



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA
CURSO DE MESTRADO

MÁS NOTÍCIAS:
O PROCESSO DE COMUNICAÇÃO DO MÉDICO
A CRIANÇAS E ADOLESCENTES HOSPITALIZADOS

FLORIANÓPOLIS
2007

LUCILA ROSA MATTE MASSIGNANI

**MÁS NOTÍCIAS:
O PROCESSO DE COMUNICAÇÃO DO MÉDICO
A CRIANÇAS E ADOLESCENTES HOSPITALIZADOS**

Dissertação apresentada como requisito parcial à obtenção do grau de Mestre em Psicologia, Programa de Pós-graduação em Psicologia, Curso de Mestrado, Centro de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal de Santa Catarina.

Orientadora: Prof. ^a Dr. ^a Maria Aparecida Crepaldi

**FLORIANÓPOLIS
2007**

LUCILA ROSA MATTE MASSIGNANI

MÁS NOTÍCIAS:
O PROCESSO DE COMUNICAÇÃO DO MÉDICO
A CRIANÇAS E ADOLESCENTES HOSPITALIZADOS

Dissertação apresentada como requisito parcial à obtenção do grau de Mestre em Psicologia,
Programa de Pós-graduação em Psicologia, Curso de Mestrado,
Centro de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal de Santa Catarina.

Florianópolis, 22 de agosto de 2007.

Prof. Dr. Narbal Silva
Coordenador
Programa Pós-Graduação em Psicologia
Universidade Federal de Santa Catarina

Prof.^a Dr.^a Maria Aparecida Crepaldi
Departamento de Psicologia
Universidade Federal de Santa Catarina

Prof.^a Dr.^a Gimol Benzaquen Perosa
Departamento de Neurologia e Psiquiatria
Faculdade de Medicina de Botucatu
Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho

Prof.^a Dr.^a Suely Grosseman
Departamento de Pediatria
Centro de Ciências da Saúde
Universidade Federal de Santa Catarina

Prof.^a Dr.^a Carmen L. O. Ocampo Moré
Departamento de Psicologia
Universidade Federal de Santa Catarina

AGRADECIMENTOS

A Deus, por me proporcionar saúde e força que tornaram possível a continuidade deste trabalho.

À minha orientadora Prof.^a Dr.^a Maria Aparecida Crepaldi, pelo amparo às minhas dificuldades e pela confiança, paciência, incentivo e ensino, que me proporcionaram segurança e aprendizagem no desenvolvimento deste estudo, como também, para o aprimoramento da minha vida pessoal e profissional.

Ao meu amor Marlos Gonçalves Terêncio, que deu significado à minha vida, inclusive à profissional, oferecendo desde o início o incentivo e a confiança na minha capacidade de crescimento, como no acolhimento aos momentos de boas e más notícias.

À minha família, especialmente aos meus pais, que estiveram presentes em todas as etapas desse processo, compartilhando angústias e alegrias, e, assim, amadurecendo juntos nesse contexto de mudança em minha vida.

Aos meus amigos, pela compreensão, apoio e descontração no decorrer do mestrado, que serviram como alento nas situações difíceis.

À Dóris Waldow, por ter compartilhado e vivenciado comigo as dúvidas, o cansaço, as alegrias e as tristezas, durante as quais tive a certeza de encontrar uma amiga especial.

À Prof.^a Dr.^a Olga Kubo, pelo ensino e confiança com que me iniciou na pesquisa científica, e pelo estímulo para me aperfeiçoar profissionalmente.

À Prof.^a Dr.^a Lecila D. B. Oliveira, às psicólogas Letícia Gabarra e Michelli Rabuske, e à amiga Ivone, pela ajuda técnica, como também pela amizade e compreensão na realização deste estudo.

À banca examinadora, Prof.^a Dr.^a Gimol Perosa, Prof.^a Dr.^a Suely Grosseman e Prof.^a Dr.^a Carmen L. O. Ocampo Moré, pela oportunidade de ser avaliada por olhares criteriosos e *experts*, proporcionando o aprimoramento e o incentivo à produção de conhecimento nessa temática.

Às instituições que aceitaram a realização desta pesquisa e aos médicos pela disponibilidade e confiança, cedendo parte de seu tempo para participar.

A menina e a pantera negra

Ela sonhou com uma pantera negra.
Do sonho surgiu a estória.
A pantera negra urrava durante as noites amedrontando todo mundo na casa.
Ela parou de urrar quando a menina descobriu o seu nome e a chamou.
Aí ela se aproximou e colocou seu focinho no colo da menina...
E seus urros se transformaram num ronronar macio...

Rubem Alves

SUMÁRIO

1	Introdução	01
2	Objetivos	06
2.1	Objetivo geral	06
2.2	Objetivos específicos	06
3	Revisão de literatura	07
3.1	Modelo Bio-Ecológico de Desenvolvimento Humano	07
3.2	Hospitalização na infância	10
3.3	Teoria da comunicação	13
3.4	Comunicação de más notícias e aspectos éticos	16
3.5	Pesquisas sobre comunicação de más notícias para a criança e o adolescente	22
3.6	O preparo de médico na comunicação de más notícias	26
4	Método	34
4.1	Caracterização da pesquisa	34
4.2	Participantes	34
4.3	Caracterização do local	36
4.4	Instrumentos	37
4.5	Procedimentos	38
4.5.1	Coleta de dados	38
4.5.2	Análise dos dados	40
4.6	Aspectos éticos	41
5	Descrição dos resultados: questionário	43
5.1	Dados sócio-demográficos	43
5.2	Definição de más notícias	45
5.3	Comunicação de más notícias	47
5.4	Capacitação	55

5.5	Sentimentos	57
6	Descrição dos resultados: entrevista	59
6.1	Núcleo temático 1: Estratégias	60
6.2	Núcleo temático 2: Recursos	97
6.3	Núcleo temático 3: Facilidades e dificuldades	107
6.4	Núcleo temático 4: Multidisciplinaridade	117
7	Discussão	121
7.1	Hábito e estratégias do médico em comunicar más notícias à criança e ao adolescente	122
7.2	Recursos pessoais e profissionais utilizados pelo médico na comunicação de más notícias	140
7.3	Facilidades e dificuldades no processo de comunicação de más notícia	149
8	Conclusão	157
9	Considerações finais	160
10	Referências	164
	Lista de figuras	177
	Lista de tabelas	178
	Anexos	182
	Anexo 1 Declaração da instituição pediátrica	183
	Apêndices	185
	Apêndice 1 Questionário	186
	Apêndice 2 Roteiro de entrevista	189
	Apêndice 3 Termo de consentimento	190

Más notícias: o processo de comunicação do médico a crianças e adolescentes hospitalizados. Florianópolis, 2007. 190 p. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal de Santa Catarina.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Maria Aparecida Crepaldi

Defesa: 22 de agosto de 2007

RESUMO

A partir da literatura médica e psicológica, constatou-se que comunicar más notícias ao paciente é uma tarefa considerada difícil pelos médicos, principalmente quando este é menor de idade. Deste modo, esta pesquisa objetivou caracterizar o processo de comunicação de más notícias do médico que atende crianças e adolescentes hospitalizados. Mostrou-se importante o estudo desta temática uma vez que a forma como ocorre a comunicação de más notícias influencia no processo de saúde-doença e, especificamente, na auto-estima, na relação entre médico e paciente, no desenvolvimento da criança e do adolescente e, sobretudo, na adesão ao tratamento. Este estudo foi baseado na teoria bioecológica do desenvolvimento humano e se caracterizou como uma pesquisa quali-quantitativa de caráter descritivo, realizada em duas instituições: um hospital pediátrico e uma unidade pediátrica de hospital geral. Na primeira etapa da coleta de dados, a pesquisa teve, com a aplicação de questionário misto, a participação de 33 profissionais, sendo 13 médicos e 20 residentes. Na segunda etapa, realizou-se entrevista semi-estruturada com 18 pediatras, os quais também haviam respondido o questionário inicial, sendo 7 médicos e 11 residentes. A análise dos questionários foi realizada com o auxílio do programa estatístico SPSS, para realização do cálculo de frequência e porcentagem. A entrevista e a questão aberta do questionário foram analisadas por meio da técnica de análise de conteúdo do tipo categorial-temática. Para a análise das entrevistas foram construídos quatro núcleos temáticos (Estratégias, Recursos, Facilidades e dificuldades, e Multidisciplinaridade) e 30 categorias, que refletiram o processo comunicacional percebido pelos participantes. Concluiu-se que a comunicação de más notícias é uma tarefa difícil de ser realizada devido à falta de preparo, sobretudo acadêmico, para lidar com os aspectos subjetivos que envolvem esse processo, como o sofrimento que mobiliza no profissional e as reações do paciente. A comunicação costuma ser evitada ou pouco realizada quanto maior for a magnitude da má notícia. Assim, os médicos não costumam comunicar más notícias consideradas ‘piores’ à criança e ao adolescente. Contudo, informações percebidas como ‘melhores’ são fornecidas ao paciente, sendo estas, em geral, mencionadas de maneira sincera, acolhedora, compreensível e gradual. Apesar de ainda imperar o modelo comunicacional que não inclui a criança no seu processo de adoecimento, acredita-se que isso está em processo de mudança.

Palavras-chave: comunicação; revelação de más notícias; criança e adolescente hospitalizados; educação médica.

Bad news: the physician's communication process to hospitalized children and adolescents. Florianópolis, 2007. 190 p. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal de Santa Catarina.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Maria Aparecida Crepaldi

Defesa: 22 de agosto de 2007

ABSTRACT

From the survey of medical and psychological state-of-the-art literature, it became evident that breaking bad news to the patient is a difficult task for physicians, mostly when that one is underage. Therefore, this research aimed at characterizing the process of breaking bad news of physicians who serve hospitalized children and adolescents. It becomes relevant to study this theme since the breaking of bad news influences on health-illness process and, specifically, on self-esteem, on physician-patient relationship, on child and adolescent's development and, above all, on treatment adherence. This investigation was based on the bioecological human development theory. Methodologically, it is characterized as a descriptive quali-quantitative research accomplished in two institutions: a pediatric hospital and a general hospital's pediatric unit. At the first data collection stage, a mixed questionnaire was applied on 33 professionals, matching 13 physicians and 20 residents. At the second stage, a semi-structured interview was applied on 18 pediatricians (corresponding to 7 physicians and 11 residents), who had also answered the first questionnaire. The questionnaires analysis was carried out with the aid of the statistical software SPSS, with which the calculus of frequency and percentage was done. The interview and the questionnaire's open question were analyzed by means of categorical-thematic content analysis. Four thematic groups were built for the interview analysis (strategies, resources, facilities and difficulties, multidisciplinary), along with 30 categories, which reflected the communicational process as perceived by the participants. It is concluded that breaking bad news is a hard task due to the professionals' lack of preparation, mostly academical, in dealing with subjective aspects involved in the process, such as their own suffering and the reactions of the patient. Communication uses to be avoided or reduced if the magnitude of bad news increases. Therefore, physicians are not used to break serious or 'worse' bad news to the child and the adolescent. Nevertheless, 'better' bad news are given to the patient, and they are usually expressed in a sincere, sheltering, intelligible and gradual way. Although still prevails a communicational model that excludes the children in their illness process, this model is in process of change.

Key-Words: Communication; Disclosure of bad news; Hospitalized child and adolescent; Medical Education.

1. Introdução

A relação entre o médico e a pessoa hospitalizada tem sido influenciada ao longo dos séculos por estilos de pensamentos¹ que determinavam direta ou indiretamente o modo de agir e pensar dos profissionais de saúde. Desde a época antiga foi se desenvolvendo uma prática médica voltada para a doença e não ao doente (Batista, 2006; Gutierrez & Oberdiek, 2001; Okay, 1986; Abuchaem, 1981), fato que foi se acentuando à medida que a medicina se aperfeiçoou como disciplina científica na modernidade e resultou numa assimetria² da relação entre médico e cliente³ no decorrer de seus progressos tecnológicos.

Com os avanços instrumentais e farmacológicos, a formação médica passou a privilegiar o aspecto tecnológico ao invés do humano, levando o profissional a uma postura baseada na suposta neutralidade científica diante do cliente. Nunes, Hennington, Barros e Montagner (2003) corroboram que no paradigma científico moderno, o ensino médico está vinculado ao interesse do profissional em expandir-se como autoridade científica. Apesar de esta medicina ter alcançado novos conhecimentos para a cura, o desenvolvimento de novos saberes contribuiu, segundo Caprara e Rodrigues (2004), para o crescimento de um modelo biomédico centrado na doença, assumindo um papel importante no diagnóstico, em detrimento da relação pessoal entre médico e cliente.

Caprara e Rodrigues (2004) associam o surgimento da visão dualista mente-corpo, a partir da racionalização da medicina moderna, com a subestimação da dimensão psicológica, emocional, social e cultural da relação médico-cliente. Tal situação pôde refletir em uma interação permeada por divergências de significados que a doença assume para o médico e o cliente, sendo que o primeiro a relaciona a aspectos orgânicos, enquanto que o último a associa a questões pessoais relacionadas à sua vivência. Assim, pode-se inferir que a forma de conceber a doença, de acordo com o moderno paradigma que ainda perdura, não permite ao médico e ao cliente estabelecerem uma relação pessoal significativa.

¹ O termo “Estilos de pensamentos” é utilizado por Ludwik Fleck (1986) para significar conhecimentos, campos de saber ou práticas compartilhados coletivamente, que determinam o modo de ver, entender e conceber dos indivíduos, que está em progressiva transformação e desenvolvimento, mas sujeito a mecanismos de regulação.

² A assimetria diz respeito a uma relação de poder em que o médico é o detentor do conhecimento, do qual o paciente é geralmente excluído (Caprara & Rodrigues, 2004). Soares e Lunardi (2002) reforçam que a relação assimétrica entre médico e paciente pode ser caracterizada pelas “diferenças de saber, culturais, históricas e sociais, assim como a sua comunicação, concretizada através de uma linguagem técnica utilizada pelos profissionais de saúde” (p. 02).

³ O termo “cliente” é utilizado por Soar Filho (1998) para substituir a palavra “paciente”, pois esta conota “a idéia de uma passividade e de uma posição hierarquicamente inferior” (p. 35). Para este autor, o paciente é um usuário e comprador de serviços, ativo e co-construtor do encontro terapêutico. Neste trabalho serão utilizados os dois termos, cliente e paciente, porquanto este último é universalmente utilizado.

Existe uma gama de aspectos que influenciam o paciente em sua enfermidade e que são determinantes na qualidade da relação com seu médico. Cabe, então, a este procurar vencer as barreiras da formação por meio de uma efetiva reflexão sobre sua prática, compreendendo o sentido que a doença adquire para cada cliente e sua família (Caprara & Rodrigues, 2004), uma vez que as reações emocionais do paciente e os aspectos familiares podem dificultar o estabelecimento de uma aliança de trabalho com o médico (Soar Filho, 1998). Caprara e Rodrigues (2004) colocam a raiz desse problema na formação do médico que não é ativamente estimulado a pensar o paciente em sua completude, como um ser biopsicossocial, e a perceber o significado do adoecer para este. Para estes e outros autores, desenvolver a sensibilidade para reconhecer outros fatores, além do biológico, e aplicá-los na prática médica constitui um desafio para a biomedicina (Zugman, 2006; Pereira & Almeida, 2004/2005; Grosseman & Patrício, 2004a e 2004b; Grosseman, 2001; Sucupira & Ferrer, 2000). Desta maneira, pode-se perceber que a dificuldade na interação entre profissional de saúde e cliente está intimamente vinculada ao contexto da relação e aos atributos adquiridos pelo médico na sua experiência pessoal e profissional.

Algumas pesquisas investigam as demandas e preferências dos pacientes e familiares no que diz respeito ao atendimento médico em situações de hospitalização e de doença crônica, e reprovam as formas pelas quais os primeiros foram abordados e acolhidos em seus problemas. Pinho e Kantorski (2004) concluem, em seu estudo sobre o contexto psicossocial de famílias de pacientes internados em unidades de emergência, que ainda é incipiente o cuidado humanizado nestes locais. Para Curtis, Wenrich, Carline, Shannon, Ambrozy e Ramsey (2002) é importante o médico compreender as especificidades de cada doença, pois para cada uma existem demandas diferentes, inclusive sobre as informações desejadas. Starzewski Jr., Rolim e Morrone (2005) realizaram um estudo sobre o preparo do médico e a comunicação sobre a morte aos familiares, que concluiu haver necessidade de um bom relacionamento dos profissionais com a família após o óbito, principalmente em casos de maior dificuldade, o que os levou a constatar a necessidade de melhorar a formação médica, já que esta reflete diretamente sobre a forma de lidar com familiares.

Ambas as pesquisas de Gulinelli, Aisawa, Konno, Morinaga, Costardi, Antonio, Dumarco, Moino, Katz, Giavarotti, Skarbnik, Forcione, Chiba e Martins (2004) e Hagerty, Butow, Ellis, Lobb, Pendlebury, Leighl, Goldstein, Lo e Tattersall (2004) relatam o desejo de pacientes com doenças graves de ser informados da enfermidade e participar nas decisões terapêuticas. Além dessas, outras pesquisas mostram, ainda, a necessidade do profissional de

medicina estar atento às demandas do paciente e sua família para que se possa contribuir para uma relação mais simétrica e de qualidade (Bascuñán, 2005; SIOP, 2004).

Nesse sentido, pesquisas foram desenvolvidas com o intuito de estabelecer as habilidades e competências necessárias ao médico para aperfeiçoar a qualidade da relação com o paciente acometido por doença crônica, uma vez que a falta de preparo do profissional de medicina nesta temática é evidente nas pesquisas (Gulinelli *et al.*, 2004; Oliveira, Oliveira, Gomes & Gasperin, 2004; A. Lima, 2003; Gillotti, Thompson & McNeilis, 2002; Vieira & Lima, 2002; Baile, Buckman, Lenzi, Glober, Beale & Kudelka, 2000). Dentre estas, pode-se perceber que comunicar más notícias ao paciente e à família é uma tarefa considerada difícil (Oliveira *et al.*, 2004; A. Lima, 2003; Baile *et al.*, 2000) já que o médico não dispõe de recursos e habilidades necessários para realizá-la com segurança e garantia sobre a forma mais adequada de informar o paciente.

Oliveira *et al.* (2004) afirmam que a comunicação médico-paciente é aprendida somente por meio da experiência, o que demanda, segundo Bruns (2003), melhorar a comunicação entre médico e paciente/família, para satisfazê-los, ter sua confiança e adesão no tratamento. Mas a cada dia existe menos tempo para escutar e falar com o paciente, examiná-lo e entender claramente a informação que procura transmitir (Bruns, 2003; Dosanjh, Barnes & Bhandari, 2001). Dessa maneira, percebe-se que o médico necessita de respaldo teórico e prático para construir habilidades comunicacionais, considerando-se a comunicação um instrumento fundamental para o relacionamento entre ele, o paciente e a família.

Más notícias são aquelas que alteram drástica e negativamente a perspectiva do paciente em relação ao seu futuro (A. Lima, 2003). Para este autor, como também para Ozdogan, Samur, Bozcuk, Coban, Artac, Savas, Kara, Topcu e Sualp (2004) e Kovács (2002), é difícil comunicar más notícias pois, por um lado, os médicos não querem acabar com a esperança do paciente e, por outro, temem a reação deste e de seus familiares, em virtude da dificuldade que sentem em lidar com determinadas respostas emocionais.

Uma pesquisa realizada por Starzewski Jr., Rolim e Morrone (2005) caracterizou as dificuldades enfrentadas pelos profissionais e como estes avaliavam a formação acadêmica sobre o tema. No que diz respeito aos médicos, aproximadamente 93% afirmaram ter dificuldades para falar com familiares sobre o óbito. Além disso, foi identificado que as principais dificuldades que os profissionais sentem para comunicar más notícias é quando os pacientes são jovens (43%), em casos agudos (57%) e quando familiares não entendem o caso, sua gravidade (17%). No que se refere à formação acadêmica, 53% dos profissionais

consideram-na inadequada, pois o ensino não privilegia o preparo do médico na comunicação de más notícias, como em caso de morte.

O problema da comunicação torna-se ainda mais delicado quando o profissional precisa comunicar más notícias a uma criança ou adolescente⁴. Além das dificuldades relacionadas ao próprio desempenho do papel profissional, existem questões éticas e legais que perpassam este tema. Segundo Gauderer (1993) sabe-se que é um direito inalienável de todo cidadão receber toda informação a seu respeito, o que determina, segundo Baile *et al.* (2000), que médicos não podem reter a informação médica mesmo quando eles suspeitam que terá um efeito negativo sobre o paciente. Contudo, para esses autores, é preciso revelar a verdade levando em consideração a sensibilidade com o que é comunicado, o apoio ao paciente e assistência no processo de decisão. Dizer a verdade de forma direta e incondicional, sem conhecer se o paciente está preparado para recebê-la, pode ser tão nocivo quanto não ser informado de seu problema (Baile *et al.*, 2000), logo a simples substituição de uma prática pela outra não resolve a questão.

Na pediatria a comunicação de más notícias é uma questão difícil de ser consensual, uma vez que transmitir o diagnóstico à criança ou adolescente associa-se a aspectos éticos, jurídicos e sociais. Isso diz respeito, segundo Lecussán (2001), a um sujeito tutelado pelos pais ou responsáveis com os quais estabelece uma relação de dependência, com relativa autonomia. Muitas vezes, os responsáveis e os médicos têm uma postura de proteção à criança, achando que sabem o que é melhor para ela. Esse autor concorda, assim como outros (Crepaldi, Rabuske & Gabarra, 2006; Perosa & Ranzani, 2006; Perosa, Gabarra, Bossolan, Ranzani & Pereira, 2006), que os profissionais precisam desenvolver novas posturas para reconhecer os efeitos benéficos de manter a criança ciente de seu diagnóstico e tratamento, uma vez que esta transmissão respeite a particularidade de cada criança, de acordo com seu momento do desenvolvimento, suas possibilidades de apreensão intelectual, suas demandas e seu “tempo”. Nesse caso, pode-se inferir que comunicar más notícias passa a ser uma tarefa mais árdua para o médico, já que demanda dele sensibilidade e ética para decidir a melhor forma e momento de informar à criança ou adolescente uma notícia ruim, principalmente o diagnóstico ou prognóstico reservado⁵.

É importante que o profissional esteja preparado para revelar más notícias, pois estas podem ser determinantes no processo de saúde-doença, uma vez que a comunicação ou não

⁴ Nessa pesquisa as faixas etárias são consideradas de acordo com a definição do Estatuto da Criança e do Adolescente, Lei No. 8.069/90 (Brasil, 1990): “considera-se criança, para os efeitos desta Lei, a pessoa até doze anos de idade incompletos, e adolescente aquela entre doze e dezoito anos de idade” (Artigo 2º).

⁵ Usa-se o termo “prognóstico reservado”, segundo Lisboa (2002), para comunicar a gravidade do problema, sem passar a idéia de que não há mais nada a fazer pelo paciente.

dessas informações e a maneira como são fornecidas influem diretamente na auto-estima, na relação entre médico e paciente, no desenvolvimento da criança e adolescente e, principalmente, na adesão ao tratamento (Oliveira *et al.*, 2004; Oliveira & Gomes, 2004; Sobo, 2004; Vieira & Lima, 2002; Soares & Lunardi, 2002; Gerson, Joyner, Fosarelli, Butz, Wissow, Lee, Marks & Hutton, 2001; AAP⁶, 1999; Hargie, Dickson, Boohan & Hughes, 1998). Dessa forma, algumas pesquisas, como A. Lima (2003), Baile *et al.* (2000) e Campbell e Sanson-Fisher (1998), buscaram desenvolver protocolos de comunicação de más notícias para embasar teórica e praticamente o trabalho médico nesta tarefa considerada tão complexa. Caprara e Rodrigues (2004) afirmam que há necessidade de formular programas de formação, que constituam manuais práticos de referência, pois a relação médico-paciente, de acordo com Fernandes (1993), carece de alternativas factíveis dentro da realidade cotidiana dos profissionais de saúde.

Nesse contexto, pode-se perceber que é fundamental conhecer além das demandas do paciente e sua família, os aspectos constituintes do processo de comunicação de más notícias, no qual o médico exerce um papel central. Em virtude da relevância apontada pela literatura acerca das dificuldades do profissional de medicina em comunicá-las, suas repercussões na qualidade da relação com o paciente e sua família, no que diz respeito às preferências dos pacientes e familiares sobre receber a informação e a forma segundo a qual gostariam de ser informados, e com relação às questões psicológicas, éticas e sociais relacionadas a esta comunicação, propõe-se a seguinte questão como problema de pesquisa:

Quais as características do processo de comunicação de más notícias para o médico que atende crianças e adolescentes hospitalizados?

Dentre vários fatores, como interesse pela Psicologia da Saúde, Social e Clínica, a escolha por este tema foi fortemente influenciada pela experiência da pesquisadora na área de Psicologia Hospitalar, especificamente, em atendimentos a pacientes adultos com prognóstico reservado em Clínica Cirúrgica. Tal vivência proporcionou crescentes questionamentos a respeito da qualidade de vida de pacientes acometidos por doenças crônicas, como também o processo de decisão e comunicação da equipe ao revelar más notícias aos seus pacientes.

⁶ American Academy of Pediatrics – Committee on Pediatric AIDS.

2. Objetivos

a. Objetivo Geral

Caracterizar o processo de comunicação de más notícias do médico que atende crianças e adolescentes hospitalizados.

b. Objetivos Específicos

- Verificar se o médico costuma comunicar más notícias a crianças ou adolescentes;
- Identificar as estratégias utilizadas pelo médico para comunicar más notícias;
- Caracterizar os recursos pessoais e profissionais utilizados pelo médico na comunicação de más notícias;
- Identificar facilidades e dificuldades no processo de comunicação de más notícias.

3. Revisão de literatura

3.1 Modelo Bio-Ecológico de Desenvolvimento Humano

Para conhecer as características do processo de comunicação de más notícias do médico que atende crianças e adolescentes hospitalizados pressupõe-se a necessidade de considerar, além dos aspectos individuais do profissional e da pessoa internada, o contexto em que eles estão inseridos. Tal concepção faz parte do referencial teórico desta pesquisa, que adota o modelo Bio-Ecológico do Desenvolvimento Humano. Segundo Bronfenbrenner (1979/1996) esse modelo examina os relacionamentos entre o indivíduo em desenvolvimento e os contextos nos quais a pessoa funciona ativamente. Ceconello e Koller (2004) ressaltam que este modelo constitui um referencial teórico apropriado para a “realização de pesquisas sobre o desenvolvimento-no-contexto, pois permite incluir vários níveis de análise, possibilitando examinar a influência do ambiente para o desenvolvimento das pessoas” (p.275).

A Teoria Bio-Ecológica propõe que o desenvolvimento humano seja estudado por meio da interação de quatro núcleos, que segundo Ceconello e Koller (2004), são denominados por Bronfenbrenner de: Processo, Pessoa, Contexto e Tempo. Estes núcleos são mecanismos responsáveis pelo desenvolvimento do indivíduo, em que as “propriedades da pessoa e do meio ambiente, a estrutura dos cenários ambientais e os processos ocorrendo dentro e entre eles devem ser considerados como interdependentes e analisados em termos de sistemas” (Bronfenbrenner, 1979/1996, p.33). Tais mecanismos são importantes para compreender o indivíduo em sua totalidade, uma vez que seu desenvolvimento ocorre por meio de um processo de interação permanente entre o ambiente e as características da pessoa, no decorrer do tempo.

Nesse sentido, para poder compreender o indivíduo em sua enfermidade é preciso considerá-lo como um conjunto integrado, buscando tratar a pessoa e não apenas a doença, o que implica que a “consulta [médica], em suas diferentes especialidades, não deve[ria] dicotomizar este todo” (Maldonado & Canella, 2003). A pessoa enferma, segundo Marcon (2003), está inserida em um contexto ambiental que interfere em seu processo de desenvolvimento. Tal ambiente é definido por Bronfenbrenner (1979/1996) como um conjunto de vários sistemas que se superpõem, indo do mais externo ao mais próximo à pessoa.

Para Bronfenbrenner (1979/1996) e Bronfenbrenner e Morris (1998), o primeiro nível de influência no desenvolvimento da pessoa é o microssistema – definido como um padrão de

atividades, papéis e relações interpessoais experienciados pela pessoa em desenvolvimento nos ambientes que ela frequenta e com as quais estabelece relações imediatas (face-a-face). Kazak⁷, Segal-Andrews e Johnson (1995) exemplifica que “a própria doença é parte do microsistema, já que ela estabelece demandas particulares sobre a criança e a família”⁸ (p. 87). O segundo nível chama-se mesossistema, que é o conjunto de microsistemas do qual a pessoa participa diretamente, assim como as inter-relações estabelecidas entre eles (Bronfenbrenner, 1979/1996). Segundo Kazak *et al.* (1995), neste nível encontra-se a relação entre família e hospital, na qual há “relacionamentos de longo-prazo com a equipe de saúde que mudam com a natureza e as demandas do tratamento”⁹ (p.87). Tais níveis exercem uma profunda influência no desenvolvimento da criança e do adolescente doentes, pois são sistemas nos quais a pessoa estabelece uma interação íntima, que produz e sustenta seu desenvolvimento, mesmo que o contexto seja de hospitalização.

O exossistema envolve o ambiente que não afeta diretamente a criança, mas desempenha uma influência indireta sobre seu desenvolvimento. Neste nível são identificados como sistemas importantes ao desenvolvimento da criança: o trabalho dos pais, a rede de apoio social e a comunidade em que a família está inserida (Bronfenbrenner, 1979/1996). Kazak *et al.* (1995) ressaltam que “pesquisa nesta área considerou o impacto das redes sociais parentais e do trabalho dos pais sobre as crianças”¹⁰ (p.87). Por sua vez, mostra-se relevante levar em conta a influência desses contextos no desenvolvimento da criança, uma vez que, segundo esta autora, a maioria dos cuidadores de crianças que estão doentes são os próprios pais.

O último nível, de acordo com Bronfenbrenner (1979/1996) é conhecido como macrosistema, composto pelo padrão global de ideologias, culturas, crenças, religiões, leis, entre outros sistemas presentes no cotidiano das pessoas que influenciam seu desenvolvimento. Kazak *et al.* (1995) lembram que negligenciar tais sistemas pode resultar em um olhar reduzido sob a família. Assim, a partir da compreensão de todos os níveis ecológicos, pode-se inferir que o hospital, a doença, a equipe, dentre todos os outros aspectos pertencentes à situação de enfermidade, são sistemas que podem influenciar direta ou indiretamente o desenvolvimento da criança e do adolescente hospitalizado, principalmente em situação de doença crônica, quando a internação torna-se recorrente. Enfim, para compreender os modos segundo os quais a doença infantil, os indivíduos e os sistemas

⁷ Pesquisadora americana que utilizou o modelo ecológico para pensar a criança hospitalizada e o contexto hospitalar.

⁸ “the disease itself is part of the microsystem, as it places particular demands on a child and family”.

Todas as citações em língua estrangeira foram traduzidas ao longo do texto pela pesquisadora.

⁹ “long-term relationships with the health care team that change with the nature and demands of treatment”.

¹⁰ “research in this area has considered the impact of parental social networks and employment on children”.

internos e externos à família afetam uns aos outros, posicionou-se a criança no centro dos sistemas ecológicos para ilustrar as esferas de influência em seu desenvolvimento (ver Figura 3.1).



Figura 3.1 Modelo ecológico da criança com doença pediátrica, baseado no desenho apresentado por Novaes e Portugal (2004).

Nesse modelo de sistemas, a família é o contexto privilegiado, uma vez que “é o contexto primário de desenvolvimento humano” (Carter & McGoldrick, 1995/2001), pois o ciclo de vida individual acontece dentro do ciclo de vida familiar. Segundo Kazak *et al.* (1995), o contexto familiar possui regras, princípios organizadores e sistemas de crenças sobre a saúde, o desenvolvimento e a doença. Desta forma, os significados e as respostas à condição médica da criança são afetados por este sistema no qual ela vive.

