendo composta por uma grande quantidade de informações sobre o porquê da indicação, os procedimentos, os efeitos colaterais do regime preparatório, o processo de transplante, o risco do DECH e os esforços para sua prevenção, a sobrevida global e a expectativa de cura, assim como prevê Scott & Sandmayer (2016). No entanto, o conteúdo e o volume de informações transmitidos faz com que os médicos se sintam no

papel de desestimular os candidatos ao transplante e não no papel de auxiliar na tomada de decisões mais conscientes sobre o tratamento, isso pode provocar sentimentos de aversão a figura do médico.

- **É necessário adequar a linguagem**

T2: “Com o paciente/familiares e a gente acaba explicando detalhadamente o que é porque eles acham que vai tirar um pedaço do osso , vai fazer uma cirurgia.”

T3: “Às vezes é difícil a gente passar pra eles uma coisa que eles não têm noção de como acontece, de tão grave que é né, mas a gente tem pacientes muito simples que às vezes a gente tem dificuldade de explicar o que acontece, a gente procura ser bem claro, assim, dos riscos e dos benefícios pra que eles possam escolher de maneira mais consciente, né.”

Os profissionais referiram buscar adequar a linguagem para tornar as informações compreensíveis, isso porque os pacientes chegam com conhecimento limitado do que se trata o tratamentos e essa adequação algumas vezes pode ser difícil devido ao formato de consulta adotado pelos profissionais quanto ao conteúdo e tempo.

- **Paciente tem medo quando fala de transplante**

T4: “ Acho que o principal sentimento deles é medo porque quando fala transplante, eles acham que vão ter que operar e tudo, mas acho o principal sentimento é medo, é unânime.”

Os profissionais percebem que os pacientes chegam assustados ao centro transplantador, com medo relacionado ao transplante e ao seu futuro. A falta de conhecimento sobre o procedimento e o medo podem fazer com que tenham várias fantasias relacionadas ao procedimento, e que se não forem sanadas podem prejudicar o sucesso do tratamento. É necessário que além do profissional identificar o medo possa atuar sobre ele.

- **Dificuldade dos pacientes em retirar a dúvida com os médicos**

T2: “Para mim é muito pouco. Acho que eles perguntam muito mais para os outros profissionais e para os outros pacientes do que para o médico... Não sei se eles têm medo ou eles acham que não podem, mas eu deixo bem aberto...eles vêm com muita pouca dúvida, ou aquela coisa, quem não tem dúvida ou porque sabe tudo do assunto ou porque não sabe absolutamente nada... E eu acho que é porque não sabe absolutamente nada.”

T5: “Talvez, eu acha que... eles tem um certo complexo de inferioridade.. Às vezes eles... eles chegam com perguntas. Eles nem chegam contando o que aconteceu. Eles perguntam, chegam perguntando, quer tirar uma dúvida e de repente eles já ficam atrás de você já para querer contar tudo. Acho que talvez eles se sentem mais a vontade de perguntar para enfermagem e às vezes não só para mim, muitas vezes eles perguntam até para os técnicos...”

T9: “eu vejo que são pacientes que têm uma dificuldade de talvez pedir para equipe médica informações a respeito de como é que vai acontecer o tratamento adiante. Eles buscam muitas informações com a equipe multi, comigo, com os outros profissionais e aí eu sempre falo para eles que a parte clínica eu não entendo nada.”

Percebemos que durante as consultas, os pacientes apresentam dificuldades de esclarecer dúvidas com a equipe médica e adotam posturas mais passivas, questões importantes de ser investigadas, já que são eles os responsáveis por fornecerem as informações.

Percebemos que mesmo os profissionais reconhecendo o estado emocional que o paciente se encontra, as primeiras consultas são muito informativas e " assustadoras". Ficando o impasse se eles saem mais tranquilos ou ainda mais assustados das consultas?

Quando questionamos a equipe sobre as hipóteses para esse fenômeno ocorrer identificaram que os pacientes apresentavam pouco ou nenhum conhecimento sobre o assunto, medo ou complexo de inferioridade relacionado ao médico que impedia a interação, apesar do profissional identificar que a abertura para essa comunicação era dada. Fatores relacionados apenas a dificuldade que os enfermos apresentam e não ao formato como essa interação se dá, ao modelo da consulta ou demais questões envolvidas.

A forma como se dá a comunicação profissional da saúde e paciente, apesar de buscar transmitir a informação para que esse tenha autonomia e tenha capacidade de decidir sobre o seu tratamento, é questionável, pois quando o paciente está com medo, não tem conhecimento sobre o que é falado, não esclarece as dúvidas com o médico, tem a sua autonomia comprometida. Desse modo, resta ao paciente que o profissional faça a melhor escolha para ele.

A relação médico-paciente irá depender do tipo de interação que se estabelece. O modelo tradicional é o paternalista, no qual, o médico decide o que é melhor para o paciente, de forma impositiva, sem levar em conta os interesses do usuário. Com o passar do tempo houve uma maior valorização do paciente em exercer a sua autonomia e decidir sozinho o que é melhor para ele, após as orientações da equipe. Há um terceiro modelo, no qual o processo de decisão é compartilhado, pacientes e profissionais dividem suas responsabilidades, constroem juntos a escolha do tratamento (Otani, 2013).

Em estudo do Instituto Dana Farber, prospectivo, com 313 receptores de TCTH auto/ alogênicos e seus médicos, foram avaliadas respostas a questionários em relação a cura (com e sem TCTH) e mortalidade relacionada ao tratamento. Os resultados apontaram que quando pacientes e famílias escutavam notícias desfavoráveis a sobrevivência, poucas informações são retidas (citado por Scott & Sandmayer, 2016). O que nos leva a observar outros mecanismos influenciando na relação médico-paciente, como o conteúdo que é fornecido e o impacto na vida do sujeito.

- **Dou abertura e eles falam de tudo**

T11: “Super fofos assim, super dispostos, a maioria né, sempre dispostos a fazer os exercícios. Eu não gosto daquela coisa vamu lá só fazendo exercício. Ainda mais que eu acho que a fisioterapia, é um dos que mais tem o contato com o paciente, para não ser uma coisa maçante também... eles contam a vida e eles são muito carentes. E acaba que com essa abertura que a gente dá, eles se abrem e falam mesmo de tudo, da comida que gosta.”

T6: “Com os pacientes a comunicação é muito boa eh...é efetiva. Eu consigo passar para os pacientes o que eu quero passar para eles de informação e eu consigo com o tempo, porque a gente fica muito tempo com eles, eu consigo receber deles o que eu preciso de...de saber sobre a doença, um pouquinho sobre a vida deles eh... eles ficam muito tempo dentro da unidade, mas sem acompanhante então eu acho que até por isso, como eles precisam conversar um pouco, eles conversam um pouco com a gente. Eles conversam sobre casa, eles falam da doença, eles falam do que eles estão sentindo.”

T8: “Você consegue dar mais tempo para cada um deles e conseqüentemente você conhecer cada um deles além daqui dentro do hospital, a vida deles , a rotina deles lá fora como era e isso agrega também o nível da minha terapia .”

Com a equipe não médica, multidisciplinar, os pacientes adotam uma postura mais ativa, porém muitas vezes questionam informações que deveriam ter sido fornecidas pelo médico. A equipe multidisciplinar demonstra interesse em estabelecer uma comunicação que vai além do aspecto técnico instrumental, e valoriza o aspecto afetivo da relação. Estabelecendo uma comunicação técnica com suporte emocional, assim como define Bianchini (2015), provisão de informação para a doença e também para o suporte emocional, para poder exercer o cuidado, pois reconhece que a escuta da história de vida, sua cultura, seus gostos e preferências, auxiliam na formação de vínculo e na terapêutica adotada.

Durante o acompanhamento dos pacientes onco-hematológicos e transplantados a equipe de saúde é responsável em estabelecer comunicações consideradas difíceis ou más notícias emergindo os temas “recidiva, piora de sintoma, óbitos” e “impacto do tratamento na saúde familiar”. Borges, Freitas e Gurgel (2012) definem como má notícia todo tipo de informe sobre doença grave e morte .

Questionamos a equipe sobre quais são os momentos mais marcantes de se comunicar com paciente e familiares emergiram os temas “recidivas, pioras dos sintomas e óbitos” e “impacto do tratamento na estrutura familiar” apresentadas nas falas abaixo.

- **Recidivas, piora dos sintomas, óbitos**

T2: “Que recaiu a doença, ou que não deu certo, ou que o paciente está grave e que provavelmente não vai resistir, principalmente para a família. E para mim é difícil também o explicar...”

T1: O momento da recidiva....embora a gente saiba que as recidivas podem acontecer é sempre muito ruim. Você olhar no olho do paciente e falar que a doença voltou e que infelizmente não tem muito o que fazer.

T5: “Um deles é quando ele recebe alta e quando ele, por exemplo, tem a recaída da doença ainda nesse pós-transplante, nesse período tão curto como 90 dias a gente fala para ele, o médico fala, é explicado para ele sobre...sobre o transplante e a realidade dele...olha você pode ter a recaída da doença e tal , só que ele nunca vai esperar que seja em 60 dias, pode ser em um mês depois do transplante? Pode cada paciente vai responder de uma forma. Mas eles nunca esperam que seja nesse período ou que aconteça nesse período e quando acontece de que forma é que eu vou olhar para esse paciente? É como... eu vou conversar com ele para que ele tenha expectativa para o segundo transplante para ele passar novamente por tudo aquilo que ele passou que não foi fácil no primeiro e mais no segundo que é tão grave quanto o primeiro a se realizar. Isso mexe com você enquanto pessoa, porque você esteve ao lado dele em todo o tempo, enquanto ele estava fazendo o tratamento e de repente ele teve a recaída da doença e agora você precisa ter outra forma de abordagem desse paciente para que ele não desista, para que ele não perca a esperança”

O momento de recidiva da doença após o transplante é descrito como um dos momentos mais difíceis não só para pacientes, mas também para esses profissionais que os acompanharam ao longo de todo o processo. Observamos que apesar do cuidado ser prestado com dedicação, o sentimento vivenciado pelos profissionais ao comunicar essa notícia é de que o esforço desempenhado não deu certo e que não há mais nada para ser feito, reforçando que na formação dos profissionais de saúde, principalmente dos médicos, o foco principal é buscar a cura. É perceptível nos depoimentos acima, o sentimento de frustração quando isso não é possível, o sentimento de impotência frente uma doença que segue o seu fluxo (Brasil, 2010).

Está ausente na fala dos profissionais a noção de cuidados paliativos, assunto ainda limitado quando falamos de TMO. Loggers et al. (2009) apontam benefícios dos

cuidados paliativos, possibilitando consolo e esperança a pacientes submetido ao transplante alogênico independentemente de ter sobrevivido ou não.

- **Impacto do tratamento na estrutura familiar**

T10: “eu acho que a parte pior que eu lido assim é essa parte da família, porque acaba que você divide a família, nem sempre pode mudar para cá toda a família, às vezes é só a mãe e a filha, e essa mãe vai ser a cuidadora 24 horas por dia, né, ou o pai, ou uma tia, alguma coisa...quando a gente faz avaliação da casa também, muitos deles não têm uma casa ainda que está pronta para receber um pós transplante. Então aí, além deles ficarem preocupados com a doença em si, acaba que a gente dá a notícia para eles que eles vão ter que se dispor depois para arrumar a casa, para adequar tudo aquilo, e você percebe que é família que não tem uma condição financeira, e acaba que a gente vincula o tratamento, o sucesso do tratamento a isso, e isso me deixa, um pouco as vezes angustiada, porque você sabe que não tem programa de... aliás, até tem programa de governo para isso, mas os que conseguem acessar mesmo são poucos”

T9: “ Assim de uma visão geral não seria a mais difícil, mas eu considero complicado quando o paciente vem sozinho ao atendimento, porque eu não consigo passar todas as informações do tratamento e aí a gente fica pensando... eu fico pensando como é que será que é a rede de apoio dele, será que ele tem ? Como é que tá? Então eu considero isso um pouco mais dificultado. Eu entendo que o tratamento não é só do paciente. A família, eu percebo que é importante que ela saiba o que que tá acontecendo.”

Os profissionais da saúde consideram difícil conduzir suas avaliações sem a presença dos familiares, pois não conseguem transmitir todas as informações que também dizem respeito a eles e nem avaliar a rede de apoio. Além disso, os profissionais percebem o impacto na estrutura familiar e socioeconômica na vida desses pacientes, fatores que podem prejudicar ou até mesmo impedir a realização do tratamento.

Assim percebemos que a comunicação de más notícias não se refere apenas à morte, mas a outras questões, tais como algum benefício negado, falta de acesso ao transporte para o tratamento; perda do acesso venoso; recidiva de doença; efeitos de procedimentos mutiladores e incapacitantes; ineficácia dos tratamentos oncológicos; finitude das possibilidades terapêuticas e morte trazendo impactos para todos os indivíduos (INCA, 2010).

6.3.2 Dificultadores da comunicação no TMO

Questionamos os participantes sobre a percepção do que dificulta a comunicação paciente-família-equipe de saúde no tratamento de transplante de medula óssea na instituição. Os temas que emergiram encontram-se na abaixo (Tabela 7) :

Tabela 7

Dificultadores da comunicação

Pacientes	Familiares	Profissionais
O médico passa muito rápido e com pressa	Consulta médica corrida	Os pacientes vêm crus para cá
Paciente tem dificuldade de informar a família durante a internação	Paciente tem dificuldades de informar a família durante a internação	Baixa escolaridade
A gente queria mais espaço... “intimidade” com os profissionais	Medo do que ia ouvir	É muita informação em pouco tempo
Quanto eu quero saber	Tudo tem que ser falado com cuidado	Problema com o efeito das campanhas de doação de medula
Falta falar a verdade	Falta um canal de informação com os profissionais	
Falta ouvir o paciente	Falta de profissionais de Psicologia e Serviço Social exclusivos do TMO	
Desencontro de informações		

6.3.3 Dificultadores percebidos por pacientes e familiares

Foram identificados temas comuns nas falas de pacientes e familiares, sendo estes:

“o médico passa muito rápido e com pressa/ consulta médica é corrida” e “Paciente tem dificuldade de informar a família durante a internação”.

● Médico passa muito rápido e com pressa / consulta médica é rápida

P8: “ eles tratam a gente bem, aí (muito ligeiro) conversa com a gente. Ele passava rápido tal, perguntava se tava bem e eu “tava, tudo bem”. O médico, ele passa muito rápido, né? Passa, te dá aquela informação (de exame) e vai embora, porque ele tem muita gente pra... ele não tem tempo pra parar um pouquinho, conversar.”

P3: “Aconteceu umas duas vezes já....Que tem muitos que você chega no médico e ele mal vê... já cheguei em médico que só virava a cara, passava a receita. E manda embora.

Tem uns que dá patada na gente ainda. Mais no interior, né? Aqui até não... aí, não... Não olhar pra você assim, passar a receita e manda... Tem vez que nem deixa você sentar no banco pra atender você. Aí você fica sem graça, né? Tá sentindo a... sentir a dor e não pode passar um remédio pra você... tem vezes que nem valia nada também. (Não procurava) se você tava sentindo nada. E era pagado ainda, tinha vez que era pagado. Ah, que não importa... não importa com paciente não. Eles ganham por paciente, né? Quanto mais rápido liberar você, melhor.”

No depoimento de P8 acima, vemos que a mesma traz novamente o sentimento de gratidão pelo atendimento prestado, no entanto, observa que o médico comunica o que é essencial sobre os exames e não tem tempo de conversar, desse modo, ela chega à conclusão de que eles têm muita gente para atender.

No depoimento P3, traz a experiência vivenciada com diferentes médicos em serviços públicos e privados, observamos que a pressa é uma variável constante que impacta diretamente na assistência do paciente, fazendo com que se sinta negligenciado em relação às suas queixas e tratado como só mais um paciente, um número na estatística de atendimentos para aumentar o faturamento da instituição, e não como uma pessoa que necessita de atenção, respeito e que precisa que a sua subjetividade seja considerada.

Rennó e Campos (2014) criticam a atuação dos profissionais mais voltados para práticas burocraticamente controladas do que ser profissionais com autonomia técnica para desempenhar sua melhor função, o que compromete as relações de saúde.

A família também sofre com o impacto negativo das consultas médicas sendo rápidas.

F8: “Olha, sentir eu sentia, mas aí nunca encontrava com esse médico. Visita de médico é tão rápido...sempre eu conversava mais com as enfermeiras...”

F10: “ Porque a consulta dos médicos é muito rápida, entendeu.”

F2: “Porque às vezes a gente sai daqui, a gente não consegue esclarecer tudo que o médico diz na correria e às vezes sai daqui tem que chegar em casa vai lembrar alguma coisa... Não sei o que que é, eu sei que a consulta dele é corrida. O doutor às vezes pega um paciente e demora, demora... aí vai, atende um telefone e fica no telefone, esquece o

paciente... às vezes ele já fica ali estressado de tá ali dentro. E aqueles pacientes pro doutor, creio eu que seja seis ou cinco pacientes por dia em cada consulta, então, eu acho que deveria agilizar mais um pouco o atendimento.”

Na fala de F2, observamos que o tempo destinado às consultas é insuficiente para sanar todas as dúvidas gerando o sentimento de insatisfação. Vários elementos são observados por ela, a quantidade de pacientes atendidos, o tempo de consulta entre um e outro às vezes é discrepante, o uso do celular durante o atendimento que prejudica e minimiza o tempo da consulta, e até mesmo o estado emocional que o profissional apresenta, tudo isso, faz com que familiar e paciente sintam-se preteridos em razão de outras coisas.

Nossos achados corroboram o estudo de Godlewski et al. (2016) em que as discussões entre paciente e médico estavam frequentemente sob pressão. Os profissionais pareciam estar constantemente impacientes e preocupados com outros assuntos, fornecendo respostas curtas e incompreensíveis. Os paciente se sentiam sem importância, desrespeitados e desapontados. Entendiam que os profissionais cumpriam várias tarefas em um curto espaço de tempo e que tinham que se dedicar a vários pacientes.

- **Paciente durante a internação tem dificuldades de informar a família**

P2: “A família, ela não... eles não comunicavam nada a eles, né? Era só pra mim mesmo. Não, acho que no transplante ainda, internado, eles não comunicavam, era só (por mim) mesmo. Pesquisadora: É? E sentiu falta que tivesse essa comunicação com a família? Olha, no meu caso não, mas acredito que pacientes que estejam mais debilitados porque eles não vão tá explicando, e se forem leigos também no assunto não vão saber explicar pra família. Então acredito que tem que ter sim uma consulta com familiares e explicar tudo. Pesquisadora: Por que que você acha que assim, no seu caso falou assim “no meu caso não” né? Eles falavam (tal)? Não, porque eu tava bem lúcido de tudo. E sabendo me comunicar também com minha família sempre. Sempre, eu até gravava pra poder chegar lá. Pesquisadora: Com autorização? Sem autorização. Por que às vezes eu não queria conversar com eles, né? Explicar tudinho aí eu “ah, não quero falar nada, vou gravar, vou só mandar.” Pesquisador: Por que que você fazia isso? Pra evitar fadiga de tá conversando. Ouvindo do médico, eles se sentem mais confortáveis, com uma confiança maior e as notícias sempre eram boas.”

F2: *“Porque às vezes o paciente lá dentro mesmo igual ele, ele (paciente) não sabe muito atender o telefone né, perguntaram pra ele que remédio você anda tomando, aumentou algum tipo de remédio aí? Ele, to tomando uma mas, não sei o que deram, só vieram e me deram. E eu, e aí, o médico passou, o que que falou? Não entendi direito não, o médico falou isso e isso. Então a pessoa já fica meio pro lado, lá dentro, trancado, então às vezes foge um pouco da memória”.*

O foco da comunicação dos profissionais médicos durante o transplante de medula é voltado para os pacientes. Eles pouco têm contato com os familiares durante a internação, uma vez que os enfermos, encontram-se em isolamento protetor e ficam sem acompanhantes. O horário em que os profissionais de saúde encontram os pacientes é variável, muitas vezes não coincidindo com a visita dos familiares e as informações diárias são passadas para os próprios pacientes. Contudo, há alguns doentes que encontram dificuldades de compreender ou repassar as informações fornecidas e acabam também, tendo dificuldade de transmiti-las às suas famílias, por exemplo, memória, orientação, impacto emocional e escolaridade.

Na fala de P2, observamos que tanto por desejo de se preservar quanto de repassar mais confiança à família sobre as informações médicas, dessa forma faz uso de uma estratégia sem autorização da equipe, a gravação de áudio da visita, pois compreende que ouvir do médico as informações transmite maior segurança a família. Em alguns centros as gravações de consultas são permitidas para que os pacientes possam revisitar as informações prestadas junto com a sua família (Scott & Sandmayer, 2016).

6.3.4 Dificultadores de comunicação percebidos pelos pacientes

Outros temas que emergiram das entrevistas dos pacientes foram: a gente queria mais espaço... “intimidade”, quanto eu quero saber, “falta falar a verdade”, falta ouvir o paciente e desencontro de informações.

- **A gente queria mais espaço... “intimidade”**

P10: “Aí às vezes (a gente queria), mas assim, vamos supor, mais informação e mais assim intimidade, com facilidade, entendeu?”

P7: “Acho que no início a gente fica meio... receoso de às vezes falar e tudo mais. De certa forma, com o tempo que a gente vai passando ali dentro, a gente vai pegando uma certa amizade, intimidade, com todo mundo, até com o pessoal da limpeza, né? Eles chegam, te cumprimenta, você conhece pelo nome as pessoas. ... mas depois que você conhece a pessoa fica mais (leve) Dá bom dia, dá boa tarde, passava pra ver se tava bem, não era só pra.... Isso faz a diferença, né.”

P6: “Então tem os que dão espaço... E outros não. É, você tem que ter o seu espaço, né, pra tirar suas dúvidas, saber o que que tá acontecendo, o que que pode acontecer, o que vai acontecer.”

Os pacientes apontaram em seus depoimentos que no início apresentavam receio para se comunicar, dificuldade encontrada pela pouca “intimidade” com o profissional, devido a falta de vínculo e a falta de espaço sentida para fazer colocações e retirar dúvidas. Aparentemente, aguardam dos profissionais a permissão, o fornecimento do espaço e o interesse por suas histórias para poder interagir.

Neste contexto, o acolhimento a estes pacientes se torna fundamental e traduz-se a busca do profissional pelo contexto em que o usuário está inserido. Acolher pressupõe na atitude do profissional ouvir o que o paciente tem a dizer, isso inclui considerar seus valores, sua cultura e levar isso em consideração durante todo o cuidado prestado a ele. A falta de acolhimento prejudica a adesão ao tratamento do paciente (Cimino, 2016).

- **Quanto eu quero saber**

P3: “Tem muita gente que fica com medo de saber alguma coisa e não agrada, né? Uma doença....”

Nesse depoimento, vemos como o medo de saber alguma coisa que desagrade, por exemplo, o câncer, influencia no desejo do paciente saber ou não da informação e interfere na busca por tratamento. O que é um dilema ético para o profissional da saúde que necessita falar a verdade do que está acontecendo para o paciente.