Nessa interdependência entre os sistemas aos quais o indivíduo pertence e interage, Kazak *et al.* (1995) e Bronfenbrenner (1986) afirmam que as relações cada vez mais

complexas estabelecidas entre o paciente, a família e outros sistemas (contexto da escola, comunidade, hospital, entre outros) potencializam seus recursos e suas possibilidades de transformação. A criança sofre influências distintas do contexto social em que está inserida, pois, como se pode perceber na Figura 3.1, “neste jogo ativo entre os diversos sistemas, em interação” (Novaes & Portugal, 2004, p.223), além do potencial genético disponível, as características desse contexto e as relações que nele existem podem ser determinantes no seu desenvolvimento. A criança ou o adolescente, ao adoecer, passa por uma transição ecológica “do microssistema ‘família’ para o exossistema ‘hospital’, que existirá no mesossistema” (Novaes & Portugal, 2004, p.224). Segundo estes autores, geralmente a mãe funcionará como facilitadora da transição mesossistêmica como figura de apoio para a criança ingressar com melhor qualidade neste novo contexto de doença e hospital. Logo, vê-se a importância da influência que a família, o hospital e outros sistemas, podem exercer no processo de saúde/doença, uma vez que todos esses sistemas afetam o indivíduo em sua integralidade.

Dentro do contexto de hospitalização, o médico pediatra¹¹ exerce um papel importante para o cuidado da criança ou do adolescente doente uma vez que participa diretamente no desenvolvimento do paciente, tendo em vista que ele representa a Pediatria, como pode ser visualizado na Figura 3.1. Nesse sentido, Novaes e Portugal (2004) reforçam que “os diversos membros da equipe de saúde poderão ser parceiros positivos no desenvolvimento da criança ao contribuir para que, por meio das inter-relações que se estabeleceram, este se mantenha em um sentido sempre crescente” (p.225). Devido a isso mostra-se necessário conhecer o papel do médico, principalmente nas tarefas mais difíceis por ele desempenhadas, como a comunicação de más notícias. Conforme a teoria bio-ecológica, as características presentes no processo de comunicação de más notícias podem intervir positiva ou negativamente na repercussão da doença, já que, segundo Novaes e Portugal (2004), o médico e a doença são sistemas intimamente associados com o desenvolvimento do paciente no contexto de hospitalização.

3.2 Hospitalização na infância

Apesar dos avanços científicos e tecnológicos permitirem a descoberta precoce do diagnóstico de doenças e o controle mais acurado da evolução da enfermidade, aumentando a sobrevivência dos pacientes e a possibilidade de cura, ainda há algumas doenças, especialmente as crônicas que, segundo Vieira e Lima (2002), promovem alterações orgânicas, emocionais e

¹¹ Nessa pesquisa, ao se mencionar o médico pediatra, também se considera médicos de outras especialidades, como oncologistas pediátricos, neurologistas pediátricos, dentre outros, que tratam especificamente crianças e adolescentes hospitalizados.

sociais, exigindo constantes cuidados e adaptação. Tanto que pesquisas mostram as implicações da doença, sobretudo a crônica, para o desenvolvimento da própria criança e sua relação familiar (Oliveira & Gomes, 2004; Barros, 2003; Castro & Piccinini, 2002; Crepaldi, 1999a; Pinto, 1996; Kazak *et al.*, 1995; Kazak, 1989), pois mesmo com a evolução significativa da medicina, a criança ou adolescente, muitas vezes, precisam passar por hospitalizações, agravamento da enfermidade e procedimentos médicos aversivos que podem afetar sua condição física e emocional (Lemos, Lima & Mello, 2004; Lago, Piva, Garcia, Sfoggia, Knight, Ramelet & Duncan, 2003; Vieira & Lima, 2002; Baldini & Krebs, 1999; Henning, 1997).

A doença crônica pode ser caracterizada, segundo Vieira e Lima (2002), pela longa duração, pois associa-se à necessidade de tratamentos prolongados, que podem demandar um período de hospitalização estendido (por mais de um mês). De acordo com Castro e Piccinini (2002), existem doenças crônicas orgânicas, tais como: fibrose cística, cardiopatias congênitas, insuficiência renal crônica, atresia de vias biliares, cirrose hepática, câncer, hemofilia e AIDS. Também são consideradas doenças crônicas as deficiências físicas, dificuldades de aprendizagem e enfermidades neurológicas, doença mental e doenças psicossomáticas, como a asma e a obesidade. Nesses casos, para Vieira e Lima (2002), existem certas fases da doença que são previsíveis e outras incertas, no entanto todas causam impacto e danos à criança e sua família (Rolland, 2001). Nesse sentido, ambos os autores reforçam que “cada fase tem tarefas próprias, requerendo delas força, mudanças de comportamento, de atitude e readaptações” (p.553), o que implica na necessidade de compreender a doença e suas implicações no desenvolvimento da criança e do adolescente para se promover um ajustamento mais saudável do paciente ao novo contexto.

Além das condições que a doença em si determina, a hospitalização também conduz o paciente a uma nova adaptação, ou seja, segundo Dias, Baptista e Baptista (2003), quando hospitalizado ele passa a viver em um contexto estranho e desconhecido, no qual estabelecerá novas relações com a equipe e o hospital, além de ter que enfrentar o afastamento de seu convívio familiar. De acordo com Vieira e Lima (2002), “nos casos crônicos, especialmente, a criança e o adolescente têm seu cotidiano modificado” (p.553), com restrições, principalmente físicas, relacionadas aos sintomas da doença, e podem ser com frequência submetidos a hospitalizações, permeadas pela rotina de exames e tratamento à medida que a doença progride. Para esses autores, a doença crônica impõe mudanças na vida da criança ou adolescente e sua família, “exigindo readaptações frente à nova situação e estratégias para o enfrentamento. Esse processo depende da complexidade e gravidade da doença, da fase em

que eles se encontram e das estruturas disponíveis para satisfazer suas necessidades e readquirir o equilíbrio” (p.553).

Nessas condições inusitadas, a criança e o adolescente podem perceber de formas distintas o que estão vivenciando no contexto de doença e hospitalização. Castro e Piccinini (2002) ressaltam que a criança possui um conceito sobre saúde e doença, de acordo com seu estágio de desenvolvimento cognitivo, o qual afetará sua percepção e aceitação dos sintomas, da doença e do tratamento. “É só no momento em que a criança passa a adquirir a função simbólica, representação mental e a linguagem que ela se torna capaz de expressar seu entendimento da doença com maior clareza” (p.628). Porém, mesmo que ela não possa expressar-se verbalmente, a criança é capaz de sentir e perceber que está seriamente doente, não somente pela sua condição, mas porque apreende indícios não-verbais em todas as pessoas que interagem com ela (Piko & Bak, 2006; Lima, 2003; Hilden, Watterson & Chrastek, 2000; Dixon-Woods, Young & Heney, 1999; Pinto, 1996; Manissadjian & Okay, 1986). O paciente “percebe rostos assustados, carregados de preocupação, a menor proximidade dos profissionais da saúde e a forma, muitas vezes, mais complacente com que é tratado por amigos e familiares” (Lima, 2003, p.18).

Visto que a criança percebe fatos que os adultos lhe tentam esconder, como em situações de doença (Castro & Piccinini, 2002), tais atitudes podem contribuir para que o paciente crie fantasias e medos com relação à sua doença, fomentando a possibilidade de que sua condição seja muito mais grave do que é realmente (AAP, 1999; Pinto, 1996). Assim, pode-se perceber que dependendo do seu estágio de desenvolvimento, a criança possui capacidade de compreender sua enfermidade de acordo com suas condições cognitivas, o que demonstra a importância de conhecer a compreensão da criança, uma vez que “a forma como a doença é representada pelo indivíduo influencia seu modo de agir sobre ela” (Castro & Piccinini, 2002, p. 628).

Nesse contexto de adoecimento, a capacidade de compreensão da criança e do adolescente, muitas vezes, é subestimada pela família e profissionais de saúde, que com o intuito de protegê-los, os deixam à margem do conhecimento da doença (Gulinelli *et al.*, 2004; Teixeira, 2003; Lecussán; 2001; AAP, 1999; Pinto, 1996). Tal situação é pertinente no caso de doenças crônicas graves, como o câncer e a AIDS, que envolvem o problema da revelação do diagnóstico e do prognóstico (Bleyer, 2005; Oliveira *et al.*, 2004; SIOP, 2004; Gerson *et al.*, 2001; Instone, 2000; AAP, 1999), visto que estes trazem consigo o risco de morte iminente (Pitta, 2003; Pinto, 1996). Pinto (1996) reforça que ao se revelar o diagnóstico de uma doença crônica, como o câncer e a AIDS, de imediato estas são associadas com a

morte, pois em si mesmas, tais palavras trazem “o estigma e a ameaça de uma morte antecipada e acompanhada por um intenso sofrimento” (p.288), o que contribui para dificultar a comunicação de ambas as doenças (Lima, 2003). No entanto, vale lembrar que estas doenças não são mais consideradas terminais, uma vez que a evolução da medicina nos últimos anos permitiu o aumento da sobrevida, pois ambas podem ser controladas e o indivíduo pode viver muitos anos sem que elas lhe causem maiores problemas (Lemos, Lima & Mello, 2004; Lima, 2003; Vieira & Lima, 2002; Pinto, 1996). Desta forma, percebe-se que a criança e o adolescente são poupados de conhecer sua doença e as repercussões dela, pela crença de que eles não saberiam compreender sua magnitude e lidar com elas.

Outros riscos envolvem a revelação de notícias ruins. Pesquisas mostram que a comunicação de más notícias influi na adesão do paciente ao tratamento, na sua auto-estima, no desenvolvimento biopsicossocial da criança e do adolescente e na sua relação com o médico (Sparks, Villagran, Parker-Raley & Cunningham, 2007; Gabarra, 2005; Matteo, 2004; Perosa, Gabarra, Bossolan, Ranzani & Pereira, 2006; Oliveira *et al.*, 2004; SIOP, 2004; Young, Dixon-Woods, Windridge & Heney, 2003; AAP, 1999; Holzheimer, Mohay & Masters, 1998; Foley, 1993; Pantell, Stewart, Dias, Wells & Ross, 1982). Pode-se dizer que a magnitude desses aspectos é diretamente proporcional à significância do papel do médico, uma vez que este, segundo Lima (2003), possui o poder de comunicar o diagnóstico ao paciente. No entanto, apesar da importância de comunicar más notícias, devido a suas implicações na vida do paciente e de sua família, a realização de tal tarefa é considerada uma das mais penosas e difíceis situações vividas pelo médico (Amiel, Ungar, Alperin, Baharier, Cohen & Reis, 2005; Bascuñán, 2005; Hagerty, Butow, Ellis, Dimitry & Tattersall, 2005; Hagerty *et al.*, 2004; Sullivan, Menapace & White, 2001; Baile *et al.*, 2000; Girgis & Sanson-Fisher, 1995; Hoffmann, 1993), em especial pelo pediatra (Young *et al.*, 2003; Lester, Chesler, Cooke, Weiss, Whalley, Perez, Glidden, Petru, Dorenbaum & Wara, 2002a; Farrell, Ryan & Langrick, 2001; Lecussán, 2001; Pinto, 1996). Desta forma, pode-se perceber a relevância de conhecer como se configura para o médico a comunicação de más notícias às crianças e adolescentes hospitalizados, visto que a compreensão mais acurada de suas dificuldades poderá auxiliá-los a lidar adequadamente com seus obstáculos.

3.3 Teoria da comunicação

Quanto à revelação de más notícias para pacientes, comumente sugere-se que uma comunicação verdadeira e aberta possibilitaria uma repercussão mais adequada do rumo da

doença. Assim, para compreender quais as características desse processo de comunicação mostra-se necessário esclarecer os aspectos conceituais sobre este tema.

O processo de comunicação não consiste na simples transmissão de informações, pois isto “pressupõe uma relação linear, unidirecional, entre o comunicador e o receptor” (Fearing, 1978, p.59). Na realidade, o que há é uma relação bidirecional, em que o comunicador e o receptor são interdependentes, que depende “da totalidade de fatores culturais e de personalidade que cada pessoa leva para a situação” de comunicação (Fearing, 1978, p.59). Watzlawick, Beavin e Jackson (2001) apontaram que a comunicação depende do contexto em que se configura, sendo assim é fundamental considerar todos os aspectos pertencentes ao processo de comunicar.

Tais considerações são pertinentes ao modelo bio-ecológico, que relaciona a influência dos sistemas em que o indivíduo está inserido no seu desenvolvimento, o que analogamente pode ser associado à comunicação, que é um processo, segundo Amado e Guittet (1978), portador de um conjunto de significações diretamente relacionado com o contexto ao qual pertence este processo. Estes autores complementam que “o discurso de um indivíduo terá sempre a marca da história desse indivíduo e da história do grupo cultural que usa essa língua” (p.46). Desta forma, pode-se inferir que o processo de comunicação depende, além dos aspectos do próprio paciente, das características do contexto em que está inserido.

De acordo com Watzlawick, Beavin e Jackson (2001), existem três dimensões da comunicação humana, que são: sintática, semântica e pragmática. A primeira diz respeito aos problemas na transmissão de informação, enquanto que a segunda está relacionada à identificação dos significados das informações, sendo que toda a informação compartilhada pressupõe uma convenção semântica. A última dimensão averigua como a comunicação afeta o comportamento, desde as palavras, suas configurações e significados, como também seus significantes não-verbais e a linguagem do corpo. Nesse sentido, “todo o comportamento, não só a fala, é comunicação; e toda a comunicação – mesmo as pistas comunicacionais num contexto impessoal – afeta o comportamento” (p.33). Assim, mostra-se relevante o estudo destas dimensões, principalmente a pragmática, na comunicação do médico com o paciente, uma vez que a forma como ela se caracteriza irá influenciar o comportamento de ambos e o contexto em que estão inseridos.

A comunicação humana apresenta algumas propriedades, que possuem implicações interpessoais fundamentais, identificadas por Watzlawick, Beavin e Jackson (2001) como axiomas da comunicação. Os axiomas são:

1. A impossibilidade de não comunicar: “todo o comportamento, numa situação interacional, tem valor de mensagem, isto é, é comunicação, segue-se que, por muito que o indivíduo se esforce, é-lhe impossível não comunicar” (p.44). Como todo comportamento possui um valor de mensagem (como a atividade ou inatividade, palavras ou silêncio), influencia os outros que, por sua vez, não podem deixar de responder a essa comunicação e, por isso, também estão comunicando.

2. O conteúdo e os níveis de relação da comunicação: qualquer comunicação implica um compromisso, e desta forma, define a relação entre os comunicantes. Além de transmitir a informação, a comunicação impõe, concomitantemente, um comportamento. O conteúdo diz respeito a essa transmissão, vinda por meio do relato do comunicante, enquanto que a ordem refere-se à espécie de mensagem, ou seja, como ela é entendida pelos comunicantes.

3. A pontuação da seqüência de eventos: relaciona-se à interação ou troca de mensagens, pois “a natureza de uma relação está na contingência da pontuação das seqüências comunicacionais entre os comunicantes” (p. 54).

4. Comunicação digital e analógica: a comunicação digital trata de aspectos do conteúdo da comunicação, enquanto a analógica aborda aspectos das relações entre os comunicantes. A comunicação analógica refere-se a “postura, gestos, expressão facial, inflexão de voz, seqüência, ritmo e cadência das próprias palavras” (p. 57), como qualquer outra manifestação não-verbal presente em qualquer contexto de interação. Por sua vez, a comunicação digital diz respeito à “partilha de informações sobre objetos e para a função de transmissão oportuna de conhecimentos” (p.58). Toda comunicação tem um conteúdo e uma relação, funcionando e complementando-se simultaneamente nas mensagens, visto que a linguagem dígita, apesar de ser uma sintaxe lógica complexa e poderosa, é carente de adequada semântica no campo das relações, enquanto a linguagem analógica “possui a semântica mas não tem uma sintaxe adequada para a definição não-ambígua da natureza das relações” (p. 61).

5. Interação simétrica e complementar (ou assimétrica): “todas as permutas comunicacionais ou são simétricas ou complementares, segundo se baseiem na igualdade ou na diferença” (p. 64). Nesse sentido, a interação simétrica refere-se à

igualdade e a minimização da diferença, enquanto que a interação complementar caracteriza-se pela maximalização da diferença. “Uma relação complementar pode ser estabelecida pelo contexto social ou cultural (como no caso de mãe e filho, médico e paciente, professor e aluno) ou pode ser o estilo de relação idiossincrásica de uma determinada díade” (p. 63).

Dentre os axiomas apresentados, é importante destacar o conceito de metacomunicação, uma vez que isto significa uma comunicação em que o conteúdo expresso é incongruente com a intenção do comunicante. Isto é, “toda a comunicação tem um aspecto de conteúdo e um aspecto de comunicação tais que o segundo classifica o primeiro e é, portanto, uma metacomunicação” (Watzlawick, Beavin & Jackson, 2001, p.51). Tal conceito é importante para se compreender os paradoxos da lógica e as ambigüidades que podem estar presentes ao comunicar. Sendo assim, pode-se deduzir que num contexto de comunicação de más notícias, esta deve ser realizada de forma aberta e verdadeira para evitar possíveis patologias comunicacionais¹².

O processo comunicacional entre médico e criança ou adolescente possui as dimensões de conteúdo e relação, nas quais se deve adequar a informação de más notícias, ao nível de compreensão do paciente. Pode-se questionar também o nível de comprometimento dessa relação comunicacional, visto que informar más notícias é considerado uma tarefa difícil e, por isso mesmo, evitada pelos médicos. Além disso, a comunicação também possui as dimensões de simetria e de complementaridade, em que a posição do médico e do paciente pode variar numa relação de reciprocidade. No entanto, é comumente encontrada uma relação baseada mais na diferença do que na igualdade, uma vez que o médico é detentor do conhecimento e da informação, enquanto o paciente é passivo, na sua desinformação. Como é impossível não comunicar, mostra-se relevante estudar as características do processo de comunicação de más notícias, já que a dificuldade que o subjaz é evidente.

3.4 Comunicação de más notícias e aspectos éticos

Pesquisas revelam que comunicar más notícias é uma das tarefas mais difíceis que devem enfrentar os profissionais de saúde, havendo uma deficiência nesta área (Hagerty *et al.*, 2005; SIOP, 2004). Más notícias são aquelas informações que alteram negativamente a perspectiva que o paciente tem de seu futuro (Bascuñán, 2005; A. Lima, 2003; Miranda & Brody, 1992). O impacto de uma má notícia, segundo Bascuñán (2005), irá depender da

¹² Segundo Watzlawick, Beavin e Jackson (2001) as patologias são perturbações ou distorções na comunicação.

lacuna entre as expectativas do paciente e sua condição física e emocional, como também do tipo de notícia. Tais notícias estão relacionadas a um procedimento doloroso, resultado de exame de diagnóstico de doença crônica, a situações terminais, tratamentos paliativos aversivos e prolongados, dentre outras informações que impliquem risco na qualidade de vida do paciente. Desta forma, pode-se perceber que uma má notícia traz consigo o pressuposto de dor e sofrimento, o que leva o médico, o paciente e sua família a um repertório de reações e formas de lidar com a informação bastante diversa, de acordo com seus aspectos pessoais, profissionais e do seu contexto (A. Lima, 2003).

Tradicionalmente a responsabilidade por comunicar, assim como realizar o cuidado geral do paciente, tem sido delegada ao médico. No entanto, ele não pode desempenhar tais tarefas desrespeitando os direitos do paciente, pois, segundo o Código de Ética Médica, no capítulo IV, artigo 48, é vedado ao médico “exercer sua autoridade de maneira a limitar o direito do paciente de decidir livremente sobre a sua pessoa ou seu bem-estar” (Conselho Federal de Medicina, 1988, s/p). Bascuñán (2005) reforça que o reconhecimento do princípio da autonomia gera uma nova concepção do paciente, que se torna participante do processo de decisão sobre a sua vida. Segundo esse autor, atualmente existe um consenso de que um paciente mentalmente competente tem pleno direito ético, moral e legal de receber qualquer informação que deseje sobre si mesmo. Assim, a relação entre médico e cliente toma uma nova direção, conduzida pela consideração aos direitos do paciente.

Apesar disso, torna-se um dilema o reconhecimento dos direitos da criança e do adolescente quando se coloca em pauta a revelação de más notícias. Apesar de terem direito à informação, que respeite sua condição peculiar de pessoa em desenvolvimento (ECA, Lei No. 8.069/90), ainda alguns pais e profissionais de saúde relutam em informá-los sobre sua doença (AAP, 1999). No entanto, estudos preconizam a importância do médico comunicar à criança e ao adolescente sua condição (SIOP, 2004; Tates, Meeuwesen, Elbers & Bensing, 2002a; Lecussán, 2001; Gerson *et al.*, 2001; Instone, 2000; AAP, 1999). Geralmente a revelação é fornecida de acordo com o nível de desenvolvimento cognitivo e a maturidade psicossocial da criança. Vale ressaltar que para a maioria das doenças, as crianças pequenas recebem explicações simples sobre a natureza de suas enfermidades e orientações sobre suas responsabilidades em cuidar de si mesmas (AAP, 1999).

À medida que as crianças amadurecem devem ser informadas da natureza e conseqüências de suas doenças e encorajadas a participar ativamente no seu próprio cuidado médico (Perosa, Gabarra, Bossolan, Ranzani & Pereira, 2006; SIOP, 2004; AAP, 1999). A Sociedade Internacional de Oncologia Pediátrica (SIOP, 2004) assinala que se a criança

deseja permanecer menos informada, “este desejo deve ser respeitado e qualquer informação que seja dada deve permitir à criança manter uma margem de esperança” (SIOP, 2004, p.21). Desta forma, mostra-se importante conhecer o nível de desenvolvimento cognitivo, as condições físicas e psicológicas, como também os desejos de conhecimento da criança e do adolescente, para que o profissional possa comunicar apropriadamente.

Embora autores citem a necessidade de considerar o nível de desenvolvimento cognitivo e psicológico da criança para decidir sobre como comunicar más notícias, eles não definem em quais perspectivas o profissional pode avaliar a maturidade do paciente (SIOP, 2004; Lester *et al.*, 2002a; AAP, 1999; Lapacó, Herran & Navari, 1996). Quando há referência sobre isso, geralmente considera-se o nível de maturidade da criança segundo os estágios de desenvolvimento cognitivo propostos por Piaget (Bessa, 1998; Brewster, 1982). Logo, pode-se inferir que apesar de se apontar a necessidade do médico em comunicar más notícias de acordo com a capacidade cognitiva e psicológica do paciente (Perrin & Perrin, 1983), ainda há um limitado respaldo da formação profissional (Tapajós, 2007; Orlander, Fincke, Hermanns & Johnson, 2002) que embasa a prática médica no ensino da avaliação da capacidade de compreensão do paciente e, conseqüentemente, na busca pela participação deste na sua enfermidade.

A criança tem o direito de participar ativamente dos processos de tomada de decisão sobre sua saúde. Entretanto, quem se responsabiliza legalmente por assinar e consentir como representante da criança e do adolescente¹³ são seus pais ou responsáveis (SIOP, 2004; AAP, 1999; AAP, 1995). Por meio do consentimento informado os pacientes devem ter explicações em linguagem compreensível da natureza de sua doença ou condição, do diagnóstico, do tratamento e prognóstico, dos riscos e das recomendações. Também precisa ser avaliada a sua compreensão da informação transmitida, assim como a capacidade do paciente ou do representante para fazer as decisões necessárias; e garantir ao paciente sua liberdade de escolha sem a manipulação ou coerção médica (Bascañán, 2005; AAP, 1995).

Na tentativa de adaptar o consentimento informado na Pediatria, muitos acreditam que os pais ou os tutores da criança e do adolescente têm a autoridade ou o direito de consentir por meio de uma procuração. Ocorre que, apesar de muitos pais tentarem proteger o bem-estar e possuírem os melhores interesses no cuidado da saúde de seu filho, vale ressaltar que este consentimento traz consigo ambigüidades. Primeiro, a pessoa que consente pode julgar de acordo com seus valores e crenças sobre as intervenções médicas propostas. O segundo

¹³ “Adolescentes legalmente maiores devem poder tomar suas próprias decisões a respeito do tratamento médico, de acordo com os direitos e privilégios do paciente adulto, o que eles realmente são” (SIOP, 2004, p.41).

aspecto é que esta procuração pode trazer sérios problemas para os pediatras, visto que tais profissionais têm tarefas legais e éticas em relação aos seus pacientes infantis de providenciar cuidado médico competente baseado no que o paciente precisa e não sob o que outra pessoa expressa (AAP, 1995). O Comitê de Bioética (AAP, 1995) ressalta que “apesar de os impasses relacionados aos interesses de menores e os desejos expressados de seus pais ou guardiões serem raros, as responsabilidades do pediatra para com seu ou sua paciente existem independentes dos desejos parentais ou do consentimento autorizado”¹⁴ (p.315). Deste modo, pode-se deduzir que o papel do médico é importante nestas circunstâncias para garantir os direitos da criança e do adolescente de ser comunicado, na medida que se respeite, evidentemente, as questões éticas e legais relativas ao consentimento.

A SIOP (2004) reforça que “crianças abaixo da maioridade não têm o direito de recusar tratamento aceito pelos seus pais” (p.40), mas possuem o direito moral à explicação completa sobre os procedimentos, de acordo com seu nível de desenvolvimento, como também devem ser ouvidos seus consentimentos dos meios de tratamento. Ressalta-se que nenhum procedimento pode ser realizado sem o consentimento, ou pelo menos, sem a compreensão da criança e do adolescente das suas condições (AAP, 1995). No entanto, o que muitas vezes ocorre é que “a criança e seus pais são freqüente e desnecessariamente bombardeados no momento do diagnóstico com informações complexas e confusas” (SIOP, 2004, p.40). Concomitantemente, segundo a SIOP (2004), devem ler e assinar várias páginas de um documento legal com informações para dar seu consentimento informado. Este modo como se procede implica mais na necessidade de proteção da equipe profissional e da instituição do que no respeito e consideração à autonomia do paciente. Desta forma, pode-se questionar o uso funcional do consentimento como um meio de não reconhecimento dos direitos da criança e do adolescente, uma vez que ele não garante que estes pacientes sejam devidamente informados e conscientizados sobre sua doença e tratamento.

Indubitavelmente, existem argumentos que justificam não comunicar a verdade para o paciente, quando isto pode causar danos e atemorizá-lo desproporcionalmente e levá-lo a recusar e abandonar o tratamento. Outro motivo é quando o paciente não deseja escutar a verdade e nem é capaz de compreender a informação adequadamente, como também dificilmente pode-se informar a verdade se a equipe de saúde não a tem com certeza e precisão (Bascuñán, 2005). Entretanto, questiona-se como e por quem será avaliada a capacidade do paciente e seus desejos em ser informado sobre más notícias. Tal tarefa parece

¹⁴ “although impasses regarding the interests of minors and the expressed wishes of their parents or guardians are rare, the pediatrician’s responsibilities to his or her patient exist independent of parental desires or proxy consent”.

ser conduzida pelos pais ou responsáveis pela criança e pelo adolescente quando os médicos se abstêm desse propósito, subsidiados pela lei, que geralmente provê aos pais, segundo a AAP (1995), uma autoridade ampla na criação de seus filhos.

Em todos os casos, é importante a responsabilidade ser dividida entre pais e médicos. Isto é, os profissionais devem procurar o consentimento dos pais antes das intervenções, exceto em casos de emergências quando os pais não são contactados (AAP, 1995). Vale lembrar novamente que este consentimento dá poder aos pais de tomar a decisão pela criança ou adolescente, muitas vezes, conduzidos por seus medos e fantasias da doença e da reação do paciente. A AAP (1995) reforça que este poder delegado aos pais pode ser questionado, como em casos de abuso e negligência, quando a lei pode quebrar suas obrigações em relação às crianças. Mesmo que os pais tenham a autoridade de decidir sobre a saúde de seu filho, não possuem essa exclusividade. Os médicos podem intervir judicialmente em casos necessários “para garantir os direitos da criança quando os pais recusarem o tratamento que a equipe de saúde julga ser o melhor para a criança” (SIOP, 2004, p. 40). Nesse sentido, mostra-se importante a co-responsabilização de médicos e pais na tarefa de comunicar a verdade e de compreender a capacidade do paciente para conhecê-la, mesmo que não se tenha certeza de que estão preparados para realizar tais incumbências.

Apesar de não poder consentir formalmente, pesquisas mostram que a criança e o adolescente desejam ser comunicados sobre más notícias (Gulinelli *et al.*, 2004; SIOP, 2004; Hilden, Watterson & Chrastek, 2000; Rylance, 1996). Pesquisando o conceito de doença em crianças, Gabarra (2005) concorda que há momentos em que as crianças explicitam o desejo de saber sobre o seu adoecimento e falar sobre este tema, enquanto outras não querem que lhes contem. Para a autora é importante deixar a criança livre para se expressar, respeitando seu momento e suas possibilidades. Segundo Bascuñán (2005) “a literatura mostra que a maioria dos pacientes desejam saber a verdade e que os benefícios para um paciente adequadamente informado são maiores que os riscos temidos”¹⁵ (p. 694). Ressalta, também, assim como outros autores (Marques, Silva, Gutierrez, Lacerda, Ayres, DellaNegra, França Jr., Galano, Paiva, Segurado & Silva, 2006; Farber, Urban, Collier, Weiner, Polite, Davis & Boyer, 2002; Parker, Baile, Moor, Lenzi, Kudelka & Cohen, 2001; Lansdown, 1998), que os esforços devem ser direcionados para o cuidado da qualidade da informação transmitida. Nesse contexto, a preferência dos pacientes deveria ser reconhecida, porém, seus direitos são

¹⁵ “a literatura muestra que la mayoría de los pacientes desean saber la verdad y que los beneficios para un paciente adecuadamente informado son mayores que los riesgos temidos”.

negligenciados quando a prioridade da “conspiração do silêncio”¹⁶ (Bascuñán, 2005, p.694) é consentida. Frequentemente são os familiares que solicitam o desejo de ocultar a verdade ao paciente, com a intenção de protegê-lo do sofrimento (Bascuñán, 2005; SIOP, 2004; Lee & Wu, 2002; Tates & Meeuwesen, 2001). Quando isso acontece, este vive sozinho sua enfermidade, sem ter uma atitude realista para seu futuro e torna-se incapaz de dar um sentido ao final de sua vida (Bascuñán, 2005; Instone, 2000; Pinto, 1996). Desta maneira, percebe-se que a omissão da verdade está pautada na falta de preparo dos pais e do médico para comunicar más notícias, mais do que na capacidade e desejo do paciente em conhecer a verdade.

Deve-se lembrar, também, que comunicar más notícias não significa forçar o paciente a escutar a verdade. Isto é, “a verdade não pode confundir-se com uma abertura total ou brutal”¹⁷ (Bascuñán, 2005, p.695). Por isso, além de reconhecer os direitos do paciente em conhecer seu diagnóstico, tratamento e prognóstico reservado, deve-se considerar seu desejo, sua capacidade cognitiva e suas condições psicológicas e emocionais. Bascuñán (2005) reforça que a comunicação de más notícias é um processo em que “a quantidade de informação oferecida deve responder aos interesses e estado emocional do paciente, considerando o quê e até onde este quer saber em cada momento”¹⁸ (p.695). Assim, pode-se deduzir a importância de se buscar compreender o paciente em sua completude, já que existe uma gama de aspectos do paciente e de seu contexto que são determinantes na sua doença e que influenciarão o processo de comunicação de más notícias.

Como a comunicação de más notícias é uma tarefa dramática e estressante (A. Lima, 2003), deve ser realizada em mais de uma única entrevista, visto que é um processo comunicativo e relacional que envolve toda a equipe, a família e o paciente, em contínua mudança (Bascuñán, 2005; SIOP, 2004; Dixon-Woods, Young & Heney, 1999; Pantell *et al.*, 1982). Devem ocorrer muitos encontros e diálogos, em nível aberto e saudável desde o início, que torna as conversas menos penosas e facilita a comunicação em situações mais complexas do tratamento. Nesse sentido, pode-se inferir que a qualidade da comunicação e a sua continuidade contribuem para o desenvolvimento da criança e do adolescente, uma vez que a relação entre médico-paciente-pais torna-se freqüente e mais próxima. A SIOP (2004) corrobora que a comunicação

¹⁶ “conspiración del silencio”.

¹⁷ “la veracidad no puede confundirse con una apertura total o brutal”.

¹⁸ “la cantidad de información ofrecida debe responder a los intereses y estado emocional del paciente, considerando qué y hasta donde éste quiere saber en cada momento”.

é um processo que deve ser repetido: o que é muito difícil de ser conversado inicialmente pode tornar-se mais fácil com o passar do tempo, e o que pode ser compartilhado e ouvido inicialmente pode expandir-se à medida que as pessoas sintam-se preparadas para informações mais detalhadas (p.11).

Nesse processo, muitos estudos tentam orientar a melhor forma de comunicar más notícias ao paciente pelo médico (Surbone, 2006; Bascuñán, 2005; SIOP, 2004; A. Lima, 2003; Billson & Tyrrell, 2003; Lee, Back, Block & Stewart, 2002; Baile *et al.*, 2000; AAP, 2000; Rabow & McPhee, 1999; AAP, 1999; Emanuel, Gunten & Ferris, 1999; Girgis & Sanson-Fisher, 1995). Nestes, em sua maioria assemelham-se muitos aspectos considerados básicos na comunicação, destacando-se: preparar a pessoa e o local, descobrir o que a pessoa já sabe, explorar o desejo do paciente em receber a má notícia, compartilhar a informação, acolher seus sentimentos, fazer planos para o futuro e dar continuidade. Mesmo com o desenvolvimento de protocolos que sugerem uma melhor comunicação de más notícias pelo médico ao paciente, ainda se encontram barreiras na realização de tal tarefa pelo profissional, principalmente quando se trata de crianças e adolescentes acometidos por doenças crônicas (Dulmen, 2004; Young *et al.*, 2003; Lester *et al.*, 2002a; Lester, Chesney, Cooke, Whalley, Perez, Petru, Dorenbaum & Wara, 2002b; AAP, 1999). Diante disso, percebe-se a necessidade de compreender quais as lacunas que impedem o médico de comunicar más notícias de uma forma que propicie maior qualidade de vida à tríade profissional-paciente-família.

3.5 Pesquisas sobre comunicação de más notícias para a criança e o adolescente

Como já foi mencionado, pesquisas apontam que dentre os aspectos envolvidos na relação da tríade médico-paciente-família, a comunicação de más notícias é considerada pelos profissionais uma tarefa difícil (Starzewski, Rolim & Morrone, 2005; A. Lima, 2003; Bruns, 2003). Para o médico, realizar tal incumbência é ainda mais desafiante quando se trata de comunicar informações ruins à criança ou ao adolescente (Oliveira *et al.*, 2004; Lecussán, 2001; AAP, 1999; Pinto, 1996). Como tal dificuldade poderá se refletir na relação do médico com o paciente, vê-se a importância de desenvolver uma compreensão sobre este tema para que o profissional de medicina possa comunicar de forma adequada, sem comprometer o vínculo com o paciente e o curso da doença.

O processo de comunicar más notícias torna-se um dilema, pois, segundo alguns estudos (Oliveira *et al.*, 2004; Oliveira & Gomes, 2004; Baile *et al.*, 2000; Pinto, 1996), o

médico precisa decidir o que, quando e de que forma falar, quais as conseqüências previstas e como lidar com elas sem tirar a esperança do paciente, principalmente no caso de pacientes jovens, em que se pressupõe a necessidade de protegê-los escondendo a informação sobre sua doença (Claflin & Barbarin, 1991; Chesler, Paris & Barbarin, 1986). Como a comunicação médico-paciente é predominantemente focada na díade de interações entre adultos, segundo Tates e Meeuwesen (2001), mesmo quando o paciente é uma criança ou adolescente, freqüentemente a interação dá-se entre médico e seus pais ou responsáveis. As crianças tornam-se “espectadores desta comunicação (...). Tal situação não favorece o desenvolvimento psicológico destes jovens, e impede que assumam a doença e o tratamento” (Oliveira & Gomes, 2004, p.459). Dessa forma, a criança é freqüentemente ignorada na comunicação, como se não fosse capaz de compreender sobre sua saúde e doença. Tates & Meeuwesen (2001) reforçam que “o papel da criança na consulta deveria ser tão importante quanto o dos pais”¹⁹ (p.849) .

Nesse sentido, surge uma questão especial: “o pediatra deve contar à criança doente seu diagnóstico?” (Lecussán, 2001, p.282). Para este autor, geralmente os responsáveis pela criança acham que sabem o que é melhor e “atuam com intenção de protegê-la, [sendo que] a transmissão do diagnóstico a ela (criança) raramente é encarada como uma tarefa” (p.283). No entanto, como já foi referido anteriormente, uma comunicação mais direta entre médico e criança ou adolescente contribui para uma melhora no relacionamento em termos de satisfação no cuidado, auto-estima do paciente, aderência ao tratamento e para melhores resultados da saúde (Matteo, 2004; Perosa *et al.*, 2006; Oliveira *et al.*, 2004; SIOP, 2004; Young *et al.*, 2003; AAP, 1999; Foley, 1993; Pantell *et al.*, 1982). Nesse caso, percebe-se a importância de uma mudança na atitude do médico perante à dificuldade de comunicar más notícias, reconhecendo os efeitos benéficos de comunicar à criança seu diagnóstico e tratamento. Isso se faz a partir de um comprometimento, segundo Lecussán (2001), com os aspectos éticos da relação médico-paciente frente à revelação.

Para muitos adolescentes que possuem a doença desde a infância, a comunicação com o médico acontece, durante muitos anos, mediada pela mãe. Segundo Oliveira e Gomes (2004, p.465) “pode-se imaginar o paciente como um corpo a quem a mãe confere um sentido, para interagir com o médico”. A pesquisa destes autores justifica que, quando os pacientes eram crianças, havia uma impossibilidade de compreensão do que era tratado entre os adultos na consulta médica. Mas, “embora o desenvolvimento psicológico na adolescência já lhes permitisse ter consciência da situação, a comunicação verbal que oficializasse a doença

¹⁹ “the child’s role in the consultation should be as important as the parent’s”.

continuou não acontecendo” (p.466). AAP (1999) corrobora que este silêncio é sentido pela criança e adolescente hospitalizado e pode provocar desenvolvimento inadequado e fantasias prejudiciais sobre sua doença. Por outro lado, conhecer inadvertidamente a natureza de sua doença pode dificultar a capacidade do paciente em enfrentar tal revelação (AAP, 1999). AAP (1999) reforça que “a revelação deveria ser conduzida da melhor maneira em uma situação controlada com pais e profissionais bem informados”²⁰ (p.165).

Mesmo quando a comunicação entre o médico e o paciente menor de idade acontece, o conteúdo dessa conversa também evidencia a dificuldade do profissional que, segundo Tates e Meeuwesen (2001), costuma revelar más notícias à criança conduzindo a conversa para um nível afetivo, com poucas informações, restringindo-se a um comportamento social e de brincadeiras, enquanto que com os pais trata de aspectos a nível cognitivo, provendo informações e instruções, fazendo e respondendo perguntas. Para estes autores, reduzir a comunicação ao domínio afetivo pode impossibilitar o médico de saber trocar informações e promover o processo de decisão médica. Ressaltam ainda que uma efetiva comunicação entre médico e paciente necessita ser equilibrada por comportamentos instrumentais e afetivos do profissional. E este equilíbrio deve ser ainda mais enfatizado no caso de um paciente menor de idade, visto que a assimetria da relação é dupla porque o médico encarna tanto a autoridade institucional como o fato de ser um adulto. Dessa forma, tais considerações presumem que o profissional tende a subestimar o potencial e a capacidade da criança e do adolescente hospitalizados em receber uma má notícia.

Vale lembrar que pesquisas mostram que a criança precisa ser participante ativa em sua enfermidade (Young *et al.*, 2003; Tates, Meeuwesen, Elbers & Bensing, 2002a e 2002b; Tates & Meeuwesen, 2001; AAP, 1999; Hart & Chesson, 1998). Inúmeros autores relatam que quanto mais velha a criança, mais compreensão ela terá sobre a doença, pois em geral, tem uma melhor capacidade de entender a natureza e suas conseqüências (Perosa & Gabarra, 2003/2004; Tates & Meeuwesen, 2001; AAP, 1999; Oakley, Bendelow, Barnes, Buchanan & Husain, 1995; Claflin & Barbarin, 1991; Chesler, Paris & Barbarin, 1986; Brewster, 1982; Perrin & Gerrity, 1981). Ressalta-se que para revelar uma má notícia deve-se considerar a habilidade cognitiva da criança, estágio de desenvolvimento biopsicossocial, o estado clínico e o contexto social. Neste sentido, AAP (1999) encoraja os profissionais de medicina a revelar o diagnóstico de infecção de HIV a crianças pré-escolares. Até mesmo “crianças com uma variedade de doenças crônicas, incluindo aquelas com câncer, têm exibido melhores habilidades de enfrentamento e menos problemas psicossociais quando apropriadamente

²⁰ “disclosure should optimally be conducted in a controlled situation with parent(s) and knowledgeable professionals”.

informadas sobre a natureza e conseqüências de suas doenças”²¹ (AAP, 1999, p.164). Desta maneira, quando a criança for informada de seu diagnóstico, um considerável esforço deve ser direcionado a seus medos e percepções não congruentes com a realidade, facilitando o enfrentamento da doença. Para a AAP (1999) “o processo para revelação deveria ser discutido e planejado com os pais e pode requerer um número de visitas para avaliar o conhecimento e a capacidade de enfrentamento da criança”²² (p.165).

Vale ressaltar as pesquisas de Gabarra (2005); Sullivan, Menapace e White (2001); Claflin e Barbarin (1991) e Chesler, Paris e Barbarin (1986) nas quais demonstram que, quanto mais jovens as crianças, menos os pais e os médicos comunicam a elas sobre sua condição. Existem fatores externos como o contato com outras pessoas no hospital, na escola e na família que influenciam os pais a comunicar más notícias, mesmo que eles queiram guardar segredo. A falta de controle desses eventos é um argumento a favor de uma comunicação mais aberta, para que evite surpresas indesejadas, que inclusive podem abalar a confiança da criança nos pais, como também na equipe médica. Para Claflin e Barbarin (1991) e Chesler, Paris e Barbarin (1986) a abordagem de proteção não responde apropriadamente às demandas do mundo social do paciente, além de sua sala de tratamento. Os resultados da pesquisa, segundo Chesler, Paris e Barbarin (1986), não são suficientes para defender qual abordagem é mais adequada, de proteção ou uma comunicação aberta²³. Porém, indicam que a equipe pode ter a sua própria ideologia a esse respeito, sendo que a comunicação aberta está ganhando terreno nos sistemas médicos em relação à abordagem de proteção. Apesar de ser uma tarefa difícil revelar más notícias à criança e ao adolescente, pode-se inferir que a comunicação aberta está difundindo-se aos poucos devido aos benefícios que ela traz à relação médico-paciente-família e à condição de saúde do paciente.

Também é importante lembrar que cabe ao médico respeitar a decisão da família, mas também de informá-la sobre a necessidade de que a criança saiba o que tem, “a fim de compreender o tratamento agressivo a que vai ser submetida e conseguir compartilhar com seus familiares e amigos o sofrimento vivenciado, sentindo-se acolhida e amparada por eles” (Bessa, 1998, p.258). Caso não haja restrições por parte da família, para esta autora “a criança

²¹ “children with a variety of chronic diseases, including those with cancer, have exhibited better coping skills and fewer psychosocial problems when appropriately informed about the nature and consequences of their illness”.

²² “the process for disclosure should be discussed and planned with the parents and may require a number of visits to assess the child’s knowledge and coping capacity”.

²³ Segundo Chesler *et al* (1986) existem duas formas para compartilhar informações com a criança: a *protetiva* e a *aberta*. Uma comunicação protetiva consiste na tentativa de proteger a criança com câncer do conhecimento sobre a doença e a possibilidade de morte, pois acredita-se ser prejudicial a ela tal revelação. Nesta perspectiva há uma “superproteção” da criança, considerando-a sem desejo de ser informada e sem capacidade para receber más notícias. A comunicação aberta significa revelar à criança sobre diagnóstico e prognóstico, pois compreende-se que proteger ela de saber más notícias não necessariamente alivia a ansiedade e medo, podendo até aumentar esses sentimentos.

deve ser convidada a participar da informação do diagnóstico, sendo esta uma postura que, além de ajudá-la a compreender o que lhe está acontecendo, contribui para “desmistificar” a palavra câncer, fazendo com que o acontecimento da doença esteja presente no cotidiano familiar de forma clara e autêntica” (Bessa, 1998, p. 258). Desta forma, pode-se perceber que a comunicação é um importante instrumento para se proporcionar uma melhor qualidade na vivência da enfermidade pela criança e adolescente.

Nesse contexto, percebe-se que as crianças e os adolescentes querem ter uma participação ativa e possuem indagações sobre sua situação (Rabuske, 2004; Marcon, 2003), apesar de que “recentemente, poucas pesquisas focalizaram a participação das crianças na consulta e o papel que assumem frente aos familiares e ao médico” (Perosa *et al.*, 2006, p.57). Desta forma, é preciso que o profissional de saúde acredite na capacidade de compreensão do paciente e o auxilie de forma saudável e informativa, ajudando-o a compreender o que se passa consigo (Vasconcelos, Perosa, Ribeiro & Carnier, 2006; Gabarra, 2005). Logo, vale ressaltar a importância de comunicar abertamente à criança e ao adolescente as más notícias sobre suas condições, de acordo com suas capacidades cognitivas, emocionais e psicológicas, bem como seus interesses e preferências.

3.6 O preparo do médico na comunicação de más notícias

Na história da medicina Lapacó, Herran e Navari (1996) relatam que há pouco menos de 30 anos as decisões terapêuticas eram influenciadas pela experiência pessoal de cada profissional. O médico, em geral, não considerava necessário levar em conta a opinião do paciente, nem a possibilidade de lhe comunicar informações. Essa postura é conhecida como paternalismo médico²⁴, que começou nestas últimas décadas a ser questionada pela sociedade. Pela complexidade da prática médica e pela demanda do paciente em ser informado, atualmente tem tomado outros rumos a relação entre profissional-cliente. Perosa *et al.* (2006) reforçam que com “a sensibilidade crescente pela humanização nos serviços de saúde, a maior aceitação da importância dada aos fatores psicológicos das doenças, e o interesse crescente dos próprios pacientes em participar nas tomadas de decisões” (p.59) permitiu grandes mudanças na comunicação entre médico e paciente. Entretanto, “as opiniões sobre o dever de informar o paciente continuam estando muito divididas, tanto a nível geral como científico”²⁵ (Lapacó, Herran & Navari, 1996, p.111). Assim, percebe-se que a comunicação de más

²⁴ O paternalismo médico é conhecido como uma postura do médico como responsável pelo corpo e pela vida dos pacientes, oferecendo respostas e exigindo o cumprimento de suas indicações, sem abrir ou deixar a dúvida ou a não aceitação na maioria dos casos (Lapacó, Herran & Navari, 1996).

²⁵ “las opiniones sobre el deber de informar al paciente continúan estando muy divididas, tanto a nivel general como científico”.

notícias ao paciente, principalmente quando este é menor de idade, ainda é um impasse para a medicina, na medida que os profissionais não souberem manejar a informação de uma forma mais saudável à relação entre médico-cliente.

Perante esse contexto, nos quais os aspectos éticos, profissionais, institucionais, psicológicos, afetivos, entre tantos outros, permeiam a comunicação de más notícias, como é para o médico revelar à criança e ao adolescente hospitalizado seu diagnóstico?

Apesar da dificuldade de realizar tal tarefa não ser mais uma novidade, uma vez que já é apontada em pesquisas (Hagerty *et al.*, 2005, AAP, 1999; Ptacek & Eberhardt, 1996), ainda há pouco respaldo teórico e prático para o profissional abordar este tema com mais segurança (Perosa *et al.*, 2006; Starzewski Jr., Rolin & Morrone, 2005; Hoffmann, 1993; Pantell *et al.*, 1982). A pesquisa de Oliveira *et al.* (2004, s/p) corrobora com a afirmação de que existe a “necessidade dos médicos de contar com mais recursos técnicos para lidar com essa população”. Dessa maneira, os médicos mostram-se perdidos e sem preparo frente a uma demanda que exige atenção e compreensão, visto que a própria enfermidade desses jovens já os torna debilitados física e psicologicamente.

Protegidos pelo direito à informação (Brasil, 1988)²⁶, os pacientes podem expressar seus desejos de serem informados. Mesmo quando o paciente é uma criança, atualmente existem estudos que mostram a importância de informar o paciente para conseguir sua colaboração, usando formas e níveis adequados à sua idade (SIOP, 2004; Tates & Meeuwesen, 2001; Lapacó, Herran & Navari, 1996). No entanto, a comunicação de más notícias a pacientes jovens revela o dilema sofrido pelo médico: “pode-se passar toda informação, independentemente da idade ou da vontade dos pais?” (Oliveira *et al.*, 2004, s/p). Os médicos compreendem que o paciente precisa conhecer sua doença por meio de uma comunicação médica, apesar de existirem profissionais que nunca relataram o diagnóstico ao paciente, pois este ainda era um bebê quando iniciou sua enfermidade (Oliveira *et al.*, 2004). Na pesquisa desses autores, os profissionais tinham dúvidas a respeito da necessidade e do momento ideal para começar a envolver esse paciente na consulta e falar diretamente sobre o caso. Apesar de haver consenso entre os profissionais pesquisados de que se deve informar tudo aos pais, o mesmo não acontece com relação aos jovens, pois “houve profissionais que assumiram certa reserva sobre a necessidade de o paciente adolescente saber de toda a verdade sobre a sua condição” (Oliveira *et al.*, 2004, s/p). Logo, percebe-se que há lacunas

²⁶ Segundo a Constituição Brasileira, capítulo 1, artigo 5º XIV, “é assegurado a todos o acesso à informação e resguardado o sigilo da fonte, quando necessário ao exercício profissional”.

que impedem o médico de comunicar uma má notícia, e elas se tornam mais profundas quando se trata de um paciente menor de idade.

Nesse sentido, Réa-Neto (1998) relata que no processo de decisão diagnóstica e terapêutica, o raciocínio do médico segue o método hipotético-dedutivo, sendo este um recurso técnico para lidar com os problemas clínicos. No entanto, existem outros aspectos que envolvem o diagnóstico e que podem ser determinantes na condução do processo. Por sua vez, questiona-se que recursos o profissional utiliza para lidar com os aspectos emocionais que o processo de diagnóstico pode suscitar. Bessa (1998) corrobora que “os médicos também passam por um grande estresse emocional, sentindo-se angustiados e impotentes diante das reações de medo e desespero mobilizadas pela situação vivenciada” (p.258). A dificuldade de comunicar talvez resida na falta ou no uso de recursos inadequados para lidar com os sentimentos e as emoções que envolvem a comunicação de más notícias, principalmente à criança e ao adolescente. Visto que a notícia ruim pode mobilizar no médico sentimentos, valores e crenças que podem influenciar positiva ou negativamente na comunicação e sua repercussão (Oliveira *et al.*, 2004; Ungar, Alperin, Amiel, Beharier & Reis, 2002; Barnett, 2002; Cegala & Broz, 2002; Abel, Dennison, Senior-Smith, Dolley, Lovett & Cassidy, 2001; Greenberg, Ochsenschlager, O'Donnell, Mastruserio & Cohen, 1999; Ptacek, Fries, Eberhardt & Ptacek, 1999), aponta-se a necessidade de compreender quais recursos que os profissionais utilizam para lidar com os aspectos subjetivos que envolvem a comunicação de más notícias, no intuito de realizar esta tarefa com maior qualidade.

Uma pesquisa realizada na *American Society of Clinical Oncology* – ASCO (Baile *et al.*, 2000) sobre habilidades de comunicação de más notícias com 500 profissionais de medicina que participavam de um simpósio sobre este tema, buscou descrever suas experiências ao revelar más notícias e sobre os aspectos mais difíceis na realização desta tarefa. O resultado foi que aproximadamente 60% dos pesquisados revelam más notícias de 5 a 20 vezes por mês e 14%, mais de 20 vezes por mês, o que permite inferir que, como comunicar notícias ruins faz parte do cotidiano de muitos médicos, principalmente oncologistas, esta deve ser uma habilidade comunicacional considerada muito importante (Baile *et al.*, 2000). Para estes autores a comunicação de más notícias é uma tarefa complexa, pois além do componente verbal, requer também outras habilidades do profissional, como “responder às reações emocionais do paciente, envolver o paciente no processo de decisão, manejar o estresse criado pelas expectativas de cura do paciente, o envolvimento de múltiplos

membros da família, e o dilema de como dar esperança quando a situação é não-promissora”²⁷ (Baile *et al.*, 2000, p.302).

Outros dados dessa pesquisa mostram que 42% dos participantes não tiveram nenhum ensino ou treinamento específico sobre revelar más notícias, sendo que aproximadamente 49% relataram não ter recebido nenhum treinamento sobre técnicas para lidar com as respostas emocionais dos pacientes. A maioria dos médicos da pesquisa (58%) achou difícil ser honesta com o paciente, sem afastar sua esperança e, também, se sentiu pouco confortável (47%) com suas reações emocionais. Aproximadamente 52% dos médicos possuem diversas técnicas, mas não um plano para comunicar más notícias. Por sua vez, 88% gostariam de conhecer estratégias ou abordagens para realizar tal tarefa que ajudassem em suas práticas. Logo, percebe-se que o médico precisa de um suporte técnico e teórico para auxiliá-lo a desenvolver habilidade comunicacional em seus diferentes aspectos.

Perosa e Ranzani (2006) e Baile *et al.* (2000) enfatizam que os médicos não recebem treinamento específico para revelar más notícias, aprendendo por meio da observação de colegas mais experientes ou, segundo Oliveira *et al.* (2004), na própria experiência clínica. Nesse caso, pode-se deduzir o quanto o profissional se encontra desorientado em sua prática, sem ter uma base sólida para firmar-se e desenvolvê-la. De acordo com Perosa *et al.* (2006) “uma das tarefas prioritárias é instrumentar os profissionais a lidar com os recursos dinâmicos e comunicativos, levando em conta a idade e desenvolvimento do paciente” (p. 78). Mas, o que ocorre na realidade, segundo a pesquisa de Grossemann e Patrício (2004a e 2004b), são profissionais com uma boa formação técnica, mas despreparados emocionalmente e psicologicamente para abordar o paciente. Logo, pode-se inferir que há lacunas no processo de formação do profissional de medicina, que o conduzem para uma prática clínica deficiente para lidar com os aspectos subjetivos que permeiam a atuação do médico, principalmente quando se trata de comunicar más notícias a pacientes jovens.

A formação do médico, segundo Grossemann e Patrício (2004a, p.107), molda o profissional “para ser poderoso, para diagnosticar e tratar a doença e também para se considerar quase um ‘ser supra-humano’, imune às doenças que trata nos seres humanos e à fraqueza de emocionar-se ou condoer-se com o sofrimento”. Bascuñán (2005) e França (2005) complementam que tradicionalmente a formação médica priorizou o processo de curar e reduzir o sofrimento, em detrimento de saber enfrentar a deterioração e a morte do paciente, devido às limitações da medicina e pelos sentimentos de frustração e culpa. Nesse sentido, “a

²⁷ “responding to patient’s emotional reactions, involving the patient in decision-making, dealing with the stress created by patients’ expectations for cure, the involvement of multiple family members, and the dilemma of how to give hope when the situation is bleak”.

comunicação da verdade leva os profissionais a reconhecer suas limitações e as da medicina”²⁸ (Bascuñán, 2005, p.695), o que evidencia as deficiências dos profissionais para realizar tal tarefa. Este autor ressalta ainda que, em vez de responsabilizar o paciente pela sua falta de compreensão, é imprescindível que os profissionais reflitam sobre a forma como eles estão fornecendo as informações. Muitas vezes utilizam linguagem técnica, fornecem a verdade ao paciente sem examinar qual é seu interesse e comunicam más notícias em apenas uma ocasião, podendo, desta maneira, confundi-lo. Por sua vez, pode-se deduzir que a formação do médico traz restrições à sua prática, o que implica num descontentamento por parte do profissional e do paciente no processo de comunicação da verdade.

Vale lembrar que é fundamental que os médicos aceitem suas limitações (Bascuñán, 2005) e que “por mais que se procure manter um distanciamento, sentimentos estarão sempre presentes, nas mais variadas formas, como afeição, empatia, antipatia, aversão, medo, compaixão, erotismo, etc” (Fernandes, 1993, p.21). Para este autor, mesmo que ocorra uma negação desta realidade por alguns profissionais, enquanto outros reduzem a relação médico-paciente ao seu conteúdo afetivo, é importante “aceitar o caráter imprevisível dos afetos presentes na consulta” (p. 22). Assim, percebe-se a necessidade do ato médico abranger os aspectos objetivos e subjetivos relacionados à comunicação de más notícias, para que possa dar conta das possíveis demandas provindas na realização de tal tarefa. Nessa perspectiva, Fernandes (1993) conclui que para realizar um atendimento médico tecnicamente consistente

torna-se necessário ampliar o campo de percepção clínica, de modo a buscar em outras áreas do conhecimento humano e científico as análises e respostas mais adequadas às queixas e sintomas, sob o risco de se desenvolver uma atuação profissional superficial, ineficiente e de baixa resolutividade, dominada pela monotonia e repetitividade oriundas da pobreza fisiopatológica dos casos e da estreiteza do olhar médico. Isso levanta, obviamente a questão da necessidade de uma formação médica específica para este campo de atuação profissional (p. 25).

Fernandes (1993) alerta que “pouco adianta recorrer a um discurso doutrinário que incentive a humanização do atendimento médico caso não sejam visualizadas e modificadas as causalidades envolvidas no estabelecimento desta relação” (p. 24). Crepaldi (1999a) enfatiza que, com o sistema de saúde que se tem atualmente no Brasil “torna-se quase impossível implementar ações ‘humanizadoras’, visto que nem mesmo os recursos básicos estão disponíveis, assim este tipo de trabalho, acaba por depender da boa vontade dos

²⁸ “la comunicación de la verdad lleva a los profesionales a reconocer sus limitaciones y las de la medicina”.

profissionais” (p.257). Oliveira *et al.* (2004) acrescentam que a profissão médica sofre as adversidades provocadas pela situação atual da saúde do país com a falta de estrutura necessária para o atendimento dos pacientes. Além disso, “neste sistema, os crônicos sempre serão os últimos pacientes atendidos, pois são os que gastam mais, em todos os sentidos, inclusive quanto à atenção médica, e também são os que apresentam retorno menor, em todos os sentidos” (Oliveira *et al.*, 2004, s/p). Conseqüentemente, mostra-se importante a conscientização do médico do quanto sua participação pode ser determinante no processo de saúde/doença do paciente, para que mesmo frente às adversidades possa viabilizar uma comunicação satisfatória, encontrando soluções junto ao paciente e sua família.

Na opinião de Maldonado e Canella (2003) na maioria dos hospitais públicos não se oferece base para o desenvolvimento de uma postura clínica diferenciada do modelo biomédico tradicional, pois "a pressa, a falta de tempo nas consultas ambulatoriais, a frustração e a tensão decorrentes de condições de trabalho precárias e inadequadas atuam como obstáculo à atitude clínica" (p.50). Para esses autores, no entanto, isso não se inviabiliza totalmente, visto que se pode tentar fazer o máximo dentro do mínimo de condições. Logo, percebe-se que o contexto em que o profissional está inserido não facilita a mudança de uma abordagem anatomo-fisio-patológica para uma postura mais humanizada e subjetiva, uma vez que esta demanda motivação do profissional e uma mudança nas condições sócio-políticas e na estrutura curricular na formação dos médicos.

Por outro lado, na opinião de Fernandes (1993), “exigir que estes profissionais tenham um instrumental amplo, estudem ciências humanas, etc., não passa muito de um apelo idealista pouco referido aos interesses, necessidades e possibilidades concretas destes profissionais” (p. 26). Caprara e Rodrigues (2004) assinalam que não significa que os médicos tenham que "se transformar em psicólogos ou psicanalistas, mas que, além do suporte técnico-diagnóstico, necessitam de sensibilidade para conhecer a realidade do paciente, ouvir suas queixas e encontrar, junto com ele, estratégias que facilitem sua adaptação ao estilo de vida influenciado pela doença". De acordo com esses autores, o importante é diminuir a assimetria da relação médico-paciente, que exige a implementação de mudanças que visem à aquisição de competências na formação dos médicos.

Assim, percebe-se a importância da formação do médico centrada no paciente (Mast, Kindlimann & Langewitz, 2005) e não apenas na doença, uma vez que, segundo Caprara e Rodrigues (2004), estudos comprovam que uma melhor relação médico-paciente influencia diretamente sobre o estado de saúde do paciente. Por sua vez, Valle, Capparelli e Amaral (2004) concluem em seu estudo sobre as vivências dos médicos no cuidado de crianças com

câncer que estes são profissionais envolvidos e preocupados com seus pacientes e familiares, mas também desvendou suas fraquezas, limites e dificuldades, como seres humanos. Além da “fragilidade e vulnerabilidade do ser médico” (p.173), deparam-se também com o limite que não é só pessoal, “mas também do tratamento, da instituição hospitalar, da própria medicina e do paciente como um todo” (p.173).

Nessa perspectiva, para auxiliar o médico a lidar com as lacunas provenientes de sua formação e do contexto funcional e estrutural do sistema de saúde vigente, além de outros aspectos objetivos e subjetivos que influenciam a atuação médica, muitas pesquisas, que Hagerty *et al.* (2005) apontam em sua revisão, buscaram desenvolver critérios para comunicar más notícias adequadamente. Segundo Bascuñán (2005), é muito útil para o médico a elaboração de guias ou critérios gerais para o processo de comunicar a verdade, embora seja necessário adaptá-las às características da realidade sócio-cultural específica, como também deve-se considerar a interpretação do profissional pondo-se em jogo sua prudência pessoal. No entanto, este autor adverte que a disponibilidade destes critérios não assegura a aplicabilidade de forma adequada e que, com o crescente aumento no número de protocolos ou regulações (SIOP, 2004; AAP, 1999) deve-se procurar não trivializar o significado e o propósito fundamental da comunicação de más notícias.

Vale ressaltar que é importante haver estudos que compreendam como é para o médico comunicar más notícias, para que se possa embasar empiricamente sua prática clínica. Apesar de existirem muitos problemas referentes à comunicação com crianças e adolescentes, Gabarra (2005) salienta em sua pesquisa que percebeu que não costuma haver um investimento dos familiares e da equipe de saúde na capacidade da criança, preferindo não comunicar àquelas que foram consideradas sem potencial para compreender ou os profissionais e a família não sabem como fazê-lo. Conclui, desta forma, que “seriam necessárias pesquisas com os profissionais de saúde que trabalham na área pediátrica e com os familiares das crianças doentes para investigar o que eles acreditam ser importante comunicar e como comunicam” (p.183).

Nesse contexto, Baile *et al.* (2000) ressaltam que é importante desenvolver um protocolo de comunicação de más notícias baseado em dados empíricos que determine “como o portador de más notícias é afetado psicofisiologicamente durante o processo de revelação”²⁹ (p. 309). Para esse autor também é importante determinar se um protocolo pode reduzir o estresse de comunicar más notícias para o médico e se melhora a entrevista e o suporte dado ao paciente. Dessa forma, mostra-se relevante o desenvolvimento de futuras pesquisas nesta

²⁹ “how the bearer of bad news is affected psychophysically during the process of disclosure”.