- **Falta falar a verdade**

P2: “As pessoas também falavam “ah, porque vai fazer muita quimioterapia e tal” já me dava um susto assim. A quimioterapia foi ruim, mas...Eu senti assim que não foi da forma como falavam que ia ser. Acho que eles não deveriam falar que é muito forte a medicação. Ah, isso daí que tu vai fazer é muito forte” isso aí eu ouvi muito. Isso aí também eu não sentia bem quando eles falavam isso. Dá uma enfraquecida no psicológico.”

P4: Eu gostaria que eles falassem a verdade do transplante, né? ((risos)) Que não fala. (A gente sente que) que pode subir, acho que eles não falam porque fica com medo, né? Eu acho que eles não falam por isso.

A partir dos depoimentos acima, vimos que os pacientes sentem que a verdade sobre o que é o transplante não é passada. Para P2, ocorreram excessos sobre os efeitos da quimioterapia e isso gera ansiedade. Já para P4, ele sentiu que a equipe minimizou os efeitos do condicionamento para poupar o seu emocional, ou seja, evitando falar dos riscos, inclusive da morte, o que pode se dar em proteção do paciente ou dificuldade do profissional em comunicar os riscos. Duas realidades distintas que demandam atenção da equipe sobre a necessidade dos sujeitos de informação.

Thorne et al. (2013) destacam que os pacientes esperam abordagem individualizadas de comunicação que levem em conta as suas necessidades, contexto inserido e representações dadas ao câncer. Na medida do possível esperam que essas comunicações ocorram dentro de um *setting* de conexões humanas associadas a relações eficazes de cuidados de saúde.

- **Falta ouvir o paciente**

P2: “só consulta os documentos, os exames, a gente não consulta... como é que a gente pode falar, examinam a gente, só examina os documentos aí. Os outros dois não, examinavam a gente mesmo, (bem), conversava, aí... aí que tava a diferença...só os exames, entrava na sala “tá tudo bem?” “tá.” Tá bom então” não dá tempo de... Isso atrapalha e muito, porque só pelo exame, e se o exame tiver errado? É isso, aconteceu comigo isso, quando eu fiz a... eu fiz a (BVD), né? Fiquei curado, aí a doença recaiu em 2016, aí eu fiz a HAIS, outro protocolo só que aí foi (refratária), não fez efeito. Aí quando eu fui fazer as tomografias, né? Aí deu que não tinha, mas eu tava me sentindo mal ainda, só que as tomografias não mostravam o tumor mais não... Aí quando... eu... aí a médica... eu fiz os exames, tomografia, ela olhou, ficou desconfiada, eu falei “olha

eu vou fazer logo (de novo).” Aí eu fiz de novo já particular aí deu que ainda tava lá a massa. Então errou, né? Os exames não mostraram a realidade. Então acredito que eles têm que olhar os dois. E ouvir o paciente também.”

Além da questão da falta de tempo dada pelos pacientes para sanar as dúvidas, outra queixa apresentada é de que não são ouvidos. Alguns profissionais se concentravam apenas nos resultados dos exames, sem levar em consideração o que eles têm a dizer, fazendo com que se sentissem inseguros quanto à conduta adotada pelo profissional.

Dessa forma, percebemos que os profissionais adotavam o modelo da razão instrumental definido por Habermas (citado por Longhi,2013), utilizando uma comunicação técnica e que muitas vezes é considerada uma comunicação insuficiente por não contemplar o desejo do outro ou o seu interesse, reforçando o modelo biomédico em que o paciente não tem nada o que dizer sobre ele ou sua doença, desqualificando o seu saber.

No TMO percebe-se uma maior valorização das tecnologias duras (uso de máquinas de alta de complexidade) em detrimento de tecnologia leves (relacionais). No entanto, ao se fazer isso, prejudica-se que haja um olhar e uma escuta que possam compreender a complexidade da vida dos usuários (histórico, contexto social, singularidade), o processo saúde e doença e seu sofrimento que influenciam na produção de sentido e na construção de sujeitos protagonistas em seu tratamento. Todos os profissionais podem acolher, escutar, interessar-se, contribuindo para uma relação de confiança e construção do processo de cuidado (Merhy & Feuerwerker, 2009).

- **Desencontro de informações**

P6: “Às vezes de entender , porque a gente faz certas perguntas pra um e um responde você fica naquela...”

P7: “ Porque se a gente sabe de uma informação que não é a correta, prejudica a gente, né? Porque às vezes você recebe uma informação que não é a correta. Até informação

de saúde, de algum processo, né? Então eu acho que seria isso aí, acho que comunicar o que realmente é da área ... procurar o profissional certo, né? No caso, os médicos...”

P8: “Eu acho que eu fiquei um pouco com dúvida em relação a esse caso, sair daqui, chegar em casa, se eu podia chegar perto da mulher ou não, se ela podia ter em contato comigo. Esse foi um assunto que eu mais... Pesquisadora: E isso foi uma coisa que não foi passada? Ou que você não... O que que aconteceu? Foi passada, só que muitas vezes de modo diferente. Já falaram que eu podia chegar em casa e ter contato com a mulher, beijo, relação, e outros falaram que não podia. Entendeu? Ah, no final, o médico me falou que eu poderia dormir com ela. Não falou que eu poderia fazer nada, falou que eu poderia ter o contato com ela e dormir. Essa foi a resposta que eu tive. ”

Os pacientes ao longo do tratamento apresentam diversas dúvidas às equipes sobre as mudanças em sua vida em decorrência do tratamento, se poderão voltar à mesma rotina que tinham antes da doença, quais os cuidados que serão necessários adotar para ter uma boa qualidade de vida e se poderão ter os seus projetos. No entanto, eles observam que não há uma uniformidade das informações prestadas, contribuindo para que eles fiquem ainda mais confusos, inseguros e se sentindo prejudicados.

Nesse aspecto, o profissional de confiança reconhecido por eles como o detentor da verdade sobre o tratamento é o médico. Os pacientes sempre se sentirão dependentes de uma assistência especializada e tem a necessidade de se sentir priorizados em seus questionamentos (Godlewski et al., 2016).

Esse tipo de situação é grave e compromete a segurança do paciente em sua recuperação, prejudica o seu autocuidado, além de comprometer a confiança na equipe. Em revisão de literatura Nogueira e Rodrigues (2015) identificaram alguns estudos em que a falha da comunicação prejudicou o sucesso de tratamento de pacientes que foram submetidos à cirurgia. Ponte et al (2017) em seu estudo de caso também encontra esse tema como um dificultador. Importante ressaltar que essa categoria emergiu na linha do tempo e na entrevista, alertando sobre a necessidade de uma maior coesão entre as informações prestadas.

Outro fator a ser levado em questão é que o próprio paciente é um dos agentes de cuidado e o seu conhecimento pode ser repassado a outras pessoas, quanto melhor esclarecido ele estiver, mais benéfico para a sociedade. No entanto, ele pode repassar informações incorretas o que prejudica todo um sistema.

Um dos temas de interesse dos pacientes e que remete à volta a rotina diz respeito a sexualidades, os pacientes podem apresentar receio e vergonha ao falar do tema abertamente e esperam que os profissionais possam fornecer espaço para que a discussão apareça. No entanto, observa-se que os profissionais de saúde apresentam dificuldade em abordar o tema, priorizando outros aspectos do tratamento e é um tema menos explorado e de forma generalista e que não contempla as especificidades de cada sujeito, isso pode se ocorrer devido ao foco intenso na doença e também pela sua formação, corroborando os estudos de Canzona et al (2016) e Junqueira et al (2013).

6.3.5 Dificultadores de comunicação percebido por familiares

Na entrevista com os familiares emergiram os seguintes temas: “medo do que ia ouvir”, “falta de um canal de comunicação com a equipe”, “falta de Psicologia e Serviço Social exclusivos para o TMO para conversar”.

- **Medo do que ia ouvir**

F9: “No começo, eu tinha medo de perguntar, do que eu ia ouvir, né, se tava indo bem, se tava tendo..., porque o transplante ele pode ter várias reações, né. Na verdade, eu tinha medo de conversar e descobrir outras coisas, mas depois eu descobri pra mim cuidar dele, o bem estar dele, da saúde física, emocional. Eu tinha que saber o que tava acontecendo...”

O medo também afetou a interação do familiar com o médico de questionar, pois este temia o que ia ouvir. Muller et al. (2008) chamam a atenção para o sofrimento da família do paciente submetido ao TMO, que está sujeita ao prejuízo de sua saúde, alto nível de estresse, redução no sono e a esperança, necessitando também de atenção, pois

enfrenta a possibilidade concreta da perda do paciente. O suporte psicológico pode favorecer a esperança, a reconstrução de vínculos e o fortalecimento da integridade familiar.

- **Tudo tem que ser falado com cuidado**

F9: “Na verdade foi no Hospital Y, foi uma psicóloga, ela chegou pra gente, vou até discutir com essa psicóloga, e falou que a gente não poderia ter mais filho e chegou e falou de lata, assim, eu achei errado da parte dela. Aí depois eu conversei com a médica, ela pegou e falou que poderia ter ou não. O paciente quando ele descobre a doença é muita coisa, muita coisa pra cabeça dele. Então, se você descarregar tudo de uma vez, dependendo do paciente, igual lá, no Hospital Y, a gente fica internado com quatro pacientes, a maioria entra em depressão. O meu medo era dele descobrir várias coisas, assim, que muda a vida de uma hora pra outra, era a depressão. Isso atrapalha muito o tratamento. Então, eu acho que tudo tem que ser falado com cuidado. Então, acho que, assim, tem que ter um acordo no caso de psicólogo e médico. Perguntar se o médico já esclareceu, porque a princípio, todo mundo que entra lá, quem nunca foi internado, todo mundo é de branco ali, e você não sabe quem é quem, a não ser que fale, olha, eu sou o psicólogo, eu sou assistente social, eu sou isso. Então, eu acho, que algumas coisas tem que ser explicadas pelo seu médico e não por uma pessoa que você viu pela primeira vez e fala uma coisa, então, assusta muito.”

Na fala da familiar se destaca o psicólogo que para alguns é o profissional mais capacitado em realizar a comunicação com o paciente devido a sua formação, no entanto, observamos que para F9 esse contato foi aversivo por vários fatores, por não levar é consideração o momento vivenciado pelo casal, fornecer uma notícia difícil e de competência do médico ainda não mencionada antes do estabelecimento do vínculo.

É importante que a comunicação seja entendida como um processo. Os pacientes já se encontram abalados emocionalmente, não adianta descarregar várias informações ao mesmo tempo. Devemos lembrar que eles encontram em processo de elaboração. Furber et al. (2013) defendem que o paciente tem o direito de saber do seu diagnóstico e prognóstico, mas não apresenta o dever de saber. É necessário que haja a capacitação dos profissionais para o estabelecimento da comunicação e o devido cuidado para transmiti-las.

- **Falta de um canal de comunicação com os profissionais**

F2: “faltou um pouco , da questão deles passar contato pra gente. Porque às vezes eles ligam de telefone, não sei se é da própria pessoa, não sei se é do hospital, então eu não sei se também...regras, se pode, se não pode, né? Tipo, as enfermeiras, as meninas que ficam aí, às vezes a gente esquece de perguntar alguma coisa, tendo o telefone facilita um pouco mais... então tendo o contato com elas a gente já esclarece alguma coisa e aí elas podem também esclarecer diretamente com o médico, facilita mais a ligação delas com o médico.”

F7: “ eu achava, assim, quando eu não podia vir , eu podia pelo menos ter alguma informação dele, mas eu não sabia, falei, ah, não vou ficar ligando lá no hospital e eu também não tinha, a gente não tinha, às vezes, ele respondia no whatsapp e, às vezes, ele não respondia de jeito nenhum, aí, esses dias me deixava muito nervosa, preocupada, né.”

Um dos entraves para a comunicação no TMO segundo alguns familiares referiu-se a falta de um canal de comunicação formal, um telefone, através de um *call center*, com os profissionais para esclarecer as dúvidas. Isso fazia com que os familiares tivessem dificuldades de esclarecer as suas dúvidas, seja sobre o estado do paciente quando internado, sintomas apresentados quando esses já estão em casa ou cuidados. A dificuldade em se comunicar com os profissionais desencadeava sentimento de insegurança, receio, nervosismos e aumentava a ansiedade devido à falta de informações.

- **Falta de Psicologia e Serviço Social exclusivos para o TMO para conversar**

F8: “É ...assim, eu achei...assim por causa que lá o serviço social era direto, o psicólogo tava disponível, não tinha que marcar e aqui não ,né, você tem que marcar, agendar uma consulta. Então, foi essa barreira , assim, que eu tive.”

F10: “A dificuldade foi encontrar... Então, aí ficou um pouco difícil.

Um outro aspecto de dificuldade aos familiares foi o de não encontrar os profissionais de Serviço Social e Psicologia para atendimento e suporte, quando necessitavam prontamente, pois os profissionais não são exclusivos da unidade. Duas áreas que são fundamentais para lidar com as questões psicossociais tanto do paciente quanto da família nesse período de transformações. A família sente falta de ter um

atendimento mais contínuo e com maior facilidade de acesso aos profissionais. Essa dificuldade de acesso pode reforçar o sentimento de desamparo.

6.3.6 Dificultadores percebidos pelos profissionais de saúde

Os temas que emergiram da entrevista dos profissionais foram: “ os pacientes vêm crus para cá”, a baixa escolaridade, “é muita informação em pouco tempo” e o “problema com o efeito das campanhas de doação de medula”.

Os pacientes vêm crus para cá

T1: “eles não têm uma compreensão daquilo que é efetivamente o transplante. infelizmente ,os pacientes vem muito crus para cá, eles não têm muita noção, eles são meio que jogados...”

T2: “Eles vêm com, as vezes, umas informações muito deturpadas. Ou pelo médico não saber direito como funciona o transplante ou pelo médico Às vezes querer encerrar a parte deles e "agora a minha parte encerrou e agora é tudo com o transplante"... aí tem que começar do zero... Eu acho que começa desde o diagnóstico do paciente. Por exemplo, um mieloma quando diagnostica, todos os mielomas vão fazer transplante hoje em dia... Então assim, já teria que explicar que existe uma fase do tratamento que vai ser o transplante, como é que funciona... Os linfomas é mais difícil porque aí geralmente é os que recaem, mas quando recai já dá para explicar que vai ter que consolidar com o transplante, porque esse paciente quando recai tem quase seis meses mais de tratamento para depois ser mandado para o transplante de novo... Então nesses quase seis meses já poderia ser orientado. E os pacientes que têm leucemia aguda... aplasia... Essas coisas desde o início do diagnóstico já ter uma ideia que são as exceções que não fazem o transplante, a maior parte é que veio fazer, então acho que deveria ser desde o início.”

T4 : “quando o médico encaminha ele não explica assim, também não é da área dele e 99% dos médicos não conversam sobre o transplante, falam da indicação e encaminham para o paciente pegar tudo aqui. Então eles chegam bem crus as consultas. Eu acho muitas vezes o que dificulta essa consulta é a falta de entendimento do paciente sobre a doença porque às vezes a gente tem que voltar e explicar a doença, uma doença que ele trata há mais de um ano.”

A maior dificuldade encontrada pelos hematologistas para a comunicação é referente à falta de informação sobre o diagnóstico e a indicação de transplante. O que segundo eles, prejudica a consulta já que tem muitas vezes de retomar o diagnóstico, prognóstico e o porquê da indicação do transplante. Dessa forma, o tempo da consulta

que já é limitado se torna escasso para o restante das informações que deverão ser fornecidas.

Para melhor compreensão da doença e escolha do tratamento é necessário que o paciente saiba o que está acontecendo com ele, no entanto, identificamos que há muitos pacientes que realizam tratamento oncológico e não sabem o diagnóstico ou o que esperar do tratamento e já passaram por diversos especialistas. Dessa maneira, encontramos uma falha no processo da integralidade da informação entre os diferentes níveis de atenção à saúde que passa o paciente.

A integralidade, segundo Araújo e Cardoso (2007), se opõe a desarticulação entre os níveis de atenção, outra a oposição à especialização, que contribui para que o indivíduo construa sentidos sociais na sua inteireza. Dessa forma, observamos uma falha grave, que repercutirá, pois o paciente que não compreende o que tem, tem comprometido também o seu direito à saúde.

- **Baixa escolaridade**

T2: “O transplante... É uma coisa bem difícil de entender... Eu quando fazia hematologia não entendia porque que fazia transplante autólogo. Então assim, imagina um leigo, que não sabe nada de medicina, às vezes 'malemá' terminou o ensino fundamental...”

T4: “Tá, a maioria dos nossos pacientes é SUS então eles têm um nível de escolaridade muito baixo. A maioria não sabe nem dizer o nome da doença que tem, os medicamentos que usam. Eles se perdem com papel são quase semi-analfabetos, os acompanhantes têm o mesmo nível de escolaridade. Eu acho que da parte dos pacientes é mais isso. Os pacientes de convênio, geralmente não é regra, eles têm um entendimento um pouco melhor da doença e do tratamento geralmente é mais fácil essa comunicação. Eles conseguem receber de uma forma mais fácil a informação.”

T3: “Acho engraçado, porque a gente percebe que os pacientes que tiram mais dúvida são os pacientes mais esclarecidos. Os pacientes mais simples, eu não sei se eles vêm... a maioria vem do hospital Y, né, que é uma loucura, muita gente, então eu acho que eles se sentem mais intimidados a perguntar.”

T10: Muitos pacientes que a gente atende aqui, eles têm um grau de escolaridade muito baixa, então isso às vezes se torna um atendimento um pouco difícil. Então é aquilo que eu falei, às vezes você vai ter que fazer dois, três, quatro atendimentos.”

A baixa escolaridade foi apontada pelos profissionais como um fator que dificulta a comunicação. O transplante de medula é compreendido como um procedimento complexo até para os profissionais, assim a explicação do que é o tratamento para pacientes de baixa escolaridade é percebida como um desafio, demandando mais tempo e adequação da linguagem para que possam entender todo o processo. Porém, observamos que algumas vezes, os pacientes se submetem ao processo sem compreender a terapêutica o que pode gerar várias complicações tais como, insatisfação, arrependimento e medo.

Mclennon et al. (2013) realizaram estudo sobre a percepção das enfermeiras sobre barreiras de comunicação e identificaram que havia alguns pacientes que aceitavam se submeter a tratamentos oncológicos sem compreenderem realmente do que se tratava. Isso se deveu aos pacientes não terem sido corretamente orientados sobre o procedimento. No caso do TMO é imprescindível que a pessoa saiba o que esperar antes e após o transplante, pois o tratamento traz repercussões para toda a vida.

- **Falta tempo**

T4: "Tempo. Eu não tenho tempo."

T2: "Não é no primeiro contato com o paciente que você vai dizer se tem 70% de chance de morrer no transplante, ou "você tem 40% de chance de morrer no transplante". Porque primeiro eu tenho que ver toda a informação clínica do paciente, tenho que ver todo o resumo clínico dele, copiar todos os exames dele desde o diagnóstico, todos os tratamentos desde o diagnóstico até agora, fazer toda a parte clínica e ainda fazer a demanda de explicar como funciona os procedimentos e todas complicações, é muito pouco tempo uma hora e quinze. Para um serviço que é muito grande, que tem uma demanda muito grande, é muito difícil de conseguir fazer uma comunicação pré-efetiva."

Os profissionais se queixam da ausência de tempo para poderem realizar o seu trabalho com qualidade. Vimos acima, que a falta de tempo faz com que a interação com o paciente seja rápida e as consultas corridas, o que prejudica o paciente ser ouvido, a esclarecer as dúvidas e a elaborar as informações.

Scott e Sandman (2016) apontam a necessidade que haja uma segunda consulta médica com tempo adequado, para garantir que o paciente compreendeu todo o impacto do tratamento proposto e possa tirar todas as suas dúvidas.

- **Problemas com o efeito das campanhas para doação de medula**

T2: “O problema é que as campanhas deixam na ideia de que se você tem um doador você tem tudo, se curou. Não é assim, o doador é a primeira coisa que você vai ter E às vezes o transplante é pior do que doença.”

T4: “As pessoas vêm com uma expectativa muito grande de transplante de medula óssea, achou o doador é igual tá curado da doença, e, isso não é verdade né.”

Em geral destaca-se o papel da mídia acerca de campanhas sobre a carência de doadores de medula óssea para aumentar o total de voluntários cadastrados no REDOME (Souza , Gomes & Leandro, 2008). No entanto, nesse estudo os profissionais destacam as campanhas da mídia sobre a doação de medula como reducionistas, pois não explicam o transplante em sua totalidade, risco e benefícios, passando a falsa esperança que é só o receptor encontrar o doador que está salvo.

6.3.7. Dificultadores percebidos pelos profissionais do TMO

Com relação à comunicação entre os profissionais de saúde do transplante de medula óssea também foram questionadas os dificultadores. Os temas que emergiram encontram-se abaixo (Tabela 8):

Tabela 8

Dificultadores da comunicação entre os profissionais de saúde

Profissionais da saúde

Falta de comunicação efetiva entre equipe
A equipe não trabalha de forma interdisciplinar
Apoio institucional

- **Falta de comunicação efetiva afeta o serviço**

T2: *“Não é muito fácil... Eu sempre dependo muito da parte da equipe, né... Muitas vezes a gente tem que fazer as coisas mil vezes a mesma coisa, e falar mil vezes a mesma coisa... Acho que por falta de comunicação entre os outros membros da equipe entre si... a enfermagem com a enfermagem... Um exemplo hoje, vieram me pedir para fazer um papel 'tal', 'X', cinco minutos depois veio outra pessoa pedir para fazer o mesmo papel, que eu já tinha feito e acabado de entregar, mas que os outros não conversam, sabe? Aí tem uma coisa, que 'cachorro que tem muito dono morre de fome' (sic). Nós, a enfermagem e o paciente têm um contato praticamente diário, é muito maior e tem muito detalhezinho que precisa ser explicado...”*

T4: *“eu entrei num serviço que tinha dois pacientes autólogos internados .Eu acho que tinham feito dois alogênicos só na época, com uma equipe de enfermagem interessada, porém sem treinamento e sem envolvimento com a equipe multidisciplinar, e o TMO precisa de muita coisa, que a gente melhorou, mas que a gente ainda precisa melhorar então eu acho que esse início é muito difícil, porque quando você está num lugar fazendo uma coisa de alta complexidade, onde as pessoas que estão ao seu redor não entendem a necessidade, a importância, a gravidade, o resultado daquilo, você precisa sinalizar problema, você precisa orientar , ensinar e nem todo mundo tá aberto a receber crítica , a ser chamado a atenção mesmo que isso seja uma coisa para todo mundo melhorar, o começo foi muito difícil. Você explicar para enfermagem que o balanço é fundamental para entender se ele tem síndrome do balanço de obstrução sinusoidal que é gravíssimo que eu preciso tomar uma conduta, porque as condutas da enfermagem são muito importantes para as nossas tomadas de decisão então nas pequenas coisas... porque eles são enfermeiros , não são médicos. Então vem a que esses médicos vêm se metendo... então no começo foi mais difícil porque quando você tá quebrando pedra construindo e infelizmente a gente não conseguiu tirar o pessoal daqui para treinar fora e nem para trazer de fora para fazer o treinamento específico né de equipe multidisciplinar. Então muitas coisas o pessoal aprendeu com a gente meio na marra,. mas nesse período teve uma rotatividade muito grande de pessoas.”*

T6: *“A gente tem algumas barreiras ainda com a equipe médica. Com o passar do tempo, foi melhorando. Então eu consigo te falar exatamente...50 % da equipe médica não escuta o que a enfermagem tá passando e já vem... sem querer ver a situação, não escuta direito o que que aconteceu e já vem com...querendo (risos) brigar. Sabe assim, precisava antes e sentar e saber como é que isso aconteceu a gente tá aqui 24 horas com o paciente. E o médico hematologista entra aqui fica meia hora prescreve e a vai embora. E ainda tem uma cultura de... o médico é que manda aqui. Eu acho que tá melhorando. Mas ainda eu acho que tem uma coisa ali enraizada: o médico manda, o médico é que resolve.”*

A falta de experiência da equipe com transplante de medula foi uma das barreiras iniciais para a comunicação, uma vez que diversos processos eram desconhecidos e havia necessidade de serem corrigidos para melhorar o serviço. No entanto, percebemos por meio dos depoimentos que há problemas de comunicação entre as áreas médica e de

enfermagem que são as que mais convivem entre si e com o paciente, tendo dificuldade de trabalhar de modo interdisciplinar. Alguns dos fatores apontados para isso ocorrer são a falta de experiência de alguns membros da equipe, a rotatividade de pessoal no setor, a falta de escutar o lado do outro e os sentimentos de que é o médico que manda e resolve.