área, baseadas na realidade da prática médica, para que o profissional reconheça a importância e a necessidade de tornar a comunicação de más notícias uma tarefa menos estressante e cada vez mais adequada à realidade do paciente e seu contexto.

4. MÉTODO

4.1 Caracterização da pesquisa

Esta pesquisa tem um caráter exploratório-descritivo, visando descrever as características de determinada população, fenômeno ou relações entre variáveis, como também, proporcionar maior familiaridade com o problema, aprofundando-o (Gil, 1991). Constitui-se também como um estudo transversal, pois analisa em um momento específico o fenômeno sob investigação, com abordagem quantitativa e qualitativa dos dados.

4.2 Participantes

Na primeira etapa da coleta – aplicação dos questionários – participaram trinta e três pediatras de dois hospitais (H1 e H2)³⁰, dos quais treze eram médicos (05 mulheres e 08 homens) e vinte residentes (09 mulheres e 11 homens). A faixa etária dos participantes médicos era de 34 a 63 anos e a faixa etária dos residentes de 24 a 31 anos de idade. Quanto à área de atuação, a maioria dos médicos trabalhava em Pediatria Geral e, dentre estes, dois atuavam também em Emergência Interna e Externa e um na UTI. A maioria dos residentes trabalhava em Pediatria Geral, sendo apenas três que atuavam em ortopedia pediátrica e um em Centro Cirúrgico. Também participaram da pesquisa profissionais de outras áreas de atuação, como se pode ver na Figura 4.1, a seguir. Vale lembrar que, dentre os participantes, quatro trabalhavam como docentes.

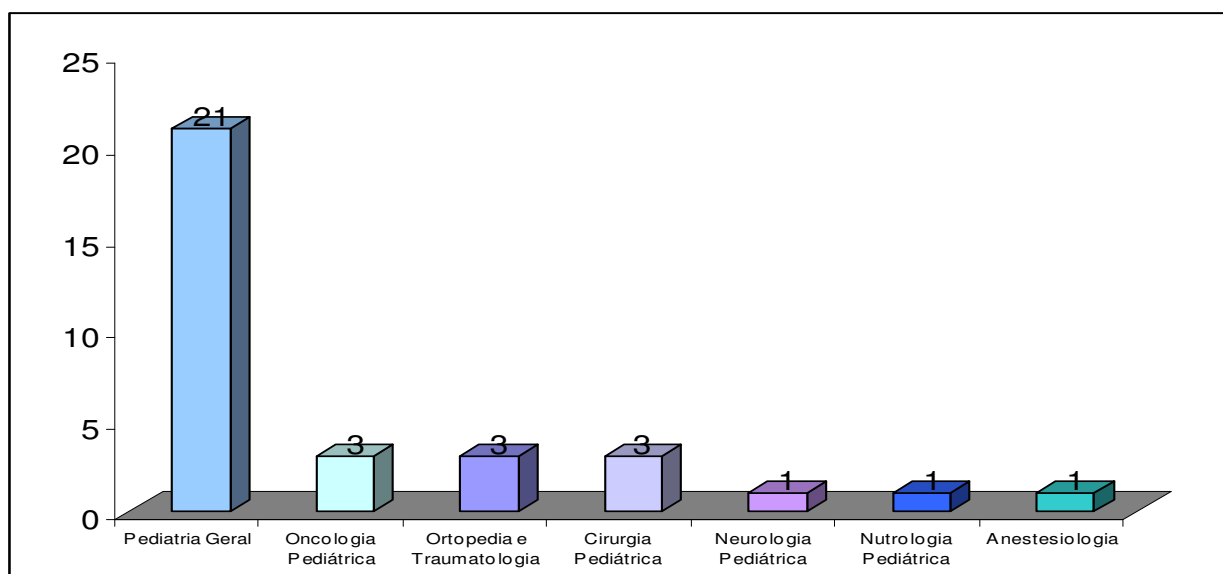


Figura 4.1 Gráfico referente à área de atuação dos médicos e residentes, com o número de participantes.

³⁰ H1 refere-se ao Hospital Infantil Joana de Gusmão (HI) e H2 diz respeito à unidade de pediatria de um Hospital Geral de Santa Catarina.

Trata-se de uma amostra de conveniência, e não probabilística, que tem como critério de inclusão o atendimento de crianças e/ou adolescentes acometidos por qualquer tipo de doença, em unidades de internação, ambulatório, emergência e centro cirúrgico. Desta forma, o critério de escolha dos participantes foi informal e arbitrário³¹, uma vez que, segundo Flick (2004), refere-se à seleção dos casos mais fáceis de serem acessados em determinadas condições. Por sua vez, o número de participantes foi estabelecido segundo critério de saturação, isto é, a amostra e a integração de mais material são encerradas “quando não houver mais o surgimento de nada novo” (Flick, 2004, p.80).

Na segunda etapa – realização das entrevistas – colaboraram dezoito pediatras (16 profissionais do H1 e 02 do H2), que também haviam respondido o questionário. Destes, sete eram médicos (04 mulheres e 03 homens) e onze residentes (07 mulheres e 04 homens). A faixa etária dos médicos variava de 34 a 53 anos e dos residentes de 24 a 31 anos de idade.

No que diz respeito à área de atuação dos participantes da entrevista, três médicos trabalhavam em Pediatria Geral, três em Oncologia Pediátrica e um atuava em Neurologia Infantil. Todos os residentes atuavam em Pediatria Geral. Do total de quatro participantes que trabalhavam também como docentes, dois realizaram a entrevista.

Tabela 4.1 Distribuição de respostas relacionadas à área em que o residente pretende trabalhar, apresentadas, respectivamente, por núcleo, categoria e subcategorias.

NÚCLEO TEMÁTICO	CATEGORIA TEMÁTICA	No *	SUBCATEGORIA TEMÁTICA	Freq. Part./Resp.**
Formação	Área em que pretende trabalhar	11	Neonatologia	5
			Endocrinologia	2
			Cardiopediatria	1
			Nutrologia	1
			UTI	2
			Ambulatório/Consultório	2
			Não decidiu	3

*Número de participantes **Frequência de participantes por resposta

Na Tabela 4.1 é possível conhecer as respostas dos participantes. Observa-se que alguns residentes entrevistados indicaram a área da medicina em que pretendem trabalhar futuramente, enquanto outros demonstraram indecisão na escolha.

Vale ressaltar que os nomes de todos os participantes usados nesse trabalho são fictícios, a fim de preservar suas identidades.

³¹ As amostras não probabilísticas são também denominadas amostras dirigidas, que se referem a um procedimento de seleção informal e um pouco arbitrário (Sampieri, Collado & Lucio, 1996).

4.3 Caracterização do local

Esta pesquisa foi realizada em um Hospital Pediátrico (H1)³² e na Unidade de Internação Pediátrica de um Hospital Geral (H2), localizados em Florianópolis, Santa Catarina.

O H1 é uma instituição que presta assistência a crianças e adolescentes de até 15 anos de idade por meio do Sistema Único de Saúde, convênios e particular. Serve como referência estadual para as patologias de baixa, média e alta complexidade. É caracterizado como um hospital de médio porte, com capacidade de 230 a 300 leitos, distribuídos em: enfermarias pediátricas gerais, enfermarias destinadas à internação de crianças acometidas por patologias crônicas específicas, como também Unidades de Tratamento Intensivo Pediátrica e Neonatal, Centro Cirúrgico, Emergência Interna e Externa, atendimento ambulatorial em especialidades médicas diversas e serviço de Hospital-Dia para atendimento de crianças e adolescentes soropositivos.

Esse hospital possui uma equipe composta por aproximadamente 117 médicos pediatras e 13 residentes do primeiro ano (R1), dez residentes do segundo ano (R2) e sete do terceiro ano (R3). Existem alguns residentes do quarto ano (R4) que atuam na Cirurgia Pediátrica. Nessa instituição, a pesquisa foi apresentada em todas as Unidades de Internação, Ambulatório, Centro Cirúrgico, UTI, Hospital-Dia e Emergência Interna e Externa.

A outra instituição em estudo é um hospital-escola, de caráter multiprofissional, onde participam estudantes e profissionais de diversas áreas de conhecimento. Sua clientela é heterogênea do ponto de vista social, econômico e profissional, abrangendo toda a comunidade do estado de Santa Catarina e visitantes, proporcionando atendimento ambulatorial, de internação e cirúrgico totalmente gratuito. É composto, especificamente, por Clínicas Médicas, Clínicas Cirúrgicas, UTI para adultos, Pediatria, Maternidade, Ginecologia, Neonatologia e Emergência. A unidade de Pediatria possui atualmente trinta e cinco leitos e atende pacientes com faixa etária entre 0 e 13 anos, com exceção de algumas crianças que já vinham sendo acompanhadas por especialistas da instituição, podendo nesses casos ocorrer até os 21 anos de idade. Realiza atendimento ambulatorial, internação, observação e emergência em pediatria geral.

A equipe dessa unidade era composta por vinte e nove pediatras, sendo que sete destes também fazem parte do quadro de funcionários do Hospital Infantil. Possui aproximadamente

³² De acordo com uma Declaração do Comitê de Ética do Hospital Infantil Joana de Gusmão, o pesquisador deve comprometer-se a divulgar, juntamente com os resultados da pesquisa, o nome da instituição em que esses dados foram coletados (ver Anexo 1).

sete residentes divididos em R1, R2 e R3. Nesse hospital a pesquisa foi realizada apenas na unidade de pediatria.

4.4 Instrumentos

Para a concretização da pesquisa foram utilizados três instrumentos: observação participante, questionário misto³³ e entrevista semi-estruturada.

A observação foi realizada durante todo o período de coleta de dados, por meio do registro cursivo em diário de campo.

O questionário constituiu-se de catorze questões fechadas e uma aberta, além de dados de identificação – formulado de maneira que permite preservar a identidade do participante (Apêndice 1³⁴). Especificamente, as questões dizem respeito ao procedimento do médico e do residente ao revelar uma má notícia a uma criança.

Trata-se de uma adaptação do questionário³⁵ utilizado por Perosa e Ranzani (2006) sobre comunicação de más notícias no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Botucatu-Unesp. Esse modelo sofreu algumas alterações, pois foram acrescentadas perguntas nos dados de identificação sobre a área de atuação e tempo de profissão. Também foi modificado o texto introdutório de acordo com o contexto de atendimento à criança em cada instituição estudada. E, por último, alterou-se a forma de responder a questão que trata dos fatores que influenciam a tomada de decisão do participante em comunicar ou não uma má notícia à criança. Em vez de ser solicitado que se assinalasse os itens considerados importantes, passou-se a solicitar que estes fossem enumerados por ordem de importância.

A entrevista foi caracterizada como semi-estruturada (Apêndice 2), pois possibilitou “‘evocar’ ou ‘suscitar’ uma verbalização que expresse o modo de pensar ou de agir das pessoas face aos temas focalizados” (Romanelli & Biasoli-Alves, 1998). A entrevista semi-estruturada “foi adequada para aprofundar um determinado domínio, ou verificar a evolução de um domínio já conhecido” (Ghiglione & Matalon, 1993), o que viabilizou a exploração do tema da comunicação de más notícias.

O roteiro de entrevista foi elaborado de acordo com os objetivos da pesquisa, que se propôs a caracterizar como se processa para o médico a comunicação de más notícias à criança e ao adolescente. A fim de validar a entrevista, sua construção foi baseada em pesquisas encontradas na literatura científica internacional e nacional que estudavam esse

³³ Questionários mistos são aqueles que alternam questões abertas e fechadas (Ghiglione & Matalon, 1993).

³⁴ Os questionários foram iguais em ambas as instituições, mudando-se apenas no texto introdutório o nome do local de pesquisa.

³⁵ Perosa e Ranzani (2006) basearam a construção do questionário a partir de um similar elaborado por Oken (1961) para pacientes adultos.

mesmo fenômeno, mas que, entretanto, não estudavam de igual forma esse problema de pesquisa.

Desta maneira, a entrevista baseou-se em quatro temáticas específicas – formação, estratégias, recursos, facilidades e dificuldades – para compreender de forma descritiva e exploratória como é para o médico comunicar más notícias. No entanto, ao iniciar a análise dos dados todas essas temáticas e suas respectivas categorias foram reorganizadas a fim de melhorar a compreensão do fenômeno.

4.5 Procedimentos

4.5.1 Coleta de dados

O processo de coleta de dados ocorreu durante seis meses e iniciou-se com a observação participante, a fim de conhecer e apreender as especificidades de cada contexto hospitalar. Segundo Moré e Crepaldi (2004, s/p) “esses registros, embora assentados na subjetividade do pesquisador, são instrumentos que auxiliam na construção de sentidos, como, por exemplo, quando se reúnem os dados para a elaboração de unidades temáticas e categorias de análises, respectivamente”.

A pesquisa foi realizada em quatro etapas:

- 1- Familiarização, exploração e caracterização preliminar das unidades;
- 2- Configuração da pesquisa;
- 3- Estudo geral sobre a comunicação de más notícias para o médico e o residente; e,
- 4- Estudo específico sobre a comunicação de más notícias para o médico e o residente.

Na primeira etapa ocorreu a inserção do pesquisador no campo de pesquisa. Nessa fase, buscou-se pela observação do contexto hospitalar e contato verbal com alguns funcionários do hospital, conhecer a estrutura e a dinâmica funcional de cada unidade, assim como, de acordo com Moré e Crepaldi (2004), tornar o pesquisador um elemento a mais nesse contexto. Essa exploração do campo de pesquisa permaneceu durante todo o processo de coleta de dados.

A segunda etapa foi caracterizada pelo contato com os participantes, apresentação da pesquisa e o convite para participar. Nesse momento, o pesquisador foi ao encontro do médico ou residente apresentando-se, explicando os objetivos do estudo, a forma de coleta e os aspectos éticos envolvidos. Questionou-se por conseguinte o interesse e a disponibilidade do profissional em participar da pesquisa. Nessa etapa aproximadamente sessenta profissionais foram contatados e apenas trinta e três aceitaram com prontidão responder o questionário e, destes, dezoito concordaram em realizar a entrevista. A maioria dos

profissionais que não participaram da coleta justificaram que possuíam interesse mas não tinham disponibilidade de tempo, embora fossem mais de uma vez procurados pelo pesquisador. Apenas um médico não aceitou participar da pesquisa, alegando falta de disposição para tanto.

Com os profissionais que aceitaram participar, foi marcado um dia e horário conforme suas condições de tempo. Ao chegar o momento, o pesquisador questionava o participante sobre a disponibilidade de algum local reservado para iniciar a coleta de dados. Aqueles profissionais que apenas participaram da aplicação dos questionários responderam no próprio local onde trabalhavam. No caso das entrevistas, o participante e o pesquisador deslocavam-se para um local onde houvesse privacidade. Esse local era escolhido primeiramente pelo profissional que, em geral, era sua sala ou algum outro local na unidade que estivesse desocupado. Nos casos em que não havia disponibilidade de lugar, este era buscado pelo pesquisador e participante em outras unidades ou, em último caso, a entrevista era realizada no ambiente de sol (“solário”). Antes de iniciar a coleta dos dados, o pesquisador solicitava a autorização do participante por meio do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice 3³⁶).

Em seguida, no terceiro momento da pesquisa, foi aplicado o questionário sobre comunicação de más notícias. Durante essa etapa, o pesquisador sempre esteve presente, o que facilitaria ao participante sanar alguma dúvida sobre o questionário, caso houvesse, e até mesmo sobre a pesquisa. O tempo para responder esse instrumento variou entre 3 e 10 minutos. Após a aplicação era reiterado o convite ao profissional para participar da entrevista.

A quarta etapa da pesquisa foi o momento da realização da entrevista, no qual o pesquisador solicitava ao participante licença para utilizar o gravador. As entrevistas tiveram duração média de aproximadamente 45 minutos, sem considerar as interrupções. O roteiro dava abertura para novos questionamentos de acordo com o discurso do participante. Nos casos em que o entrevistado já havia respondido alguma questão antes desta ser formulada, no momento da pergunta o pesquisador questionava o profissional se havia algo mais a ser acrescentado. Durante algumas entrevistas ocorreram interrupções de outros profissionais e também ruídos de crianças chorando e pessoas falando nas adjacências. Nessas situações o pesquisador retornou à pergunta e à fala do profissional enunciadas antes de ser pausada a entrevista, para que não fosse perdido o conteúdo do discurso.

³⁶ Os termos de consentimento foram iguais em ambas as instituições, mudando-se apenas no texto o nome do local de pesquisa.

Ao término de cada coleta, o pesquisador agradecia a participação do profissional, reforçava os aspectos éticos e informava sobre a devolução dos resultados da pesquisa à instituição. Após a conclusão da obtenção de dados, as entrevistas foram transcritas na íntegra. Todas essas etapas da pesquisa ocorreram nas duas instituições hospitalares.

4.5.2 Análise dos dados

A análise dos dados foi quantitativa e qualitativa, abordando, respectivamente, pontos objetivos e o discurso dos informantes. Pela realização de uma análise quantitativa e qualitativa é possível obter informações objetivas e subjetivas, para compreender o fenômeno em sua complexidade (Romanelli & Biasoli-Alves, 1998).

Os questionários permitiram realizar análise quantitativa, na qual as respostas foram submetidas a um exame estatístico de frequência e porcentagem³⁷ de ocorrência, com o auxílio do programa SPSS versão 11. As questões abertas foram analisadas pela metodologia de análise de conteúdo, com base no referencial de Bardin (1977)³⁸, visto que as categorias também foram quantificadas em termos de frequência. A unidade de análise foi a frase ou período que conotasse o sentido temático em foco.

Posteriormente, ocorreu a construção de tabelas e gráficos para descrição, discussão e melhor visualização dos resultados. Esse tipo de análise quantitativa, por abranger e sumarizar os dados, além de possibilitar uma descrição primeira sobre o fenômeno estudado, cumpre também a função de suscitar novos problemas (Romanelli & Biasoli-Alves, 1998). Segundo estes autores, à medida que este tipo de análise “expõe de forma clara todas as informações, sem encaminhar explicações definitivas, suscita o aprofundamento na compreensão do problema, estabelecendo novas perguntas para serem feitas aos dados, o que irá requerer um outro tipo de análise” (p.147).

A análise das entrevistas foi baseada na metodologia de análise de conteúdo proposta por Bardin (1977). Esta análise organiza-se em três etapas sequenciais: pré-análise, análise e tratamento dos resultados, e interpretação. A primeira fase iniciou com a sistematização das idéias pelo pesquisador, a formulação de hipóteses, objetivos e escolha dos instrumentos. Em seguida, houve o contato com os resultados da pesquisa por uma leitura exaustiva e “flutuante”³⁹.

³⁷ Apesar do número de participantes ser inferior a cem, o cálculo de porcentagem foi utilizado para facilitar a visualização e a comparação dos resultados.

³⁸ A análise de conteúdo é “um conjunto de técnicas de análise das comunicações, que utiliza procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens” (Bardin, 1977, p.38).

³⁹ Leitura “flutuante” é analisar e conhecer o texto “deixando-se invadir por impressões e orientações” (Bardin, 1977, p.96).

Na próxima etapa, de análise do material coletado, o *corpus*⁴⁰ da entrevista foi agrupado em elementos temáticos, sendo que a unidade de análise foi a frase ou o período que conotasse o significado temático em foco. Nessa fase houve uma sistematização do conteúdo da entrevista. Após este momento, ocorreu o tratamento dos resultados, pela codificação⁴¹ do material. Para isso foram construídas categorias e subcategorias dentro dos núcleos temáticos. A partir dessa classificação, realizou-se a interpretação dos dados. Essa técnica de análise categorial foi escolhida porque permite, com a organização dos dados, um maior rigor científico, em virtude dos critérios metodológicos a serem seguidos.

A categorização das falas dos sujeitos nas entrevistas também permitiu realizar uma análise quantitativa⁴², uma vez que, segundo Romanelli e Biasoli-Alves, (1998) esses sistemas construídos seguiram os critérios de exaustividade, exclusividade e manutenção de um mesmo nível de inferência, para dar validade e rigor ao resultado. Esses autores complementam que

o sistema de categorias concretiza a primeira etapa de análise dos dados, cristalizando a apreensão do significado atribuído às respostas e conseqüentemente expressando a abordagem conceitual do pesquisador. A seguir retorna-se à quantificação, com os procedimentos de tabulação dos dados, cálculos de porcentagem, elaboração de tabelas e gráficos, quiçá, dependendo do interesse, o emprego de provas estatísticas (p.148).

Optou-se pela quantificação dos dados da entrevista de forma minuciosa, ainda que a amostra do estudo seja de conveniência e não-aleatória, tendo em vista o interesse em valorizar cada detalhe mencionado pelos participantes. Não há, portanto, a intenção de generalização dos resultados.

Tal trabalho “sistemático, operacionalizado e quantificado” (Romanelli & Biasoli-Alves, 1998) permite interpretações, conferindo aos dados um perfil qualitativo, uma vez que está tomado de subjetividade.

4.6 Aspectos éticos

Em todos os momentos, a pesquisa foi desenvolvida sob o cuidado ético, seguindo as normas da resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde. De acordo com seus itens II.8, II.9, II.10, II.11 e III. 3:

⁴⁰ “O corpus é o conjunto dos documentos tidos em conta para serem submetidos aos procedimentos analíticos” (Bardin, 1977, p.96). Isto é, pode-se dizer que corpus é uma unidade formada pelo somatório das entrevistas.

⁴¹ “A codificação corresponde a uma transformação – efetuada segundo regras precisas – dos dados brutos do texto, transformação esta que, por recorte, agregação e enumeração, permite atingir uma representação do conteúdo, ou da sua expressão, suscetível de esclarecer o analista acerca das características do texto” (Bardin, 1977, p.103).

⁴² O cálculo da frequência baseou-se no número de participantes por resposta, em vez do número de respostas por participante, pois o objetivo era verificar a quantidade de pessoas que apresenta uma mesma conduta.

a) não houve qualquer possibilidade de danos à dimensão física, psíquica, moral, intelectual, social, cultural ou espiritual dos participantes, em qualquer fase da pesquisa e dela decorrentes;

b) a participação dos sujeitos foi de caráter voluntário;

c) os participantes foram pesquisados mediante sua anuência após explicação completa e pormenorizada da natureza da pesquisa, seus objetivos, métodos, benefícios previstos, formulados em um termo de consentimento, no qual autorizaram sua participação voluntária na pesquisa;

d) foi assegurado aos participantes a confidencialidade e a privacidade, a proteção da imagem e a não estigmatização, garantindo a não utilização das informações em prejuízo dos mesmos preservando sua auto-estima e prestígio.

Deste modo, solicitou-se autorizações ao Comitê de Ética das instituições e ao Comitê de Ética da Universidade Federal de Santa Catarina, as quais foram devidamente aprovadas⁴³. Em função disto, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido contém todas as informações a respeito da pesquisa, como também explica as condições de participação e o comprometimento do pesquisador com os participantes.

⁴³ Pareceres substanciados No 003^a/2006 (H1) e No 018/06 (H1 e H2).

5. Descrição dos resultados: questionário

Os resultados dos questionários foram organizados e resumidos em tópicos:

Tabela 5.1 Classificação dos temas pertinentes aos questionários.

Tópicos
1. Dados sócio-demográficos
2. Definição de más notícias
3. Comunicação de más notícias
3.1 Possibilidade e oportunidade de comunicar
3.2 Quantidade de informação
3.3 Conteúdo da comunicação
3.4 Comunicação e consentimento dos pais
3.5 Quem indica para comunicar e acompanhar a comunicação
3.6 Fatores relevantes para decidir sobre comunicar ou não uma má notícia
4. Capacitação
5. Sentimentos

5.1 Dados sócio-demográficos

Este item trata de algumas informações que identificam o participante no âmbito profissional, como pode ser visualizado na Tabela 5.2.

Tabela 5.2 Distribuição de respostas relacionadas aos dados sócio-demográficos de acordo com a ocupação dos participantes.

Dados sócio-demográficos	Ocupação				Total	
	Médico		Residente		N	%
	N	%	N	%		
	13	39	20	61	33	100
Sexo						
Masculino	08	62	11	55	19	58
Feminino	05	38	09	45	14	42
Idade (anos)						
Média	48		27		34	
Mínima/máxima	34-63		24-31		24-63	
Tempo de formação						
Menos de 1 ano	0	0	08	40	08	24
1 a 10 anos	02	15	12	60	14	43
11 a 20 anos	05	39	0	0	05	15
21 a 30 anos	04	31	0	0	04	12
Acima de 30 anos	02	15	0	0	02	6
Estado em que se formou						
Capital	12	92	06	30	18	55
Interior	01	8	14	70	15	45
Área de atuação						
Pediatria Geral	01	8	16	80	17	52
Outras especialidades	08	61	04	20	12	36
UTI e emergência	04	31	0	0	04	12
Tempo de profissão nessa área						
Menos de 10 anos	03	24	20	100	23	70
De 10 a 20 anos	05	38	0	0	05	15
Acima de 20 anos	05	38	0	0	05	15

N= Número de participantes

%= Porcentagem de participantes

No aspecto referente ao perfil dos participantes da pesquisa, não houve divergências significativas quanto ao sexo, visto que 58% foram do sexo masculino e 42% do feminino. Quanto à idade, a média era de 34 anos, variando entre 23 e 64 anos. Nesse quesito houve diferença, pois a idade média dos médicos era 48 anos, e dos residentes, 27 anos.

Todos os residentes e 15% dos médicos se formaram há menos de dez anos. Desta forma, grande parte dos médicos possui mais de dez anos (N=11) de formação. A maioria dos médicos se formou na capital (92%), enquanto que um grande número de residentes se formou no interior (70%).

Quanto à área de atuação, também existem diferenças ao se comparar as ocupações dos participantes, pois 80% dos residentes atuavam em pediatria geral, enquanto 61% e 31% dos médicos trabalhavam, respectivamente, em outras sub-especialidades, e UTI e emergência. Desses profissionais, três possuíam menos de 10 anos de profissão na área, mas a

maioria (N=10) já trabalhava há mais tempo. Isso contrasta com os residentes, visto que todos possuíam pouco tempo de profissão.

Além disso, a maioria dos participantes trabalhava no Ambulatório, sete médicos e treze residentes, e na Enfermaria, oito médicos e vinte residentes, do hospital. Também atuavam na Emergência, quatro médicos e catorze residentes, UTI, três médicos e três residentes, e Centro Cirúrgico, dois médicos e um residente.

5.2 Definição de más notícias

A partir dos resultados é possível perceber definições voltadas para aspectos situacionais, pois se referiam às doenças e/ou situações que tinham risco de morte ou perda da qualidade de vida, e outras relacionadas aos aspectos afetivos, cognitivos e comportamentais. Desta forma, esse tópico foi dividido em dois grupos, que são: as definições em nível objetivo e subjetivo. Esses são apresentados nas Tabelas 5.3 e 5.4 e definidos a seguir.

Tabela 5.3 Distribuição de respostas relacionadas à definição dos participantes sobre más notícias em nível objetivo, apresentados, respectivamente, por núcleo, categoria e subcategorias.

NÚCLEO TEMÁTICO	CATEGORIA TEMÁTICA	No *	SUBCATEGORIA TEMÁTICA	Freq. Part./Resp.**
Definição de más notícias	Em nível objetivo	26	Risco de morte e morbidade	21
			Tratamento, procedimento e sintomas	13
			Óbito do paciente e de familiares	10
Total				44

*Número de participantes **Frequência de participantes por resposta

- **Risco de morte e morbidade:** significa o acometimento de doenças com prognóstico reservado ou situações que comprometem de forma irreversível a qualidade de vida do paciente, como por exemplo, seqüelas permanentes.

-**Tratamento, procedimento e sintomas:** são situações de dor, desconforto e perda causadas, por exemplo, por tratamentos, procedimentos e sintomas de doenças, que podem trazer limitações e que interferem na qualidade de vida do paciente.

- **Óbito do paciente e de familiares:** diz respeito à situação de óbito do paciente e/ou de alguém da família.

Por exemplo:

Relatar à criança ou à família que a paciente sofre de uma doença grave, com prognóstico ruim, que poderá causar a morte ou que irá deixar seqüelas permanentes. (Afonso – Residente/R1)

Tabela 5.4 Distribuição de respostas relacionadas à definição dos participantes sobre más notícias em nível subjetivo, apresentados, respectivamente, por núcleo, categoria e subcategorias.

NÚCLEO TEMÁTICO	CATEGORIA TEMÁTICA	No *	SUBCATEGORIA TEMÁTICA	Freq. Part./Resp.**
Definição de más notícias	Em nível subjetivo	11	Tristeza e sofrimento	09
			Angústia e medo	02
			Afetação	02
			Compreensão	01
Total				14

*Número de participantes **Frequência de participantes por resposta

- **Tristeza e sofrimento:** significa uma informação desagradável, que gera tristeza e sofrimento à família e ao paciente, uma vez que vai contra suas expectativas.
- **Angústia e medo:** corresponde às situações que mobilizam estresse, angústia e medo no paciente e na família.
- **Afetação:** diz respeito às notícias que geram muita emoção, pois afetam o paciente e/ou a família, determinando seu comportamento após a comunicação.
- **Compreensão:** são situações que exigem do paciente e da família capacidade de compreensão.

Por exemplo:

É uma informação não agradável de se dar ou se receber, por meio de uma comunicação quase sempre cheia de emoção. (Luciano – Residente/R1)

Tabela 5.5 Distribuição de respostas relacionadas às definições de más notícias, de acordo com a ocupação dos participantes.

Definição de más notícias ⁴⁴	Ocupação				Total	
	Médico		Residente		N	%
	N	%	N	%		
	13	39	20	61	33	100
Em nível objetivo	13	100	13	65	26	79
Doenças que causam risco de morte e morbidade	13	100	08	40	21	64
Tratamento, procedimento e sintomas	05	38	08	40	13	39
Óbito do paciente e de familiares	04	31	06	30	10	30
Em nível subjetivo	01	8	10	50	11	33
Tristeza e sofrimento	01	8	07	35	08	24
Angústia e medo	0	0	02	10	02	6
Afetação	0	0	02	10	02	6
Compreensão	0	0	01	5	01	3

N= Número de participantes %= Porcentagem de participantes

⁴⁴ O somatório da porcentagem total de cada tópico não é 100%, pois houve participantes enquadrados em mais de um tipo de resposta.

Quanto aos resultados relacionados às definições em nível objetivo, para a maioria dos participantes (N=21) más notícias correspondem à situação de comunicar risco de morte e morbidade. Más notícias também significaram para treze profissionais informações de tratamento, procedimentos e sintomas que causam dor e desconforto, sendo que notícias de óbito foram referidas por dez deles.

Em nível subjetivo, destacou-se o fato de a má notícia significar tristeza e sofrimento para nove participantes. Também foi mencionado que conota angústia e medo, afetação, além de compreensão, sendo que os primeiros tiveram duas respostas e o último uma.

Na Tabela 5.5 é possível observar diferenças de respostas entre médicos e residentes no que diz respeito à definição de más notícias. Todos os médicos atribuíram significado em nível objetivo, enquanto apenas um deles definiu em nível subjetivo. Por sua vez, a metade dos residentes conceituou más notícias subjetivamente, sendo que os significados mais citados foram tristeza e sofrimento. Contudo, 65% dos residentes também referiu definições em nível objetivo, pois oito conceituaram más notícias como doenças que causam risco de morte e morbidade, e oito residentes também significaram que são notícias de tratamento, procedimento e sintomas, que causam dor e desconforto. Finalmente, seis conotam como informações de óbito.

5.3 Comunicação de más notícias

Refere-se à opinião do médico sobre sua experiência e conhecimento sobre a comunicação de más notícias à criança. Desta forma, esse tópico foi dividido em seis grupos, a fim compreender detalhadamente os aspectos que compõem a realização dessa tarefa pelos participantes.

5.3.1 Possibilidade e oportunidade de comunicar: corresponde à possibilidade de o médico ter que dar, em sua especialidade, má notícia diretamente a uma criança, e se já o fez.

Observando-se a Figura 5.1 percebe-se que a maioria dos profissionais (91%) teve possibilidade de comunicar más notícias, mas apenas 79% realizaram essa tarefa.