Nogueira e Rodrigues (2015) apontam que os principais desafios encontrados para a comunicação da equipe de saúde são a diversidade na formação dos profissionais; a tendência de uma mesma categoria profissional se comunicar mais com uns que com outros; o efeito de hierarquia, com a figura do médico sendo a autoridade máxima, o que pode inibir os demais membros envolvidos no cuidado. Além disso há rigidez na hierarquia, não havendo compartilhamento claro de quais são as necessidades e nem exposição dos erros.

- **A equipe não trabalha de forma interdisciplinar**

T3: “acho que falta mais interação, entendeu...entre o médico, a psicologia, a enfermagem Às vezes o paciente escuta uma coisa do médico, passa com o psicólogo, passa com o enfermeiro, vem outra informação e fica tudo confuso. Então acho que falta um discurso mais uniforme. É, cada um atende de um jeito, né. Até da parte médica mesmo, cada um atende de um jeito, tem gente que atende mais rápido, tem gente que atende mais devagar, tem paciente que pergunta mais pra um médico do que pro outro, então por conta disso.”

T7: “Com os médicos, às vezes é difícil porque eles têm dificuldade de entender a nossa função aqui... hã... fica muito no... apaga fogo, muito bombeiro, assim, de emergências, crises. Marcam a avaliação, falam da importância, mas já tem uma programação para aquele paciente, independente da avaliação né, então... Então qualquer problema de cunho psicossocial, eles solicitam ou a psicologia ou o serviço social em caráter de urgência, emergência, buscando intervenções rápidas, eficazes, breves e pra ontem. Coisas que nem sempre são possíveis, a maioria das vezes não são possíveis. Hã..., mas tem caminhado, a gente tem tentado se colocar mais, tentar explicar, orientar melhor o que tem acontecido.”

T8: “Eu sempre senti um pouco de resistência. Eu acho que o transplante de medula , o TMO, essa clínica em si ela apresenta várias resistências no início. Hoje eu já achei que melhorou muito tanto com relação aos médicos quanto em relação aos enfermeiros, eles

me ajudam também bastante A princípio eram mais problemas de comunicação ou até o modo de falar, o modo mais ríspido no início às vezes por causa do desconhecido, né”

T10: “Mas o que eu percebo é que nós, no dia a dia, a gente tem que mostrar e falar assim “olha, nós estamos aqui como parceira, né, então ó, se você precisar de alguma coisa, eu to aqui. Se tiver alguma coisa eu to aqui, se tiver alguma dúvida eu posso ajudar...”. E quando a gente dá esse feedback para eles, você percebe que eles também vão recuando um pouco e vai mais acreditando no seu trabalho, vai vendo que funciona... então eu acho que a gente tem sempre que estar mostrando assim: nós estamos aqui para trabalhar juntos, né.”

Ressalta-se nas falas dos participantes a dificuldade da equipe trabalhar de modo integralizado, o que faz com que os discursos não sejam uniformes havendo repercussão para os pacientes. A equipe multidisciplinar sente a resistência e a falta de reconhecimento do trabalho pela equipe médica, tendo que provar a importância da sua terapêutica para o paciente e a equipe a todo o momento.

Além disso, segundo alguns participantes, questões psicossociais dos pacientes anteriores ao transplante, que necessitam de maior acompanhamento, são subjugadas pelos hematologistas, no período de avaliação, devido o *timing do transplante*, ou seja, tempo para que o transplante ocorra sem que haja recidiva da doença, e quando repercutem no tratamento são tratadas como emergências, impactando negativamente no tratamento do paciente e na relação entre equipe.

Souza (2015) defende que o trabalho no TMO deve ocorrer de modo interdisciplinar para prestar um cuidado integral a necessidades do indivíduo, em todas as fases do tratamento (pré-TMO, avaliações multiprofissionais, aspiração, processamento e infusão de medula óssea, pós-TMO precoce e tardio e sistemáticas intervenções, acompanhamentos multiprofissionais).

Observamos que a dificuldade da equipe, encontra-se justamente em construir um saber em conjunto, deixando de lado as diferenças de suas áreas e de busca e o que é melhor para a qualidade de vida do paciente, de modo a se aglutinar o saber do outro, não

se sobrepondo, e perdendo a sua especificidade, mas somando-se com respeito, comprometimento e ética (Souza, 2015).

Nogueira e Rodrigues (2015) afirmam que estudos têm demonstrado que o trabalho em equipe resulta em maior produtividade, melhora a comunicação e a tomada de decisões. Também tem impacto na autoestima, bem-estar psicológico e apoio social dos profissionais de saúde. Observando a importância dessa interação para o cuidado, algumas técnicas de treinamento têm sido adotadas para estimular a liderança, a consciência situacional, a confiança mútua, comunicação e o papel de cada membro no contexto hospitalar.

- **Relacionamento com a instituição afeta a comunicação**

T1: “A estrutura daqui poderia melhorar, tem muitos problemas e que a gente não consegue resolver. A gente não consegue dinheiro, verba pra fazer coisas muito mais necessárias do que propriamente... um horário a mais para atender o paciente, então a gente acaba perdendo tempo com coisas que a gente poderia ter muito mais facilmente na instituição, e perde tempo precioso com coisa que a gente poderia tá fazendo coisa mais útil para o diagnóstico, propriamente desses pacientes, inclusive conversando com esses pacientes e com esses familiares então assim, na minha opinião a instituição tem um grande papel no insucesso de uma comunicação com os nossos pacientes porque a gente se consome aqui dentro fazendo , por exemplo, o paciente atendeu aqui agora no meio do transplante não atendemos mais o convênio do paciente. Quem é que vai resolver isso? É o pessoal do faturamento ? O pessoal da autorização? Não, sou eu, entendeu.”

T3: “... A gente se sente pouco valorizado aqui no hospital. Então aqui tudo é muito burocrático, é muito difícil, então... ninguém aqui tem experiência com TMO, assim, né, é um serviço que tá construindo, então quem tem experiência é quem fez fora e veio pra cá, e às vezes as nossas opiniões não são muito respeitadas na minha opinião.”

Como últimas barreiras apontadas estão problemas relacionados à comunicação com a gestão, devido à falta de investimentos em recursos que os profissionais consideram necessários para atendimento, despendem o tempo dos profissionais para outras questões burocráticas que não ao atendimento dos pacientes e o sentimento de falta de reconhecimento institucional pelo trabalho desenvolvido. Fatores que repercutem negativamente no atendimento dos profissionais aos pacientes e que geram desgastes para

os profissionais. Seriam esses recursos sinalizados pelos profissionais realmente necessários? Se não são priorizados pela instituição seriam realmente necessários para o serviço? Questões essas que podem ser esclarecidas por meio de discussões equipe e gestores.

Observamos assim que temos alguns problemas de comunicação, tanto relacionados a fatores externos, tais como, a falta de comunicação efetiva dos profissionais do serviço de origem com os seus pacientes, mas também internos, como a falta de tempo e o incentivo para que a pessoa desempenhe um papel protagônico do seu tratamento, a hipervalorização da doença em sintomas em detrimento da pessoa e a falha de comunicação entre a equipe proporcionando lacunas de comunicação.

Fagerlind et al. (2013) realizaram um estudo que identificou barreiras ao atendimento oncológico, o tempo foi a principal barreira encontrada, visto que os profissionais tinham que gerir seu tempo em diversas atividades; a falta de apoio institucional para intervir em questões de cunho psicossocial foi citada, bem como a falta de feedback sobre a prática em relação às questões psicossociais.

Nosso estudo corrobora as dificuldades de comunicação encontradas na literatura, a organização do serviço, a negligência da fala do paciente desde a fase da investigação do diagnóstico, o atendimento voltado para questões biomédicas, uma quantidade e/ ou qualidade inadequada de informação a respeito do diagnóstico e dos potenciais resultados do tratamento, a inadequação da linguagem para diversos públicos, o tempo escasso para os atendimentos, consultas generalistas e que não enfocam no interesse do paciente, falta de recursos para avaliar a saúde psicossocial na prática clínica, falta de desenvolvimento das habilidades de comunicação na graduação (Fagerlind et al., 2013, Geovanini & Braz, 2013, Godlewski, 2016; Miranda, Feliciano & Sampaio, 2014; Thorne et al; 2013; Furber, 2014; Tamirisa, 2017, Cartwright, 2014, Calzona, 2016).

6.4 Fatores que facilitam a comunicação

Questionamos aos participantes sobre a percepção do que facilita a sua comunicação no processo de transplante de medula óssea na instituição. Os temas que emergiram encontram-se na Tabela 9:

Tabela 9

Facilitadores da comunicação

Paciente	Familiar	Profissional da saúde
Clareza da comunicação	Clareza da comunicação	Vínculo com o paciente e com a família
Profissionais prestativos e conscientes	Profissionais prestativos	Experiência
Uso da comunicação não verbal pelo profissional	Uso da comunicação não verbal pelo profissional	Jeito de comunicar
Afeto e apoio emocional da equipe	Ter acesso direto aos profissionais	
Paciente querer saber das coisas		

Facilitadores da comunicação no TMO na percepção de pacientes e familiares

Chamou a nossa atenção que pacientes e familiares concordaram que a clareza da comunicação, a assistência de profissionais prestativos, conscientes e que fazem uso de comunicação não verbal (sorriem) facilitam a comunicação entre profissional, paciente e equipe. Abaixo apresentamos os temas com as falas dos participantes.

- **Clareza da comunicação**

P2: “Acho que foi a clareza... do que tava acontecendo, a boa explicação porque eu sempre perguntava pros médicos, né, todo dia como era que tava, se era normal, se tava na normalidade o que tava acontecendo, os hemogramas, com relação aos hemogramas,

tava tudo como era pra ser, se tinha alguma coisa diferente ou não e eles explicavam direitinho.”

F9: “Foi tudo esclarecido.”

F6: “A gente pergunta tudo. Ele nunca escondeu nada é sempre tudo bem esclarecido...desde o primeiro dia que cheguei aqui... conversa com todos, foi tudo muito aberto, a gente já chega se sentindo em casa com a conversa que a gente tem com eles, assim, dos técnicos, até os médicos foi tudo bem...eu gostei, foi bom.”

A clareza da comunicação é uma das qualidades mais destacadas por familiares e pacientes. Esta se apresenta como requisito básico para que os pacientes possam compreender adequadamente tudo o que se passa à sua volta. Tamirisa et al. (2017) retratam em seu estudo que os pacientes gostariam que os profissionais questionassem sobre a preferência do quanto gostariam de saber sobre a doença e tratamento, pois muitas vezes as informações eram consideradas esmagadoras. As informações eram fornecidas com o intuito de promover a autonomia, no entanto, os participantes preferiam que essa decisão fosse tomada de modo compartilhado e às vezes mais íntimo questionando os profissionais sobre as suas escolhas pessoais.

Já os achados de Pacian et al. (2014) apontam que as participantes queriam saber todas as informações sobre o diagnóstico, tratamento e prognóstico (93%). A análise da pesquisa demonstrou que as mulheres com diagnóstico de câncer de mama esperavam que o médico pudesse fornecer-lhes informação confiável e honesta. No nosso estudo, a preferência se divide, os pacientes concordam que é necessário que haja o esclarecimento de informações para poderem se cuidar, no entanto, algumas falas trazem a crítica pelo excesso de informação, não se levando em conta as preferências individuais de cada sujeito, o que pode provocar descontentamento e angústia.

- **Profissionais prestativos e conscientes**

P3: “Pra mim foi prestativo. Educados.”

P4: “ a paciência deles assim com a gente sabe? Muito educado eles. Qualquer coisa que a gente perguntava, eles respondiam...porque quando conversava que eles explicava as coisas eu ficava tranquila sabe?”

F2: “Sempre quando eu tava aqui, quando eu ia pra cá, sempre procurava uma e outra elas tavam ali presente, quando não tava a outra...tinha outra pessoa que poderia resolver. Foi muito bom. Assim, eu que acompanhei ele do começo ao fim, passei por psicólogo, nutricionista, dentista da minha parte não faltou nada não. Todas as informações que eles me falaram foram bem claras.”

Hillen et al. (2014) apontam que os pacientes têm maior confiança em médicos que demonstraram competência, honestidade na emissão de suas informações e centrando a comunicação no paciente, estando atento às suas reações. Percebemos no nosso estudo que essas características são esperadas por todos os membros da equipe de modo a prestar um cuidado mais humanizado.

- **Uso da comunicação não verbal**

P6: “Sempre sorrindo, alegre, né.igual eles...”

F8 : “O médico sempre ia lá, conversava comigo, muitas vezes quando eu tava lá que o médico entrava ficava brincando. Assim, distraindo. Entendeu, e o pessoal,né, tá frágil, tá doente. Chegar lá, aquele profissional lá, de cara dura, né, poxa, isso deixa a pessoa pior ainda, né. Então, sempre com um sorriso no rosto...alegria...”

F4: É você chegar e conversar comigo, assim, de boa, sem ter cara , assim, amarrada. Você chega num lugar que te trata bem, você não vai ficar feliz.”

No nosso estudo, o profissional se mostrar alegre, sorridente e brincalhão foi algo considerado positivo pelos familiares e pacientes. Em estudo realizado por Hillen et al. (2014) os profissionais que sorriam mais eram considerados mais amigáveis e essa característica fazia com que eles fossem recomendados para outras pessoas, demonstrando o quanto a comunicação não verbal é percebida pelos pacientes.

6.4.1 Facilitadores da comunicação na percepção dos pacientes

Outros temas que emergiram apenas com os pacientes foram o “paciente querer saber das coisas” e a “valorização do afeto e apoio emocional do profissional no momento de vulnerabilidade”.

- **Querer saber das coisas**

P6: “Ah, eu acho que querer saber das coisas, né? Eu acho que eu sempre fui, assim, tem algo acontecendo comigo, tô passando um certo momento, eu gosto de saber, de comunicar.”

P4: “Eu acho que tudo que você sentir você tem que falar pra ele , pro médico questionar com eles, né? Porque se não for assim, como é que a gente vai saber, né?”

Os pacientes do nosso estudo acreditam que buscar saber do seu estado e tratamento facilita a sua comunicação com a equipe, concordando com o estudo de Bruinessen et al. (2013) no qual os pacientes destacam como fator importante para cuidar de si seria saberem o que está acontecendo com eles. Essa postura também contribui para que o paciente seja agente no seu processo de saúde, dialogue com o profissional, busque os seus direitos e possa produzir novos sentidos relacionados à sua experiência.

- **Afeto e apoio emocional**

P5: “Eu tenho visto todos como meus amigos, foram pessoas fundamentais. Primeiramente Deus, depois a eles, Deus usou a mão deles pra eles medicarem, botar medicação em mim, sabe? A hora que eu precisava eles estavam lá. E isso aí pra mim foi de fundamental importância. só de eu estar ali sozinho, deitado naquele leito, olhar pra um lado, olhar pro outro, sabe? Não ter uma companhia assim de pessoas, de ser humano, nada. Então as pessoas que estavam ali, os enfermeiros todos vinham, isso pra mim foi muito grato. Só tenho que agradecer a Deus por eles estarem aqui, ter essa equipe tão boa de enfermeiro, médico. Tipo assim, às vezes até pra ir no banheiro eu acionava e eles estavam prontamente, seja homem ou mulher. Não teve diferença, foi um grupo de pessoas que estavam pra me ajudar. Até mesmo eles chegaram comigo e falaram “olha, a partir de hoje aqui nós somos a sua família”. pra mim que estou longe da minha família, a única pessoa aqui é ela ...Tem a hora de brincar comigo, falam bom dia, medicação, tudo. Se precisar eles estão aqui.”

P6: “Sempre com educação, tratar direito, porque do jeito que a gente fica assim, a gente fica tão carente, precisando de apoio, de... de alguém dialogar com você as conversas... explicar direito o que você precisa saber, né? Eu acho que tudo, porque pela comunicação a gente se sente melhor, a autoestima melhor”.

P7: “Ah, eu acho que é... é o carinho que eles tratam a gente, né? Eu que tinha vindo de outro hospital, aí a gente vê a diferença, é muita coisa, sabe? Aí... não que lá tenha sido muito ruim, mas é... diferente a maneira de tratar. Acho que é por causa do... do que eles já sabem da doença da gente, eles têm um carinho maior, a maneira de conversar e tudo, é maior.”

P10: “ Se colocar, né? No lugar da gente. Vamos supor, uma coisa é você morar aqui, você sabe que quando você sair daqui você vai pra sua casa, né? Chega lá, tá seus filhos, sua esposa, tudo tá lá, né? Beleza. Você num tem dificuldade financeira, seja ela qual for. a gente tem a dificuldade de se encontrar aqui, em termos.”

Os pacientes destacaram que para eles os profissionais apresentarem atitudes de carinho, empatia, respeito, educação, foram importantes para o cuidado com eles. Shim et al. (2016) destacam que as necessidades do paciente variam ao longo da vivência do câncer e apontam o benefício dos profissionais tratarem os pacientes com empatia, considerando-os em sua singularidade e não mais um doente.

6.4.2 Facilitadores da comunicação na percepção dos familiares

Da entrevista de alguns familiares emergiu o tema ‘ter acesso diretos aos profissionais’ como um facilitador de comunicação, sendo apresentada a seguir:

- **Ter acesso direto aos profissionais**

F1: “Eu não tive dificuldade com o doutor T2, doutor T1, doutora T4, doutora T3, qualquer dificuldade que eu precisava, qualquer informação mandava um e-mail, um “zapp” pra eles e eles me respondiam na hora. Fui muito bem atendido pela equipe médica daqui.”

F6: “Todas as vezes que a gente liga, ou meus meninos ligam pra cá a gente sempre consegue falar com alguém, ou chega aqui. Mas todo mundo são muito...se tá sempre presente pra gente poder conversar.”

Esse acesso direto aos profissionais por um canal de comunicação informal (whatsapp e email pessoal) e rápido gerou um sentimento de satisfação, acolhimento e vínculo.

Os familiares afirmaram que o acesso direto aos profissionais, seja presencial, por telefone ou outra via de contato, facilitava a comunicação. No entanto, esse foi um dos fatores de controvérsia, pois alguns pacientes tinham acesso direto aos médicos, inclusive seus números pessoais e outros não.

6.4.3 Facilitadores da comunicação com paciente e familiares na percepção dos profissionais

- **Vínculo com paciente e família**

T4: “No privado, por exemplo, paciente que é meu que vem do consultório que eu trago para o pré-transplante nesses geralmente tenho o vínculo forte com a família, porque são os mesmos que já vão antes e tudo é aí mais fácil. Agora esses a maioria é SUS e vem um monte do Hospital Y com outra organização familiar aí eu acho que poderia ser melhor. No ambulatório a gente sempre orienta eles virem com alguém.”

T2: “Eu tenho uma conversa muito maior com os familiares de pacientes que foram meus pacientes enquanto estavam fazendo tratamento da parte da hematologia..”

T3: “ Eu acho que eles conhecem a gente melhor e a gente vai conhecendo eles melhor. Então tem paciente que eu insisto, “mas o senhor não quer perguntar nada”, “não tem nenhuma dúvida”, “entendeu tudo?”, eu peço pra eles me explicarem o que eu expliquei... mas, eu acho que é mais isso mesmo, eu acho que eles vão criando vínculo, então alguns tem um vínculo maior comigo, outros com T4, né, cada um vai escolhendo um dentro da equipe que tem mais vínculo né. Acho que é isso... eu acho assim, que os alogênicos a gente tem uma boa relação”.

As falas evidenciam tratamento diferenciado para pacientes que já eram tratados pelos hematologistas anteriormente em outros serviços, existindo melhor vínculo com a família. O que se contrapõe a indivíduos que vem provenientes de serviço público, os quais os profissionais vão conhecendo ao longo do tratamento e apresentam dificuldade de vincular, ainda mais porque o contato é pontual e os pacientes quando internados encontram-se isolados.

Profissionais citaram a família do paciente como importante canal de comunicação do oncologista com o doente, pois conhecem a personalidade, o estilo de

enfrentamento e os desejos do paciente. Quando estão ausentes, o médico necessita de mais habilidade de escuta para identificar a preferência de conteúdo do paciente (Geovanini & Braz,2013).

- **Experiência profissional**

T1: “ *Eu acho que o que facilita a minha comunicação com o paciente, claro, é a minha experiência, a minha formação. Acho que quanto mais eu converso com os pacientes seja aqui, seja na minha clínica, a gente aprende dar aquilo que o paciente precisa, a gente vai saber aonde vale a pena você atuar de uma determinada maneira para você fazer com que a compreensão seja 100% e acho que quanto mais*”

A experiência profissional foi destacada como um facilitador na interação com os pacientes. Quanto mais atendimentos são realizados, maior experiência é adquirida para atender a demanda de cada paciente, ou seja, se aprende a habilidade da comunicação com a vivência.

- **Jeito de comunicar**

T11: “*Acho que é o meu jeito assim ... de realmente conversar com eles isso porque eu já mudei muito, do jeito que eu entrei aqui e tal. Porque realmente não tem a necessidade de ser grossa com ninguém,né.*”

A forma como se dá a comunicação entre profissional e paciente, educada e consciente também é um dos elementos destacados pelos profissionais. Percebemos a mudança do comportamento da profissional por meio da vivência da prática, dos *feedbacks* realizados por pacientes, familiares e colegas de trabalho e da autocrítica em relação ao desempenho esperado, como fatores importantes para uma mudança de postura e uma evolução na conduta adotada.

6.4.4 Facilitadores da comunicação entre os profissionais de saúde

Os fatores destacados pela equipe que auxiliam a comunicação são a reunião multidisciplinar e a compreensão do trabalho de toda a equipe (Tabela 10).

Tabela 10

Facilitadores da Comunicação entre os profissionais de saúde

Reunião multidisciplinar

Entendimento do processo

Reuniões multidisciplinares facilitam a comunicação

T7: “Uma das coisas que eu acho que pode ajudar, é as aulas, as reuniões que a gente tá tendo e depois da...da aula que a multi vai poder falar o que é que faz, quais seus objetivos... eu acho que isso, talvez, pode clarificar melhor a nossa função e melhorar a comunicação.”

T1: “A gente tá numa unidade que é própria nossa, vocês tão aqui direto, a gente tá aqui direto, a gente faz reunião toda semana, não existe nenhum clima de animosidade entre ninguém aqui. Acho que tudo isso facilita. O resultado tem sido proveitoso, os pacientes estão se dando bem.”

T8: “Eu aprendi que na conversa a gente ganha tudo, com conversa, com tempo e com paciência. Ter paciência para entender o tempo do outro, né. E conversando, mostrando que eu tava ali só para agregar mesmo, para conversar... e além disso teve esse outro ponto a gente começou a participar das reuniões multiprofissionais. Eles começaram a ver que eu to ali e que eu quero também agregar a equipe e isso mudou muito, ajudou muito também.”

O formato das reuniões multidisciplinares foi implementado há menos de um ano na instituição, sendo realizada todas às quartas-feiras com a discussão dos casos dos pacientes em avaliação para transplante ou já transplantados. Ocorre interação de todos os profissionais que acompanham os pacientes, possibilitando que se estabeleça um plano de cuidado para cada paciente, discussão de condutas da equipe e gestão.

As reuniões de equipe são importantes para promover a autocorreção, a melhora da qualidade do serviço, a transmissão formal de informações a todos os membros, compartilhamento de ideias e projetos e promover o espírito de equipe (Nogueira & Rodrigues, 2015).

- **Entendimento do processo**

T1: “A equipe médica, o contato meu é muito bom, eu praticamente convivo com eles todo dia. Com a equipe multidisciplinar isso vem melhorando a cada dia, eu vejo que a

gente começou isso daqui ninguém tinha experiência com transplante, nem psicologia, nem enfermagem, nada. Então a gente montou um serviço do zero... as pessoas se comunicam mais. Então assim hoje a gente até existe mais confiança. Fundamentalmente, o nosso grupo multiprofissional a nossa comunicação ela mudou bastante de um ano para cá isso melhorou consideravelmente. ”

T4: Já tem um bom tempo que a gente não tem problemas importantes com a equipe de enfermagem e nos últimos tempos nós conseguimos ter um relacionamento melhor com as outras equipes também. Fisio que fica agora o dia todo, que é ótimo, as meninas ficam meio que em rotina. Tem uma interação muito legal com a Psicologia é super presente tanto no ambulatório quanto na enfermaria. O serviço social maravilhoso, a gente tá super satisfeito. Porque era o nosso calcanhar de Aquiles porque quando a gente começou a fazer transplantes de pacientes de outros estados. E todo mundo teve que aprender com isso, porque a gente também tá começando. A gente está super feliz com o envolvimento de todo mundo.

T10: “Eu acho que é serviço social, psicologia, a gente é muito unido. Então, na verdade, a gente troca também muitas informações de paciente, né, do paciente que a gente atendeu. Então, por exemplo "olha, atendi o paciente hoje, ele não tinha acompanhante... ele ficou com dúvidas... Foi assim também no seu atendimento? Como que você fez?" ” também dividir com a equipe, tanto com a enfermagem, com a psicologia, e em último caso aí eu diria com o médico... é mais ali, né, com os profissionais da área de psicologia e enfermagem, tenta discutir, vê se o que eu estou tendo dificuldade foi o que eles tiveram de dificuldade também, e tenta resolver aí da melhor maneira possível e marcando o retorno...”

Alguns fatores que contribuem para que a comunicação entre a equipe seja efetiva são entender o processo de tratamento como um todo e se ver implicado os diferentes atores responsáveis para que eles ocorram cada um em sua especificidade, compreendendo a importância de cada um no cuidado do paciente. Outro fator importante é a confiança no trabalho do outro e a maior integração da equipe ao longo do tempo.

Para Nogueira e Rodrigues (2015) a força do trabalho em equipe refere a essa interação entre diferentes pessoas, com habilidades diversas para a gestão de um problema comum e para que isso se dê da melhor forma, é necessário que todos os membros compreendam as habilidades e potencialidades dos colegas.

6.4. Sugestões

Após todo o processo de entrevista solicitamos que esses agentes envolvidos na comunicação dessem sugestões para melhoria do serviço. Os pacientes deram sugestões para a construção de uma cartilha com todas as orientações sobre o transplante (etapas pré e pós) que se trata de projeto futuro da pesquisadora.

Profissionais e familiares deram as sugestões abaixo:

- **Tempo**

T2: “Acho que se a gente tivesse mais tempo, ou a gente tivesse um preparo melhor. Acho que tem muita coisa que se perde... Mas eu gostaria de ter mais consultas ...”

T3: “Acho que precisa de mais de uma consulta de pré .”

F10: “Eu acho que deveria ter, assim... porque a consulta dos médicos é muito rápida, entendeu. Então, devia ser, assim, demorar mais um pouco, explicar as coisas, porque tem muito... eu pelo menos sou uma mãe burra, que pra mim entender uma coisa tem que me explicar duas vezes”.

A necessidade de aumento de tempo para consultas foi levantada por profissionais e familiares que avaliaram como insuficientes o tempo destinados para essa interação, ainda que para justificar sua ocorrência uma das mães tenha se desqualificado. Seria esse um problema relacionado a dificuldade de entendimento dos familiares ou um problema em transmitir as informações de modo mais simplificado?

- **Material**

T2: “Material de leitura a gente teria que ter pelo menos dois tipos diferentes, né, para graus de cognição diferentes também, Precisaria de material de leitura, principalmente vídeo, e acho que interação com os pacientes, principalmente os que já passaram...”

Pesquisadores defendem que antes do primeiro encontro com o hematologista e funcionário do centro de transplante, os pacientes se beneficiariam de ter acesso a algum material educacional escrito sobre o transplante, abordando o que é, riscos, e resultados esperados do transplante. Um número crescente de pacientes vem obtendo informações pela internet e podem chegar bem informados (ou mal informados) com base na qualidade

do material que entram em contato, sendo necessária uma orientação da equipe sobre isso (Scott & Sandmayer, 2016).

- **Grupo**

T2: “acho que ter um grupo em que pelo menos os que já passaram explicam o que aconteceu com eles, alguma coisa assim, para eles terem contato”

T9: “ talvez se existisse algum grupo como os transplantes de medula. A internação do transplante de medula óssea é diferente das outras internações, eles ficam mais tempo isolados o que traz uma questão que deixa eles mais isolados socialmente então eu acho que talvez o grupo pudesse trazer um pouco mais de integração entre eles, se conhecer, um se identificar no outro, trazer uma ideia.”

F7: “Se a gente tivesse um espaço pra essas pessoas que estão aqui conversarem, né, pra ter acesso, eu sei que o problema de um nem sempre é igual o do outro, mas esse compartilhamento de informações, né, o que que você tá passando, como é que você tá fazendo, às vezes, já passou por uma nutricionista primeiro, já passou no médico, fala, ah, o médico falou isso, então, às vezes, eu tenho até alguns problemas, né, de achar, eu fiz isso, não devia ter feito. Se alguém aqui fala alguma coisa, né, fala, ah, mas a gente fez isso, tá, tudo bem, né, mas é sempre bom de conversar com o médico. E outra coisa, muitas vezes, também, que eu conversando com a doutora T4, né, com relação à medicação, né, ela fala, ah, eu sei que os pacientes, aí, já fizeram, já procuraram alguma coisa, né, alguma... já fizeram essa mesma medicação e eles encontram em tal local tá barato, esses dias eu encontrei uma medicação super barato ,então, assim, se eu pudesse falar pra eles também, eu não sei qual a medicação, se tá usando a mesma medicação, mas se eu pudesse falar, encontrei a medicação em tal,tá local super barato ou comprar. Então, não sei, eu acho que os contatos... se a gente tivesse a oportunidade de estar junto, pra conversar...”

A realização de grupos pode ser benéfica para maior integração de pacientes e cuidadores com o compartilhamento de informações sobre o transplante, experiências nos cuidados e dia-dia.

- **Mais participação da família durante a internação:**

F6: “ter mais um tempinho sim, porque é só duas horas, né, duas horas, e eu não sei se vai ser de manhã ou à tarde. a gente ter pelo menos duas pessoas pra...da família pra ver ele”

F1: “Então, se houvesse um espaço, uma condição administrativa de aqui dentro, pudesse independente da idade, independente da função motora do paciente, do entendimento, se pudesse ficar um acompanhante 24 horas seria muito melhor, desde que

trouxesse nenhum impedimento em termo de infecção, de bactéria no acompanhamento médico. É vômitos, desânimo, quimioterapia. Então, só aquele momento de visita talvez não seja suficiente pra aquela pessoa que esteja em cama, na cama, passando pelo transplante ,né. Eu acho que seria de bom tom, que o acompanhante ficasse mais tempo”

Com apontado na linha do tempo deste estudo o isolamento é período traumático para o paciente. A família compreende as restrições, no entanto, percebe que a sua presença pode trazer mais benefícios, tais como, auxiliar no melhor enfrentamento do tratamento, adesão, interação com a equipe.

- **Espaço físico no TMO para equipe de Psicologia e Serviço Social**

F10: “ Tinha a psicóloga tinha que ter uma sala, a assistente social tinha que ter, só isso. E quando fala não pode sentar, não pode conversar, porque não tem mesa, não tem sala, não tem, né. Então, isso aí ,eu achei...”

Sugere-se de um espaço mais reservado para psicologia e serviço social, pois quando os familiares ou pacientes estão no Hospital Dia, o paciente é atendido na frente de todo mundo. Outra sugestão foi a ampliação de atendimento que hoje encontra-se limitado devido ao número de profissionais.

6.5 Resultados da aplicação do QCCM

Apesar do pequeno número de participantes, estatísticas descritivas foram aplicadas às respostas ao QCCM (ver Tabela 11) com o intuito de verificar a tendência central da amostra. Os resultados mostraram que, de forma geral, os participantes avaliaram positivamente a interação com seus médicos. As características que eles julgaram mais favorável foram os comportamentos de compreensão e de estabelecimento de uma relação amigável de seus médicos.

Tabela 11:

Estatísticas descritivas das respostas dos pacientes ao QCCM

	Míni mo	Máxi mo	Médi a	Desvio- Padrão	Media na	Moda
--	------------	------------	-----------	-------------------	-------------	------

Desafio	2,67	5,00	4,23	0,67	4,33	4,33 e 4,67
Encorajamento e Elogio	2,33	5,00	4,03	0,97	4,33	5,00
Apoio não-verbal	2,20	5,00	4,18	0,91	4,60	4,80
Compreensão e relação amigável	3,80	5,00	4,74	0,40	4,95	5,00
Controle	2,00	5,00	4,10	1,02	4,25	5,00

Por meio do teste não-paramétrico de Mann-Whitney, foi examinada a diferença entre as percepções dos participantes homens e mulheres e com menor e maior nível de escolaridade acerca da qualidade da interação com os seus médicos. A porção superior da Tabela 12 apresenta os resultados de acordo com o sexo dos participantes. Apesar de os homens tenderem a avaliar seus médicos de maneira um pouco mais positiva do que as mulheres (em relação aos valores absolutos), as diferenças não foram estatisticamente significativas.

Tabela 12:

Diferenças por sexo e escolaridade

	Sexo					
	Masculino (<i>n</i> = 6)		Feminino (<i>n</i> = 4)		Mann-Whitney	
	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>U</i>	<i>p</i>
Desafio	4,39	0,39	4,00	0,98	9,000	0,512
Encorajamento e Elogio	4,22	0,78	3,75	1,29	9,500	0,587
Apoio não-verbal	4,57	0,51	3,60	1,14	4,500	0,099
Compreensão e relação amigável	4,72	0,47	4,78	0,33	12,000	1,000
Controle	4,33	0,43	3,75	1,32	8,500	0,440
	Escolaridade					
	Menor (<i>n</i> = 5)		Maior (<i>n</i> = 5)		Mann-Whitney	
	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>U</i>	<i>p</i>
Desafio	4,07	0,79	4,40	0,55	9,000	0,454
Encorajamento e Elogio	3,40	0,89	4,67	0,58	2,000	0,025
Apoio não-verbal	3,64	1,02	4,72	0,30	3,500	0,052
Compreensão e relação amigável	4,76	0,30	4,72	0,52	11,000	0,738
Controle	3,70	1,20	4,50	0,71	7,000	0,234

Quando considerado o nível de escolaridade dos participantes, se menor (contendo participantes que tinham no máximo ensino médio incompleto) ou maior (participantes que tinham o ensino médio completo ou que estavam cursando ou concluíram o ensino superior), os resultados mostraram que os pacientes com maior grau educacional tenderam a avaliar de forma mais positiva a qualidade da interação com seus médicos do que os participantes com menor nível educacional (em análise aos valores absolutos). Contudo, as diferenças foram estatisticamente significativas somente para o fator Encorajamento e Elogio (ver porção inferior da Tabela 12). Os resultados também mostraram que a diferença na avaliação dos participantes acerca do apoio não-verbal de seus médicos foi marginalmente estatisticamente significativa ($p = 0,052$), indicando uma tendência das pessoas com maior nível educacional a perceber mais comportamentos de apoio não-verbal do que os pacientes com menor grau educacional.

Capítulo 7

“Falar é uma necessidade, escutar é uma arte”

Goethe,J.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao realizar esse estudo, busquei compreender como se dava o processo de comunicação com atores do meu cotidiano, pacientes, familiares e equipe no Transplante de Medula Óssea e pude perceber que o foco da comunicação ainda está muito relacionado ao modelo tradicional biomédico de saúde, doença e tratamento. A comunicação ainda é estabelecida de modo unilateral, o que contribui para que o sujeito seja passivo durante o seu tratamento, limitado na sua construção de sentidos sobre o processo de adoecer. A ação comunicativa proposta por Habermas dá lugar a comunicação racional e tecnicista. Não há tempo para ouvir o sujeito, a doença precisa ser tratada.

É sabido que o processo de transplante necessita ser rápido para garantir que a doença esteja em remissão, no entanto ao acelerar o processo pulamos etapas que são fundamentais para os indivíduos, que necessitam de mais tempo para serem acolhidos, ouvidos e conseguirem lidar com todas as transformações que estão acontecendo ao seu redor.

A doença pode ser tratada, mas a pessoa que tem a enfermidade não está sendo ouvida. A pessoa que sofre fica isolada no período de infusão de células, o transplante, no entanto fica privada de falar desde antes do tratamento e ainda necessitará de atenção, pois a sua vida sofreu várias transformações (físicas, psicológicas, sociais, econômicas).

É necessário otimizar o tempo disponível de avaliações, pois observamos que muitas das informações fornecidas no primeiro encontro são perdidas. Os pacientes chegam ansiosos e depositam no transplante todas as suas esperanças, no entanto ao se deparar com toda a complexidade envolvida se assustam, não tem tempo para elaborar as informações, se colocar e de fato decidir, se o procedimento é a melhor escolha para eles. Observo que os pacientes querem saber mais informações, contudo, eles não questionam diretamente o profissional, só o fazem quando se sentem confortáveis e, muitas vezes deixam de perguntar para quem realmente sabe, fazendo uso da internet para sanar as suas dúvidas. Os pacientes referiram sentir falta de um material específico que pudesse esclarecer dúvidas sobre todo o tratamento, essa ferramenta pode ser construída por toda a equipe, de modo a auxiliar a assimilação do conhecimento.

Dar vazão ao aspecto emocional desses pacientes, não é papel apenas do psicólogo, mas de todas as áreas implicadas no processo de cuidado. É importante observar que a necessidade de comunicação do paciente é dinâmica, há momentos em que o foco é a informação, há momentos como o isolamento, que apresentam necessidade de comunicação técnica, mas com afeto e apoio emocional. A família é um agente ativo nesse processo e precisa ser incluída desde o início do processo. A criação de grupos com familiares para possibilitar falar da sua vivência, experiência e sentimentos, contribui para que ela seja mais contemplada em suas necessidades. Ela é o suporte operacional e afetivo que o paciente dispõe e também é afetada com todo o tratamento.

O conhecimento dos problemas em cada fase do TMO possibilita a equipe multidisciplinar intervenções adaptadas a cada fase dirigida ao paciente, à família e a equipe de saúde. A intervenção psicológica visa auxiliar a produção de novos sentidos sobre a doença, melhorar a adaptação do paciente ao tratamento, desenvolver estratégias de enfrentamento, favorecer a adesão ao tratamento, reforçar o desenvolvimento de autonomia e protagonismo no processo terapêutico. A intervenção vai variar conforme a necessidade do paciente em cada etapa que alcança. Algumas das intervenções psicológicas utilizadas combinam técnicas de diferentes abordagens para realizar grupos psicoeducativos, grupo de apoio, aconselhamento, intervenção cognitiva-comportamental, treino de habilidades, técnicas de relaxamento, técnicas de distração, imaginação guiada, visualização e terapia de resolução de problemas (Ballver & Moreno, 2009).

Nesta pesquisa foi possível identificar acesso desigual aos profissionais médicos por pacientes e familiares em que o vínculo já estava estabelecido devido contato prévio em outro serviço, o que favoreceu o relacionamento no tratamento atual e uma maior dificuldade em vincular com pacientes vindos do SUS. No entanto, é importante observar que são justamente os pacientes e familiares novos no serviço, que vão demandar mais atenção, acolhimento e que muitas vezes, não apresentam compreensão prévia da doença e tratamentos, sendo necessário uma padronização quanto ao canal de comunicação e a forma de tratamento. Uma sugestão viável pensando nos familiares é a criação de boletins informativos sobre o paciente e a sua evolução diária, o que contribui para maior segurança do paciente e da equipe sobre entendimento do quadro, e confiança da família no que está sendo feito.

Para a equipe, os encontros realizados semanalmente nas reuniões poderiam explorar as situações que foram mais difíceis de comunicação e despertar a reflexão sobre

a conduta em cada caso, de modo conjunto, e proporcionando um olhar integral, o que pode favorecer uma linguagem mais uniforme.

Ao longo do tempo o vínculo é formado entre paciente-família e equipe e a comunicação se torna mais fácil. A comunicação técnica com suporte emocional é reconhecida e valorizada. A comunicação técnica apressada, restrita a exames, sem espaço para dúvidas ou colocações é considerada insatisfatória e por vezes iatrogênica. Nesse processo faz-se necessário resgatar a Política Nacional de Humanização que tem como objetivos incentivar o protagonismo, a emancipação do sujeito e a construção de vínculo solidários (Brasil, 2004).

A comunicação é uma das ferramentas mais importantes na relação profissional de saúde e paciente, ela extrapola o que é dito por palavras e engloba sentimentos, gestos e emoções. A proposta biopsicossocial é cuidar do indivíduo de forma integral, o que é um desafio, pois envolve um cuidado holístico, singular a cada um, que demanda dos profissionais de saúde habilidades relacionais de empatia, atenção, escuta e acolhimento, além de conhecimentos técnicos e atualizados. Apesar disso, o modelo de saúde implementado ainda ressalta o tratamento de doenças, desde a formação acadêmica, onde o foco é a especialização e não a humanização das relações.

Observa-se que a formação do profissional de saúde é limitada no que condiz à prática da comunicação mais humanizada, fazendo com que estes desenvolvam habilidades técnicas na atuação prática e repliquem modelos aprendidos, sendo informativos e paternalistas, o que gera sentimentos de insatisfação nos pacientes.

É necessário repensar o modelo de formação dos profissionais, uma vez que o instrumento básico do seu trabalho é a comunicação e pouco tem sido explorado na graduação, persistindo uma lacuna de conhecimento. Outro agravante acontece pelo

reduzido número de oportunidades a atuação próxima desses profissionais da graduação, fazendo com que fiquem limitados a área de conhecimento.

Diante desse cenário e da minha experiência profissional, sugiro a gestão investir em processos formativos com educação permanente para buscar suprir a carência da formação relacionadas à comunicação e interação com o outro, além de promover a educação continuada, com cursos de curta duração para sempre atualizar o saber.

É importante que todos os agentes envolvidos no processo de cuidado venham para a discussão de melhorias para a comunicação do serviço, inclusive a gestão, para que os desafios enfrentados diariamente possam ser sanados. É importante maior integração e parceria entre os envolvidos, para que os processos possam ser revistos, a comunicação possa ser mais uniforme e novos dispositivos de comunicação possam ser construídos para melhorar o cuidado.

Embora tenhamos atingido os objetivos propostos, que era compreender o processo de comunicação no TMO, o presente estudo possui algumas limitações que não invalidam os dados aqui apresentados. Por tratar-se de um estudo qualitativo não tem a pretensão de generalizar os dados. O fato da pesquisadora ser uma profissional integrante da equipe, pode ocorrer o fenômeno da desejabilidade social e também a omissão de informações dos participantes, seja paciente, família e equipe. Entretanto, participar da equipe também traz várias vantagens como conhecer a rotina e as potencialidades do serviço e identificar possibilidades concretas de mudanças e melhoria da qualidade da assistência. Além de possibilitar, a interlocução entre os vários atores envolvidos nesse processo por meio da mediação.

O fato da pesquisa acontecer num hospital privado pode ser um fator limitante, uma vez que apresenta apenas uma parcela da realidade de pacientes em tratamento da

medula. No entanto, os dados dão subsídios para compreender o fenômeno da comunicação de uma forma ampla e profunda.

Apesar disso, o estudo é inovador no que tange à temática da comunicação em Transplante de Medula Óssea, ao ter a visão de diferentes profissionais da saúde, pacientes e familiares sobre a comunicação e por em evidência que o profissional da saúde, além da comunicação técnica, pode investir na relação profissional como uma fonte de apoio emocional para o paciente.

A comunicação entre profissional-paciente possui um papel importante no cuidado das emoções dos pacientes. Para isso, sugere-se que o profissional dê informações técnicas verdadeiras, de forma clara, com uma linguagem simples, com afeto, disponibilidade de tempo e que respeite o desejo do sujeito em aprofundá-las ou não. E que deixe claro que está disponível.

Por fim, esperamos que nossas reflexões possam contribuir para ampliar a capacidade de escuta, compreensão e acolhimento das pessoas que passam pelo processo da TMO. Que nossas limitações transformem-se em futuras indagações e no propósito de seguir caminhando ajudando a construir a saúde que queremos.