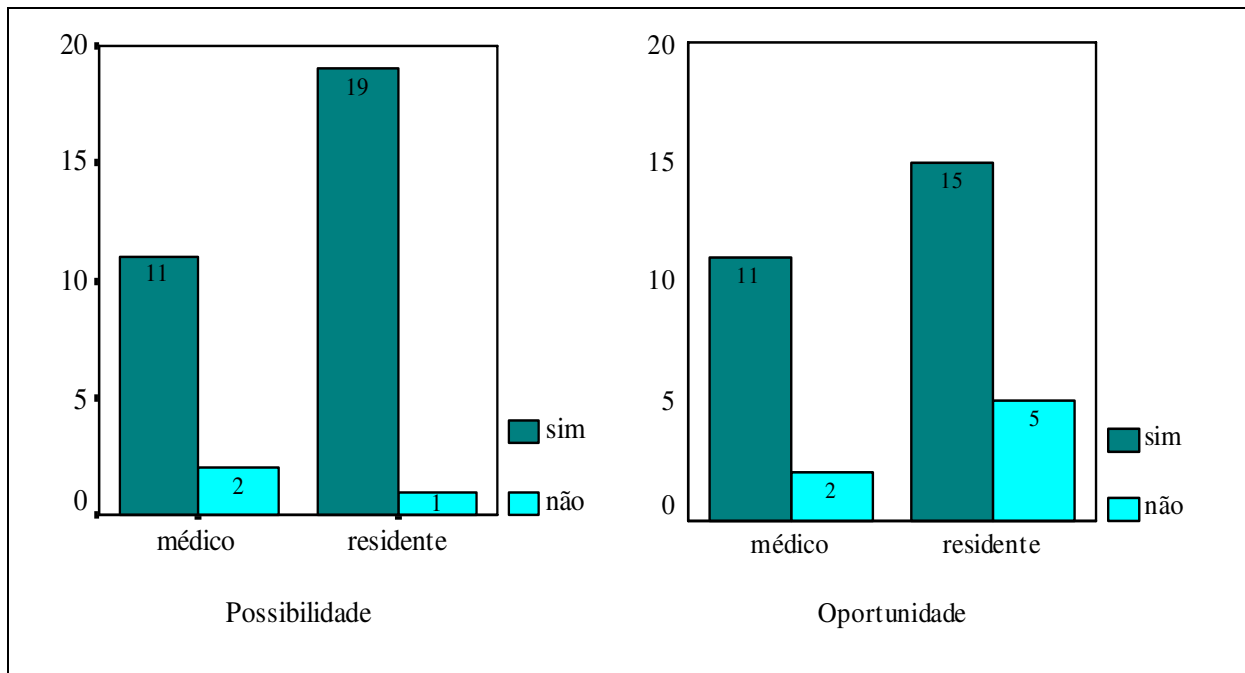


Figura 5.1 Gráfico de frequência de resposta e ocupação, de médico e residente, sobre a possibilidade e oportunidade de dar más notícias.

Especificamente, o gráfico apresenta uma diferença entre os profissionais, na qual se pode perceber que grande parte dos residentes (N=19) teve possibilidade de comunicar, embora 15 é que realmente comunicaram. O mesmo número de médicos que alegaram ter possibilidade de comunicar em sua especialidade também teve a oportunidade de revelar (N=11).

5.3.2 Quantidade de informação: diz respeito a quanto o profissional acha que uma criança deve conhecer de seu diagnóstico, tratamento (especialmente se for doloroso) e prognóstico.

A Figura 5.2 apresenta os resultados relacionados à área de ocupação dos participantes. No geral, percebe-se que nenhum profissional deixa de comunicar qualquer informação ao paciente.

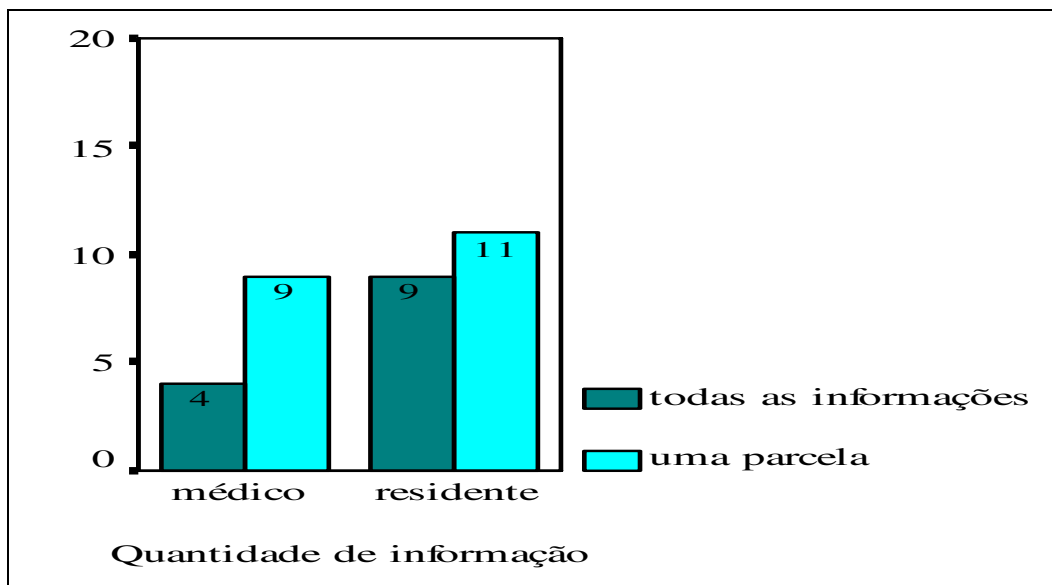


Figura 5.2 Gráfico referente aos resultados gerais sobre a quantidade de informação fornecida a uma criança, apresentados pela freqüência de respostas e ocupação dos participantes

Pode-se notar que a maioria dos participantes comunicou uma parcela de uma má notícia à criança. Mas o número de profissionais que comunicou todas as informações não deixa de ser expressivo, correspondendo a 39%. Também pode-se observar que entre médicos e residentes há uma diferença de proporção entre aqueles que comunicam todas as informações e os que comunicam somente uma parcela.

5.3.3 Conteúdo da comunicação: refere-se aos casos em que o profissional já teve oportunidade de ter comunicado a uma criança sobre seu diagnóstico, prognóstico e que será submetida a algum procedimento doloroso.

Tabela 5.6 Distribuição de respostas relacionadas ao conteúdo da comunicação de acordo com a ocupação dos participantes.

Conteúdo da comunicação	Ocupação				Total	
	Médico		Residente		N	%
	N	%	N	%		
	13	39	20	61	33	100
Diagnóstico e prognóstico						
Sim	13	100	18	90	31	94
Não	0	0	02	10	02	6
Procedimento doloroso						
Sim	13	100	20	100	33	100
Não	0	0	0	0	0	0

N= Número de participantes

%= Porcentagem de participantes

A Tabela 5.6 permite observar que a maioria dos participantes comunicou à criança, tanto procedimento doloroso quanto notícias sobre diagnóstico e prognóstico. No entanto, alguns residentes (N=02) não informaram à criança notícias sobre sua doença.

5.3.4 Comunicação e consentimento dos pais: refere-se à crença do profissional de que é importante comunicar a notícia primeiro aos pais (ou responsável), e que somente comunicaria à criança se os pais autorizassem. No caso em que o participante não informa a criança, refere-se também à frequência com que comunicaria um familiar.

Tabela 5.7 Distribuição de respostas relacionadas à comunicação aos pais e seus consentimentos de acordo com a ocupação dos participantes.

Comunicação e consentimento	Ocupação				Total	
	Médico		Residente		N	%
	N	%	N	%		
	13	39	20	61	33	100
Comunica primeiro os pais						
Sim	13	100	19	95	32	97
Não	0	0	01	5	01	3
Comunica criança apenas com autorização dos pais						
Sim	08	62	11	55	19	58
Não	05	38	09	45	14	42

N= Número de participantes %= Porcentagem de participantes

A tabela acima mostra que a maioria dos participantes (97%) comunicaria primeiro os pais ou responsáveis, antes de informar o paciente. Mas 58% somente comunicariam o paciente se os pais autorizassem, destes 62% são médicos e 55% residentes. Uma parte dos profissionais (42%) comunicaria à criança sem o consentimento dos pais ou responsáveis.

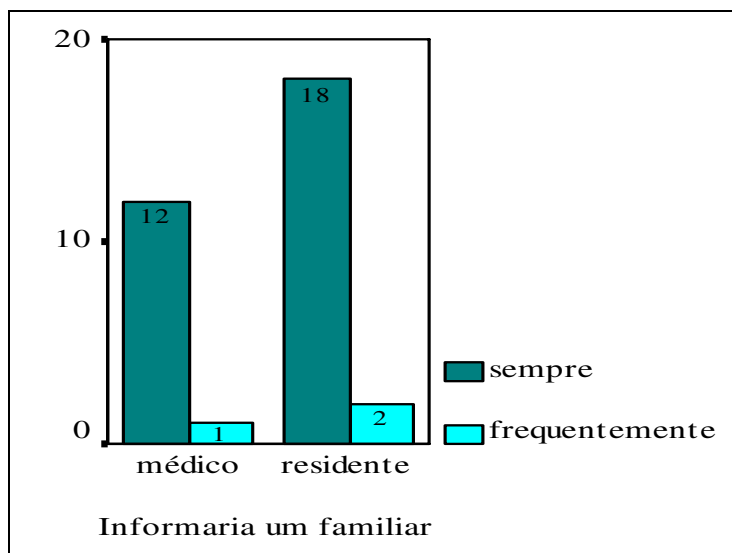


Figura 5.3 Gráfico referente aos resultados gerais sobre a comunicação a um familiar quando a criança não é informada, apresentados pela frequência de respostas e ocupação dos participantes.

Nos casos em que os profissionais afirmaram que optariam por não comunicar o paciente, pode-se visualizar na Figura 5.3 que a maioria indicou que sempre informaria um familiar (N=30) e alguns responderam que realizariam essa tarefa com frequência (N=03). Nenhum participante assinalou que informaria um familiar às vezes, raramente ou nunca.

5.3.5 Comunicação e acompanhamento por outra pessoa: Diz respeito à possibilidade do participante consentir que alguém comunique uma má notícia no lugar do médico responsável pelo paciente. Caso fosse afirmativa a resposta, ele indicaria quem deveria realizar essa tarefa e acompanhá-lo: familiares, outro médico, psicólogo ou outras pessoas. Além disso, se fosse comunicar à criança, recomendaria ou não alguém para acompanhá-lo nessa revelação.

Tabela 5.8 Distribuição de respostas relacionadas à indicação e acompanhamento para comunicar, de acordo com a ocupação dos participantes.

Indicação e acompanhamento para comunicar	Ocupação				Total	
	Médico		Residente		N	%
	N	%	N	%		
	13	39	20	61	33	100
Indicação para comunicar						
Sim	10	77	13	65	23	70
Não	03	23	07	35	10	30
Acompanhar comunicação						
Sim	13	100	19	95	32	97
Não	0		01	5	01	3

N= Número de participantes

%= Porcentagem de participantes

A partir dos resultados pode-se constatar que grande parte dos profissionais (70%) indicaria outra pessoa para comunicar a criança, caso o médico responsável não revelasse a notícia. As pessoas mais indicadas, como mostra a Figura 5.4, foram: outro médico, familiar e psicólogo, segundo as respostas dos participantes médicos; e familiar, de acordo com os residentes.

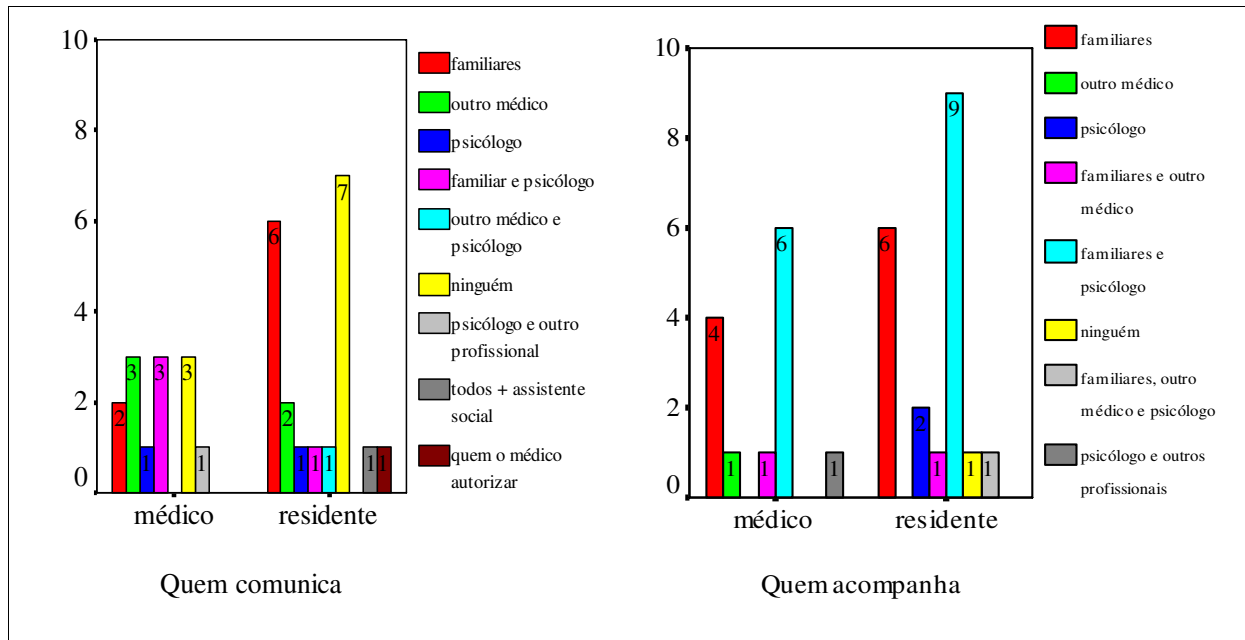


Figura 5.4 Gráficos referentes à opinião dos participantes sobre quem comunica e quem acompanha a comunicação, apresentados pela freqüência de respostas e ocupação dos participantes

No item referente ao acompanhamento do profissional na comunicação de más notícias à criança, a maioria (97%) afirmou que acha importante que alguém participe desse processo. Desta forma, as pessoas mais indicadas para acompanhá-los foram os familiares e o psicólogo, tanto para os médicos quanto para os residentes.

5.3.6 Fatores relevantes para decidir sobre comunicar ou não uma má notícia: refere-se a uma lista de fatores, enumeradas pelos participantes, que dizem respeito ao paciente e que podem ser relevantes na tomada de decisão sobre comunicar ou não uma má notícia. Enumeraram-se de um a dez, em ordem decrescente de importância, os itens que o profissional incluiria na sua decisão.

A partir dos valores gerais apresentados na Tabela 5.9 pode-se constatar que a *idade* é o fator que o profissional mais considera (N=15) para decidir se comunica ou não uma

criança. Na segunda posição, o *vínculo médico-paciente* foi destacado pelos participantes, juntamente com o fator *estado emocional* do paciente, com nove respostas cada. O *estado emocional* foi considerado relevante também na terceira colocação, sendo citado por dez participantes.

Na quarta colocação, o fator *inteligência* foi o mais mencionado (N=08), exercendo influência sobre a decisão dos participantes em comunicar ou não. Outros fatores destacados, mas que afetam menos a decisão do médico, em comparação com os itens anteriores, foram: *tempo de expectativa de vida*, *nível sócio-econômico* e *escolaridade*. Aqueles considerados menos importantes na tomada de decisão dos profissionais foram a *religião* (N=11) e o *sexo* (N=21), que ocuparam a nona e a décima posição, respectivamente.

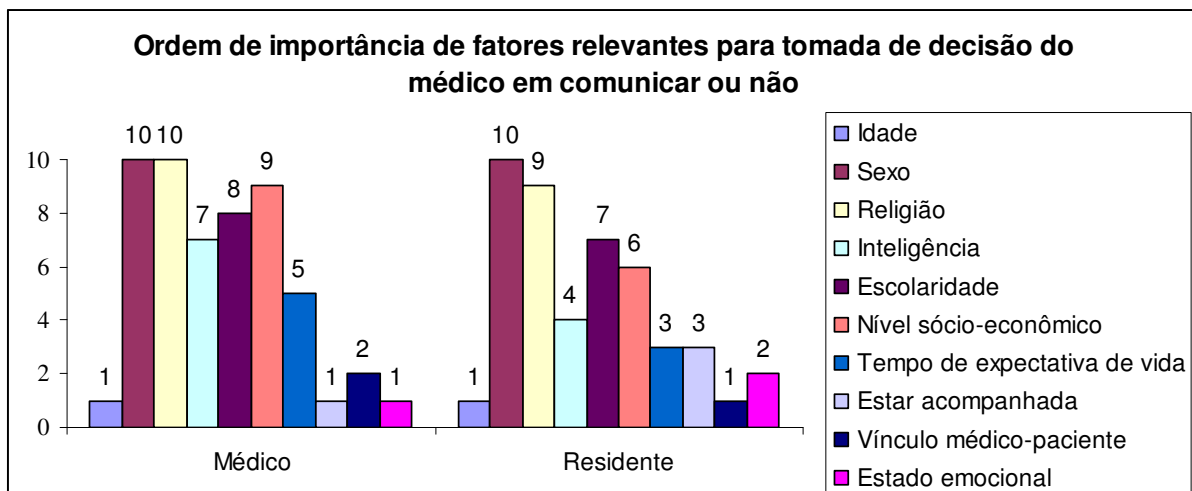


Figura 5.5 Gráfico de frequência de respostas e ocupação, de médicos e residentes, sobre a ordem de importância dos fatores considerados relevantes para a tomada de decisão de comunicar ou não a criança,. De forma crescente, o número 1 refere-se aos fatores mais relevantes, enquanto o número 10 diz respeito aos menos importantes.

Pode-se observar na Figura 5.5 que ambos, médicos e residentes, consideram a *idade* como o principal fator relevante na tomada de decisão. Mas além desse, os médicos consideraram também, em primeiro lugar, o fato de o paciente *estar acompanhado* e o seu *estado emocional*, deixando para a segunda posição o *vínculo médico-paciente*. Por sua vez, os residentes assinalaram como importante, também, na sua tomada de decisão, o *vínculo entre médico e paciente* e o *estado emocional* dele, pois foram mencionados em primeiro e segundo lugar, respectivamente.

Tabela 5.9 Distribuição dos resultados gerais relacionados aos fatores considerados relevantes pelo profissional para decidir sobre comunicar ou não más notícias à criança, apresentados por frequência de participantes e ordem de importância.

Ordem de importância	Fatores relevantes para decidir sobre comunicar ou não									
	Frequência de participantes									
	Idade	Sexo	Religião	Inteligência	Escolaridade	Nível sócio-econômico	Tempo de expectativa de vida	Estar acompanhada	Vínculo médico/criança	Estado emocional
Primeiro	15	01	0	01	02	02	05	08	10	08
Segundo	04	0	0	02	02	0	0	03	09	09
Terceiro	03	0	01	04	03	0	03	06	0	10
Quarto	02	0	0	08	02	0	05	06	02	02
Quinto	04	0	01	04	05	02	08	07	03	0
Sexto	01	01	02	04	03	07	03	0	03	02
Sétimo	0	01	03	06	07	02	05	0	02	0
Oitavo	02	02	04	01	05	08	01	01	0	0
Nono	01	07	11	0	01	04	0	0	02	0
Décimo	01	21	11	03	03	08	03	02	02	02

OBS:

1. Alguns participantes colocaram o mesmo valor de importância para fatores diferentes.
2. Foram destacados os maiores valores em cada ordem de importância.

Pode-se perceber outras diferenças entre os fatores e sua relevância apontados por médicos e residentes, visto que estes últimos consideram a inteligência do paciente como um fator que exerce influência também na tomada de decisão para comunicar ou não, enquanto que para os médicos esse aspecto afeta menos, pois foi mais referido na sétima posição. O tempo de expectativa de vida influencia mais a decisão dos residentes por comunicar ou não. Por sua vez, o fato da criança estar acompanhada afeta mais a decisão dos médicos, em comparação com os residentes.

Quanto às semelhanças, pode-se notar que para a maioria dos médicos e residentes o fator escolaridade foi mencionado exercendo pouca influência na decisão por comunicar ou não uma má notícia à criança. Além disso, o sexo e a religião foram considerados por ambas as ocupações como os fatores menos relevantes nesse processo.

5.4 Capacitação

Refere-se ao fato do participante já ter recebido algum ensinamento específico sobre comunicação de más notícias, independente de utilizá-lo ou não, e se esse conhecimento foi abordado em sua formação acadêmica. A tabela a seguir apresenta os resultados de acordo com a ocupação dos participantes.

Tabela 5.10 Distribuição de respostas relacionadas à capacitação para comunicar más notícias, de acordo com a ocupação dos participantes.

Capacitação	Ocupação				Total	
	Médico		Residente		N	%
	N	%	N	%		
	13	39	20	61	33	100
Recebeu ensinamento						
Sim	04	31	08	40	12	36
Não	09	69	12	60	21	64
Foi abordado na graduação						
Sim	04	31	10	50	14	42
Não	09	69	10	50	19	58

N= Número de participantes

%= Porcentagem de participantes

Os resultados permitem constatar que a maior parte dos profissionais não foi preparada para comunicar más notícias, visto que 64% não receberam nenhum ensinamento sobre essa temática e 58% não tiveram esse assunto abordado na formação acadêmica. Vale ressaltar que o conhecimento sobre más notícias pode vir em outra ocasião e não necessariamente na

graduação, como, por exemplo, durante a residência e/ou após, na experiência profissional, e de maneira formal ou informal.

Especificamente, todos os médicos que receberam algum ensinamento sobre más notícias, tiveram-no durante a formação acadêmica. Por sua vez, os dez residentes que afirmaram ter sido abordada a comunicação de más notícias na graduação, conotam incoerência em comparação com aqueles (N=08) que mencionam terem realmente recebido algum ensinamento sobre essa temática. Isto é, entre os dez profissionais, há dois residentes que afirmam não terem recebido nenhum ensinamento sobre más notícias, apesar desse assunto ter sido abordado em suas graduações. Pode-se inferir que esses participantes não considerem a abordagem recebida na graduação como ensino, pois talvez ela tenha ocorrido de maneira informal.

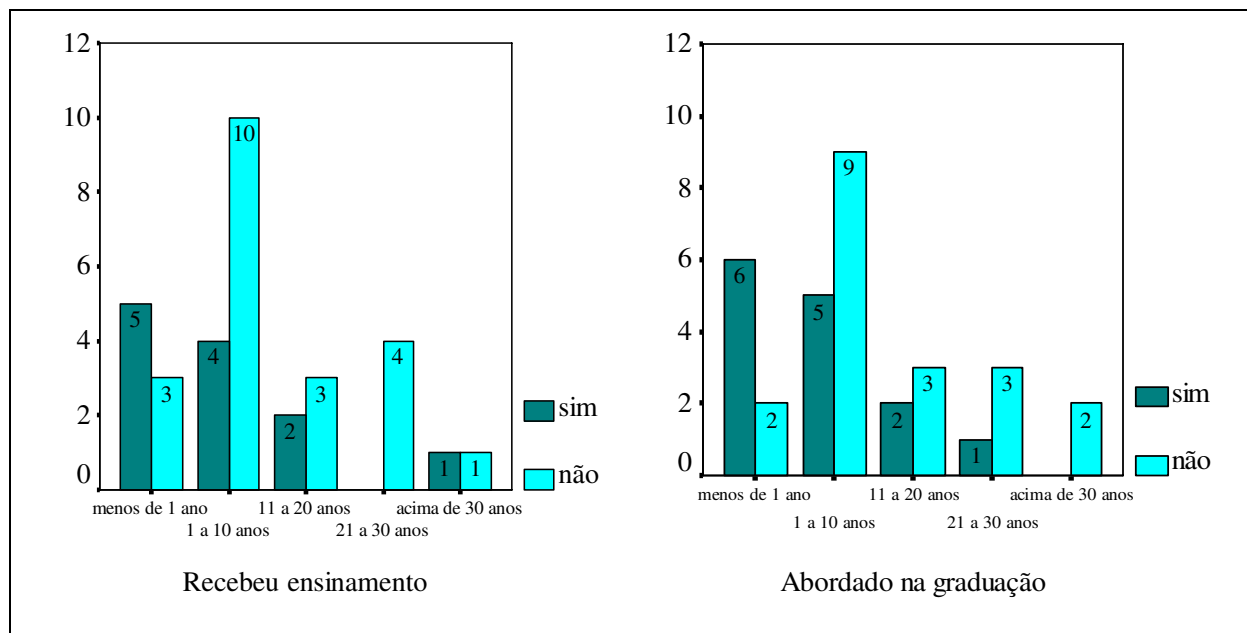


Figura 5.6 Gráficos referentes aos resultados gerais sobre o recebimento de algum ensino de comunicação de más notícias e se foi abordado na formação acadêmica, apresentados pela frequência de respostas e tempo de formação dos participantes.

Pode-se observar na Figura 5.6 que quanto maior o tempo decorrido desde a formação, menor foi o ensinamento recebido e a abordagem na graduação sobre comunicação de más notícias, visto que as pessoas com menos de 1 ano de formação foram as que mais mencionaram ter tido esse conhecimento e abordagem durante a formação. Há que se considerar, porém, o pequeno número de profissionais (13) com mais tempo de formação (acima de 09 anos) que compuseram a amostra.

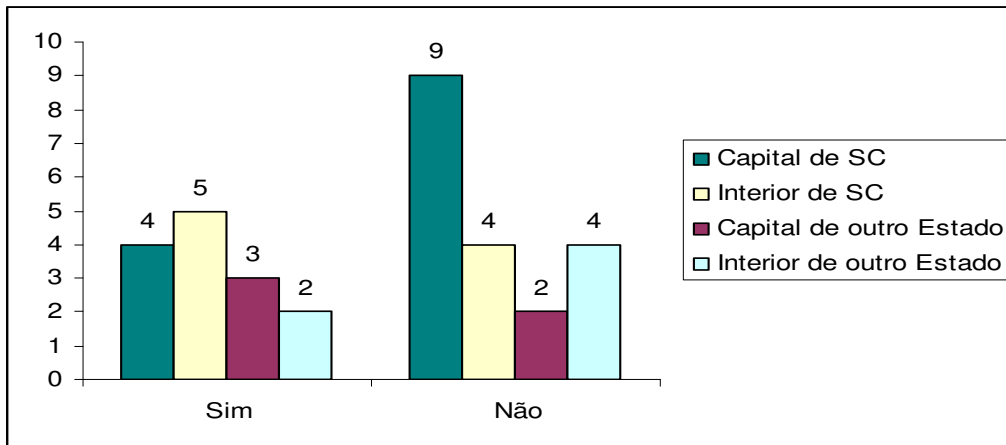


Figura 5.7 Gráfico referente aos resultados gerais sobre a abordagem de comunicação de más notícias na formação acadêmica e o estado em que os participantes se formaram, apresentados pela frequência de respostas.

Quanto ao estado em que os participantes se formaram, pode-se verificar na Figura 5.7 que aqueles que estudaram na capital de Santa Catarina foram os que menos receberam ensinamento sobre revelação de más notícias na formação acadêmica, enquanto que os profissionais que estudaram no interior de Santa Catarina foram os que mais tiveram essa temática abordada na sua graduação.

5.5 Sentimentos

Refere-se ao modo como o profissional de medicina se sente tendo que comunicar uma má notícia a uma criança. Nesse tópico, o participante podia assinalar quantos itens quisesse, que correspondessem a seus sentimentos, que poderiam ser: constrangido, inseguro, triste, responsável e satisfeito com seu papel.

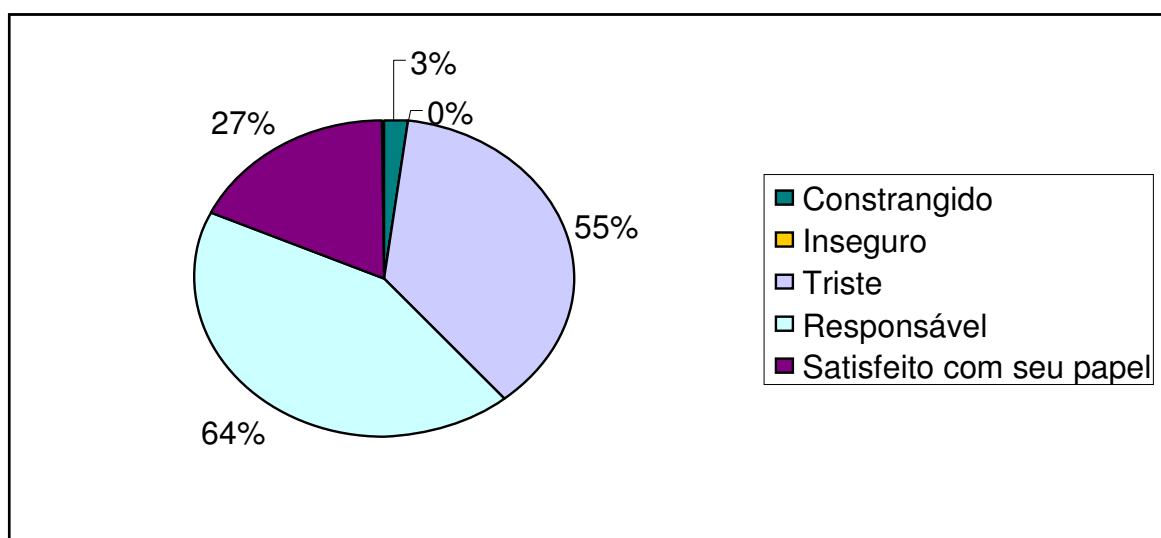


Figura 5.8 Gráfico referente aos resultados gerais sobre como o participante se sente ao comunicar más notícias à criança, apresentados pela porcentagem de respostas.

A partir dos resultados gerais, como mostra a Figura 5.8, pode-se averiguar que a maioria dos participantes (64%) sentiu-se responsável ao comunicar más notícias a uma criança. Também é comum sentirem-se tristes (55%) e satisfeitos com seu papel (27%). Poucos profissionais sentiram-se constrangidos e nenhum se sentiu inseguro na realização dessa tarefa.

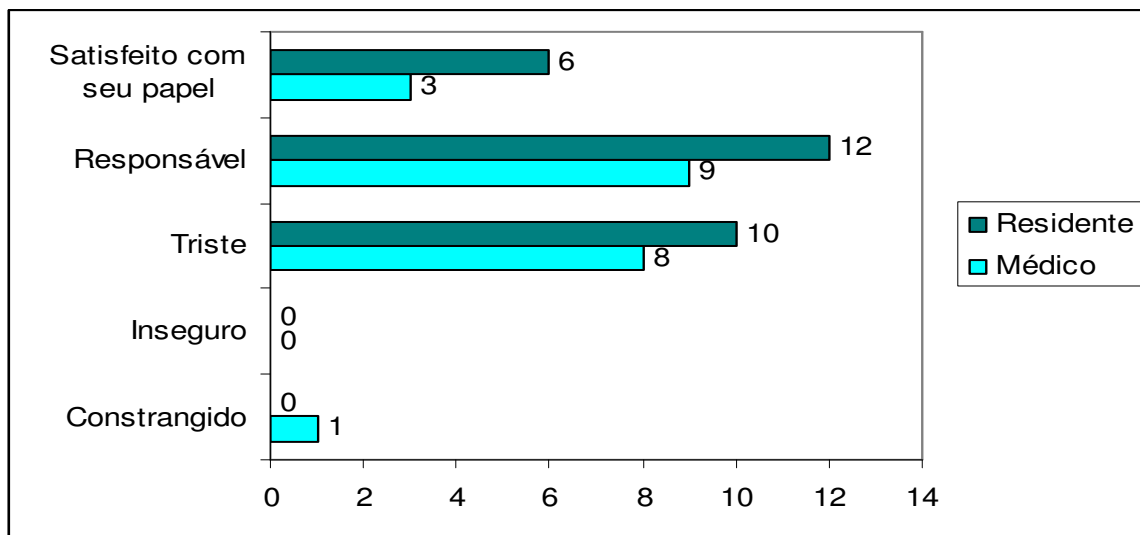


Figura 5.9 Gráfico referente aos resultados gerais sobre como o profissional se sente ao comunicar más notícias à criança, apresentados pela porcentagem de respostas e a ocupação dos participantes.