Referências

- Almeida, R. A. A., & Malagris, E. N. (2015). Psicólogo da Saúde no Hospital Geral: um Estudo sobre a Atividade e a Formação do Psicólogo Hospitalar no Brasil. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 35(3), 754-767.
- Alves, R.F. (Org.) (2011). *Psicologia da saúde: teoria, intervenção e pesquisa [online]*. Campina Grande: EDUEPB.
- Alves, R. F. (2008). *Intervenciones de profesionales en el campo de la salud: estudio antropológico comparativo en Brasil, España y Portugal*. (Tese de doutorado) Universidad de Granada, Granada, España.
- Alves, R.F., & Eulálio, M. C. (2011). Abrangência e níveis de aplicação da Psicologia da Saúde. Em Alves, R. F. (Org.). *Psicologia da saúde: teoria, intervenção e pesquisa [online]*. Campina Grande: EDUEPB, 65-88.
- Alves, R. F., Jiménez-Brobeil, S. A., Eulálio, M. C., Andrade, D. A., Cunha, E. C. do N., & Araújo Ferreira, P. R. (2016). Intervenciones de psicólogos en la salud pública de Brasil, España y Portugal. *Revista de Psicología*, 34 (2), 357-386.
- Andrade, A. M., Castro, E. A. B., Soares, T. C., Santos, K. B. (2012). Vivências de adultos submetidos ao transplante de medula óssea autólogo. *Ciência, Cuidado e Saúde*, 11(2):267-274.
- Andrade, C.G., Costa, S.F.G., & Lopes, M.E.L. (2013). Cuidados paliativos: a comunicação como estratégia de cuidado para o paciente em fase terminal. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18(9):2523-2530.
- Arrais, R. H., & Jesuino, S. L. C.S. (2015). A vivência psicológica da comunicação sobre diagnóstico e tratamento por pacientes oncológicos: uma perspectiva da Psicologia Analítica. *Revista da SBPH*, 18(2), 22-44.

- Associação de medula óssea [AMEO] (2017). <http://ameo.org.br/capacitar-para-curar/wp-content/uploads/2017/05/O-Tratamento-Continua-em-Casa.pdf> acessado em 20 de junho.
- Barros, E.N. (2009). Psicologia. Em Machado, L.N., Camandoni, V.O., Leal, K. P.H., & Moscatello, E.L.M. *Transplante de Medula Óssea Abordagem multidisciplinar*. 1ª edição. Lemar:São Paulo, 325-334.
- Beach, A. W., & Dozier, D. M. (2015). Fears, Uncertainties, and Hopes: Patient-Initiated Actions and Doctors' Responses During Oncology Interviews. *Journal of Health Communication: International Perspectives*, DOI: 10.1080/10810730.2015.1018644.
- Bellver, A., & Moreno, P.(2009). Riesgos psicosociales e intervención psicológica en los pacientes trasplantados de médula ósea. *Psicooncología*, 65-81.
- Bianchini, D. C. S. (2015). A comunicação profissional-paciente em oncologia: uma compreensão psicanalítica Dissertação (mestrado) – Universidade do Vale do Rio dos Sinos, Programa de Pós-Graduação em Psicologia . São Leopoldo, RS.
- Borges, M. S., Freitas,G., & Gurgel, W. (2012). A comunicação da má notícia na visão dos profissionais da Saúde. *Tempus-Actas de Saúde Coletiva*. 113-126.
- Bruinessen, I.R., Weel-Baumgarten, E.M., Gouw,H., Zijlstra,J.M., Albada, A., & Dulmen, S.(2013). Barriers and facilitators to effective communication experienced by patients with malignant lymphoma at all stages after diagnosis. *Psycho-Oncology*. <https://doi.org/10.1002/pon.3352>.
- Brasil. Ministério da Saúde. Portaria No. 3.535 de 02 de Setembro de 1998, Diário Oficial da União - Sessão 1.
- Brasil. Portaria nº 2.439/GM, de 8 de dezembro de (2005). Institui a Política Nacional de Atenção Oncológica: Promoção, Prevenção, Diagnóstico, Tratamento, Reabilitação e Cuidados Paliativos, a ser implantada em todas as unidades federadas, respeitadas as competências das três esferas de gestão. Diário Oficial [da] União, Brasília, DF, n. 76, 9 dez. 2005a. Seção 1, p. 80-81.

- Brasil (2004). *HumanizaSUS: Política Nacional de Humanização: a humanização como eixo norteador das práticas de atenção e gestão em todas as instâncias do SUS* / Ministério da Saúde, Secretaria Executiva, Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. – Brasília: Ministério da Saúde.
- Broome, M. E. (2000). Integrative literature reviews for the development of concepts. Em B. L. Rodgers & K. A. Knafl (Org.). *Concept development in nursing* (pp. 231-250). Philadelphia: Saunders
- Calvetti, P.Ü., Muller, M.C., & Nunes, M. L. T. (2007). Psicologia da saúde e psicologia positiva: perspectivas e desafios. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 27(4), 706-717. <https://dx.doi.org/10.1590/S1414-98932007000400011>.
- Caponero, R. (2015). *A comunicação médico-paciente no tratamento oncológico*. MG Editores: São Paulo.
- Canzona, M. R., Garcia, D., Fisher, C. L., Raleigh, M., Kalish, V., & Ledford, C. J. W. (2016). Communication about sexual health with breast cancer survivors: Variation among patient and provider perspectives. *Patient Education and Counseling*, 99(11), 1814-1820.
- Capitão, C.G., & Baptista, M.N. (2015). Avaliação psicológica da Saúde: Um Campo em construção. Em Baptista, M.N., & Dias, R.R. *Psicologia Hospitalar, Teoria, aplicações e casos clínicos* (pp 1-13)
- Cardoso, A.F., Silveira, R.C.C.P., & Carvalho, E.C. (2008). Comunicação como instrumento terapêutico para pacientes submetidos ao transplante de medula óssea: revisão. *Brazilian Journal of Nursing*, 7, 2, 1-6.
- Cartwright, L. A., Dumenci, L., Siminoff, L. A., & Matsuyama, R. K. (2014). Cancer Patients' Understanding of Prognostic Information. *Journal of Cancer Education : The Official Journal of the American Association for Cancer Education*, 29(2), 311–317. <http://doi.org/10.1007/s13187-013-0603-9>

- Carvalho, M. (2002). Psico-Oncologia: História, Características e Desafios. *Psicologia USP*, 13, 1, 151-166.
- Castañon, G. A.(2007). *Psicologia Pós-Moderna? Uma crítica epistemológica do construcionismo social*. Rio de Janeiro: Booklink.
- Chien-Ching, L., Matthews,A.K., Dossaji,M., & Fullam,F. (2017). The Relationship of Patient–Provider Communication on Quality of Life among African-American and White Cancer Survivors, *Journal of Health Communication*, DOI: 10.1080/10810730.2017.1324540.
- Cimino, V. (2016). *Humanização em Saúde humanizar para comunicar ou comunicar para humanizar?* Contra Corrente: São Paulo.
- Conselho Federal de Medicina (2009). Resolução CFM n. 1931/2009. Dispõe sobre a aprovação do código de ética médica. Brasília: CFM.
- Contel, J.O. B., Sponholz, J.R. A., Torrano-Masetti, L.M., Almeida, A.C., Oliveira, E. A., Jesus, J.S; Santos...Voltarelli, J. C. (2000). Aspectos psicológicos e psiquiátricos do transplante de medula óssea. *Medicina*, Ribeirão Preto,33: 294-311.
- Constituição da República Federativa do Brasil*: Promulgada em 5 de outubro de 1988. (2003). (32a ed.). São Paulo: Saraiva.
- Cooke. L, Gemmill. R, Kravits. K., & Grant. M. (2009). Psychological issues of stem cell transplant. *Seminars Oncology Nursing*, 25(2):139–150.
- Coriolano-Marinus, M.W.L., Queiroga, B.A.M., Ruiz-Moreno, L., & Lima, L.S. (2014). Comunicação nas práticas em saúde: revisão integrativa da literatura. *Saúde e Sociedade*, 23(4), 1356-1369.
- Costa, E.M., & Tuleski, Silvana, C. (2017). Epistemologia pós-moderna e sua leitura de Vigotski epistemologia. *Germinal Marxismo e educação em debate*, 158-167,
- Creswell, J. W. W. (2010). *Projeto de pesquisa: métodos qualitativo, quantitativo e misto*. 2. ed. Porto Alegre: Bookman.

- Damasceno, M. M., Coelho, Z., Carvalho, M., L., Teixeira, E. C., Souza, C. R., Araújo, M. F. M. de, & Alencar, A. M. P. G. (2012). A comunicação terapêutica entre profissionais e pacientes na atenção em diabetes mellitus. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 20(4), 685-692.
- Datta, S., Tripathi, L., Varghese, R., Logan, J., Gessler, S.,... Menon, U. (2016). Pivotal role of families in doctor-patient communication in oncology: A qualitative study of patients, their relatives and cancer clinicians. *European Journal of Cancer Care*. 26. 10.1111/ecc.12543.
- Deslandes, S. F., & Mitre, R. M. A. (2009). Processo comunicativo e humanização em saúde. *Interface Comunicação Saúde e educação*, 641-649.
- Denzin, N. K., & Lincoln, Y. S. (2006) *Planejamento da pesquisa qualitativa: teorias e abordagens*. Porto Alegre: Artmed, 2006, p. 15-42.
- Dóro, M. P., & Pasquini (2000). Transplante de medula óssea: uma confluência biopsicossocial. *InterAção*, Curitiba, 4, 36-60.
- Fermino, T. Z., & Carvalho, E. C. (2007) A comunicação terapêutica com pacientes em transplante de medula óssea: perfil do comportamento verbal e efeito de estratégia educativa. *Cogitare Enfermagem*, 3, 287-289.
- Ferreira, A. P. Q., Lopes, L. Q. F., & Melo, M. C. B. M (2011). O papel do psicólogo na equipe de cuidados paliativos junto ao paciente com câncer. *Revista da Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar*, 14 n.º.2, 1-14.
- Finotti, A. C. F., Silva, C. R. A., Bariani, C., Silva, A. M. T. C., Silva, C. C., & Cruz, A. D. (2006). Epidemiologia do transplante de medula óssea no hospital Araújo Jorge de 2000 a 2004 em Goiânia, Goiás, Brasil. *Estudos de Biologia*, 28, n. 65, 77-85.
- Franco, K., Shuk, E., Philip, E., Blanch-Hartigan, D., Parker, P. A., Matasar, M.,... Bylund, C. L (2017). Communication between oncologists and lymphoma survivors during follow-up consultations: A qualitative analysis, *Journal of Psychosocial Oncology*, DOI: 10.1080/07347332.2017.1313352.

- Furber, F., Cox, K., Murphy, R., & Steward, W., (2013). Investigating communication in cancer consultations: what can be learned from doctor and patient accounts of their experience? *European Journal of Cancer Care* 22, 653–662.
- Freitas, I., Oliveira-Cardoso, E., & Santos, M. (2017). Espiritualidade e religiosidade em mães de crianças com câncer hematológico. *Psicologia em Estudo*. 22. 433. 10.4025/psicoestud.v22i3.34606.
- Geovanini, F. & Braz, M. (2013). Conflitos éticos na comunicação de más notícias em oncologia. *Revista Bioética*, 21(3), 455-462.
- Gibbs, G. (2009). *Análise de dados qualitativos: Coleção Pesquisa Qualitativa*. Artmed: São Paulo.
- Gimenes, M.G. (1994). Definição, foco de estudo e intervenção. Em: M.M.M.J. Carvalho (Org.). *Introdução à Psiconcologia*. (p.35-36). Campinas, SP: Editorial Psy.
- Godlewski, D., Adamczak, M., Wojtys, P. (2016). Experiences of cancer patients in Poland throughout diagnosis and treatment. *European Journal of Cancer Care*. DOI: 10.1111/ecc.12436.
- Gorayeb, R. (2010). Psicologia da Saúde no Brasil. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 26 n. especial, 115-122.
- Gunther, H. (2006). Pesquisa Qualitativa Versus Pesquisa Quantitativa: Esta É a Questão? *Pesquisa: Teoria e Pesquisa*, 22, 201-210.
- Hillen, M.A., Haes, H.J., Stalpers, L.J., Klinkenbijn, J.H., Eddes, E.H., Butow, P., ... Smets, E.M. (2014). How can communication by oncologists enhance patients' trust? An experimental study. *Annals of oncology : official journal of the European Society for Medical Oncology*, 25(4), 896-901. <http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2016.06.019>.
- Instituto Nacional de Câncer [INCA] (2010). *Comunicação de notícias difíceis: compartilhando desafios na atenção à saúde*. Rio de Janeiro.

- Instituto Nacional de Câncer, INCA (Brasil) (2012). *ABC do câncer: abordagens básicas para o controle do câncer*; organização Luiz Claudio Santos Thuler. – 2. ed. rev. e atual. – Rio de Janeiro.
- Instituto Nacional de Câncer, INCA (Brasil) (2017). *Estimativa 2018: incidência de câncer no Brasil*/ Rio de Janeiro.
- Instituto Nacional de Câncer, INCA (Brasil) (2018). <http://redome.inca.gov.br/doador/como-e-feita-a-doacao/> acessado em 12 de maio de 2018.
- Koh, S.J., Shinmi, K. Jinshi, K.I. (2016). Communication for end-of-life care planning among Korean patients with terminal cancer: A context- oriented model. *Palliative and Supportive Care*. 14, 69-76.
- Kohlsdorf, M., & Costa-Junior, A. L. (2013). Comunicação em pediatria: revisão sistemática de literatura. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, 30(4), 539-552.
- Laidsaar-Powella,R., Butowa,P., Bua,S., Charlesb,C., Gafnib,A., Fishera, A., & Juraskovaa, I. (2016). Family involvement in cancer treatment decision-making: A qualitative study of patient, family, and clinician attitudes and experiences, *Patient Education and Counseling*., <http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2016.01.014>.
- Lei 8080/1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Recuperado em:01 de março, 2017. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/18080.htm
- Leitão, L.C.A., Simões, M.O.S., Simões,A.E.O., Alves,B.C., Barbosa, I.C. & Pinto, M.E.B. (2014). Judicialização da saúde na garantia do acesso ao medicamento. *Revista de salud pública*, 16 (3): 360-370.

- Loggers ET, Maciejewski PK, Paulk E, Fihn J, Bumpus M, David J, ... Lee S. (2009). Racial differences in predictors of intensive end-of-life care in patients with advanced cancer. *J Clin Oncol*;27(33):5559-5564.
- Longhi, M.P., Craco, P. F., & Palha, P. F. (2013). Comunicação entre usuários e trabalhadores de saúde em colegiados de Saúde da Família. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 66(1), 38-45.
- Lorusso, D., Bria, E., Costantini, A., Di Maio, M., Rosti, G. & Mancuso, A. (2017). Patients' perception of chemotherapy side effects: Expectations, doctor-patient communication and impact on quality of life – An Italian survey. *European Journal of Cancer Care*, 1–9. doi: 10.1111/ecc.12618.
- Martinez, K., Resnicow, K., Williams, G., Silva, M., Abrahamse, P., A Shumway, D., ... Hawley, S. (2016). Title: Does physician communication style impact patient report of decision quality for breast cancer treatment? *Patient Education and Counseling*. 99. 10.1016/j.pec.2016.06.025.
- Martins, Q.S.G., Santos, V.S., & Pereira Neto (2013). Aspectos da relação paciente / família e profissionais no contexto do transplante de células-tronco, 7(12), 6901–6906. <https://doi.org/10.5205/reuol.2950-23586-1>.
- Mastropietro, A.P., Oliveira, E.A., Santos, M.A., & Voltarelli, J.C., (2007). Functional Assessment of Cancer Therapy Bone Marrow Transplantation: tradução e validação. *Revista de Saúde Pública*;41(2):260-268.
- Matsubara, T. C., Carvalho, E. C., Canini, S. R. M. S., & Sawada, N. O. (2007). A crise familiar no contexto do transplante de medula óssea (TMO): uma revisão integrativa. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 15 (4), 665-670.
- Mazor, K. M., Beard, R. L., Alexander, G. L., Arora, N. K., Firreno, C., Gaglio, B., ... Gallagher, T. H. (2013). Patients' and family members' views on patient-centered communication during cancer care. *Psycho-Oncology*, 22(11), 2487-2495. DOI: 10.1002/pon.3317.

- Mazer, B., Cameron, R.C., DeLuca, J.M., Supriya, G., Mohile, R. M. Epstein d. (2014). “Speaking-for” and “speaking-as”: Pseudo-surrogacy in physician–patient–companion medical encounters about advanced cancer. *Patient Education and Counseling*, 96, 36–42
- McLennon S.M., Uhrich, M, Lasiter S., Chamness A.R., & Helft PR. (2013). Oncology nurses' narratives about ethical dilemmas and prognosis-related communication in advanced cancer patients. *Cancer Nurs.*, 36(2):114-21. doi: 10.1097/NCC.0b013e31825f4dc8.
- Merhy, E.E., & Feuerwerker, L.C.M. (2009). Novo olhar sobre as tecnologias de saúde: uma necessidade contemporânea. Em: Mandarino, A.C.S.; Gomberg, E. (Orgs.). *Leituras de novas tecnologias e saúde*. São Cristóvão: Editora UFS.
- Minayo, M. C. de S. (org.). (2001). *Pesquisa Social. Teoria, método e criatividade*. 18 ed. Petrópolis: Vozes.
- Morais, G.S.N, Costa, S.F.G., Fontes, W.D., & Carneiro, A.D. (2009). Comunicação como instrumento básico no cuidar humanizado em enfermagem ao paciente hospitalizado. *Acta Paulista de Enfermagem*; 22(3):323-7.
- Morasso, G., Caruso, A., Belbusti, V., Carucci, T., Chiorri, C., Clavarezza, V.,... Di Leo, S. (2015). Improving physicians' communication skills and reducing cancer patients' anxiety: A quasi-experimental study. *Tumori*. 10.5301/tj.5000230.
- Muller, M., Carvalho, E.C., & Canini S.M.S. (2008). Fontes de esperança para pacientes submetidos ao transplante de células tronco hematopoiéticas. *Revista de enfermagem UFPE* ; 2(4):332-37.
- National Cancer Institute [NCI] (2018) <https://www.cancer.gov/about-cancer/understanding/statistics>
- Nogueira, J.W.S. & Rodrigues, M. C. S. (2015). Comunicação efetiva no trabalho em saúde: desafio para a segurança do paciente. *Cogitare enfermagem*, 20 (3):636-640.

- Nogueira-Martins, M. C. F., & Bógus, C. M. (2004). Considerações sobre a metodologia qualitativa como recurso para o estudo das ações de humanização em saúde. *Saúde e Sociedade, 13*(3), 44-57.
- Oliveira-Cardoso, E. A. ; Mastropietro, A. P.; Voltarelli, J. C. & Santos, M. A. dos. (2009). Qualidade de vida de sobreviventes do transplante de medula óssea (TMO): um estudo prospectivo. *Psicologia: Teoria e Pesquisa, 25*, n.4 , 621-628.
- Oliveira, E.A., Santos, M. A., & Mastropietro, A. P. (2010). Apoio psicológico na terminalidade: ensinamentos para a vida. *Psicologia em Estudo, 15* (2), 235-244. doi: 10.1590/S1413-73722010000200002.
- Otani, M. A. P. (2013) *Comunicação entre profissional de saúde e paciente: percepções de mulheres com câncer de mama*. (Tese de Doutorado) – Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas, Campinas.
- Pacian, A., Kulik, T.B., Pacian, J., Goniewicz, M., & Kowalska, A J. (2014). Analysis of the doctor-patient communication if breast cancer is diagnosed. *Acta bioethica, 20*(1), 23-29. <https://dx.doi.org/10.4067/S1726-569X2014000100003>
- Paschali, A., Hadjulis, M., Papadimitriou, A., & Karademas, E. (2015). Patient and physician reports of the information provided about illness and treatment: What matters for patients' adaptation to cancer during treatment?. *Psycho-Oncology, 24*. 10.1002/pon.3741.
- Pedrosa, N., & Polejack, L. (2016). Cuidado e autocuidado em oncologia: significados para profissionais e usuários. *Mudanças – Psicologia da Saúde, 24* (2), 1-10.
- Perdicaris, A.A.M., & Silva, M.J.P. (2008). Em Carvalho, V.A. & cols., *Temas em Psico-Oncologia* (pp. 403-413). São Paulo: Summus.
- Peres, R.S., & Santos, M.A. (2006). Relações entre a personalidade dos pacientes e a sobrevivência após o transplante de medula óssea: Revisão da literatura. *Psicologia em Estudo, 11*, n. 2, p. 341-349

- Piccolo, L., Goss, C., Bottacini, A., Rigoni, V., Mazzi, M., Deledda, G.,... Zimmermann, C. (2014). Asking questions during breast cancer consultations: Does being alone or being accompanied make a difference? *European Journal of Oncology Nursing*, 18. 10.1016/j.ejon.2014.02.001.
- Pillay, B., Lee, S. J., Katona, L., De Bono, S., Burney, S. & Avery, S. (2015). A prospective study of the relationship between sense of coherence, depression, anxiety, and quality of life of haematopoietic stem cell transplant patients over time. *Psycho-Oncology*, 220-227.
- Pillay, B., Lee, S., Katona, L., Burney, S., & Avery, S. (2014). Psychosocial factors predicting quality of life in allogeneic stem cell transplant patients prior to transplant. *Psycho-Oncology*, 102-103.
- Pinheiro, U.M. S. (2012). *Más notícias em oncologia: o caminho da comunicação na perspectiva de médicos e enfermeiros*. (Dissertação de Mestrado). Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria, RS, Brasil.
- Pontes, L., Guirardello, E. B., & Campos, C. J. G.. (2007). *Demandas de atenção de um paciente na unidade de transplante de medula óssea*. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 41(1), 154-160.
- Portaria Nº. 2.439/GM/05. Institui a Política Nacional de Atenção Oncológica: Promoção, Prevenção, Diagnóstico, Tratamento, Reabilitação e Cuidados Paliativos, a ser implantada em todas as unidades federadas, respeitadas as competências das três esferas de gestão. Recuperado em 05 de abril de 2018. Disponível em: http://www1.inca.gov.br/inca/Arquivos/Legislacao/portaria_2439.pdf.
- Quiroga, C. V., & Paiani, R. L. . (2017). Aspectos psicossociais do diagnóstico e tratamento de câncer de cabeça e pescoço. Em: Leonetti, M.B., Sanchez, M., Quiroga, C.V.; Schmidt, B., Macedo, P.C.M. (Org.). *Psicologia Hospitalar - Como eu faço?* 1ed. Curitiba: Juruá, 1, 115-132.

- Rocha, V., Proença, S.F.F.S., Marques, A.C. B., Pontes, L., Mantovani, M.F., Kalinke, L.P. (2016). Comprometimento social de pacientes submetidos ao transplante de células-tronco hematopoéticas. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 69(3),484-491.
- Rasera, E.F., & Japur, M. (2005). Os sentidos da construção social: o convite construcionista para a Psicologia. *Paidéia (Ribeirão Preto)*, 15(30), 21-29. <https://dx.doi.org/10.1590/S0103-863X2005000100005>.
- Rennó, C. S. N., & Campos, C. J. G. (2014). Comunicação interpessoal: valorização pelo paciente oncológico em uma unidade de alta complexidade. *Revista Mineira de Enfermagem*, 18, n. 1, 106-115.
- Roter, D.L., Yost, K., Byrne, T., Leppin, A., Fernandez, C., Jatoi, A., ... Tilburt, J. (2016). Communication predictors and consequences of Complementary and Alternative Medicine (CAM) discussions in oncology visits. *Patient Educ Couns.* 99(9): 1519–1525. doi:10.1016/j.pec.2016.06.002 .
- Santos, D.F.K., Camargo, M.J.G., Santos, D.R., & Lolatto, G.A. (2017). O uso de estratégias de coping de pacientes adultos submetidos ao transplante de células tronco hematopoéticas. *Revista Ocupación Humana*, 17 (2), 20-33
- Salvatori, R.L., & Sá, S.D. (2012). Repercussões psicológicas relacionadas aos pacientes onco-hematológicos submetidos ao Transplante de Células Tronco Hematopoiéticas (TCTH) (2012). Em: Stenzel, G.Q.L., Paranhos, M.E. & Ferreira, V.R.T. *A Psicologia no cenário hospitalar encontros possíveis*. EdipurcRS: Porto Alegre. 235-250.
- Sociedade Brasileira de Transplante de medula óssea [SBTMO] <http://www.sbtmo.org.br/noticia.php?id=417>. Recuperado em 02 de fevereiro de 2018.
- Scannavino, C.S. S., Sorato, D. B., Lima, M. P., Franco, A. H. J., Martins, M. P., Morais Júnior, ... Valério, N. I. (2013). Psico-Oncologia: atuação do psicólogo no Hospital de Câncer de

Barretos. *Psicologia USP*, 24(1), 35-53. <https://dx.doi.org/10.1590/S0103-65642013000100003>

- Schmidt, E., Schöpf, A.C., & Farin, E. (2017). What is competent communication behaviour of patients in physician consultations? – Chronically-ill patients answer in focus groups, *Psychology, Health & Medicine*, DOI: 10.1080/13548506.2016.1248450.
- Scliar, M. (2007). História do conceito de saúde. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, 17(1), 29-41.
- Scott, B.L., & Sandmaier, B.M.(2016). The Evaluation and Counseling of Candidates for Hematopoietic Cell Transplantation. In: Forman, S.J., Negrin, R. S.,& Antin., J, H. *Thomas' Hematopoietic Cell Transplantation: Stem Cell Transplantation*, 2, 5th Edition.
- Sep, M., Osch, M., Vliet, L., Smets, E., & Bensing, J.. (2014). The power of clinicians' affective communication: How reassurance about non-abandonment can reduce patients' physiological arousal and increase information recall in bad news consultations. An experimental study using analogue patients. *Patient Education and Counseling*. 95. 10.1016/j.pec.2013.12.022.
- Setubal, D. C., & Dóro, M. P. (2008). Transplante de célula-tronco hematopoiética: visão geral. Em: Carvalho, V. A. et al. (Org.). *Temas em psico-oncologia*. São Paulo: Summus.
- Silva, M.J.P. (2015). A comunicação tem remédio. Edições Loyola: São Paulo.
- Silva, S. S., Aquino, T.A.,A., & Santos, R. M. (2008). O paciente com câncer: cognições e emoções a partir do diagnóstico. *Revista Brasileira de Terapias Cognitivas*, 4(2), 73-89.
- Silva, R. O. P., Faria, R. M. D. , Côrtes, M. C. J. W., Clementino, N. C. D., Faria, J. R., Moraes, T. E. C., & Borges, J. L. F.. (2008). Mieloma múltiplo: verificação do conhecimento da doença em médicos que atuam na atenção primária à saúde. *Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia*, 30(6), 437-444. <https://dx.doi.org/10.1590/S1516-84842008000600004>.
- Simoneau, T.L., Mikulich-Gilbertson, S. K., Natvig,C., Kilbourn,K., Spradley,J., Grzywa-Cobb, R., ... Laudenslager, M.L. (2013). Elevated peri-transplant distress in caregivers of allogeneic blood or marrow transplant patients. *Psycho-Oncology*, 22, n.9, 2064– 2070.

- Shim, E.J.Park, J.E., Yi, M., Jung, D., Lee,K.M. & Hanm B,J. (2016). Tailoring communications to the evolving needs of patients throughout the câncer care trajectory: a qualitative exploration with breast cancer patients.1-8. DOI 10.1186/s12905-016-0347-x.
- Sorayane,L., & Polejack, L. (2016). Comunicação em saúde: percepção dos usuários em um serviço de oncologia. *Ciência & Saúde*, 9 (1), 30-37.
- Souza, A. B., Gomes, E. B., & Leandro, M. L. S. (2008). Fatores contribuintes para a adesão à doação de sangue e medula óssea. *Cadernos de Cultura e Ciência*, 2, 1, 7-14.
- Souza, J., & Seidl, E.M.F. (2014).Distress e enfrentamento: da teoria à prática em psico-oncologia.*Brasília Medica*;50(3):242-252.
- Souza, V.M (2015). Serviço social em transplante de medula óssea: pressupostos para sistematização das práticas dos assistentes sociais na Equipe Interdisciplinar. Realidade ou utopia? *RBM*, 72 n esp 11, 20-32
- Spink, M.J.P., & Menegon, V.(2013). A pesquisa como prática discursiva: Superando os horrores metodológicos. Em: Spink. M.J.P (org). *Práticas discursivas e produção de sentido no cotidiano*, p. 21-49. Centro Edelstein de Pesquisas sociais.
- Spink, M.J. (2010). Linguagem e produção de sentidos no cotidiano [online]. Rio de Janeiro: Centro Edelstein de Pesquisas Sociais.
- Spink. M.J.P (org). (2013). *Práticas discursivas e produção de sentido no cotidiano*, p. 21-49. Centro Edelstein de Pesquisas sociais.
- Spink, M. J. P. (2003). *Psicologia Social e Saúde Práticas, Saberes e Saúde*. Editora Vozes Ltda. Petrópolis, RJ.
- Sporn, N. J., Smith, K. B., Pirl, W. F., Lennes, I. T., Hyland, K. A., & Park, E. R. (2015). Sexual health communication between cancer survivors and providers: how frequently does it occur and which providers are preferred? *Psycho - Oncology*, 24: 1167–1173. doi: 10.1002/pon.3736.
- Straub, R. O. (2014). *Psicologia da saúde - uma abordagem biopsicossocial*. Porto Alegre: Artmed.

- Syrjala, K, Yi. J.C., & Langer, S. (2016). Psychometric properties of the Cancer and Treatment Distress (CTXD) measure in hematopoietic cell transplantation patients. *Psycho-Oncology*, 25: 529–535. DOI: 10.1002/pon.3861[1].
- Tamirisa, N.P., Goodwin, J.S., Kandalam, A., Linder, S.K., Weller, S., Turrubiate, S.,... Riall, T. (2017). Patient and physician views of shared decision making in cancer. *Wiley*, DOI: 10.1111/hex.12564.
- Terra, J., Michelato, M. S., Paula, N., Marques, S., J.M., Kusumota, L. (2015). Comunicação do diagnóstico de câncer à pessoa idosa. *Revista da Rede de Enfermagem do*, 16(02), 275-283.
- Thorne, S., Hislop, T., Kim-Sing, C., Oglov, V., Oliffe, J., & Stajduhar, K. (2013). Changing communication needs and preferences across the cancer care trajectory: Insights from the patient perspective. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*. 22. 10.1007/s00520-013-2056-4.
- Torrano-Masetti, L.M., Oliveira, E.A., & Santos, M. A. (2000). Atendimento psicológico numa unidade de transplante de medula óssea. *Medicina, Ribeirão Preto*, 33, 161-169.
- Vasconcellos-Silva, P. R., Castie, L. D., & Ferreira, F. R. (2016). Padrões de buscas sobre câncer na internet. *Ciência & Saúde Coletiva*, 21(3), 861-870.
- Veit, M. T., & Carvalho, V. A. (2008). Psico-oncologia: definições e áreas de atuação. Em: V. A. Carvalho et al. *Temas em Psico-oncologia* (pp. 15-19). São Paulo: Summus.
- Veit, M. T., & Carvalho, V. A. (2010). *Psico-Oncologia : um novo olhar para o câncer. O mundo da Saúde*, 34(4), 526-530.
- Venâncio, L.J (2004). Importância da Atuação do Psicólogo no Tratamento de mulheres com câncer de mama. *Revista Brasileira de Cancerologia*. 50 (1), 55-63.
-

World Health Organization (2013). *World Health Organization. Global action plan for the prevention and control of noncommunicable diseases 2013-2020*. Geneva: Author.

APÊNDICE:

Quadro síntese: revisão de literatura (2013-2017)

Caracterização dos artigos recuperados segundo título, população estudada, delineamento do estudo, objetivos, instrumentos e principais resultados

Autores e ano de publicação	População Estudada	Objetivos	Delineamento do estudo	Instrumentos/ Procedimentos	Principais resultados
Bruinessen et al (2013)	28 pacientes e 9 acompanhantes	Obter informações sobre as barreiras e facilitadores de comunicação percebidas pelo paciente em diferentes estágios após o diagnóstico de linfoma maligno.	Qualitativo do tipo exploratório e descritivo	Entrevistas	Do ponto de vista dos pacientes, a comunicação parece depender de seus próprios atributos (por exemplo, emoções), os atributos dos profissionais de saúde (por exemplo, atitude) e fatores externos (por exemplo, pressão de tempo). Três estados de comunicação do paciente foram identificados: (i) sobrecarregados, passivos; (ii) pró-ativo, auto-motivado; e (iii) proficiente, com poderes.
Mazor et al (2013)	129 pacientes e 17 acompanhantes	Explorar as opiniões dos pacientes e familiares sobre a comunicação durante o tratamento oncológico e identificar os aspectos da comunicação clínico-	Qualitativo do tipo exploratório e descritivo	Entrevistas	Os pacientes querem clínicos sensíveis e atenciosos que forneçam informações de que precisam, quando eles precisam disso, de uma maneira que eles possam entender; que ouvem e respondem a perguntas e preocupações, e que tentam entender a experiência do paciente.

		paciente que eram mais importantes para os pacientes e membros da família.			Troca de informações efetiva e um relacionamento interpessoal positivo com o clínico foram de fundamental importância para os pacientes e membros da família. Também foram essenciais para a tomada de decisões, gerenciamento da incerteza, respondendo às emoções e autogestão.
McLennon , Uhrich , Lasiter , Chamness & Helft (2013)	137 pacientes	Descrever a frequência e os tipos de experiência de dilemas éticos de enfermeiros oncológicos que cuidam de pacientes com câncer avançado.	Qualitativo do tipo exploratório e descritivo	Questionário específico	Os dilemas éticos mais frequentemente relatados incluíam incertezas e barreiras à verdade, conflitos familiares e culturais e futilidade. Enfermeiros ofereceram estratégias para facilitar essas comunicações. Eles também expressaram a necessidade de mais educação sobre como se engajar em discussões relacionadas ao prognóstico e melhores métodos para transmitir essas informações entre os membros da equipe para evitar "trabalhar no escuro"
Junqueira, Vieira, Giami e Santos (2013)	28 enfermeiras	Investigou-se como se desenvolve a comunicação acerca da sexualidade, estabelecida pelas enfermeiras, com as pacientes mastectomizadas.	Qualitativo, do tipo descritivo-exploratório.	Entrevistas	Houve variações nos discursos das enfermeiras, articuladas em quatro categorias: a enfermeira não comunica questões de sexualidade; comunica com discurso evasivo e com negação da sexualidade no cuidado; utiliza da comunicação fragmentada, própria do modelo biomédico; e se vale da comunicação acolhedora, integrada, junto a familiares e à equipe de saúde.
Geovanini e Braz (2013)	15 oncologistas	Identificar os conflitos éticos vividos por oncologistas na	Qualitativo do tipo exploratório	Entrevistas	Os principais conflitos éticos citados estão relacionados à justa adequação moral do emprego da verdade na comunicação, se esta é

	clínicos e cirurgiões	comunicação de diagnósticos de câncer, analisando os problemas desencadeados pelas más notícias.	o e descritivo		uma ação benéfica para o paciente, e ao manejo com a família na relação médico-paciente.
Fagerlind, Kettis, Glimelus e Ring (2013)	537 oncologistas	explorar as atitudes e crenças psicossociais dos oncologistas e suas percepções quanto às barreiras contra a comunicação psicossocial	Quantitativo	Escala de crenças psicossociais dos médicos (PPBS)	A maioria dos oncologistas (93%) percebeu uma ou mais barreiras na comunicação de aspectos psicossociais com pacientes. Essas barreiras incluíam tempo de consulta insuficiente, falta de recursos para cuidar dos problemas descobertos e falta de métodos para avaliar a saúde psicossocial na prática clínica.
Mazer, Cameron, DeLuca, Mohile e Epstein (2014)	7 oncologistas, 49 pacientes	Examinar usando encontros gravados em áudio a extensão e o processo da participação ao discutir as opções de tratamento e prognóstico no contexto de uma vida limitada pelo diagnóstico de câncer.	Qualitativo	Encontros gravados em áudio e extensão	Foram identificadas uma série de posições companheiras, de "Pseudo-surrogacy" (companheiro falando como se o paciente não fosse capaz de falar por si mesmo), "Boato", "conflação de pensamentos", "co-experiência", "observação como um estranho", e "facilitação".
Del Piccolo et al. (2014)	70 pacientes e 49 acompanhantes	Fornecer primeiras provas descritivas sobre as características dos pacientes com câncer de mama italianos não acompanhados e acompanhados que comparecem à primeira consulta após a cirurgia e analisar a contribuição dos	Não-experimental quantitativo, descritivo	Consultas gravadas em áudio. State Anxiety Inventory (STAI-X1); General Health Questionnaire (GHQ-12), Patient Health	69% dos pacientes foram acompanhados, geralmente por um familiar próximo, marido ou jovem adulto. Pacientes desempregados ou aposentados e aqueles com papel passivo na tomada de decisão eram mais propensos a serem acompanhados. Pacientes desacompanhados e pacientes acompanhados apresentaram níveis de ansiedade, sofrimento emocional e depressão e foram igualmente ativos em fazer perguntas.

		acompanhantes para o tipo e quantidade de perguntas feitas durante a consulta.		Questionnaire Depression scale (PHQ-9), Escala de Preferência de Controle (CPS), Escala de Autoeficácia de Decisão (DSES)	
Sep, Osch, Vliet, Smet e Bensing (2014)	50 mulheres saudáveis	Investigar se a comunicação afetiva dos médicos durante uma consulta de más notícias diminuirá a excitação fisiológica dos pacientes e melhorará a recordação.	experimental	vinheta de vídeo com script .Níveis de condutância da pele dos participantes foram obtidos antes do vídeo e depois da consulta	Enquanto o diagnóstico aumentou os níveis de condutância da pele em todos os pacientes analógicos, os níveis de condutibilidade da pele durante o restante da consulta diminuíram mais na condição de comunicação afetiva do que na condição padrão. O recordatório de pacientes analógicos foi significativamente maior na condição afetiva.
Hillen et al. (2014)	345 pacientes	O objetivo deste estudo foi investigar o efeito de Três elementos da comunicação dos oncologistas sobre a confiança dos pacientes com câncer: conferir competência, honestidade e cuidados.	experimental	Vinhetas de vídeo com script	Expressão de competência aumentada do oncologista , honestidade , bem como o cuidado resultaram em maior confiança. A comunicação de forma honesta e cuidadosa também aumentou a expectativa dos pacientes quanto ao sucesso da operação e relatou vontade de recomendar o oncologista.
Cartwright, Dumenci Siminoff e	39 pacientes	Examinar como os pacientes com câncer entendem informações de	qualitativo	Grupo focal	Os participantes de todos os grupos discutiram o prognóstico quase exclusivamente em termos de mortalidade e relataram que seus

Matsuyama (2014)		prognóstico disponibilizadas para eles.			médicos e enfermeiros forneceram informações prognósticas em termos de meses ou anos para sobrevivência. Esse achado ocorreu em todos os tipos e estágios de câncer. Os pacientes tendem a pensar em informações de prognóstico como sendo apenas estimativas de sobrevivência limitada e acham a ideia perturbadora.
Thorne et al.(2013)	125 pacientes	Expandir nossa compreensão de como as necessidades e preferências de comunicação dos pacientes com câncer mudam ao longo de sua trajetória de doença.	qualitativo	Estudo longitudinal de coorte	Em relação a cada fase da trajetória de tratamento do câncer, os pacientes identificaram pontos de tensão e desafios contextuais que influenciaram o que consideravam ser uma comunicação útil e inútil entre o paciente e o profissional.
Pacian et al. (2014)	20 mulheres diagnosticadas com câncer de mama	Reconhecimento e a avaliação da demanda por informação médica entre pacientes que sofrem de câncer de mama.	não-experimental, quantitativo, descritivo	Questionário específico e questionário padronizado da Lista de Expectativas do Paciente questionário padronizado da Lista de Expectativas do Paciente - PRF .	As respondentes queriam saber todas as informações concernentes ao diagnóstico, tratamento e prognóstico (93%). A análise da pesquisa demonstrou que as mulheres com diagnóstico de câncer de mama esperavam que o médico pudesse fornecer-lhes informação confiável e honesta. Pacientes queriam que o médico lhes apresentasse o provável curso do câncer (85%) e todos os possíveis efeitos relacionados a ele (89%).
Miranda,Felicia	16 mulheres com	Compreender como a comunicação com mastologistas é percebida e	qualitativo	Entrevistas	Nenhuma mulher relatou interesse do médico por sua percepção da doença. A relação com mastologistas foi satisfatória para o Grupo 1,

no e Sampaio (2014)	indicação de biopsia	interpretada no diagnóstico de nódulo mamário com indicação de biópsia			sobretudo, pela sinceridade e atitude solidária ao facilitar o acesso a consultas e exames. No Grupo2 predominou a percepção de falta de reciprocidade. A banalização do nódulo benigno pelo médico resultou numa enorme insatisfação das mulheres do Grupo 2.
Beach e Dozier (2015)	44 pacientes e 14 oncologistas	Entender quando e como os pacientes levantam suas preocupações, como os médicos respondem a essas ações iniciadas pelo paciente e as implicações para satisfação de comunicação.	Misto	Questionário	Preocupações são geralmente levantadas indiretamente, e com emoção mínima no início do diagnóstico. Quando os pacientes são abordavam sobre o medo, os médicos eram mais propensos a fornecer respostas genéricas, usar terminologia biomédica, e oferecer parcerias. Quando os pacientes eram diretos sobre suas incertezas, os médicos responderam com respostas demoradas, linguagem genérica, usando terminologia biomédica e exibiram níveis mais baixos de afeto. Pacientes esperançosos também saíram de entrevistas com grandes esperanças.
Morasso et al. (2015)	38 médicos (oncologistas, hematologistas e outros) e 339 pacientes	Avaliar a eficácia de um programa de treinamento de habilidades de comunicação centradas no médico sobre os níveis de ansiedade do paciente com câncer.	quase experimental	Treinamento de grupo controle	Os pacientes dos grupos de tratamento e controle não diferiram na ansiedade pré-exame ou nos níveis de estresse psicológico. Pacientes examinados por médicos do grupo de tratamento apresentaram uma maior diminuição nos níveis de ansiedade em comparação com os examinados por médicos do grupo controle. Uma maior proporção de níveis elevados de ansiedade foi encontrada em mulheres, em pacientes menos instruídos e naqueles com alto nível de estresse.