A Figura 5.9 apresenta algumas semelhanças e diferenças entre médicos e residentes quanto aos sentimentos mobilizados ao revelar uma notícia ruim. Percebe-se que ambos os profissionais apresentaram os mesmos tipos de sentimentos, principalmente a satisfação com seu papel, responsabilidade e tristeza. Apenas um médico respondeu que se sentiu constrangido ao comunicar más notícias a uma criança. Tais resultados permitem constatar que existe uma ambigüidade de sentimentos no momento de realizar essa tarefa, como por exemplo, satisfação e tristeza.

6. Descrição dos resultados: entrevista

O conteúdo das entrevistas foi organizado em quatro núcleos temáticos, sendo cada um classificado em categorias e subcategorias. A tabela a seguir apresenta esse arranjo de maneira sucinta, uma vez que as subcategorias foram descritas posteriormente. Cabe ressaltar que a definição das categorias e subcategorias é realizada a partir do conteúdo do discurso dos participantes⁴⁵ da pesquisa.

Tabela 6.1 Classificação da entrevista em núcleos temáticos e categorias de análise.

Núcleos temáticos	Categorias
1. Estratégias	1.1 Definição de más notícias 1.2 Pré-requisitos para comunicar más notícias 1.3 Quem comunica más notícias 1.4 Como comunica más notícias 1.5 O que comunica 1.6 Para quem comunica 1.7 Quando comunica más notícias 1.8 Reações do paciente 1.9 Reações da família 1.10 Como lida com as reações 1.11 Motivos para não comunicar 1.12 O que oferece no momento da comunicação 1.13 Como avalia a compreensão e percepção do paciente e da família 1.14 Como avalia relação com o paciente e família após comunicação de más notícias 1.15 Como avalia adesão do paciente ao tratamento 1.16 Como avalia a própria forma de comunicar 1.17 Melhor forma de comunicar más notícias 1.18 Quem indica para comunicar
2. Recursos	2.1 Profissionais: 2.1.1 Motivos da escolha 2.1.2 Capacitação 2.1.3 Contexto de internação 2.2 Pessoais: 2.2.1 Como se sente 2.2.2 Como lida com seus sentimentos
3. Facilidades e dificuldades	3.1 Facilidades 3.2 Barreiras 3.3 Contexto de internação 3.4 Sugestão para minimizar dificuldades 3.5 Dúvidas sobre a comunicação
4. Multidisciplinaridade	4.1 Atuação do médico na equipe 4.2 Atuação do psicólogo na equipe

⁴⁵ Na descrição dos resultados da entrevista e na discussão ao se referir ao médico, genericamente, inclui-se também os residentes.

Nesse capítulo foram apresentados os núcleos temáticos organizados da seguinte maneira: definição de cada categoria e suas respectivas subcategorias, exemplificadas por trechos dos relatos verbais dos participantes; apresentação de uma tabela de distribuição dos dados para cada uma das categorias; e, em seguida, apresentou-se a descrição destes resultados.

6.1 Núcleo temático 1: ESTRATÉGIAS

Refere-se à habilidade do médico em dispor de seus recursos para realizar a comunicação de más notícias. Para tanto foi necessário compreender os aspectos que envolvem a realização dessa tarefa de acordo com as percepções desse profissional. Por isso, essa temática foi dividida em dezoito categorias que dizem respeito à definição de uma má notícia, os pré-requisitos para comunicá-la, quem, o que, para quem, quando e como comunicar, as reações do paciente e da família percebidas pelo médico e como ele lida com elas, e os motivos que o levam a não comunicar certas más notícias ao paciente. Também engloba o que o médico oferece ao comunicar; como avalia a compreensão, percepção, adesão, sua forma de revelar e a melhor maneira de comunicar; e, quem indicaria para revelar informações ruins. Tais categorias podem ser visualizadas nas Tabelas 6.2 a 6.33.

6.1.1 Definição de más notícias: é o sentido de uma má notícia para o médico. Essa definição foi dividida de acordo com o conteúdo de seu significado em más notícias *melhores* e más notícias *piores*, cada qual decomposta em subcategorias que serão definidas e apresentadas nas tabelas a seguir. Más notícias *melhores* são aquelas que envolvem doenças ou problemas com nível de gravidade leve ou moderado. Por sua vez, as más notícias *piores* abarcam as doenças ou dificuldades com nível de gravidade maior.

(...) existem vários tipos de más notícias, não existe um tipo só. Tem más notícias *piores*, tem más notícias *melhores*. (Ricardo – Médico)

Tabela 6.2 Distribuição de respostas relacionadas à definição de más notícias *melhores*, apresentadas, respectivamente, por núcleo, categoria e subcategorias.

NÚCLEO TEMÁTICO	CATEGORIA TEMÁTICA	No *	SUBCATEGORIA TEMÁTICA	Freq. Part./Resp.**
Estratégias	Definição más notícias <i>melhores</i>	08	Situação de dor	6
			Diagnóstico em geral	4
			Seqüelas leves e moderadas	1
			Tratamento permanente	1
			Internação	1
Total				13

*Número de participantes **Frequência de participantes por resposta

- **Situação de dor:** qualquer situação em que o paciente, principalmente uma criança, tenha de passar por um processo de dor. Por exemplo: um procedimento, exame, tratamento, cirurgia que cause algum incômodo físico ou psicológico.
- **Diagnóstico em geral:** a notícia de uma doença que não é grave, ou seja, não tem risco de morte.
- **Seqüelas leves e moderadas:** um problema físico ou cognitivo que pode ser permanente, mas que não compromete completamente a qualidade de vida do paciente.
- **Tratamento permanente:** uso de medicamento para o resto da vida.
- **Internação:** o fato de ter que ficar no hospital, independente do tempo.

Por exemplo, precisa pegar uma veia, isso já é uma má notícia pra ela, “Olha, a tua veia estourou, a gente vai ter que pegar outra veia”, ela já sabe que vai passar por um processo de dor. Então vem medo, vem ansiedade, vem stress, e isso desencadeia uma série de reações fisiológicas que podem ser negativas pra recuperação. (Luis – Médico)

Tabela 6.3 Distribuição de respostas relacionadas à definição de más notícias *piores*, apresentadas, respectivamente, por núcleo, categoria e subcategorias.

NÚCLEO TEMÁTICO	CATEGORIA TEMÁTICA	No *	SUBCATEGORIA TEMÁTICA	Freq. Part./Resp.**
Estratégias	Definição más notícias piores	07	Situação de gravidade	6
			Diagnóstico de câncer	5
			Morte	3
Total				14

*Número de participantes **Frequência de participantes por resposta

- **Situação de gravidade:** diagnóstico e prognóstico de doenças graves, que levam a um estado de terminalidade ou que prejudiquem a qualidade de vida do paciente.
- **Diagnóstico de câncer:** por estar vinculado à morte, apesar de haver aumentado as possibilidades de cura e tratamento.
- **Morte:** comunicação de óbito aos familiares ou ao paciente.

(...) alguma coisa assim que vá mudar pro resto da vida a criança. (...) aquelas mudanças drásticas pra criança. Por exemplo, a criança não vai mais poder andar, nunca mais vai poder andar. Isso é uma notícia muito má notícia, porque isso vai mudar a vida dela pra sempre.. Então essas são os tipos, assim, piores. Agora, uma [notícia] que vai ficar internada porque tá com uma pneumonia, a criança não vai gostar, mas é aquela que é ruim mas tu até supera. Agora, tem umas que são ruins. (Camila – Residente/R2)

Porque um diagnóstico de câncer, por mais que não seja uma sentença de morte, você vive naquela iminência de poder não dar certo o tratamento e de poder morrer. Então eu acho que a notícia ruim já é desde quando a gente dá o diagnóstico de câncer, porque ninguém quer ter esse diagnóstico, né. (Carolina – Médica)

6.1.2 Pré-requisitos para comunicar más notícias *piores*: diz respeito às condições que o profissional considera importante ter para comunicar más notícias para criança, adolescente e família. Essa categoria é dividida em subcategorias que são mostradas na Tabela 6.4 e definidas a seguir.

Tabela 6.4 Distribuição de respostas relacionadas aos pré-requisitos considerados pelo médico ao comunicar más notícias, apresentadas, respectivamente, por núcleo, categoria e subcategorias.

NÚCLEO TEMÁTICO	CATEGORIA TEMÁTICA	No *	SUBCATEGORIA TEMÁTICA	Freq. Part./Resp.**
Estratégias	Pré-requisitos para comunicar más notícias <i>piores</i>	18	Idade do paciente	10
			Aspectos pessoais e do contexto	9
			Entendimento	7
			Esperança	7
			Estado emocional	6
			Relação médico-paciente	6
			Privacidade	4
			Multidisciplinaridade	3
			Decisão dos pais por não comunicar o paciente	2
			Tecnicidade	1
			Humanização do atendimento	1
Total				56

*Número de participantes **Frequência de participantes por resposta

- **Idade do paciente:** o conteúdo da comunicação depende da idade do paciente, uma vez que, de acordo com a percepção do profissional, o paciente pode ou não ter maturidade cognitiva e psicológica para ter conhecimento da má notícia.

- **Aspectos pessoais e do contexto:** depende da situação em que o paciente vive naquele momento, de acordo com seu estado físico e comportamental, bem como de seu contexto familiar e cultural.

- **Entendimento:** mencionado como nível de escolaridade ou de compreensão da condição de saúde pelo paciente e sua família.

- **Esperança:** enfoca sempre a má notícia pelo lado bom, ou seja, mostrar que pode ter uma expectativa de melhora.

- **Estado emocional:** percebe como o paciente e a família se sentem emocionalmente, a fim de comunicar ou não a notícia de acordo com esse estado. Tal compreensão possibilita também ao médico preparar a pessoa antes de comunicá-la, escolher alguém mais “estruturado emocionalmente” para comunicar, ou evitar de revelar a má notícia pior no início da comunicação.

- **Relação médico-paciente:** considera a relação entre médico e paciente, principalmente o estabelecimento do vínculo, que pode ser criado por meio do comprometimento do profissional e da confiança em seu trabalho.
- **Privacidade:** a comunicação deve ocorrer em local adequado, isto é, que preserve a intimidade do paciente e da família.
- **Multidisciplinaridade:** procura discutir os casos com outros profissionais e ter acompanhamento diversificado para o paciente.
- **Decisão dos pais por não comunicar o paciente:** respeito pelo desejo dos pais ou responsável em não informar o paciente sobre a doença.
- **Tecnicidade:** a abordagem de más notícias deve ser encarada como procedimento técnico.
- **Humanização do atendimento:** transforma o hospital em um ambiente mais próximo da realidade do paciente, principalmente da criança.

Acho que o mais importante é isso, tu não chegar, assim, um médico desconhecido ou uma família que é a primeira vez que tu tá vendo. Claro que vai acontecer uma situação assim, mas aí tu tem que fazer um meio de campo pra poder dar a notícia. Porque eu não sou a favor de dar essas notícias assim secamente dizer, e nem dizer tempo de vida, essas coisas eu não gosto de dizer, porque disso você não sabe, né. (Pricila – Residente/R2)

A abordagem de más notícias, claro que tem um componente emocional grande, mas deve ser encarada como um procedimento técnico mesmo, a maneira de dar más notícias (...) É impossível isentar essa informação de emoção, quase sempre vai haver emoção, mas ela deveria ser abordada de uma maneira técnica também. (...) A emoção até um certo ponto é ruim, mas é impossível se falar sobre essas más notícias sem um componente emocional grande (Ricardo – Médico)

6.1.3 Quem comunica más notícias: corresponde às pessoas que costumam comunicar más notícias para a criança e o adolescente. Inclui duas subcategorias que podem ser vistas na tabela a seguir.

Tabela 6.5 Distribuição de respostas relacionadas a quem o médico comunica más notícias, apresentadas, respectivamente, por núcleo, categoria e subcategorias.

NÚCLEO TEMÁTICO	CATEGORIA TEMÁTICA	No *	SUBCATEGORIA TEMÁTICA	Freq. Part./Resp.**
Estratégias	Quem comunica más notícias	04	Staffs e médicos responsáveis acima do R2	4
			Quem tem mais afinidade	1
Total				05

*Número de participantes **Frequência de participantes por resposta

- **Staffs e médicos responsáveis acima do R2:** médicos que são responsáveis pelo paciente, desde o staff até médico do segundo ano de residência, costumam comunicar a má notícia ao paciente e à família.

- **Quem tem mais afinidade:** a equipe médica deixa para o médico que tem mais afinidade com o paciente e a família comunicar más notícias, principalmente em notícias de prognóstico reservado.

Porque a má notícia ninguém quer dá, um vai empurrar para o outro. Má notícia não é igual dinheiro (risos), entendeu? Então eles vão chamar aquele que tem maior afinidade com a família pra dar a notícia. (Sofia – Médica)

6.1.4 Como comunica más notícias: corresponde à forma como o médico comunica más notícias para o paciente e para a família. É dividido em três grupos que demonstram essa categoria de maneira geral, com o paciente e com a família (ver Tabelas 6.6 a 6.8).

Tabela 6.6 Distribuição de respostas relacionadas a como o médico comunica más notícias em geral, apresentadas, respectivamente, por núcleo, categoria e subcategorias.

NÚCLEO TEMÁTICO	CATEGORIA TEMÁTICA	No *	SUBCATEGORIA TEMÁTICA	Freq. Part./Resp.**
Estratégias	Como comunica más notícias em geral	18	Com sinceridade	15
			Oferecendo acolhimento	8
			De forma gradual	7
			Deixando a comunicação a cargo dos pais	6
			Mudando a conduta dependendo da situação	5
			Comunicando primeiro os pais	3
			Mantendo a mesma conduta	2
Total				46

*Número de participantes **Frequência de participantes por resposta

- **Com sinceridade:** significa falar a verdade sobre o que está acontecendo e não omitir nenhuma informação para qualquer pessoa.

- **Oferecendo acolhimento:** fica à disposição do paciente e/ou da família para conversar, para sanar as dúvidas, confortar, ou encaminha para acompanhamento psicológico.

- **De forma gradual:** as informações são fornecidas aos poucos para evitar o impacto da notícia no paciente e/ou no familiar.

- **Deixando a comunicação a cargo dos pais:** o médico acaba comunicando os pais e deixando como responsabilidade deles a decisão por comunicar ou não o paciente.

- **Mudando a conduta dependendo da situação:** menção de que existem várias formas de se comunicar uma má notícia, desta maneira, o modo como o médico comunica o paciente e a família vai depender da situação.

- **Comunicando primeiro os pais:** independente do tipo de notícia, comunica a má notícia primeiramente aos pais ou para pelo menos um dos responsáveis, sem a presença do paciente. Após essa comunicação é que se decide em que momento revelar a má notícia ao paciente.

- **Mantendo a mesma conduta:** o profissional comunica a todos da mesma forma, independente da má notícia. Por exemplo, de maneira séria e com respeito.

A gente sente esse peso dessa responsabilidade, a gente sabe que, por exemplo, quando é uma notícia muito ruim, como o óbito ou uma coisa assim, faz muita diferença a forma como é abordado. Não adianta pensar que vai sofrer de qualquer jeito, do mesmo jeito, porque a criança vai morrer. Eu acho que a forma como dá a notícia naquele primeiro momento faz muita diferença pros pais. (Pedro – Residente/R1)

Tabela 6.7 Distribuição de respostas relacionadas a como o médico comunica más notícias para a criança e o adolescente, apresentadas, respectivamente, por núcleo, categoria e subcategorias.

NÚCLEO TEMÁTICO	CATEGORIA TEMÁTICA	No *	SUBCATEGORIA TEMÁTICA	Freq. Part./Resp.**
Estratégias	Como comunica más notícias para criança e adolescente	16	Com linguagem compreensível	9
			Suavemente	7
			Com metáforas	4
			Diretamente	4
			Gradualmente	4
			Com brincadeiras	3
			Com recursos gráficos	2
			Com linguagem infantil	2
			Apressadamente	2
Total				37

*Número de participantes **Frequência de participantes por resposta

(...) nunca diz: “Ah, você tem o câncer tal, tal, tal” ou “Você tem uma lesão tal, tal, tal”. Não, a gente de alguma forma vai contando aos poucos, é isso que é feito. Eu nunca vou dizer pra uma criança: “Ah, você tem um câncer maligno e você vai morrer dentro de três meses”, jamais vou fazer isso. Eu acho que a esperança de sobreviver e de vida de uma criança ela tem que ter sempre. A gente vai falando da doença mas de alguma forma com uma maneira delicada, sem agredir muito o emocional dela. Aí, isso a gente vê bastante aqui. (Paulo – Residente/R1)

- **Com linguagem compreensível:** adapta a linguagem à idade da criança, não usando termos médicos, de modo que facilite a compreensão da notícia. Por exemplo: ser claro, usar palavras curtas.

- **Suavemente:** comunica a notícia de maneira delicada, cuidando para não agredir o paciente emocionalmente. Por exemplo: olhar nos olhos, não ser ríspido.
- **Com metáforas:** comunica a notícia exemplificando com outras situações, isto é, usando o sentido figurado para facilitar a compreensão. Por exemplo: comparar a pessoa como uma planta, a doença como uma praga e o tratamento como o inseticida.
- **Diretamente:** relata a notícia de forma direta ao paciente, sem rodeios e eufemismos.
- **Gradualmente:** as informações são fornecidas aos poucos para evitar o impacto da notícia no paciente, principalmente quando é uma má notícia considerada ruim⁴⁶.
- **Com brincadeiras:** antes, durante ou após a comunicação de uma má notícia utiliza a brincadeira para deixar o paciente, principalmente a criança, mais à vontade.
- **Com recursos gráficos:** utiliza desenhos com a imagem do corpo ou pede para o paciente desenhar localizando o problema e onde sente dor. Também pode utilizar escalas gráficas com expressões de sentimentos diferentes, para que o paciente escolha aquele que demonstre como está se sentindo.
- **Com linguagem infantil:** comunica a notícia utilizando expressões infantis, como por exemplo: ao invés de bactérias, fala em “bichinhos”.
- **Apressadamente:** pode ocorrer algumas vezes de comunicar a má notícia ao paciente de maneira apressada, por estar sem tempo, ou deixar de comunicar uma segunda vez, quando o paciente não aceita a notícia no primeiro momento.

(...) eu sempre brinco com eles que a gente é uma equipe, e que não adianta a gente dá um remedinho se eles não ajudarem. Então, tem que comer direitinho, deixar fazer o remédio, tomar o remedinho quando for pela boca, sabe?... esse tipo de coisa, dormir, tentar dormir e se cuidar. Então eu acho que tem, eu falo que... pros pequenos e pros meninos que é igual a um jogo de futebol, que não adianta ter um cara que seja goleador e o goleiro ser frangeiro, eu falo pra eles, porque se o goleiro é frangeiro o outro time vai fazer gol e não vai dar certo. E é a mesma coisa com a doença, que eles têm que... todo mundo tem que ajudar. E eu acho que funciona bem assim... no caso de criança. (Luisa – Residente/R2)

Tabela 6.8 Distribuição de respostas relacionadas a como o médico comunica más notícias para a família, apresentadas, respectivamente, por núcleo, categoria e subcategorias.

NÚCLEO TEMÁTICO	CATEGORIA TEMÁTICA	No *	SUBCATEGORIA TEMÁTICA	Freq. Part./Resp.**
Estratégias	Como comunica más notícias para a família	09	Suavemente	4
			Gradualmente	3
			Com metáforas	1
			Tecnicamente	1
			Com linguagem compreensível	1
Total				10

*Número de participantes **Frequência de participantes por resposta

⁴⁶ Más notícias ruins são aquelas citadas na Tabela 6.3.

E com os pais a comunicação é direta. Direta com eles, explicando também passos, tipo “o gato subiu no telhado”. Então você vai comunicando as coisas conforme... pra que tu não crie um impacto. (Luis – Médico)

- **Suavemente:** comunica a notícia de maneira delicada, preocupando-se com o estado emocional do familiar. Por exemplo: olhar nos olhos, passando segurança e honestidade.
- **Gradualmente:** as informações são fornecidas aos poucos para evitar o impacto da notícia no familiar. Também serve como recurso para o médico esperar que a família perceba aos poucos a situação do paciente.
- **Com metáforas:** comunica a notícia exemplificando com outras situações, isto é, usando o sentido figurado para facilitar a compreensão.
- **Tecnicamente:** revela a notícia com termos técnicos para facilitar compreensão.
- **Com linguagem compreensível:** comunica a má notícia não usando termos médicos ou técnicos, a fim de facilitar a compreensão.

Mas com os pais eu falo de uma maneira mais, tentando falar de uma maneira mais técnica pra ver se eles conseguem entender. (Carolina – Médica)

Mas, os pais eu acho que não tem que esconder o diagnóstico. Ao mesmo tempo tu não precisa é... tu não deve dar o diagnóstico em termos técnicos, eu acho, em termos médicos, porque a maioria deles não entendem isso. Não sair daqui com a cabeça cheia de dúvidas e mais angustiados ainda. (Luísa – Residente/R2)

6.1.5 O que comunica: refere-se ao conteúdo da comunicação que muda de acordo com a pessoa que vai receber a notícia. Inclui-se aqui o que o médico comunica, comunicou ou comunicaria ao paciente e à família. Nesse sentido, essa categoria foi dividida em dois grupos, em que o primeiro corresponde ao conteúdo da comunicação para a criança e adolescente. Por sua vez, o segundo trata do que é comunicado para a família. A seguir estão as tabelas que apresentam as subcategorias de cada grupo, com as definições na seqüência.

Tabela 6.9 Distribuição de respostas relacionadas ao conteúdo da comunicação de más notícias para criança e adolescente, apresentadas, respectivamente, por núcleo, categoria e subcategorias.

NÚCLEO TEMÁTICO	CATEGORIA TEMÁTICA	No *	SUBCATEGORIA TEMÁTICA	Freq. Part./Resp.**
Estratégias	O que comunica para criança e adolescente	18	Procedimento, exame, tratamento e seus motivos	18
			Diagnóstico e prognóstico não graves	4
			Notícias graves (para adolescentes)	2
Total				24

*Número de participantes **Frequência de participantes por resposta

- **Procedimento, exame, tratamento e seus motivos:** comunica ao paciente tudo o que vai fazer e como vai fazer relacionado a procedimento, exame, tratamento e aos motivos que o levam a necessitar passar pela situação. Inclui notícias não vinculadas com revelação de diagnóstico, prognóstico e gravidade.

- **Diagnóstico e prognóstico não graves:** corresponde à informação sobre o nome da doença, localização, sintomas e necessidade de internação e tratamento. Não inclui notícias relacionadas à gravidade da doença.

- **Notícias graves (para adolescentes):** engloba as notícias de prognóstico reservado, como doenças que estão fora de possibilidades terapêuticas e morte, que são comunicadas exclusivamente aos adolescentes.

(...) se vai precisar ficar ou não, se vai ter que fazer dieta ou não, se vai ter que tomar remédio ou não, se o remédio é bom ou não é. Parece que isso, eles [os pacientes] ficam mais preocupado com isso do que com o diagnóstico em si. (Ana – Residente /R1)

Tabela 6.10 Distribuição de respostas relacionadas ao conteúdo da comunicação de más notícias para família, apresentadas, respectivamente, por núcleo, categoria e subcategorias.

NÚCLEO TEMÁTICO	CATEGORIA TEMÁTICA	No *	SUBCATEGORIA TEMÁTICA	Freq. Part./Resp.**
Estratégias	O que comunica para família	16	Notícias graves e não graves	16
Total				16

*Número de participantes **Frequência de participantes por resposta

- **Notícias graves e não graves:** informações sobre procedimento, exame, tratamento, internação, diagnóstico e prognóstico graves e não-graves, isto é, os que afetam ou não a qualidade de vida do paciente e/ou que levam à morte.

Que... que benefício tu vai ter nisso, que ela tem uma doença incurável ou alguma coisa assim. Não tem porquê. Tem que... eu prefiro deixar eles no mundinho deles, nos desenhos, nas brincadeiras. E, a família eu acho que tem que estar a par sim. (Luísa – Residente/R2)

6.1.6 Para quem comunica: diz respeito a quem o médico costuma comunicar más notícias. Essa categoria é dividida em duas subcategorias, mostradas na Tabela 6.11, que são definidas como:

- **Família:** geralmente o médico costuma comunicar mais a família ou somente ela, principalmente os pai ou o responsável, uma vez que se alega que eles têm mais capacidade de compreensão em comparação com o paciente.

- **Paciente:** a comunicação ao paciente, criança e/ou adolescente, depende do médico, que vai avaliar se pode ou não revelar a má notícia de acordo com o teor da informação e a capacidade de compreensão do paciente.

Tabela 6.11 Distribuição de respostas relacionadas a quem o médico costuma comunicar más notícias, apresentadas, respectivamente, por núcleo, categoria e subcategorias.

NÚCLEO TEMÁTICO	CATEGORIA TEMÁTICA	No *	SUBCATEGORIA TEMÁTICA	Freq. Part./Resp.**
Estratégias	Para quem comunica más notícias	18	Família	18
			Paciente	7
Total				25

*Número de participantes **Frequência de participantes por resposta

(...) então eu procuro sempre me direcionar aos familiares. Falar mais com os pais. Às vezes até, como você tá falando, às vezes eu nem penso em comunicar pra criança. Eu falo direto mesmo com o familiar, com o pai, com a mãe, com o responsável. (...) vou direto pros pais. Eles sempre tão ali do lado [refere-se o paciente] mas eu me direciono mais aos pais. Até deixo o paciente assim meio, agora você tá falando eu to pensando (risos), eu deixo ele meio de lado, nesse sentido. (...) eu vou lá, examino a criança, tal, brinco e tal, mas assim na hora de dar uma notícia, falar alguma coisa, eu sempre me direciono aos pais. (...) realmente a minha postura sempre foi comentar com os pais. Até deixo a criança meio de lado. (...) Por exemplo, eu tive uma situação agora há pouco tempo de um menino que ele não, ele tem uma dieta toda especial e tudo. E, ele já é um menino, até que eu falei, eu até comentei dele na entrevista, acho que tem uns sete aninhos e tal. Então, ele é um menininho que eu podia ter conversado, podia ter falado: “Olha, você não vai poder comer tal e tal coisa por causa da sua saúde e tal, tal”. E eu não, realmente, eu não tive essa postura. Eu me ative mais a falar com a mãe e ressaltar pra mãe. (Rogério – Residente/R1)

Com a criança, pouco faço, falo com a mãe. É mais com o familiar mesmo. (Maurício – Médico)

6.1.7 Quando comunica más notícias: significa em que situações o médico costuma comunicar más notícias para a criança, o adolescente e a família. Essa categoria é dividida em sete subcategorias, que podem ser vistas na Tabela 6.12.

Tabela 6.12 Distribuição de respostas relacionadas a quando o médico costuma comunicar más notícias, apresentadas, respectivamente, por núcleo, categoria e subcategorias.

NÚCLEO TEMÁTICO	CATEGORIA TEMÁTICA	No *	SUBCATEGORIA TEMÁTICA	Freq. Part./Resp.**
Estratégias	Quando comunica más notícias	14	Quando tem certeza da doença	14
			Quando o paciente questiona	3
			Quando os pais e o paciente estão juntos	3
			Quando suspeita da doença	2
			Quando tem vínculo com o paciente	1
			Para complementar a comunicação dos pais	1
			Quando o quadro clínico do paciente está estável	1
Total				25

*Número de participantes **Frequência de participantes por resposta

- **Quando tem certeza da doença:** a notícia é rapidamente comunicada logo que o médico tem a confirmação do diagnóstico ou prognóstico. Não comunica quando não sabe ou apenas suspeita da doença.

- **Quando o paciente questiona:** comunica a má notícia ao paciente apenas se ele perguntar ao médico. Nessa situação, o médico revela a notícia ou comunica o que achar que é suficiente o paciente saber.

- **Quando os pais e o paciente estão juntos:** só comunica ao paciente se os pais ou um dos responsáveis estiverem juntos.

- **Quando suspeita da doença:** comunica a má notícia mesmo que ainda tenha dúvidas sobre o diagnóstico. Nessa situação avisa que a partir dos exames e/ou da evolução da doença será feita a confirmação do diagnóstico, prognóstico e tratamento.

- **Quando tem vínculo com o paciente:** comunica más notícias para o paciente, principalmente aquelas definidas como “piores”, apenas quando considera que tem vínculo com ele.

- **Para complementar a comunicação dos pais:** quando percebe que a criança está com alguma dúvida, complementa ou reforça a comunicação da notícia que já havia sido feita pela família anteriormente.

- **Quando o quadro clínico do paciente está estável:** escolhe o momento em que o paciente está com o quadro clínico estável para comunicar a má notícia, uma vez que acredita que o sistema imunológico depende até certo ponto dos fatores emocionais.

Se ela [a criança] perguntar alguma coisa é claro que a gente responde, né, mas não necessariamente esse é o meu papel, no caso. Mais detalhes eu acabo passando pra mãe, pra família. Pra criança, o que ela me perguntar, que eu achar que é o suficiente pra ela, é..., ficar melhor, receber alguma notícia. (Maurício – Médico)

6.1.8 Reações do paciente: corresponde à percepção do médico sobre as reações mais comuns do paciente ao receber uma má notícia. Essa categoria foi dividida em três grupos: reações gerais, favoráveis e desfavoráveis. O primeiro diz respeito a como o médico percebe as reações do paciente em geral. O outro grupo trata das reações dos pacientes que são favoráveis, pois propiciam uma comunicação e relação mais saudável⁴⁷, do ponto de vista do médico, uma vez que facilita seu trabalho. Ao contrário, o último grupo trata das reações que são percebidas como desfavoráveis à comunicação e relação médico-paciente, na medida em que o profissional sente dificuldades em lidar com elas. As Tabelas 6.13 a 6.15 mostram as reações do paciente divididas em subcategorias, que são definidas a seguir.

Tabela 6.13 Distribuição de respostas relacionadas à percepção do médico sobre as reações do paciente em geral ao comunicar más notícias, apresentadas, respectivamente, por núcleo, categoria e subcategorias.

NÚCLEO TEMÁTICO	CATEGORIA TEMÁTICA	No *	SUBCATEGORIA TEMÁTICA	Freq. Part./Resp.**
Estratégias	Reações do paciente em geral	09	Depende da maturidade e idade	6
			Depende do contexto (familiar, internação e doença)	3
			Depende de quem comunica	1
			Depende do tipo de notícia	1
Total				11

*Número de participantes **Frequência de participantes por resposta

- **Depende da maturidade e idade:** a reação depende do nível de maturidade do paciente. Esse significado está vinculado à idade e à personalidade do paciente, os quais influenciam a forma como ele vai lidar e enfrentar a má notícia.

- **Depende do contexto familiar e de internação:** a reação vai depender da estrutura familiar e de como se configura o contexto de internação e de doença. Como por exemplo, o vínculo com a equipe de saúde e a educação familiar.

- **Depende de quem comunica:** alega-se que a reação do paciente quando o médico comunica é diferente em comparação aos pais ou um dos responsáveis, quando estes revelam a má notícia.

- **Depende do tipo de notícia:** o paciente reage de maneira “negativa” ou “positiva” dependendo do tipo de má notícia. As reações desfavoráveis ocorrem geralmente em notícias graves, como doenças degenerativas, neoplasias, HIV/Aids, ou tratamento cirúrgico.

⁴⁷ Que traz benefícios ao desenvolvimento da saúde do paciente.