Sporn et al. (2015)	66 sobreviventes ao câncer	Avaliar as taxas de comunicação relatadas dos sobreviventes de câncer com os provedores de oncologia sobre saúde sexual, preferência por tal comunicação com seus profissionais de oncologia ou da atenção primária (PCPs) e fatores associados a essas taxas e preferências de comunicação.	quantitativo,	Questionário	41% dos pacientes desejavam que seu oncologista perguntasse sobre saúde sexual e 58% dos pacientes queria que o PCP perguntasse sobre a saúde sexual. Mais de 90% dos pacientes relataram que seu oncologista raramente abordou preocupações de saúde sexual e que seu oncologista era improvável de iniciar tal discussões. O nível de educação influenciou se os pacientes queriam que seu oncologista perguntasse sobre saúde. Idade, nível de escolaridade e tipo de seguro influenciaram se os pacientes queriam que seu PCP perguntasse sobre saúde sexual.
Paschali, Hadjulis, Papadimitriou e Karademas (2015)	93 pacientes em tratamento quimioterápico e seus médicos.	Examinar se as representações da doença mediam a relação da quantidade de informação fornecido pelos médicos para adaptação dos pacientes à doença		Escala de funcionamento da versão grega [27] do Questionário de Qualidade de Vida - Núcleo 30, aliada com o Mental Ajuste à escala do câncer	Quanto mais informações sobre doenças e tratamentos forem fornecidas por médicos, mais representações positivas da doença (especificamente, consequências da doença, representações emocionais e controle pessoal) foram relatados pelos pacientes. Estes representações da doença foram relacionadas ao melhor funcionamento físico e melhor adaptação ao câncer.
Shen et al. (2016)	21 pacientes	Uma análise detalhada da comunicação médico-paciente sobre a informação obtida na internet	qualitativo	Gravação das entrevistas	Os resultados indicaram que oncologistas e pacientes iniciaram as discussões relacionadas ao câncer e uso da internet implicitamente e explicitamente. Os oncologistas responderam positivamente às discussões iniciadas pelo

					paciente (1) reconhecendo especialidade / conhecimento, (2) encorajando / aprovando a utilização da Internet como recurso de informação, (3) fornecendo informações / orientações sobre o uso adequado de buscas na internet, (4) discutindo os prós e contras das opções relevantes de tratamento ou (5) dando informação. Por fim, os pacientes reagiram às discussões sobre o uso da internet (1) indicando que usavam apenas fontes / sites, (2) pedindo mais explicações sobre as informações, (3) expressando preocupação contínua, ou (4) pedindo a opinião ou recomendação do oncologista.
Terra, Silva, de Paula, Marques e Kusumota (2015)	pacientes e profissionais	Buscar evidências sobre as questões que envolvem a revelação do diagnóstico de câncer à pessoa idosa.	revisão integrativa		Buscar evidências sobre as questões que envolvem a revelação do diagnóstico de câncer à pessoa idosa.
Lynn ; Bonas, Murtagh e Thomas (2015)	5 pacientes	Explorar como os pacientes experienciam uma consulta oncológica.	qualitativo	Entrevistas	Várias defesas pareciam ser usadas para protegê-los de se envolverem plenamente com a notícia que receberam. O que eles queriam saber na consulta poderia ser afetado por um desejo de proteger eles mesmos e / ou familiares de aflição e pela necessidade prática de o que desejam saber pode variar ao longo do tempo
Canzona et al. (2016)	Quarenta sobreviventes	Identificar comportamentos de	qualitativo	Entrevista	Sobreviventes e provedores discutiram a importância de honrar as necessidades

	de câncer de mama e 40 provedores de cuidados de saúde de várias especialidade	comunicação do profissional que facilitam ou impedem as interações clínicas com sobreviventes e para destacar as discrepâncias que afetam o cuidado.			individuais transmitindo mensagens compassivas. No entanto, as formas variaram significativamente em relação ao tempo e método de iniciar as discussões sobre sexualidade e a utilidade de certos comportamentos de apoio e dispositivos linguísticos. Sobreviventes relataram o desejo de que os médicos iniciassem discussões com perguntas diretas usando termos específicos em vez de amplas consultas de qualidade de vida, enquanto os médicos sentiam que abriam uma "caixa de problemas de Pandora".
Martinez et al. (2016)	1690 pacientes que haviam feito cirurgia e quimioterapia	Examinar a relação entre a percepção do estilo de comunicação do provedor e a qualidade de decisão avaliada pelo paciente no câncer de mama.	quantitativo	Questionário Medida de Qualidade de Decisão Subjetiva Breve	Os escores de qualidade de decisão relatados pelo paciente estavam positivamente associados a níveis mais elevados de comunicação de apoio à autonomia percebida cirurgiões (b = 0,30; p <0,001) e médicos oncologistas (b = 0,26; p <0,001). O estilo de preferência de comunicação do paciente moderou a associação entre estilo de comunicação médico recebido e percebido na qualidade de decisão. Comunicação de apoio facilita a tomada de decisão compartilhada.
Roter et al. (2016)	327 pacientes e 37 clínicos	Este estudo descreve as discussões sobre CAM em visitas oncológicas, os padrões de comunicação que facilitam essas discussões e sua associação com a satisfação das visitas.	qualitativo	Estudo observacional e questionário	CAM foi discutido em 36 de 327 visitas; as discussões foram breves (<um minuto), a maioria dos pacientes iniciou (65%) e é mais comum para pacientes em estágios iniciais de tratamento oncológico. Visitas maiores (35 vs 29 minutos; p <0,05), maior engajamento do paciente no diálogo da consulta, rebaixamento

					da dominância verbal do médico e um padrão de comunicação de visita mais centrado no paciente foram significativamente relacionados às visitas com discussões do CAM (todos os valores <01). Satisfação da visita do paciente e do clínico foi maior com a discussão CAM (p <05).
Mazor et al. (2016)	375 participantes	Avaliar a relevância, o desempenho e a potencial utilidade da Avaliação do paciente de itens de experiências de comunicação com câncer (PACE)	quantitativo		As classificações dos objetivos de comunicação específicos que foram alcançadas estão fortemente correlacionadas com as classificações gerais de comunicação, sugerindo que o conteúdo do item reflete aspectos importantes da comunicação. Coeficiente alfa foi ≥ 90 para cada conjunto de itens, indicando excelente confiabilidade. Variações na porcentagem de entrevistados que selecionam a resposta mais positiva entre os itens sugerem que os resultados podem identificar os pontos fortes e fracos.
Laidsaar-Powell et al. (2016)	30 pacientes com câncer, 33 familiares, 10 enfermeiros oncológicos e 11 oncologistas	Explorar qualitativamente com os médicos oncológicos australianos, as atitudes dos pacientes e familiares, e as experiências de envolvimento familiar na tomada de decisões.	qualitativo	Entrevista	Três temas principais foram descobertos: (i) como família estão envolvidos no processo de tomada de decisão: comportamentos específicos da família 5 (prolongado) etapas de tomada de decisão; (ii) atitudes em relação ao envolvimento da família no processo de tomada de decisão: equilibrar a autoridade do paciente com os direitos da família; e (iii) fatores que influenciam o envolvimento familiar: paciente, familiar, cultural, relacionamento e decisão.

Porensky e Carpenter (2016)	128 participantes	Utilizar paradigma experimental para testar duas estratégias de comunicação, previsão de más notícias e enquadramento prognóstico, no contexto do câncer.	experimental	Vídeo gravação	A advertência não foi associada a menor sofrimento psicológico ou melhor recordação. Indivíduos que ouviram um prognóstico de quadro positivo tiveram significativamente menos sofrimento psicológico, avaliaram prognóstico melhor, e foram mais esperançosos do que aqueles que ouviram um prognóstico de quadro negativo. Contudo, eles também mostraram uma tendência de redução da precisão na recordação da estatística prognóstica.
Koh, Kim e Kim (2013)	8 médicos e 5 enfermeiros que trabalhavam com cuidados paliativos	Desenvolver um modelo de comunicação para a tomada de decisão de cuidados de EoL (cuidados paliativos) compatível com o meio ambiente na Coreia.	qualitativo	Grupo focal	A experiência dos cuidadores em relação ao fim da vida de seus parentes foi melhorada quando a compreensão mútua foi alcançada com os profissionais de saúde. No entanto, alguns cuidadores relataram que a comunicação é ineficaz. Eles se sentiam inseguros sobre o que estava acontecendo com seus parentes e estavam angustiados com a experiência de seus familiares fim do cuidado de vida relativo.
Shim et al. (2016)	7 pacientes	Explorar experiência de comunicação de pacientes em uma consulta de câncer ao longo do curso do câncer	qualitativo	Entrevistas	Temas relacionados às experiências de comunicação nas cinco fases da consulta oncológica, desde o diagnóstico até recorrência, foram identificados. A questão mais saliente é que os pacientes também perceberam o câncer como "uma doença da mente", que não é adequadamente atendido em consulta. Os pacientes perceberam que o tempo de consulta era muito menor do que o

					necessário e relataram que eles se sentiram pressionados pelo tempo. Além disso, a postura tomada pelos pacientes e as necessidades e preferências dos pacientes variou em todas as fases da trajetória do câncer. À medida que os pacientes progrediram nas fases do tratamento, eles assumiram papéis mais ativos no curso de seus cuidados e a necessidade de informações mais detalhadas e questionamento aumentou.
Vasconcellos-Silva , Castiel e Ferreira (2016)		Analisar padrões de acessos ao site do Instituto Nacional de Câncer descritos em artigos anteriores, assim como as distâncias entre propósitos e resultados das campanhas de prevenção do câncer.	Revisão de literatura		As buscas que adquirem formatos de autodiagnósticos, na perspectiva de inúmeros riscos potenciais presentidos. Em outros termos, o autocuidado se resume ao uso preemptivo de informações.
Sorayane e Polejack (2016)	10 pacientes	Conhecer e analisar a visão da pessoa com câncer, em tratamento, sobre a comunicação em saúde.	estudo exploratório e descritivo de abordagem qualitativa	Entrevistas e linha do tempo	A maioria dos participantes (n=8) destacaram querer receber informações sobre a doença. Contudo, não se sentem capazes de participar do processo de tomada de decisão sobre o tratamento (n=9). Delegam todas as decisões a equipe médica e indicam que a transmissão de informações é suficiente.
Li, Matthews, Dossaji e Fullam (2017)	479 pacientes	Determinar a relação entre a comunicação paciente-provedor sobre os	quantitativo	escalas sociodemográficas ; escalas	Fatores sociodemográficos incluindo raça afro-americana, gênero feminino, estar desempregado, tendo níveis mais baixos de

		desfechos de pacientes com câncer e examinar se as associações observadas diferia com base na raça.		sobre comunicação interpessoal e de qualidade de vida	educação, menor renda, sendo solteiros, e não segurados foram associados com menor PHQOL e escores do MHQOL. A maioria dos participantes do estudo relatou fazer perguntas sobre seu diagnóstico e tratamento de câncer e médicos discutindo as opções de diagnóstico e tratamento do câncer. Os pacientes relataram sentir-se confortáveis ao fazer perguntas, mas ocasionalmente tinham barreiras de comunicação e necessidades de informação não satisfeitas. Pacientes que estavam mais confortáveis fazendo perguntas ao médico ou que encontraram menos necessidade de informação apresentavam maior MHQOL e menor PHQOL
Zwingmann et al. (2017)	98 pessoas com câncer e 92 pessoas do grupo controle	Investigar a resposta emocional imediata ao ouvir más notícias. Explorar como as habilidades interpessoais podem ajudar pacientes com câncer a lidar com ansiedade e angústia durante encontros de más notícias.	experimental prospectivo	Questionário, vídeo e entrevistas	Os participantes expostos ao vídeo E-PCC responderam com um aumento menor da ansiedade do estado em comparação com os indivíduos exposto ao vídeo L-PCC. A magnitude da resposta de ansiedade dos participantes para o estilo de comunicação do médico não diferiu de acordo com a própria experiência dos participantes com câncer. Os participantes relataram confiança consideravelmente maior no médico no vídeo do E-PCC do que o médico no LPCC condição, independentemente do sexo, idade e se ou não tinham sido previamente diagnosticados com câncer.

Franco et al. (2017)	21 oncologistas	Fornecer uma compreensão descritiva do atendimento clínico realizado durante as consultas de seguimento para pacientes com linfoma que passaram por tratamento nos 3 primeiros anos .	qualitativo -descritivo	Gravação de áudio de consultas	Conversas entre oncologistas e pacientes durante as visitas de acompanhamento abordaram variedade de temas, incluindo questões específicas de saúde, acompanhamento, promoção da saúde, resultados do tratamento e teste, estado geral de saúde, comunicação emocional e tônus afetivo, reabilitação pós-tratamento, discussões que ocorrem no exame físico do paciente e problemas sociais. No entanto, a frequência com que esses temas foram discutidos variaram. parece haver uma estrutura consistente para essas visitas.
Rodenbach et al. (2017)	12 oncologistas que receberam treinamento, 84 pacientes receberam comunicação individualizada; 12 oncologistas do grupo controle e 86 pacientes que não receberam	Basear-se nos resultados de um ensaio randomizado controlado em cluster (RCT) de um intervenção paciente-oncologista para melhorar a comunicação no câncer avançado	experimental	Coaching sobre comunicação	Comparados com os controles, mais de o dobro de participantes do grupo de intervenção abordou temas relacionados à QPL durante suas visitas ao consultório (70,2% v 32,6%; P <0,001). Os pacientes do grupo de intervenção tinham quase três vezes mais probabilidade de perguntar sobre o prognóstico (16,7% v 5,8%; p = 0,03). De 262 tópicos de interesse identificado durante o coaching, 158 (60,3%) estavam relacionados à QPL; 20 (12,7%) abordaram o prognóstico. No geral, os pacientes do grupo de intervenção aumentaram 82,4% tópicos de interesse durante a visita ao consultório.

	informação prévia				
Clayton, Dingley e Donaldson (2017)	27 sobreviventes de cancer de mama	Avaliar as relações entre sofrimento emocional (incerteza, ansiedade, medo de recorrência), imunidade (níveis de citocinas, contagem de linfócitos) e eventos de comunicação (planos de mulheres para a visita, capacidade de negociar a tomada de decisões) imediatamente antes e 24 horas após uma visita de vigilância médica oncológica regularmente agendada.	Não experimental, descritivo, correlacional	medidas de autorrelato antes exame de sangue antes e autorrelato e medidas depois da consulta -Escala de dificuldades e sintomas e Estado de saúde atual -Escala de incerteza de sobrevivência -Inventário de traço-estado de ansiedade IDATE -Escala de recorrências (CARS)-medo de recorrência de câncer de mama -plano de visita para a próxima consulta	As respostas emocionais (incerteza, ansiedade, medo de recaída do câncer) a uma próxima oncologia médica foram associadas à mudança no estado imunológico pré-pós-visita. Células NK pós-visita aumentaram em 70% das mulheres e a incerteza / ansiedade diminuiu. A maioria das mulheres tinha um plano para a sua visita oncológica e 66% negociaram com sucesso os papéis de decisão com os provedores, embora esses fatores não previssem desfechos emocionais ou imunes, talvez devido a relacionamentos de longa data previamente estabelecidos com seu provedor de oncologia

Godlewski, Adamczak, Wojtys (2017)	125 pacientes com câncer	Avaliar a saúde do sistema de cuidados na Polônia durante o diagnóstico e tratamento do câncer	qualitativo	Grupo focal	Descobrimos que a maioria dos pacientes estava insatisfeita com o tempo tomadas para diagnosticar o câncer. Ao longo do diagnóstico, tratamento e acompanhamento, os pacientes relataram falta de comunicação dos profissionais de saúde. Enquanto lida com oncologistas e equipe médica foram vistos favoravelmente, os pacientes sentiram os centros de câncer não foram bem organizados. Os pacientes recomendaram que ter um médico responsável pelo tratamento e o acompanhamento do indivíduo melhorariam o atendimento e o bem-estar do paciente.
Lorusso et al. (2017)	761 pacientes	Avaliar a percepção do paciente sobre CSE (efeitos colaterais da quimioterapia), seu impacto na QV e a comunicação médico-paciente sobre esses aspectos	quantitativo	Questionário	CSE teve um impacto considerável sobre paciente QV. Pacientes geralmente relataram boa comunicação médico-paciente com informações sobre CSE. Câncer e CSE afetaram severamente a vida sexual, atividades e emprego. O CSE teve um forte impacto negativo na QV.
Schmidt, Schöpf, Farin (2017)	49 pacientes	Identificar habilidades competente de comunicação do paciente do ponto de vista do paciente. Nós também queria revelar quaisquer diferenças de opinião entre os vários grupos (isquemia crônica	qualitativo	Grupos focais	O estilo de comunicação geral do paciente, fazendo perguntas, sendo um paciente ativo e participativo, fazendo demandas, estando preparado, falando sobre importa, estar ciente e comunicar as emoções, saber lidar com as diferenças na opinião, descrevendo as impressões de uma pessoa, fornecendo informações, dando feedback ao

		doença cardíaca, dor lombar crônica, câncer de mama).			médico e participando da orientação da conversa.
Tamirisa et al. (2017)	20 pacientes e 8 médicos (cirurgião, gastroenterologista, paliativista)	Explorar as percepções do paciente e do médico sobre a tomada de decisão compartilhada em encontros clínicos para o tratamento do câncer	qualitativo	Entrevistas	A maioria dos médicos relatou fornecer aos pacientes informações escritas. No entanto, a maioria dos pacientes relatou que a informação escrita era muito detalhada e sentiu que os médicos não avaliaram o nível de informação que desejavam receber. A maioria dos pacientes queria desempenhar um papel ativo na decisão do tratamento, mas também queria a recomendação do médico, como o que seu médico escolheria para si próprio ou um membro da família em situação semelhante. Enquanto os médicos declararam que incorporaram a autonomia do paciente na tomada de decisões, a maioria forneceu dados sem fazer recomendações de tratamento no formato preferido pela maioria dos pacientes.
Datta et al. (2016)	10 pacientes, 10 familiares e 21 profissionais	explorar papel dos membros da família no processo de comunicação.	qualitativo	Entrevistas	Dezenove dos 20 pacientes e parentes queriam uma discussão “aberta e honesta” com seus médicos. Todos os pacientes, parentes e médicos preferiram o envolvimento do família na maioria dos estágios do tratamento do câncer. Cinco temas foram identificados em relação a comunicação com os membros da família. Os participantes destacaram a “importância de família para cuidados físicos e psicológicos”, enfatizaram a necessidade de “equilibrar a autonomia do paciente e os

					familiares desejam ser protetores ”usando estratégias ”que são influenciadas por“ circunstâncias socioeconômicas de pacientes e família. ”O processo de comunicação médico-paciente-relativo não era estático com as preferências mudando com o tempo.
Souza e Ostermann (2017)	pacientes mulheres que trataram câncer de mama e seus médicos	Investigar a interações entre oncologistas e mulheres com câncer de mama em consultas de acompanhamento ao longo de seus tratamentos ou de revisão.	qualitativo	Análise da Conversa ou Fala-em Interação	As avaliações positivas produzidas pelos médicos podem ter consequências tranquilizadoras para a paciente. Se as avaliações não são voluntariamente oferecidas pelo/a médico/a, ou se não são recebidas pelas pacientes quando fazem suas avaliações de seu estado emocional, solicitam por meio de uma pergunta polar, como foi evidenciado.
Fontes , Menezes, Borgato e Luiz (2017)	-	Descrever como se estabelece o processo de comunicação de más notícias e identificar como o enfermeiro pratica a comunicação de más notícias.	revisão integrativa		Foram identificados 99 artigos e incluídos nove pelo fluxograma de seleção. Transmitir más notícias é frequente nas áreas de oncologia e cuidados paliativos, com forte influência cultural na autonomia do enfermeiro nesse processo.

ANEXO 1**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

Universidade de Brasília – UnB
Instituto de Psicologia – IP
Departamento de Psicologia Clínica – PCL
Programa de Pós-graduação em Psicologia Clínica e Cultura – PPGPsiCC

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)

Brasília, ____ de _____ de 2017.

Prezado(a) Sr.(a),

O Sr.(a) está sendo convidado(a) a participar do projeto de pesquisa “Comunicação entre usuários, familiares e equipe durante o processo de transplante de medula óssea (TMO) em um centro especializado no Distrito Federal”, de responsabilidade da psicóloga pesquisadora Narjara Tamyres Pedrosa Melo, sob a orientação da psicóloga e professora Larissa Polejack do Instituto de Psicologia da Universidade de Brasília (UnB). O estudo é uma Dissertação de Mestrado do Curso de Pós-graduação em Psicologia Clínica e Cultura da UnB. Nosso objetivo é conhecer como é realizado o processo de comunicação entre paciente e profissional de saúde no transplante de medula óssea (TMO) de centro especializado no Distrito Federal.

Caso aceite participar, o Sr.(a) receberá os esclarecimentos necessários e poderá tirar dúvidas também durante a pesquisa. Nós lhe asseguramos que seu nome não aparecerá em nenhum registro, assim como serão omitidas quaisquer outras informações que possam identificá-lo(a). Dessa forma, garantimos que será mantida a sua privacidade e o total sigilo das informações fornecidas. Se autorizar, nós iremos gravar a entrevista para um melhor registro das informações, mas nos comprometemos a apagar a gravação assim que a pesquisa terminar. Na gravação também não será registrado o seu nome. Você pode ainda pedir para pararmos de gravar a qualquer momento.

Sua participação será por meio de respostas a um instrumento chamado Linha do tempo e a uma entrevista, feitos individualmente, aqui mesmo nessa unidade de saúde. Para completar informações sobre sua saúde haverá coleta de informações contidas no seu prontuário, tais como idade, tempo de diagnóstico, data de admissão no serviço, tipo de câncer e estadiamento. O tempo estimado para a pesquisa é de 60 minutos. Informamos que o Sr. (a) poderá se recusar a responder qualquer questão que lhe traga

constrangimento, assim como pode desistir de participar da pesquisa, em qualquer momento, sem ter nenhum prejuízo, ou seja, continuará realizando as consultas, exames e procedimentos indicados pela equipe.

A sua participação é voluntária, sendo que o(a) Sr.(a) poderá interromper ou se retirar do estudo, em qualquer momento, se assim o desejar, bastando para isso informar sua decisão de desistência e o fato de desistir não acarretará em nenhum prejuízo para seu atendimento pelo ICDF. Foi esclarecido ainda que, por ser uma participação voluntária e sem interesse financeiro, o(a) Sr.(a) não terá direito a nenhuma remuneração.

Os riscos que o(a) Sr.(a) corre ao participar desta pesquisa são mínimos. Poderá sentir algum cansaço por responder diversas perguntas, constrangimento, vergonha com o teor de alguma questão ou pode ficar emocionado (por exemplo, triste ou com raiva) ao lembrar de alguma situação relacionada às perguntas. A pesquisadora estará atenta a qualquer destas reações. De qualquer forma, se alguma dessas situações acontecer, comunique imediatamente a pesquisadora. Você tem todo o direito e poderá solicitar uma pausa para descanso ou mesmo encerrar a atividade, sem qualquer prejuízo. Será garantido, a qualquer momento, o direito a acompanhamento psicológico no serviço de psicologia CAEP da UnB, para reduzir complicações e danos decorrentes da pesquisa. A assistência imediata será realizada pela pesquisadora. O acompanhamento será garantido a qualquer momento, mesmo que eu desista ou não aceite participar da pesquisa ou após o encerramento e/ou interrupção da pesquisa.

Com a sua participação, o Sr.(a) estará contribuindo para que possamos propor melhorias no atendimento dos candidatos a transplante de medula, em fase de condicionamento e aos transplantados de medula nos serviços de saúde.

Se o Sr.(a) não compreender alguma pergunta que for feita ou precisar esclarecer qualquer outra dúvida sobre o estudo e seus procedimentos será atendido(a) imediatamente, tanto antes quanto durante a entrevista ou resposta aos questionários, mesmo que isto possa afetar sua vontade de continuar participando.

Os resultados da pesquisa serão divulgados na Universidade de Brasília, podendo ser publicados posteriormente, mas sem qualquer risco de identificação dos participantes. Os dados e materiais utilizados na pesquisa ficarão sob a guarda da pesquisadora.

Este projeto foi aprovado pelo **Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Cardiologia do Distrito Federal**. As dúvidas com relação à assinatura do TCLE ou os direitos do sujeito da pesquisa podem ser obtidos pelo telefone: (61) 34035552 (CEP) ou

(61)982384703 (Narjara Tamyres – pesquisadora principal), ou no endereço, **Estrada Parque Contorno do Bosque s/n, IC/DF - Cruzeiro Novo – Brasília-DF CEP: 70658-700 em frente ao Hospital das Forças Armadas no 2º andar.**

Caso esteja de acordo em participar, pedimos sua assinatura em duas cópias deste documento: uma ficará com o (a) Sr. (a) e outra com a equipe da pesquisa.

Desde já agradecemos pela sua valiosa colaboração neste trabalho.

Narjara Tamyres Pedrosa Melo
CRP 01/17426

Profª Larissa Polejack
CRP 01/7073

(61)982384703
narjaratamyres@gmail.com

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

Nome: _____ Tel: _____

Assinatura: _____

ANEXO 2:

**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

Universidade de Brasília – UnB
Instituto de Psicologia – IP
Departamento de Psicologia Clínica – PCL
Programa de Pós-graduação em Psicologia Clínica e Cultura – PPGPsiCC

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)

Brasília, ____ de _____ de 2017.

Prezado(a) Sr.(a),

O Sr.(a) está sendo convidado(a) a participar do projeto de pesquisa “ Comunicação entre usuários, familiares e equipe durante o processo de transplante de medula óssea (TMO) em um centro especializado no Distrito Federal”, de responsabilidade da psicóloga pesquisadora Narjara Tamyres Pedrosa Melo, sob a orientação da psicóloga e professora Larissa Polejack do Instituto de Psicologia da Universidade de Brasília (UnB). O estudo é uma Dissertação de Mestrado do Curso de Pós-graduação em Psicologia Clínica e Cultura da UnB. Nosso objetivo é conhecer como é realizado o processo de comunicação entre paciente e profissional de saúde no transplante de medula óssea (TMO) de centro especializado no Distrito Federal.

Caso aceite participar, o Sr.(a) receberá os esclarecimentos necessários e poderá tirar dúvidas também durante a pesquisa. Nós lhe asseguramos que seu nome não aparecerá em nenhum registro, assim como serão omitidas quaisquer outras informações que possam identificá-lo(a). Dessa forma, garantimos que será mantida a sua privacidade e o total sigilo das informações fornecidas. Se autorizar, nós iremos gravar a entrevista para um melhor registro das informações, mas nos comprometemos a apagar a gravação assim que a pesquisa terminar. Na gravação também não será registrado o seu nome. Você pode ainda pedir para pararmos de gravar a qualquer momento.

Sua participação será por meio de respostas de uma entrevista feita individualmente, aqui mesmo nessa unidade de saúde. O tempo estimado para a pesquisa é de 40 minutos. Informamos que o Sr. (a) poderá se recusar a responder qualquer questão que lhe traga constrangimento, assim como pode desistir de participar da pesquisa, em qualquer momento, sem ter nenhum prejuízo.

A sua participação é voluntária, sendo que o(a) Sr.(a) poderá interromper ou se retirar do estudo, em qualquer momento, se assim o desejar, bastando para isso informar sua decisão de desistência. Foi esclarecido ainda que, por ser uma participação voluntária e sem interesse financeiro, o(a) Sr.(a) não terá direito a nenhuma remuneração.

Os riscos que o(a) Sr.(a) corre ao participar desta pesquisa são mínimos. Poderá sentir algum cansaço por responder diversas perguntas, constrangimento, vergonha com o teor de alguma questão ou pode ficar emocionado (por exemplo, triste ou com raiva) ao lembrar de alguma situação relacionada às perguntas. A pesquisadora estará atenta a qualquer destas reações. De qualquer forma, se alguma dessas situações acontecer, comunique imediatamente a pesquisadora. Você tem todo o direito e poderá solicitar uma pausa para descanso ou mesmo encerrar a atividade, sem qualquer prejuízo. Será garantido, a qualquer momento, o direito a acompanhamento psicológico no serviço de psicologia CAEP da UnB, para reduzir complicações e danos decorrentes da pesquisa. A assistência imediata será realizada pela pesquisadora. O acompanhamento será garantido a qualquer momento, mesmo que eu desista ou não aceite participar da pesquisa ou após o encerramento e/ou interrupção da pesquisa.

Com a sua participação, o Sr.(a) estará contribuindo para que possamos propor melhorias no atendimento dos candidatos a transplante de medula, em fase de condicionamento e aos transplantados de medula nos serviços de saúde. Além disso, contribuirá para melhoria da comunicação no nosso serviço e a formação de novos profissionais da saúde.

Se o Sr.(a) não compreender alguma pergunta que for feita ou precisar esclarecer qualquer outra dúvida sobre o estudo e seus procedimentos será atendido(a) imediatamente, tanto antes quanto durante a entrevista ou resposta aos questionários, mesmo que isto possa afetar sua vontade de continuar participando.

Os resultados da pesquisa serão divulgados na Universidade de Brasília, podendo ser publicados posteriormente, mas sem qualquer risco de identificação dos participantes. Os dados e materiais utilizados na pesquisa ficarão sob a guarda da pesquisadora.

Este projeto foi aprovado pelo **Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Cardiologia do Distrito Federal**. As dúvidas com relação à assinatura do TCLE ou os direitos do sujeito da pesquisa podem ser obtidos pelo telefone: (61) 34035552 (CEP) ou (61)982384703 (Narjara Tamyres – pesquisadora principal), ou no endereço, **Estrada Parque Contorno do Bosque s/n, IC/DF - Cruzeiro Novo – Brasília-DF CEP: 70658-700 em frente ao Hospital das Forças Armadas no 2º andar.**

Caso esteja de acordo em participar, pedimos sua assinatura em duas cópias deste documento: uma ficará com o (a) Sr. (a) e outra com a equipe da pesquisa.

Desde já agradecemos pela sua valiosa colaboração neste trabalho.

Narjara Tamyres Pedrosa Melo
CRP 01/17426
(61)982384703
narjaratamyres@gmail.com

Prof^a Larissa Polejack
CRP 01/

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

Nome: _____ Tel: _____

Assinatura: _____

ANEXO 3 :

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO



Universidade de Brasília – UnB
Instituto de Psicologia – IP
Departamento de Psicologia Clínica – PCL
Programa de Pós-graduação em Psicologia Clínica e Cultura – PPGPsiCC

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)

Brasília, ____ de _____ de 2017.

Prezado(a) Sr.(a),

O Sr.(a) está sendo convidado(a) a participar do projeto de pesquisa “Comunicação entre usuários, familiares e equipe durante o processo de transplante de medula óssea (TMO) em um centro especializado no Distrito Federal”, de responsabilidade da psicóloga pesquisadora Narjara Tamyres Pedrosa Melo, sob a orientação da psicóloga e professora Larissa Polejack do Instituto de Psicologia da Universidade de Brasília (UnB). O estudo é uma Dissertação de Mestrado do Curso de Pós-graduação em Psicologia Clínica e Cultura da UnB. Nosso objetivo é conhecer como é realizado o processo de comunicação entre paciente e profissional de saúde no transplante de medula óssea (TMO) de centro especializado no Distrito Federal.

Caso aceite participar, o Sr.(a) receberá os esclarecimentos necessários e poderá tirar dúvidas também durante a pesquisa. Nós lhe asseguramos que seu nome não aparecerá em nenhum registro, assim como serão omitidas quaisquer outras informações que possam identificá-lo(a). Dessa forma, garantimos que será mantida a sua privacidade e o total sigilo das informações fornecidas. Se autorizar, nós iremos gravar a entrevista para um melhor registro das informações, mas nos comprometemos a apagar a gravação assim que a pesquisa terminar. Na gravação também não será registrado o seu nome. Você pode ainda pedir para pararmos de gravar a qualquer momento.

Sua participação será por meio de respostas a um instrumento chamado Questionário do Comportamento Comunicativo do médico e a uma entrevista, feitos individualmente, aqui mesmo nessa unidade de saúde. O tempo estimado para a pesquisa é de 40 minutos. Informamos que o Sr. (a) poderá se recusar a responder qualquer questão que lhe traga constrangimento, assim como pode desistir de participar da pesquisa, em qualquer momento, sem ter nenhum prejuízo.

A sua participação é voluntária, sendo que o(a) Sr.(a) poderá interromper ou se retirar do estudo, em qualquer momento, se assim o desejar, bastando para isso informar

sua decisão de desistência. Foi esclarecido ainda que, por ser uma participação voluntária e sem interesse financeiro, o(a) Sr.(a) não terá direito a nenhuma remuneração.

Os riscos que o(a) Sr.(a) corre ao participar desta pesquisa são mínimos. Poderá sentir algum cansaço por responder diversas perguntas, constrangimento, vergonha com o teor de alguma questão ou pode ficar emocionado (por exemplo, triste ou com raiva) ao lembrar de alguma situação relacionada às perguntas. A pesquisadora estará atenta a qualquer destas reações. De qualquer forma, se alguma dessas situações acontecer, comunique imediatamente a pesquisadora. Você tem todo o direito e poderá solicitar uma pausa para descanso ou mesmo encerrar a atividade, sem qualquer prejuízo. Será garantido, a qualquer momento, o direito a acompanhamento psicológico no serviço de psicologia CAEP da UnB, para reduzir complicações e danos decorrentes da pesquisa. A assistência imediata será realizada pela pesquisadora. O acompanhamento será garantido a qualquer momento, mesmo que eu desista ou não aceite participar da pesquisa ou após o encerramento e/ou interrupção da pesquisa.

Com a sua participação, o Sr.(a) estará contribuindo para que possamos propor melhorias no atendimento dos candidatos a transplante de medula, em fase de condicionamento e aos transplantados de medula nos serviços de saúde. Além disso, contribuirá para melhoria da comunicação no nosso serviço e a formação de novos profissionais da saúde.

Se o Sr.(a) não compreender alguma pergunta que for feita ou precisar esclarecer qualquer outra dúvida sobre o estudo e seus procedimentos será atendido(a) imediatamente, tanto antes quanto durante a entrevista ou resposta aos questionários, mesmo que isto possa afetar sua vontade de continuar participando.

Os resultados da pesquisa serão divulgados na Universidade de Brasília, podendo ser publicados posteriormente, mas sem qualquer risco de identificação dos participantes. Os dados e materiais utilizados na pesquisa ficarão sob a guarda da pesquisadora.

Este projeto foi aprovado pelo **Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Cardiologia do Distrito Federal**. As dúvidas com relação à assinatura do TCLE ou os direitos do sujeito da pesquisa podem ser obtidos pelo telefone: (61) 34035552 (CEP) ou (61)982384703 (Narjara Tamyres – pesquisadora principal), ou no endereço, **Estrada Parque Contorno do Bosque s/n, IC/DF - Cruzeiro Novo – Brasília-DF CEP: 70658-700 em frente ao Hospital das Forças Armadas no 2º andar.**

Caso esteja de acordo em participar, pedimos sua assinatura em duas cópias deste documento: uma ficará com o (a) Sr. (a) e outra com a equipe da pesquisa.

Desde já agradecemos pela sua valiosa colaboração neste trabalho.

Narjara Tamyres Pedrosa Melo
CRP 01/17426
(61)982384703
narjaratamyres@gmail.com

Prof^a Larissa Polejack
CRP 01/7073

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

ANEXO 4

LINHA DO TEMPO

SUJEITO:
TIPO DE TMO REALIZADO:
DIAGNÓSTICO:

SEXO:	IDADE:	ESTADO CIVIL:
ESCOLARIDADE:		TEMPO DE DX:
TRATAMENTOS REALIZADOS:		DIAS pós pega da medula:

A comunicação é um processo que se refere à interação entre duas pessoas, envolve troca de informações, conversas, expressões faciais, gestos. Durante o transplante de medula que/quais momentos envolvendo a comunicação te marcaram?

LINHA DO TEMPO

ANEXO 5

Roteiro de Entrevista do Usuário

1. O que foi mais importante para você na comunicação com a equipe?
2. O que você sentiu ao se comunicar com a equipe?
3. Quais assuntos você conversa com o psicólogo, médico, enfermeiro, serviço social, nutrição?

4. Sente necessidade de conversar sobre outros assuntos os profissionais? Quais?
5. Conte uma situação em que a comunicação de algum profissional de saúde tenha marcado você.
6. Teve alguma barreira ou dificuldade no processo de comunicação com a equipe?
7. Se você fosse um profissional de saúde tratasse pacientes na mesma condição que você. Como iria se comunicar? O que seria importante nessa relação?
8. Que sugestão você daria para o paciente se comunicar melhor com a equipe?
9. Como a família deveria ser incluída no processo de comunicação paciente e equipe?

ANEXO 6
Roteiro de Entrevista do Familiar

PARTICIPANTE:		
SEXO:	IDADE:	ESTADO CIVIL:
ESCOLARIDADE:		PARENTESCO:

- 1- Gostaria de ouvir a sua experiência nesse processo de adoecimento do seu familiar... o que é difícil ouvir e o que é difícil falar?
- 2- Me conta na sua experiência como é que você acha que tem que ser a comunicação do paciente com a família? O que ajuda? O que atrapalha?
- 3- Me conta como foi a sua experiência de comunicação com a equipe do Transplante de medula.
- 4- Teve algum momento bom ou ruim que tenha te marcado em relação a comunicação com a equipe?
- 5- Teve alguma dificuldade ou barreira para conversar com a equipe? O que fez diante disso?
- 6- Para você o que é necessário para a equipe estabelecer uma boa comunicação com o paciente e com o familiar?
- 7- Que/ quais sugestões você daria para os familiares , a equipe de saúde, usuário que estão passando por essa vivência?

ANEXO 7

Roteiro de Entrevista do Profissional de Saúde

1. Como tem sido a sua experiência de comunicação com os pacientes no TMO?
2. Como tem sido a sua experiência de comunicação com os familiares?

3. Como tem sido a sua experiência de comunicação com a equipe?
4. Houve alguma comunicação nesse contexto que tenha te marcado? Como você se sentiu?
5. Na sua experiência profissional quais são os momentos mais difíceis em se comunicar com os pacientes ?
6. Quais são os momentos mais difíceis em se comunicar com a família do paciente?
7. O que você faz quando isso acontece?
8. Tem alguma dificuldade em se comunicar com a equipe?
9. Diante dessas dificuldades o que você faz? Como se sente nesse processo?
10. O que facilita essa comunicação?
11. O que você acha que te ajudaria a se comunicar melhor com o paciente transplantado de medula?
12. Durante a sua graduação você se sentiu preparado para estabelecer uma comunicação efetiva com o paciente, família e equipe? O que você buscou para se preparar?
13. Se você fosse paciente realizando TMO como gostaria que a equipe se comunicasse com você e a sua família?
14. Estamos fazendo uma cartilha para auxiliar na comunicação no transplante de medula. Na sua opinião, o que deveria conter? E pensando nos profissionais, o que estes deveriam comunicar aos pacientes e o que não deveriam comunicar?

ANEXO 8

11/06/2018

Gmail - Utilização QCCM



Narjara Melo <narjaratamyres@gmail.com>

Utilização QCCM

Lu <lucroitor@gmail.com>
Para: Narjara Melo <narjaratamyres@gmail.com>

5 de outubro de 2017 13:36

Olá, Narjara!

Fico feliz que o QCCM pode ser útil na sua pesquisa! Considere-se autorizada para utiliza-lo!

Atenciosamente, Luciana

[Texto das mensagens anteriores oculto]

ANEXO 9

INSTRUÇÕES PARA ENTREVISTA COM O PACIENTE **QUESTIONÁRIO COMPORTAMENTO COMUNICATIVO DO MÉDICO** **(QCCM)**

Esta entrevista contém perguntas sobre as interações que você tem com seu/sua médico(a) nas consultas. Você será perguntado sobre a frequência em que cada interação acontece.

Para responder, pense na consulta que você acabou de ter com o(a) seu/sua médico(a) e como ele(a) se comporta.

Por isso, não existem respostas “certas” ou “erradas”. Somente a sua opinião é necessária. Responda calmamente.

Para cada pergunta, você terá que escolher uma única alternativa de resposta das indicadas neste cartão (*mostrar cartão de respostas e ler para o paciente*):

1 se a prática acontece **NUNCA**

2 se a prática acontece **RARAMENTE**

3 se a prática acontece **ÀS VEZES**

4 se a prática acontece **FREQUENTEMENTE**

5 se a prática acontece **SEMPRE**

DESAFIO	<i>Nunca</i>	<i>Raramente</i>	<i>Às vezes</i>	<i>Frequen- temente</i>	<i>Sempre</i>
1. O seu médico faz perguntas para ver se você entendeu o seu problema?	1	2	3	4	5
2. Ele pede para você explicar com suas próprias palavras sobre seu tratamento?	1	2	3	4	5
3. Ele incentiva você a seguir o tratamento proposto?	1	2	3	4	5

ENCORAJAMENTO E ELOGIO	<i>Nunca</i>	<i>Raramente</i>	<i>Às vezes</i>	<i>Frequen- temente</i>	<i>Sempre</i>
4. O seu médico pede suas opiniões durante as consultas?	1	2	3	4	5
5. Ele te elogia quando você tem condutas adequadas ao seu tratamento?	1	2	3	4	5
6. Ele adapta o tratamento a sua rotina/realidade?	1	2	3	4	5

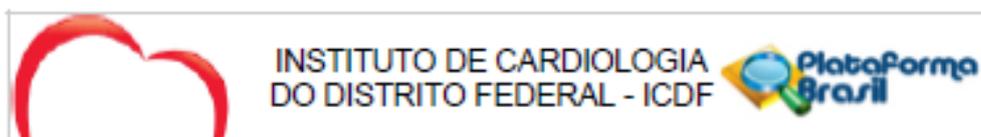
APOIO NÃO-VERBAL	<i>Nunca</i>	<i>Raramente</i>	<i>Às vezes</i>	<i>Frequen-</i>	<i>Sempre</i>
-------------------------	--------------	------------------	-----------------	-----------------	---------------

				<i>temente</i>	
7. O seu médico balança a cabeça em gesto afirmativo demonstrando que está entendendo o que você fala?	1	2	3	4	5
8. Sem falar, o seu médico demonstra pela expressão facial que te apóia?	1	2	3	4	5
9. Demonstra pela expressão facial entusiasmo sobre o que você diz?	1	2	3	4	5
10. Demonstra que te apoia através dos olhos/olhar?	1	2	3	4	5
11. Olha pra você enquanto você está falando?	1	2	3	4	5

COMPREENSÃO E RELAÇÃO AMIGÁVEL	<i>Nunca</i>	<i>Raramente</i>	<i>Às vezes</i>	<i>Frequen- temente</i>	<i>Sempre</i>
12. O seu médico confia em você?	1	2	3	4	5
13. Ele explica novamente o que você não entendeu?	1	2	3	4	5
14. Ele escuta se você tem algo a dizer?	1	2	3	4	5
15. Ele percebe quando você não entende?	1	2	3	4	5
16. Ele é paciente com você?	1	2	3	4	5
17. Ele é amigável com você?	1	2	3	4	5
18. Ele se preocupa com você?	1	2	3	4	5
19. Ele é alguém com quem você pode contar ?	1	2	3	4	5
20. Ele usa uma linguagem que você entende?	1	2	3	4	5
21. Ele se preocupa com seus medos e suas ansiedades?	1	2	3	4	5

CONTROLE	<i>Nunca</i>	<i>Raramente</i>	<i>Às vezes</i>	<i>Frequen- temente</i>	<i>Sempre</i>
22. O seu médico deixa você dar opinião sobre a forma de tratamento que irá adotar?	1	2	3	4	5
23. Ele se dispõe a mudar a forma de tratamento se você não consegue realizá-lo?	1	2	3	4	5

ANEXO 10



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DA EMENDA

Título da Pesquisa: Comunicação entre usuários, familiares e equipe durante o processo de transplante de medula óssea (TMO) em um centro especializado no Distrito Federal.

Pesquisador: Narjara Tamyres Pedrosa Melo

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 69199117.6.0000.0026

Instituição Proponente: Instituto de Cardiologia do Distrito Federal - IC

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.359.748

Apresentação do Projeto:

Trata-se de emenda ao projeto inicial, estabelecendo as seguintes alterações: Inclusão de Objetivo; e acréscimo de instrumento de coleta Questionário do Comportamento Comunicativo do Médico (QCCM) anexo 10 do arquivo ProjetoMestradoNTatualizado31_10

Objetivo da Pesquisa:

Além dos objetivos citados no projeto inicial inclui-se como objetivo Analisar a percepção de pacientes transplantados de medula do comportamento comunicativo do médico após a consulta.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Os riscos apresentados são mínimos haja vista tratar-se de registro a partir de dados de prontuários e entrevista, sem a necessidade de realização de qualquer procedimento específico, além da pesquisadoras se comprometerem em minimizá-los

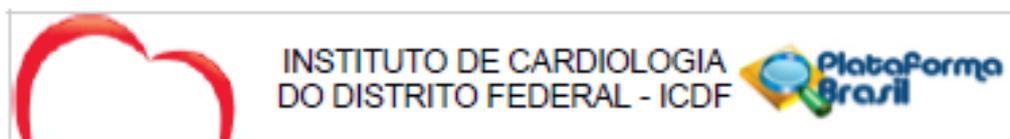
Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

As alterações propostas na presente emenda ao projeto inicial são pertinentes e não modificam os aspectos morais e éticos do estudo.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Os documentos regulatórios necessários para avaliação do CEP foram entregues.

Endereço: Estrada Contorno do Bosque, S/N HFA
 Bairro: CRUZEIRO NOVO CEP: 70.658-700
 UF: DF Município: BRASÍLIA
 Telefone: (61)3403-5552 Fax: (61)3403-5431 E-mail: cep@icdf.org.br



Continuação do Parecer: 2.359.740

Recomendações:

Apesar do TCLE (tcle4qocm.docx) apresentar todos os pontos exigidos pela res. 466/12 sugere-se incluir um campo de assinatura para o participante de pesquisa conforme o das pesquisadoras.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

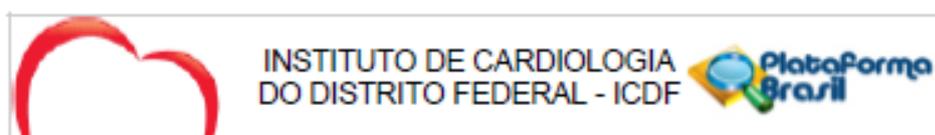
Diante do exposto manifesto pela aprovação da presente emenda ao projeto de pesquisa inicial aprovado por este CEP pelo parecer de número 2.180.468.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	ProjetomestradoNTatualizado31_10.docx	31/10/2017 11:56:02	Thais Coutinho da Silva	Aceito
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_1010846_E1.pdf	11/10/2017 12:02:01		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tcle4qocm.docx	11/10/2017 11:57:45	Narjara Tamyres Pedrosa Melo	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tcle3NOVO.docx	04/07/2017 21:03:43	Narjara Tamyres Pedrosa Melo	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tcle2mestradoNOVO.docx	04/07/2017 21:03:28	Narjara Tamyres Pedrosa Melo	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tcle1mestradoNOVO.docx	04/07/2017 21:03:04	Narjara Tamyres Pedrosa Melo	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETOMESTRADOATUALIZADO.docx	04/07/2017 21:02:30	Narjara Tamyres Pedrosa Melo	Aceito
Folha de Rosto	folha.pdf	30/05/2017 07:54:28	Narjara Tamyres Pedrosa Melo	Aceito
Cronograma	cronograma.docx	17/05/2017 09:13:31	Narjara Tamyres Pedrosa Melo	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de	tcle3mestrado.docx	17/05/2017 09:07:14	Narjara Tamyres Pedrosa Melo	Aceito

Endereço: Estrada Contorno do Bosque, S/N HFA
 Bairro: CRUZEIRO NOVO CEP: 70.658-700
 UF: DF Município: BRASÍLIA
 Telefone: (61)3403-5552 Fax: (61)3403-5431 E-mail: cep@icdf.org.br



Continuação do Parecer: 2.359.740

Ausência	tcle3mestrado.docx	17/05/2017 09:07:14	Narjara Tamyres Pedrosa Melo	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tcle2nt.docx	17/05/2017 09:05:54	Narjara Tamyres Pedrosa Melo	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tcle1mestrado.docx	17/05/2017 09:04:21	Narjara Tamyres Pedrosa Melo	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

BRASILIA, 31 de Outubro de 2017

Assinado por:
Rodrigo Santos Blondi
(Coordenador)

Endereço: Estrada Contorno do Bosque, S/N HFA
 Bairro: CRUZEIRO NOVO CEP: 70.656-700
 UF: DF Município: BRASILIA
 Telefone: (61)3403-5552 Fax: (61)3403-5431 E-mail: cep@icdf.org.br