Muitas vezes eu procuro fazer isso [comunicar a má notícia] e a resposta que eu quero é que ela tenha uma reação favorável: “Ah, entendi”, “Ah, obrigado”, “Ah, estou tranqüila” – é isso o que a gente quer ouvir. E na maioria das vezes a gente usa uma comunicação pra que isso aconteça. Muitas vezes foge disso. Uma criança de dois anos pode explicar pra ela, que na hora que ela vê a agulha ela vai chorar o tempo todo. Então se eu falar pra ela: “Não, tu vai deitar ali”, ela vai chorar. Se eu explicar: “Não, tu precisas deitar ali, porque eu tenho...”, ela vai chorar. Então depende da idade também. Se for um pouco maior realmente o que eu espero é que seja uma resposta de tranqüilidade, “que entendi”, às vezes fica triste, mas não necessariamente desesperada. Agora uma criança de dois anos ela se desespera pela idade que ela tem. Tu nunca vai conseguir passar uma notícia pra ela, mesmo que não seja uma notícia ruim, tão ruim, digamos: “Deita ali que eu vou te examinar”, já seria pra ela um motivo pra um choro desesperado. (Maurício – Médico)

Tabela 6.14 Distribuição de respostas relacionadas à percepção do médico sobre as reações favoráveis do paciente ao comunicar más notícias, apresentadas, respectivamente, por núcleo, categoria e subcategorias.

NÚCLEO TEMÁTICO	CATEGORIA TEMÁTICA	No *	SUBCATEGORIA TEMÁTICA	Freq. Part./Resp.**
Estratégias	Reações favoráveis do paciente	13	Aceitação	10
			Participação	4
			Aproximação	3
			Compreensão	2
Total				19

*Número de participantes **Frequência de participantes por resposta

- **Aceitação:** o paciente aceita o que é comunicado, ficando tranqüilo e colaborando com o médico. Durante o processo de aceitação pode haver, previamente, momentos de revolta e negação.
- **Participação:** o paciente demonstra interesse pela sua condição, questionando o médico e opinando sobre o tratamento.
- **Aproximação:** o paciente busca aproximar-se de alguém da família, principalmente os pais. Nessa aproximação o paciente pode buscar contato, por exemplo, para “desabafar”.
- **Compreensão:** paciente assimila as informações ao lhe ser comunicada a má notícia.

Como eu te disse as más notícias que eu dou diretamente pro paciente são as más notícias que não são tão más. Então, eles parecem assimilar, entender e eventualmente não há problema. (Ricardo – Médico)

Tabela 6.15 Distribuição de respostas relacionadas à percepção do médico sobre as reações desfavoráveis do paciente ao comunicar más notícias, apresentadas, respectivamente, por núcleo, categoria e subcategorias.

NÚCLEO TEMÁTICO	CATEGORIA TEMÁTICA	No *	SUBCATEGORIA TEMÁTICA	Freq. Part./Resp.**
Estratégias	Reações desfavoráveis do paciente	15	Choro	14
			Tristeza	9
			Raiva	9
			Medo	7
			Negação	6
			Ansiedade	5
			Não compreensão	4
			Não participação	3
			Culpa	2
Total				59

*Número de participantes **Frequência de participantes por resposta

- **Choro:** independente da idade e da má notícia, o paciente pode chorar ao ser comunicada a má notícia.
- **Tristeza:** o paciente apresenta-se triste e/ou apático, isto é, parece sofrer com a notícia, mas algumas vezes parece contê-la, não expressando seu sofrimento.
- **Raiva:** sentimento de raiva e/ou revolta ao receber uma má notícia, que pode ser expressada de maneira agressiva ou não. Por exemplo: auto-agressão, hostilidade, desejo de ir embora e fuga. Tais comportamentos podem ocorrer em qualquer tipo de má notícia.
- **Medo:** significa a expressão de susto, medo e/ou desespero ao receber uma má notícia.
- **Negação:** corresponde a não aceitação e, conseqüentemente, a não colaboração do paciente ao ser comunicada a má notícia pelo médico.
- **Ansiedade:** o paciente apresenta-se ansioso ao receber uma má notícia. Pode ser representado nos comportamentos de agitação, nervosismo e preocupação.
- **Não compreensão:** significa o não entendimento da má notícia, isto é, o paciente não assimilou as informações comunicadas pelo médico. Mas esse conhecimento pode ser “absorvido” pelo paciente após passar o impacto da má notícia.
- **Não participação:** o paciente não demonstra interesse pela sua condição, pois não questiona o médico e nem opina sobre o tratamento.
- **Culpa:** o paciente pode culpar-se, por achar que está fazendo a família sofrer ou que não é um bom filho. Também pode culpar os pais ou o médico pela má notícia.

(...) porque eu acho que eles não vão aceitar, ter essa noção de que o sofrimento vai ser prolongado pra não chegar a lugar nenhum. (Carolina – Médica)

Os pequeninhos, eles quase não entendem a noção da doença, mas eles sabem que eles são doentes, né? Então, esses é mais tranquilo, porque eles... aceitam bem. (...) Os maiorzinhos de 6, de 7, de 8... que já têm a noção de morte, aí esses... depende da criança, da estrutura familiar que eles têm, eu tenho exemplos de todos os tipos, de raiva, de medo, de choro, de apatia. (Rosana – Médica)

6.1.9 Reações da família: diz respeito à percepção do médico sobre as reações mais comuns da família, principalmente dos pais ou do cuidador responsável, ao receber uma má notícia. Essa categoria, da mesma forma que a categoria sobre as reações do paciente, foi dividida em três grupos: reações gerais, favoráveis e desfavoráveis. O primeiro trata de como o médico percebe as reações da família de forma geral. O segundo grupo apresenta as reações dos familiares que são favoráveis, pois propiciam uma melhor comunicação e relação, do ponto de vista do médico, uma vez que facilita seu trabalho. Por sua vez, o último grupo corresponde às reações que são percebidas como desfavoráveis à comunicação e relação médico-paciente, na medida em que o profissional sente dificuldade em lidar com elas. As reações da família foram divididas em subcategorias que são apresentadas nas Tabelas 6.16 a 6.18 e definidas a seguir.

Tabela 6.16 Distribuição de respostas relacionadas à percepção do médico sobre as reações da família em geral ao comunicar más notícias, apresentadas, respectivamente, por núcleo, categoria e subcategorias.

NÚCLEO TEMÁTICO	CATEGORIA TEMÁTICA	No *	SUBCATEGORIA TEMÁTICA	Freq. Part./Resp.**
Estratégias	Reações da família em geral	04	Depende da pessoa, do contexto e da notícia	04
Total				04

*Número de participantes **Frequência de participantes por resposta

- Depende da pessoa, do contexto e da notícia: a reação depende da pessoa que recebe a má notícia, do contexto sócio-econômico-cultural em que ela está inserida e do tipo de notícia.

(...) às vezes a família fica mais tempo triste. (...) E a mãe já sente mais. (Maurício – Médico)

Na verdade é a mesma coisa tanto pros pais quanto pra criança. Tem uns que são mais bravos. Não tem assim uma reação única, vai depender da pessoa, da personalidade. (Camila – Residente/R2)

Tabela 6.17 Distribuição de respostas relacionadas à percepção do médico sobre as reações favoráveis da família ao comunicar más notícias, apresentadas, respectivamente, por núcleo, categoria e subcategorias.

NÚCLEO TEMÁTICO	CATEGORIA TEMÁTICA	No *	SUBCATEGORIA TEMÁTICA	Freq. Part./Resp.**
Estratégias	Reações favoráveis da família	11	Aceitação	7
			Compreensão	3
			Participação	3
			Agradecimento	2
			Alívio	1
Total			16	

*Número de participantes **Frequência de participantes por resposta

- **Aceitação:** o familiar aceita o que é comunicado de maneira tranqüila e colabora com o médico. Durante o processo de aceitação pode haver, previamente, momentos de revolta e negação.

- **Compreensão:** significa o entendimento ou assimilação da má notícia.

- **Participação:** o familiar, principalmente os pais ou um responsável, demonstra interesse pela condição de saúde do paciente, questionando o médico para saber de mais detalhes.

- **Agradecimento:** o familiar agradece o médico por ter comunicado a má notícia, dando chance para a família se preparar.

- **Alívio:** a comunicação de que o paciente vai a óbito provoca reações ambíguas, sendo que uma delas é de alívio, por todo investimento, tanto material e físico quanto psíquico, e pelo sofrimento que a família e o paciente passaram durante todo o processo de adoecimento.

(...) quando tu começa a comunicar, começa a falar, tu vai vendo mais ou menos que eles [a família, no caso os pais] vão realmente entendendo o que tu táis falando, sabe. Às vezes tu acha assim: “Ah, não vale a pena explicar. Não vale a pena falar”. Eu acho que não. Acho que vale a pena, eles começam a colaborar mais, porque senão às vezes eles ficam tão ansiosos e começam: “Ah, mais será que não vai dar certo, será que vai...”. (Amanda – Residente/R1)

Tabela 6.18 Distribuição de respostas relacionadas à percepção do médico sobre as reações desfavoráveis da família ao comunicar más notícias, apresentadas, respectivamente, por núcleo, categoria e subcategorias.

NÚCLEO TEMÁTICO	CATEGORIA TEMÁTICA	No *	SUBCATEGORIA TEMÁTICA	Freq. Part./Resp.**
Estratégias	Reações desfavoráveis da família	17	Tristeza	9
			Negação	9
			Choro	8
			Ansiedade	7
			Desespero	5
			Revolta	4
			Frustração e impotência	2
			Não compreensão	1
			Indiferença	1
Total				46

*Número de participantes **Frequência de participantes por resposta

- **Tristeza:** o familiar apresenta-se triste e/ou apático, isto é, parece sofrer com a notícia, mas algumas vezes parece contê-la, não expressando seu sofrimento. Também inclui o sentimento de pena do paciente.

- **Negação:** corresponde à não aceitação e, conseqüentemente, a não colaboração do familiar ao ser comunicado sobre má notícia pelo médico. Por exemplo, quando a pessoa não quer ouvir a notícia.

- **Choro:** independente do tipo de má notícia, o familiar pode chorar ao ser comunicada a má notícia.

- **Ansiedade:** o familiar apresenta-se tenso ao receber uma má notícia. Pode ser representada nos comportamentos de desconfiança, nervosismo e preocupação.

- **Desespero:** significa sentir temor e desesperança ao receber a notícia. Por exemplo a reação de choque ou desmaio.

- **Revolta:** sentimento de raiva e/ou revolta ao receber uma má notícia, que pode ser expressada de maneira agressiva ou não.

- **Frustração e impotência:** refere-se a um sentimento de decepção e fraqueza em relação a algo que não se consegue vencer, que no caso seria a enfermidade do paciente.

- **Não compreensão:** significa o não entendimento da má notícia, isto é, o familiar não assimilou as informações comunicadas pelo médico. Mas esse conhecimento pode ser “absorvido” pelo familiar após passar o impacto da má notícia.

- **Indiferença:** o familiar não demonstra interesse, mostrando indiferença no momento que é comunicado a má notícia, principalmente em notícias de procedimento. Por não dar a devida importância, o familiar pode assustar o paciente na realização do procedimento.

Ah, já peguei de tudo assim. Mães que se apavoram e que desmaiam, que se jogam no chão, como mãe que pega e conversa normal, “Sim, isso tem como tratar?”, “Tem”. De tudo quanto é tipo, assim, como uma criança que tem uma pneumonia, que é uma pneumonia leve e que vai ficar internada, aí a mãe se joga no chão, se bate, acha: “Mas, como? Como? (aos berros)”. Ou, como uma criança que tem um câncer e a mãe: “Tá, mas isso a gente vai tratar?”, “Tratável” e tal. Então depende, vai depender muito. (Camila – Residente/R2)

6.1.10 Como lida com as reações: informa como o médico lida com as reações do paciente e da família no momento da comunicação de más notícias. Essa categoria é dividida nas seguintes subcategorias (ver Tabela 6.19):

- **Com apoio:** significa oferecer conforto e acolhimento ao sofrimento do paciente e da família. Por exemplo, minimizando com recursos medicamentosos a dor do paciente, colocando-se no lugar do outro e/ou evitando que a pessoa se fixe numa fase negativa do processo de luto.

- **Com indiferença:** o médico tenta ser impessoal diante da reação do paciente e da família, não se envolvendo e/ou não se surpreendendo. Procura também convencê-los da notícia e alerta o paciente, por exemplo, de que não adianta chorar.

- **Com consideração:** corresponde ao respeito pelo estado emocional do paciente e da família, deixando-os expressar ou dando um tempo para que passe o impacto da má notícia.

- **Com envolvimento emocional:** o profissional apega-se ao paciente e/ou à família, principalmente em casos de doença crônica. Também se envolve emocionalmente com eles, e costuma comover-se e/ou chorar junto com a pessoa que recebe a notícia. Tal envolvimento pode afetar a vida profissional e pessoal do médico.

- **Com sentimento de impotência:** refere-se à notícia inconsolável, principalmente no caso de terminalidade. É uma situação em que o médico sente que não consegue tirar a dor da pessoa que recebe a notícia, uma vez que acredita que não existem palavras que minimizem o seu sofrimento.

- **Com contato físico:** refere-se ao abraço do médico em alguém da família que reage com comoção ao receber uma má notícia.

- **Tentando superar:** após acolher e acalmar o paciente e/ou a família que acabou de receber a má notícia, procura “levantar a cabeça e seguir em frente”. Isto é, o médico se retira e

continua sua vida, atendendo outros pacientes, na medida em que tenta não se abalar pela situação anterior.

- Depende do paciente: quer dizer que a forma como vai lidar com a reação do paciente depende da receptividade que este dirige ao médico. Por exemplo, com um paciente “aberto” costuma conversar e abraçar, enquanto que com um paciente “arredio”, costuma deixá-lo sozinho após a comunicação. Tais comportamentos também influem na avaliação do médico com relação à forma como comunicou a má notícia.

Choro, dependendo do paciente eu também choro, dependendo da situação eu também não consigo me controlar, choro. Choro, abraço a família. Consolar? Eu não consigo consolar, porque eu acho que não tem consolo. Mas eu tento, sei lá, dá um apoio humano de que a gente pode tentar pra criança não sofrer, o adolescente não sofrer, tentar dar uma qualidade de vida no pouquinho tempo que fique, né, pra aproveitar os momentos que a gente tem com a família. Mas chorar, eu cansei de chorar. Isso realmente, choro mesmo. E consolar acho que não tem como consolar, eu não vejo consolo, a não ser naquele momento que a criança está em extremo sofrimento e quando a criança morre, aí a gente tenta consolar porque é um sofrimento que acabou, que tinha da onde nós chegar, então nesse ponto mais. Eu não sei consolar. (Carolina – Médica)

Tabela 6.19 Distribuição de respostas relacionadas a como o médico lida com as reações do paciente e da família ao comunicar más notícias, apresentadas, respectivamente, por núcleo, categoria e subcategorias.

NÚCLEO TEMÁTICO	CATEGORIA TEMÁTICA	No *	SUBCATEGORIA TEMÁTICA	Freq. Part./Resp.**
Estratégias	Como lida com as reações	17	Com apoio	13
			Com indiferença	8
			Com consideração	7
			Com envolvimento emocional	6
			Com sentimento de impotência	3
			Com contato físico	3
			Tentando superar	2
			Depende do paciente	2
Total				44

*Número de participantes **Frequência de participantes por resposta

Eu tento ser pessoal nessa, na hora. Às vezes você chora junto. Eu tento não chorar junto, embora eu fique... estrague meu dia (risos) obviamente. Mas se eu chorar junto quem vai dar suporte, né? A grande maioria das vezes eu não choro junto não. (Sofia – Médica)

Porque uma criança assim, ninguém aceita que uma criança tenha uma doença... uma doença grave, com pouco, pouco prog... pouca expectativa de vida, pouco tempo. Ninguém aceita, porque a tendência natural, aí já alia com morte, né, que a tendência é os mais velhos irem primeiro. Então se tem uma criança... é difícil. (Helena – Médica)

6.1.11 Motivos para não comunicar: corresponde aos motivos que levam o médico a não comunicar más notícias para a criança e o adolescente, sobretudo informações consideradas ruins⁴⁸. Engloba quatro subcategorias que são mostradas na Tabela 6.20 e definidas na seqüência.

Tabela 6.20 Distribuição de respostas relacionadas aos motivos que levam o médico a não comunicar más notícias para a criança e o adolescente, apresentadas, respectivamente, por núcleo, categoria e subcategorias.

NÚCLEO TEMÁTICO	CATEGORIA TEMÁTICA	No *	SUBCATEGORIA TEMÁTICA	Freq. Part./Resp.**
Estratégias	Motivos para não comunicar	18	Para não tirar a esperança e deprimir o paciente	14
			Paciente não tem capacidade de entendimento ou maturidade	11
			Por motivos pessoais e culturais do médico	10
			Por respeitar a decisão da família em não comunicar o paciente	3
Total			38	

*Número de participantes **Frequência de participantes por resposta

- **Para não tirar a esperança e deprimir o paciente:** tanto para a criança quanto para o adolescente, o médico não comunica uma má notícia para evitar que o paciente perca a esperança de cura e não colabore com o tratamento, ficando deprimido e prejudicando sua qualidade de vida. É uma forma de poupar o paciente de um sofrimento, uma vez que se acredita que seria um choque para ele saber uma má notícia sobre sua condição de saúde. Tal motivo ocorre em qualquer tipo de má notícia, mas principalmente nos casos de doença crônica ou outras situações graves⁴⁹. Alude-se que quanto mais novo o paciente, maior a chance de ocorrer essa abordagem de proteger a pessoa do sofrimento.

- **Paciente não tem capacidade de entendimento ou maturidade:** esse motivo vale principalmente para crianças, uma vez que se acredita que o paciente não tem maturidade psicológica e cognitiva suficiente para ter conhecimento de uma má notícia, especialmente no caso de doença crônica ou outras situações graves. No caso do adolescente, entra a questão da pouca maturidade para saber de uma má notícia. Além disso, entende-se que a adolescência é um estágio de desenvolvimento conflituoso, e assim a situação tenderia a se complicar com a notícia de um problema de saúde.

⁴⁸ “Más notícias piores” definidas na Tabela 6.3.

⁴⁹ Outras situações graves englobam, por exemplo, a perda de algum membro do corpo ou até o óbito de alguém da família.

- **Por motivos pessoais e culturais do médico:** refere-se às razões pessoais e culturais do profissional para optar por não comunicar más notícias ao paciente, principalmente à criança. O fato de não ser o médico responsável, de achar que não tem vínculo suficiente com o paciente ou o tempo de internação ser muito rápido (média de uma semana) são alguns dos motivos que o levam a não comunicar. Também se consideram motivos pessoais e culturais do médico acreditar que o paciente não tem razões para saber da má notícia, sobretudo uma criança; por ter pouca experiência pessoal (vivência com crianças) e profissional; e, por ter aprendido na vida pessoal e recebido orientação na vida acadêmica de que se deve deixar o paciente no “mundinho” deles. Além do mais, uma conduta pessoal e cultural, especialmente no caso de diagnóstico e prognóstico reservado, é achar cruel revelar a má notícia, preferindo que o paciente perceba por si mesmo sua condição de saúde. Alega-se não comunicar também por não conhecer o nível de entendimento do paciente e por não saber responder as suas dúvidas, caso ele as tenha. Por fim, refere-se também que por questão de hábito de não comunicar a criança, acaba repetindo o mesmo com todos os pacientes.

- **Por respeitar a decisão da família em não comunicar o paciente:** ocorre quando o médico pergunta à família, especialmente aos pais ou um dos responsáveis, se autoriza ou concorda em comunicar a má notícia ao paciente. Outra situação seria a própria família solicitar ao médico, antes que este intervenha, para que não comunique a má notícia ao paciente.

(...) a gente se habitua muito a atender criança muito pequena. Muitas crianças graves passam suas maiores gravidades nos primeiros dois anos de vida e é um momento que a gente tem muita dificuldade de comunicação com a criança. É o colo da mãe, é o... são outras formas. Então eu acho que isso é um fator também. Depois quando a gente se acostuma, se acostuma a falar com a família: “Oh, o bebê tá assim”, “O bebê tá assado”, quando chega um grande [paciente] a gente chega: “Oh mamãe, agora o bebê cresceu, mas ele tá assim, tá assado”, mas a gente continua passando a informação pra família. Esse é um fator... um hábito, né. (Maurício – Médico)

6.1.12 O que oferece no momento da comunicação: corresponde a aquilo que o médico tem a oferecer ao paciente e à família no momento da comunicação da má notícia. Essa categoria foi dividida em cinco subcategorias que são mostradas na tabela a seguir e definidas posteriormente.

Tabela 6.21 Distribuição de respostas relacionadas ao que o médico oferece para o paciente e sua família ao comunicar más notícias, apresentadas, respectivamente, por núcleo, categoria e subcategorias.

NÚCLEO TEMÁTICO	CATEGORIA TEMÁTICA	No *	SUBCATEGORIA TEMÁTICA	Freq. Part./Resp.**
Estratégias	O que oferece no momento da comunicação	18	Apoio emocional	17
			Sinceridade	15
			Esclarecimento	11
			Suporte técnico	4
			Autonomia	2
Total				49

*Número de participantes **Frequência de participantes por resposta

- **Apoio emocional:** procura oferecer amparo, segurança, esperança, acolhimento e/ou encaminha para atendimento psicológico.
- **Esclarecimento:** colocar-se à disposição do paciente e da família a fim de sanar todas as suas dúvidas.
- **Suporte técnico:** tenta fazer o melhor possível profissionalmente, realizando um trabalho bem feito tecnicamente, visto que acredita que é isso que o paciente e a família esperam do médico.
- **Autonomia:** dar oportunidade aos pais e ao paciente para que façam algumas escolhas, desde que não interfiram na qualidade de vida deste último.
- **Sinceridade:** significa falar o que ainda pode ser feito, não dando falsas esperanças ao paciente e nem à família.

Acho que isso mesmo que eu falei, acho que um apoio, atenção, saber que eu estou ali pra sempre que eles precisarem, carinho, sair um pouco do lado profissional e deixar realmente o humano. Não tenho mais o que oferecer como médica, mas como ser humano eu acho que sim. Então, é isso que eu tento passar, embora pra eles possa fazer e isso muitas vezes também faz diferença, apoiar, conversar e desabafar, mas eles querem na verdade é a médica, na grande maioria das vezes, que ajude a resolver o problema deles, né. Você vai querer que seu filho seja curado, nem humano, lógico que a médica que tem um lado humano é muito bom, mas a parte técnica, o que eles vêm procurar primeiro é isso. De que adianta um médico bonzinho que não resolva nada nunca, não adianta, (...) tem que ser um médico humano ou uma relação médico-paciente boa, mas que saiba também o que está fazendo, né, tecnicamente também seja capaz de corresponder às expectativas da família. (Carolina – Médica)

6.1.13 Como avalia a compreensão e a percepção do paciente e da família: diz respeito a como o médico percebe e avalia a capacidade de compreensão e a percepção do paciente e da família sobre a condição de saúde da criança e do adolescente. As subcategorias são apresentadas nas Tabelas 6.22 a 6.26 e definidas na seqüência.

Tabela 6.22 Distribuição de respostas relacionadas à percepção do médico sobre a capacidade de compreensão do paciente para comunicar más notícias, apresentadas, respectivamente, por núcleo, categoria e subcategorias.

NÚCLEO TEMÁTICO	CATEGORIA TEMÁTICA	No *	SUBCATEGORIA TEMÁTICA	Freq. Part./Resp.**
Estratégias	Compreensão do paciente	14	Depende da maturidade e idade	13
			Depende do tipo de notícia	2
			Depende da gravidade da doença	1
			Depende de quem comunica	1
			Depende da comunicação	1
Total				18

*Número de participantes **Frequência de participantes por resposta

- **Depende da maturidade e idade:** significa que a comunicação depende da maturidade física, cognitiva e emocional do paciente para compreender a má notícia. O médico percebe, por exemplo, quando o paciente questiona ou pelo simples fato de ser mais velho, como os pré-adolescentes e adolescentes.

- **Depende do tipo de notícia:** quer dizer que o paciente compreende melhor notícias de ação imediata, isto é, o que vai acontecer para ele no presente momento. Notícias de médio e longo prazo são percebidas pelo médico como difíceis de serem compreendidas pelo paciente, como por exemplo, noção de prognóstico. As de curto prazo podem ser exemplificadas como exames e procedimentos médicos.

- **Depende da gravidade da doença:** há pacientes que ficam incapacitados fisicamente de compreender uma má notícia, pois a doença atingiu suas funções mentais. Entretanto, isso pode ocorrer em diferentes graus, visto que, por exemplo, uma leve deficiência mental pode afetar a cognição do paciente, mas não a capacidade de compreender e perceber que a sua doença está piorando.

- **Depende de quem comunica:** crença de que o paciente compreende mais facilmente uma má notícia quando é comunicada pela família do que pelo médico.

- **Depende da comunicação:** significa que o paciente precisa ser comunicado para compreender sua situação e o que vai ser feito.

A mesma coisa os pais, se ela tem uma boa relação assim com os pais, se os pais conversam e tal, explica, porque eu acho que isso é uma coisa que quase não é feita, mas que tem que ser feito. Uma criança de três, quatro anos, ela, tem que ser explicado pra ela: “Oh, você vai tirar o sangue. Por quê? Porque o sangue nã nã nã”, tem que explicar pra ela. Eu sempre acho que tem, mas não é simplesmente ir lá, quatro e cinco, segura a criança, tira o sangue e pronto! Aí ela fez um berreiro e deu. Então, se ela não sabe, ela não entende. (Amanda – Residente/R1)

Tabela 6.23 Distribuição de respostas relacionadas à percepção do médico sobre a percepção do paciente a respeito de sua condição de saúde para comunicar más notícias, apresentadas, respectivamente, por núcleo, categoria e subcategorias.

NÚCLEO TEMÁTICO	CATEGORIA TEMÁTICA	No *	SUBCATEGORIA TEMÁTICA	Freq. Part./Resp.**
Estratégias	Percepção do paciente sobre sua condição de saúde	11	Dos aspectos físicos	6
			Dos aspectos subjetivos	4
			Não percebe nada	1
Total				11

*Número de participantes **Frequência de participantes por resposta

- **Dos aspectos físicos:** o paciente percebe o que se passa com ele fisicamente, isto é, que está doente ou que vai morrer, pois sente que seu corpo não está bem. Por exemplo, percebe que está diferente de seus amigos.

- **Dos aspectos subjetivos:** significa que o paciente percebe aspectos relacionados à subjetividade que envolvem todo o contexto de sua doença. Como por exemplo, percebe quando está sendo enganado, quando algo deu errado e quando o médico mostra-se desinteressado. Como também percebe, por mais que não compreenda a situação, quando recebe carinho e segurança.

- **Não percebe nada:** corresponde à crença de que o paciente enfermo não percebe nada, nem física e nem subjetivamente, sobre sua condição de saúde e os aspectos que a envolvem.

Às vezes quando a gente fala rápido demais, fala e já sai correndo de dentro do quarto, que eles percebem que a gente está querendo falar logo e sair, porque tem mais coisas pra fazer. (Ana – Residente/R1)

A criança está tão ruim que nem, (sorri) nem sabe o que tá se passando. (Fernanda – Residente/R2)

Tabela 6.24 Distribuição de respostas relacionadas à percepção do médico sobre a capacidade de compreensão da família para comunicar más notícias, apresentadas, respectivamente, por núcleo, categoria e subcategorias.

NÚCLEO TEMÁTICO	CATEGORIA TEMÁTICA	No *	SUBCATEGORIA TEMÁTICA	Freq. Part./Resp.**
Estratégias	Compreensão da família	05	Depende da escolaridade	4
			Depende do médico	1
			Depende do contexto em que a pessoa está inserida	1
			Depende da capacidade de entendimento	1
Total				07

*Número de participantes **Frequência de participantes por resposta

(...) porque é uma coisa tu falar com alguém que é analfabeto, outra coisa é tu falar com alguém que já acabou a faculdade. Isso aí não tem como negar. (Fernanda – Residente/R2)

- **Depende da escolaridade:** corresponde ao fato de que o nível de instrução da família vai influenciar na comunicação de más notícias, uma vez que se alega ser mais fácil compreendê-la quando os pais possuem um maior nível de escolaridade.

- **Depende do médico:** significa que o profissional desiste de comunicar a má notícia quando a família tem dificuldade de compreensão, o que ocorre quando ele avalia esta pelo nível de instrução, capacidade cognitiva e pelos seus aspectos culturais.

- **Depende do contexto em que a pessoa está inserida:** a compreensão da família depende do nível sócio-econômico e cultural em que está inserida.

- **Depende da capacidade de entendimento:** diz respeito ao fato de que a compreensão da má notícia depende da capacidade cognitiva dessa família.

Tu vem ali, tu prescreve, tu evolui, faz os exames, sabe, tu estás fazendo o melhor, só que às vezes tu não fala, ou tu vai tentar falar e às vezes a pessoa não entende muito, então tu acaba às vezes desistindo de falar e de insistir que a pessoa entenda. (Amanda – Residente/R1)

Tabela 6.25 Distribuição de respostas relacionadas à percepção do médico sobre a percepção da família a respeito da condição de saúde do paciente para comunicar más notícias, apresentadas, respectivamente, por núcleo, categoria e subcategorias.

NÚCLEO TEMÁTICO	CATEGORIA TEMÁTICA	No *	SUBCATEGORIA TEMÁTICA	Freq. Part./Resp.**
Estratégias	Percepção da família	04	Dos aspectos subjetivos	04
Total				04

*Número de participantes **Frequência de participantes por resposta

- **Dos aspectos subjetivos:** significa que a família, especialmente os pais, percebe aspectos relacionados à subjetividade que envolvem todo o contexto da doença do paciente. Como por exemplo, percebe quando está sendo enganada e quando o médico está comprometido.

E eu acho que é melhor do que, de repente, não tá falando e na verdade todo mundo sente, mesmo que tu não fale a família tá sentindo que alguma coisa não tá bem, né. Então eu acho que fica bem melhor, tira um pouco da ansiedade quando tu tiver conversado. (Fátima – Residente/R2)

Tabela 6.26 Distribuição de respostas relacionadas a como o médico avalia a compreensão do paciente para comunicar más notícias, apresentadas, respectivamente, por núcleo, categoria e subcategorias.

NÚCLEO TEMÁTICO	CATEGORIA TEMÁTICA	No *	SUBCATEGORIA TEMÁTICA	Freq. Part./Resp.**
Estratégias	Como avalia compreensão	13	Pela maturidade e idade	10
			Pelo convívio e diálogo	4
			Pelo bom senso	2
			Pela escolaridade	1
			Pelo nível sócio-econômico	1
			Não tem tempo e não sabe como avaliar	1
Total				19

*Número de participantes **Frequência de participantes por resposta

- **Pela maturidade e idade:** de acordo com a idade, o comportamento e a “estrutura” psicológica do paciente, percebido por meio de suas reações. Por exemplo, quando colabora com o tratamento ou quando questiona.

- **Pelo convívio e diálogo:** pelo tempo de relacionamento com o médico e quando conversa com o paciente.

- **Pelo bom senso:** significa que a avaliação é pessoal, de acordo com a intuição do profissional.

- **Pela escolaridade:** corresponde ao fato de que quem tem maior nível de instrução pode compreender melhor uma má notícia.

- **Pelo nível sócio-econômico:** significa que o nível sócio-econômico do paciente pode determinar se ele é capaz de compreender uma má notícia.

- **Não tem tempo e não sabe como avaliar:** não consegue avaliar o entendimento do paciente pois fica pouco tempo com ele, devido à falta de tempo. Da mesma forma, não sabe quais recursos utilizar para avaliar tal capacidade.

Porque às vezes a gente não sabe, passa mais corrido, não tem tanto tempo de conversar com a criança e saber do entendimento dela. Eu acho que pra criança, eu acho que é isso que ajuda [a comunicar más notícias], se a gente pudesse saber do que cada criança está entendendo em relação ao que tá acontecendo. (Fátima – Residente/R2)

6.1.14 Como avalia a relação com o paciente e a família após a comunicação de más

notícias: esta categoria descreve como o médico percebe e avalia sua relação com o paciente e a família após a comunicação de más notícias, visto que tal aspecto possibilita compreender, do ponto de vista do médico, como se dá esse processo. Foi dividida em subcategorias que são apresentadas nas tabelas e definidas a seguir.

Tabela 6.27 Distribuição de respostas relacionadas à percepção do médico sobre a relação dele com o paciente após a comunicação de más notícias, apresentadas, respectivamente, por núcleo, categoria e subcategorias.

NÚCLEO TEMÁTICO	CATEGORIA TEMÁTICA	No *	SUBCATEGORIA TEMÁTICA	Freq. Part./Resp.**
Estratégias	Relação com o paciente após comunicação	17	Relação boa	10
			Continua a mesma	7
			Depende do paciente	3
			Depende do médico	2
			Depende da situação	2
Total				24

*Número de participantes **Frequência de participantes por resposta

- **Relação boa:** significa que o vínculo com o paciente melhora, pois há mais proximidade e tranquilidade na relação.
- **Continua a mesma:** corresponde ao fato de que a relação não muda, permanecendo as mesmas características de antes e durante a comunicação de más notícias. Então, tanto pode ser uma relação boa, de confiança e apego, como pode, ao contrário, continuar sendo uma relação sem vínculo.
- **Depende do paciente:** a relação com o médico vai depender das características individuais do paciente, principalmente da reação à má notícia e da receptividade dele.
- **Depende do médico:** a forma como a notícia é comunicada e o grau de comprometimento do médico vai influenciar positiva ou negativamente na sua relação com o paciente.
- **Depende da situação:** a relação varia muito de acordo com o tipo de situação, que é particular para cada pessoa, dependendo do contexto de internação e da doença.

Acho que fica mais próxima [a relação]. Fica mais próxima porque tu tá dividindo não só o atendimento, como tá dividindo o momento [de má notícia]. Então fica mais próxima. (Luis – Médico)

Tabela 6.28 Distribuição de respostas relacionadas à percepção do médico sobre a sua relação com a família após a comunicação de más notícias, apresentadas, respectivamente, por núcleo, categoria e subcategorias.

NÚCLEO TEMÁTICO	CATEGORIA TEMÁTICA	No *	SUBCATEGORIA TEMÁTICA	Freq. Part./Resp.**
Estratégias	Relação com a família após a comunicação	10	Relação boa	7
			Depende da pessoa que recebe a notícia	6
			Relação ruim	3
			Depende da situação	1
Total				17

*Número de participantes **Frequência de participantes por resposta

- **Relação boa:** significa que o vínculo com a família melhora, especialmente com a mãe, pois há mais proximidade, cumplicidade e gratidão na relação.

- **Depende da pessoa que recebe a notícia:** a relação com o médico vai depender das características individuais da pessoa que recebe a notícia, principalmente da reação à má notícia.

- **Relação ruim:** corresponde a uma relação sem vínculo, devido primeiramente ao fato do médico sentir dificuldade em conversar e/ou lidar com as reações da família. E em segundo, pela família questionar e não gostar do trabalho do médico.

- **Depende da situação:** a relação varia muito de acordo com o tipo de situação, que é particular para cada pessoa, dependendo do contexto de internação e da doença.

Eu acredito que fortaleceu mais a relação [com a família]. Mas não foi, mas isso também, agora que eu to me lembrando, mas isso também não é com todo mundo. Teve situação também que isso não aconteceu, isso não ocorreu. (...) Então eles [a família] colocam uma expectativa a mais do que há na realidade, né. Então, quando você dá uma má notícia você acaba, é... você acaba frustrando. (Rogério – Residente/R1)

6.1.15 Como avalia a adesão do paciente ao tratamento: corresponde a como o médico percebe a influência da comunicação de más notícias e outros fatores (citados a seguir) na adesão do paciente ao tratamento. Compreende as seguintes subcategorias (ver Tabelas 6.29 e 6.30):

Tabela 6.29 Distribuição de respostas relacionadas à percepção do médico sobre a influência da comunicação de más notícias na adesão ao tratamento, apresentadas, respectivamente, por núcleo, categoria e subcategorias.

NÚCLEO TEMÁTICO	CATEGORIA TEMÁTICA	No *	SUBCATEGORIA TEMÁTICA	Freq. Part./Resp.**
Estratégias	Adesão do paciente ao tratamento	14	Depende da comunicação	9
			Não depende da comunicação	5
Total				14

*Número de participantes **Frequência de participantes por resposta

- **Depende da comunicação:** quer dizer que a comunicação de más notícias facilita a adesão do paciente ao tratamento. Cabe aqui a comunicação da família, principalmente os pais ou responsáveis, e do médico ao paciente.

- **Não depende da comunicação:** significa que a comunicação de más notícias não influencia na adesão do paciente ao tratamento, visto que ele acaba sendo compelido a aceitar e aderir.

Uma criança, sei lá, dois, três anos que não quer tomar a medicação porque o gosto é ruim, tem outros meios de tu oferecer essa medicação pra ela e não necessariamente ela precisa ficar sabendo daquilo. Mais por ela ter tipo uma aversão ao remédio. (...) depende da criança. Tem criança que “Não, não vou fazer. Não vou fazer!” (sorri) (...) e faz na marra, né (sorri). (Fernanda – Residente/R2)

Tabela 6.30 Distribuição de respostas relacionadas à percepção do médico sobre a influência de outros fatores na adesão ao tratamento, apresentadas, respectivamente, por núcleo, categoria e subcategorias.

NÚCLEO TEMÁTICO	CATEGORIA TEMÁTICA	No *	SUBCATEGORIA TEMÁTICA	Freq. Part./Resp.**
Estratégias	Outros fatores que influem na adesão	14	Família	6
			Compreensão do paciente	5
			Aspectos pessoais e de contexto do paciente	5
			Idade	3
			Médico	1
			Vínculo	1
Total				21

*Número de participantes **Frequência de participantes por resposta

Da criança eu acho que por eles a adesão seria bem menor, assim, porque quem é a criança que vai ter consciência que vai querer ficar aqui levando espetada, tomando remédio, tomando remédio que, por exemplo esses remédios quimioterápicos que fazem vomitar, que fazem eles se sentirem mal? Por eles, eles iam pra casa, porque eles não têm a real noção do que é, né? (...), eu acho que eles não têm discernimento pra, pra entender isso. Mas, se fosse pela cabecinha deles eu acho que eles não iam aderir, porque eles não iam entender a gravidade, né? Pelas cabecinhas deles, eles iam querer tá brincando, querer ir pra escola, nunca eles iam querer tá aqui fazendo um tratamento, né. (...) já tive experiência de paciente grave de que já me disse: “Tia, eu quero ir pra casa. Eu não vou morrer aqui no hospital, eu quero morrer na minha casa”, o paciente de 10 anos, sabe? Tipo assim: “Eu tô cansado”, esse tipo de coisa, “Eu tô cansado, eu não quero mais tomar esses remédios”. (...) Horrroso, né? (sorri). Era um paciente que eu gostava muito. (Luísa – Residente/R2)

- **Família:** significa a crença de que a família é a responsável pela adesão do paciente ao tratamento, especialmente os pais, e a comunicação ao paciente é vista como dispensável nesse quesito.

- **Compreensão do paciente:** abarca a idéia de que quanto maior a compreensão do paciente sobre sua condição de saúde, melhor será a sua adesão ao tratamento. Desta forma, para que ele tenha esse entendimento se faz mister a comunicação como meio para tornar o paciente consciente de sua situação, influenciando assim na adesão.

- **Aspectos pessoais e de contexto do paciente:** quer dizer que a adesão depende também das características individuais do paciente e do contexto de internação e doença, que pode influenciar na decisão por querer ou não aceitar o tratamento. O paciente, por exemplo, pode alegar cansaço da medicação ou pedir para ir embora para casa, principalmente aqueles com histórico de internação prolongada.

- **Idade:** a adesão ao tratamento depende da idade, uma vez que se acredita que pacientes maiores não dificultam tanto a adesão, em comparação com os menores, pois possuem um conhecimento maior sobre as conseqüências do tratamento. Por exemplo, o fato de que pré-adolescentes e adolescentes já possuem a noção de que parar de usar uma medicação poderia implicar em sua morte

- **Médico:** significa o médico facilitar a adesão ao tratamento, fazendo uso de outros recursos menos aversivos ao paciente. Por exemplo, uma criança que não quer tomar uma medicação por causa do sabor, pode recebê-la por outros meios.

- **Vínculo:** significa que o vínculo médico-paciente pode facilitar a adesão ao tratamento, uma vez que esta é baseada numa relação de confiança.

Eu acho que sim. Eu acho que ela [a criança] tem que ficar bem consciente do que ela tem pra poder, pra saber por que que ela tá tomando, fazendo todos os procedimentos que tem que fazer, tomando medicação, exame, consulta, essas coisas todas. (...) É, a tendência é ela aderir ao tratamento. (Diego – Residente/R2)

6.1.16 Como o médico avalia a sua própria forma de comunicar: diz respeito a como o médico percebe e julga a forma como ele próprio comunica más notícias ao paciente e à família. Quer dizer, como avalia suas habilidades comunicacionais para utilizar os recursos de que dispõe, a fim de realizar essa tarefa. Desta forma, essa categoria foi dividida em subcategorias, que são definidas e apresentadas na tabela a seguir.

Tabela 6.31 Distribuição de respostas relacionadas à avaliação do médico sobre a própria forma como comunica más notícias, apresentadas, respectivamente, por núcleo, categoria e subcategorias.

NÚCLEO TEMÁTICO	CATEGORIA TEMÁTICA	No *	SUBCATEGORIA TEMÁTICA	Freq. Part./Resp.**
Estratégias	Como avalia a sua própria forma de comunicar	13	Adequada	13
			Não tem certeza se é adequada	8
Total				21

*Número de participantes **Frequência de participantes por resposta

- **Forma adequada:** significa que considera boa, pois é uma forma de comunicação baseada no respeito e na busca pela compreensão do paciente e da família.

- **Não tem certeza se é adequada:** o médico tem dúvidas sobre a forma como comunica pois nunca teve um preparo para realizar tal tarefa e, de acordo com suas experiências, acredita que ainda tem que melhorar. Essa insegurança também está relacionada com o fato do profissional não ter nenhum parâmetro que sirva como referência para comparar com o seu modo de comunicar.

(...) porque chega assim na hora às vezes a gente fala algumas coisas que não deve falar, algumas coisas que a gente deveria falar e acaba não falando, às vezes a gente vai direto demais ao assunto ou enrola demais. (...) Olha, eu tento fazer o melhor assim. Não sei, pode ser que eu esteja fazendo erro, que eu esteja errando em alguma área, mesmo porque eu nunca tive uma aula, assim, melhor. Mas eu tento fazer o melhor pra comunicar pra pessoa. Eu acho que to indo bem. Eu acho que é por aí (risos). Posso não estar perfeita, acho que é difícil (risos). Eu não vou tá, mas eu acho que é por aí. Eu acho que é por aí. (Camila – Residente/R2)

6.1.17 Melhor forma de comunicar más notícias: corresponde à percepção do médico sobre qual seria a melhor forma de comunicar más notícias ao paciente. Engloba as seguintes subcategorias (ver Tabela 6.32):

Tabela 6.32 Distribuição de respostas relacionadas à percepção do médico sobre a melhor forma de comunicar más notícias ao paciente, apresentadas, respectivamente, por núcleo, categoria e subcategorias.

NÚCLEO TEMÁTICO	CATEGORIA TEMÁTICA	No *	SUBCATEGORIA TEMÁTICA	Freq. Part./Resp.**
Estratégias	Melhor forma de comunicar	15	Com sensibilidade	6
			Com sinceridade	5
			De forma compreensível	4
			Não existe	3
			Não comunicando o paciente	2
			Com preparação	2
			Sendo persuasivo	1
Total				23

*Número de participantes **Frequência de participantes por resposta

[melhor forma de comunicar] através dos pais. Não diretamente.(...) Não diretamente, através dos pais ou das pessoas mais próximas. (Pedro – Residente/R1)

- **Com sensibilidade:** significa comunicar o paciente importando-se com o que ele sente e a situação em que vive. Isto é, levando em conta os aspectos pessoais e de contexto do paciente ao comunicar uma má notícia, demonstrando respeito, carinho e disponibilidade. Por exemplo: comunicar sem pressa e comunicar sem tirar a esperança do paciente.
- **Com sinceridade:** corresponde a falar a verdade ao paciente, comunicando realmente o que aconteceu, o que está acontecendo e o que pode ocorrer, assim como os motivos.
- **De forma compreensível:** é considerar o grau de entendimento do paciente, utilizando recursos para facilitar a sua compreensão, bem como comunicar sem o uso de termos médicos.
- **Não existe:** significa que não há uma forma que seja a melhor para comunicar más notícias, ou seja, não tem como ter uma regra ou uma forma ideal para realizar essa tarefa. Deve ser feito de acordo com as particularidades de cada situação.
- **Não comunicando o paciente:** quer dizer que a melhor forma de comunicar uma má notícia é fazê-lo diretamente aos pais ou responsável, e não ao paciente, uma vez que essa tarefa quem deve realizar são os próprios pais.
- **Com preparação:** necessidade do médico preparar-se antes da comunicação, para saber como realizar essa tarefa estando de acordo com as características individuais e contextuais do paciente que recebe a notícia. Por exemplo: ter conhecimento do grau de entendimento que o paciente já tem da doença.
- **Sendo persuasivo:** convencer o paciente de que aquilo que está comunicando é o melhor para ele.

Pra criança tem que ser de uma maneira mais simbólica. Tu não precisa usar termos médicos. Pode usar coisas que façam parte do entendimento dela, pode usar uma boneca, por exemplo, usar um objeto de transição pra comunicar: “Olha, a boneca tá com problema aqui na barriguinha... e pá, pá, pá... e ela vai ter um sofrimento muito grande, porque isso aí vai, né, pode evoluir mal” e tal. E aí tu usa a boneca, como se a boneca estivesse sofrendo e a partir daí da... faz a conexão, faz a analogia: “Olha, a boneca tá passando pelo mesmo processo que você”. Então aí ele entendeu o que a boneca tava passando e daí ele começa a sentir a mesma coisa... ou o boneco, né, o ursinho (sorri)... power rangers (risos). (Luis –Médico)

6.1.18 Quem indica para comunicar: diz respeito a quem o médico considera capacitado para comunicar más notícias à criança e ao adolescente, no seu lugar. Inclui as seguintes subcategorias (ver Tabela 6.33):

Tabela 6.33 Distribuição de respostas relacionadas a quem o médico considera capacitado para comunicar más notícias ao paciente no seu lugar, apresentadas, respectivamente, por núcleo, categoria e subcategorias.

NÚCLEO TEMÁTICO	CATEGORIA TEMÁTICA	No *	SUBCATEGORIA TEMÁTICA	Freq. Part./Resp.**
Estratégias	Quem indica para comunicar no seu lugar	18	Outro médico	12
			Família	10
			Prefere não delegar a ninguém	8
			Psicólogo	5
			Pessoa com vínculo	4
			Assistente social	3
			Enfermeiro	2
			Equipe multidisciplinar	2
			Psiquiatra	1
Total				47

*Número de participantes **Frequência de participantes por resposta

- **Outro médico:** significa que quem seria capacitado para comunicar más notícias é um médico, visto que este é quem provavelmente está inteirado do caso e é a pessoa responsável pelo paciente.

- **Família:** as pessoas mais indicadas para comunicar são as pessoas da família do paciente, especialmente os pais, sob a alegação de que seria melhor recebida.

- **Prefere não delegar a ninguém:** quer dizer que não deseja delegar a comunicação para outro profissional, inclusive outro médico, visto que prefere realizar essa tarefa diretamente com o paciente por se sentir a pessoa responsável pelo seu acompanhamento. Além disso, considera que um médico sem vínculo com o paciente ou sem preparo é o menos indicado para comunicar. Outros profissionais podem até participar da comunicação, mas não seriam eles que revelariam a má notícia. E a equipe de suporte, como psicólogos e assistentes sociais, acompanharia esse processo dando apoio ao paciente após a comunicação.

- **Psicólogo:** significa que o psicólogo é um profissional capacitado para comunicar más notícias ao paciente, principalmente aquele profissional que já acompanha a criança e sua família.

- **Pessoa com vínculo:** indica uma pessoa que tem mais vínculo com o paciente, principalmente que ele confie e se sinta seguro e tranquilo. Pode ser alguém da família, um amigo ou um profissional.

- **Assistente social:** é indicado para comunicar má notícia ao paciente por saber lidar com essas situações de más notícias.

- **Enfermeiro:** pelo fato do enfermeiro estar assiduamente presente na internação do paciente, o que gera proximidade e, conseqüentemente, facilita a comunicação de más notícias.
- **Equipe multidisciplinar:** corresponde ao fato de que uma equipe está capacitada para comunicar más notícias ao paciente, uma vez que cada profissional pode trabalhar diferentes aspectos no momento da revelação. Por exemplo, o médico oferece o suporte medicinal, o psicólogo proporciona o apoio psicológico.
- **Psiquiatra:** também é capacitado para ajudar na comunicação de más notícias ao paciente.

(...) o médico é mais difícil [de comunicar], porque a gente às vezes vê muito rápido a criança. Se é uma criança que fica mais tempo, tipo um mês, um mês e pouco, aí acaba criando vínculo, mas senão é muito difícil. Ai tu vai ser como mau, uma pessoa que veio e simplesmente mandou fazer, me picar um monte, me furar um monte e ainda me disse, me deu uma notícia ruim. Então não dá. Então eu acho que não vale a pena, acho que tem que deixar os pais conversarem do jeitinho deles. Eles já sabem o jeitinho da criança e tal. (...) Mas uma coisa que eu acho que tem que ser reforçada é essa questão da relação mesmo, da relação médico-paciente, uma coisa que tem que ser resgatada, tem que ser bem, tem que ser reforçada, tanto nas escolas médicas, quanto no dia-a-dia da gente. Porque às vezes a gente passa tão correndo e a gente acaba deixando um pouco de lado e às vezes desliza, escapa. (Amanda – Residente/R1)

Quanto aos resultados da categoria que aborda a **definição de más notícias**, os participantes assinalaram a diferença entre más notícias melhores e más notícias piores. Tal divisão alude que notícias como situação de dor, diagnóstico em geral, seqüelas leves e moderadas, tratamento permanente e internação, são consideradas como informações ruins. Mas não tão más quanto notícias de situação de gravidade, diagnóstico de câncer e morte. Em ambos os casos quase a metade do número de profissionais definiu más notícias melhores (N=08) e piores (N=07).

Existem alguns aspectos que devem ser considerados importantes pelos médicos ao comunicar más notícias. Dentre todos os citados, a idade do paciente foi apontada como o **pré-requisito** mais importante (N=10) ao comunicar más notícias para a criança e o adolescente. Em seguida, os mais assinalados como requisito importante a ser considerado ao comunicar foram os aspectos pessoais e do contexto do paciente (N=09), entendimento (N=07), esperança (N=07), estado emocional (N=06), relação (N=06) e privacidade (N=04).

Nesse contexto, **quem costuma comunicar** más notícias para o paciente e a família são os médicos responsáveis pela pessoa enferma, que pode ser o médico *staff* ou outros médicos e residentes que estejam acima do segundo ano de residência. Apenas um profissional assinalou que quem comunica a má notícia deve ser o médico que tem mais afinidade com o paciente e a família.

No que diz respeito à **forma como o médico comunica más notícias**, a maior parte dos profissionais respondeu que deve ser com sinceridade (N=15), acolhimento (N=08) e de forma gradual (N=07). Também se destacou o fato de comunicar a má notícia apenas aos pais, deixando a cargo deles informar o paciente (N=06). Outro aspecto relevante foi a mudança de conduta do médico ao comunicar, que vai depender do tipo de situação (N=05).

Especificamente na forma como o médico comunica à criança e ao adolescente, constatou-se que comunicar com linguagem compreensível e suavemente foram as formas mais enfatizadas pelos participantes, com nove e sete respostas, respectivamente. Além dessas, foram citadas outras maneiras de comunicar, como por exemplo: uso de metáforas, diretamente, gradualmente e com uso de brincadeiras, tendo todas elas, quatro respostas e, apenas a última, três. As formas mais comuns do médico comunicar à família foram “suavemente” e “gradualmente”, com quatro e três respostas, respectivamente.

Sobre **o que o médico comunica** para a criança e o adolescente, observou-se que a maioria das respostas citadas referiram-se a procedimento, exame, tratamento e seus motivos (N=18). Enquanto que notícias graves foram destacadas apenas por dois participantes, mas estas somente seriam comunicadas ao adolescente. O conteúdo da comunicação para a família contempla todas as informações, mencionadas unanimemente pelos profissionais às notícias graves e não graves. Ou seja, todas as informações são comunicadas à família, independente da gravidade, e ao contrário, para o paciente, costuma-se comunicar as informações consideradas “más notícias melhores”. Vale lembrar que o conteúdo da comunicação refere-se ao que o médico comunica, comunicou ou comunicaria, pois esta categoria exclui a noção da frequência em que o profissional revela essas informações ao paciente e de quando ocorreu.

Nesse sentido, pode-se averiguar a partir dos resultados **para quem o médico costuma comunicar más notícias**, que a família foi a grande favorita, com dezoito respostas, enquanto o paciente foi mencionado por sete, de um total de dezoito participantes. Nesse quesito, pode-se perceber que alguns participantes (N=11) que comunicam à família, especificamente aos pais, não costumam realizar essa tarefa com o paciente. Isso não quer dizer que os médicos nunca comunicam à criança e/ou ao adolescente, mas sim que não estão habituados a fazê-lo no dia-a-dia. Vale ressaltar que os profissionais que comunicam ao paciente, o fazem dependendo do seu bom senso, do tipo de má notícia e/ou porque acreditam no direito à informação.

Sobre **quando o médico comunica más notícias ao paciente**, a maioria dos participantes realiza essa tarefa quando tem certeza da doença (N=14). Também foram destacadas as situações de comunicar a má notícia quando o paciente questiona, quando os

pais e o paciente estão juntos e quando o médico suspeita da doença, sendo as primeiras com três e a última com duas respostas.

Quanto aos resultados sobre as **reações do paciente**, em geral foram percebidas pelo médico como dependente da maturidade (N=6) e do contexto (N=3) da pessoa que recebe a notícia. A reação mais favorável do paciente é a aceitação, com dez respostas. As reações de participação, aproximação e compreensão tiveram quatro, três e duas respostas, respectivamente. Por sua vez, entre as reações desfavoráveis a que mais se destacou foi o choro, com catorze respostas. Também apresentaram reações de tristeza e raiva (com 9 respostas cada), medo (N=07), negação (N=06) e ansiedade (N=05). As reações de não compreensão, não participação e culpa tiveram poucas respostas, com quatro, três e duas, respectivamente.

As **reações da família** foram apreendidas pelo médico, em geral, como dependentes da pessoa, do contexto e da notícia. Isto é, o tipo de reação vai depender de todos esses aspectos. Desta forma, a reação favorável mais citada foi a aceitação, com sete respostas. As reações de compreensão e participação tiveram três respostas, enquanto que as de agradecimento e alívio tiveram dois e uma, respectivamente. Das reações desfavoráveis, a tristeza, a negação e o choro foram as mais mencionadas, com nove, nove e oito respostas, respectivamente. Além dessas, apareceram ansiedade (N=07), desespero (N=05) e revolta (N=4). As menos citadas foram as reações de frustração e impotência, com duas respostas, não compreensão e indiferença, ambas com uma resposta.

No que diz respeito a **como o médico lida com as reações** do paciente e da família, com a frequência de treze respostas, a maioria dos participantes disse que lida fornecendo apoio. Em seguida pode-se observar que o médico lida com indiferença para as reações (N=08) e, contrariamente, com consideração (N=07) e com envolvimento emocional (N=6).

Por sua vez, os resultados anteriores mostraram que não é comum comunicar más notícias ao paciente, assim essa última categoria faz menção aos **motivos** que levam o médico a não realizar essa tarefa, principalmente quando se trata de “más notícias ruins”. A maioria dos participantes enfatizou não comunicar para não tirar a esperança e deprimir o paciente (N=14). Também se destacou como motivo que o paciente não tem capacidade de entendimento e maturidade para saber de uma má notícia, com onze respostas. Além disso, a não comunicação ocorreu por motivos pessoais e culturais do médico (N=10), sendo que as razões foram baseadas em suas próprias crenças e valores. E por último, outro motivo para não revelar uma má notícia foi o respeito do médico pela decisão da família em não comunicar ao paciente, que apresentou três respostas.

No que diz respeito a **o que o médico oferece** para o paciente e sua família no momento da comunicação de más notícias, a grande maioria refere que proporciona apoio emocional (N=17) e sinceridade (N=15). Em seguida, com 11 respostas, ofereceu-se esclarecimento à pessoa que recebeu a notícia. Também foi mencionado o oferecimento de suporte técnico e autonomia, sendo o primeiro com quatro e o último com duas respostas.

De acordo com os entrevistados, a maioria (N=13) percebe que a **capacidade de compreensão do paciente** sobre o que é comunicado depende do nível de maturidade. Alguns médicos concordam que o paciente **percebe** os aspectos físicos (N=06) e subjetivos (N=04) de sua condição de saúde. Isto é, na medida em que aumenta a maturidade física, cognitiva e psicológica do paciente, acredita-se que, considerando o desenvolvimento normal do ser humano, este passa a ter uma maior capacidade de compreensão e percepção. Desta forma, pode-se deduzir que tanto a criança quanto o adolescente podem perceber e compreender o que se passa consigo mesmo, quanto ao seu adoecimento, bem como o contexto de internação à sua volta, de acordo com seu nível de maturidade.

Quanto à **compreensão da família** sobre uma má notícia e a **percepção** a respeito da condição de saúde do paciente, os médicos (N=04) percebem que o entendimento depende, principalmente, do nível de escolaridade, mas que, independente do seu grau de instrução, alguns relataram (N=04) que a família possui capacidade de perceber os aspectos relacionados à subjetividade que envolve todo o contexto da doença do paciente.

A partir dos resultados, pode-se constatar que a **relação do médico com o paciente** após a comunicação de más notícias foi boa para grande parte dos participantes. Mas sete alegaram que continuou a mesma, o que significa que pode ser uma relação boa, ruim ou oscilar entre as duas. Outros mencionaram que depende do paciente (N=03), do médico (N=02) ou da situação de doença (N=02) para que seja uma boa relação. Da mesma forma, a **relação do médico com a família** após a comunicação foi considerada boa por sete participantes, mas alguns relataram (N=06) que ela depende exclusivamente da pessoa que recebe a notícia. Além disso, três médicos referiram ser ruim a relação com a família, devido a algumas dificuldades encontradas no processo de revelação da má notícia. Apenas um médico mencionou que a relação depende da situação de internação e de doença.

Uma parte dos médicos (N=09) acredita que a **adesão do paciente ao tratamento** depende da comunicação, quando lhe fossem reveladas as más notícias sobre sua condição de saúde. Entretanto, cinco profissionais mencionaram que a adesão não depende da comunicação. Porém, todos concordaram que outros aspectos influem. O mais citado (N=06) foi a família, como um fator que pode ser determinante na adesão do paciente ao tratamento.

Em seguida foi considerado que a compreensão do paciente sobre sua condição de saúde (N=05) e os aspectos pessoais e de contexto (N=05) influenciam na adesão. A questão da idade (N=03), do médico (N=01) e do vínculo (N=01) também afeta a adesão para alguns participantes.

Apesar do sofrimento em comunicar más notícias, que será apresentado posteriormente, a maioria dos médicos (N=13) **avaliou a forma como comunica** de maneira positiva. No entanto, oito participantes tiveram dúvidas se essa forma é adequada.

Por sua vez, doze profissionais mencionaram que existe uma **melhor forma de comunicar** más notícias, enquanto que três acreditaram não haver. Os médicos citaram que essa deveria ser feita com sensibilidade (N=06), com sinceridade (N=05), de forma compreensível (N=04) e com preparação (N=02). Também alegaram que uma melhor forma de comunicar seria não revelando a má notícia diretamente ao paciente e sendo persuasivo, com duas e uma resposta, respectivamente.

Por fim, os participantes relataram **quem eles consideram capacitados para comunicar más notícias** em seus lugares. Apesar de oito pessoas preferirem não delegar essa tarefa a ninguém, ainda assim alguns opinaram sobre quem poderia substituí-los. Destes, grande parte (N=12) indicaria outro médico para comunicar o seu paciente, mas dez também indicariam a família. Também foram indicados para comunicar no lugar do médico, o psicólogo (N=05), o assistente social (N=03), o enfermeiro (N=02) e o psiquiatra (N=01). Além disso, foi mencionado que qualquer pessoa que tenha vínculo com o paciente (N=04) seria capacitada para revelar uma má notícia. E dois médicos referiram que uma equipe multidisciplinar estaria capacitada para realizar essa tarefa.

6.2 Núcleo temático 2: RECURSOS

O tema refere-se aos recursos profissionais e pessoais do médico para lidar com a tarefa de comunicar más notícias à criança e ao adolescente. Isto é, refere-se às possibilidades e artifícios psíquicos, físicos, afetivos e contextuais que o profissional possui para perceber e enfrentar todo esse processo de comunicação ao paciente. Deste modo, corresponde também ao aprendizado recebido, ou não, durante a formação do profissional de medicina no que diz respeito à comunicação de más notícias e à importância desse ensino na sua formação. Além disso, engloba as motivações do médico na escolha de sua especialidade. Nesse sentido, esse núcleo foi dividido em dois eixos: os recursos profissionais e recursos pessoais. Os primeiros incluem as categorias que tratam sobre motivos da escolha da especialidade, capacitação e contexto de internação. Por sua vez, os recursos pessoais mencionam as seguintes categorias:

como o médico se sente e como lida com seus sentimentos. Todas essas serão definidas e apresentadas nas tabelas a seguir.

6.2.1 RECURSOS PROFISSIONAIS

6.2.1.1 Motivos da escolha: refere-se às razões que levaram os médicos e os residentes já decididos a optar pela especialidade médica. Foram divididos em subcategorias que podem ser visualizadas na tabela a seguir.

Tabela 6.34 Distribuição de respostas relacionadas aos motivos da escolha da área que o profissional trabalha ou pretende trabalhar, apresentadas, respectivamente, por núcleo, categoria e subcategorias.

NÚCLEO TEMÁTICO	CATEGORIA TEMÁTICA	No *	SUBCATEGORIA TEMÁTICA	Freq. Part./Resp.**
Recursos	Motivos da escolha	14	Por gostar de características da sub-especialidade	12
			Por altruísmo	4
			Por não querer trabalhar com doenças terminais e UTI	2
			Por acaso	2
			Por ter experiência anterior com a área	2
			Por ter casos de doença na família	1
			Total	23

*Número de participantes **Frequência de participantes por resposta

- **Por gostar de características da especialidade:** diz respeito à afinidade ou gosto por alguns aspectos constitutivos de determinada sub-especialidade ou pelo que ela proporciona.
- **Por altruísmo:** significa a satisfação em poder ajudar o paciente.
- **Por não querer trabalhar com doenças terminais e UTI:** prefere evitar trabalhar com pacientes terminais ou em um contexto no qual tenha de comunicar muitas más notícias.
- **Por acaso:** não sabe os motivos que levaram à escolha pela sub-especialidade.
- **Por ter experiência anterior com a área:** já havia trabalhado na sub-especialidade escolhida durante a residência.
- **Por ter casos de doença na família:** ocorrências da mesma doença na família influenciaram na escolha.

Que como pediatra geral já não dá mais pra ficar. Então a gente acaba sempre tendo que fazer outra sub-especialidade. (...) quanto mais tu conseguir te especializar, mais campo de trabalho tu vai ter. (Amanda – Residente/R1)

6.2.1.2 Capacitação: refere-se ao aprendizado recebido durante a formação acadêmica e profissional sobre comunicação de más notícias para criança e adolescente, como também sua importância para os participantes. Essa categoria foi dividida em cinco grupos, como mostram as Tabelas 6.35 a 6.39. O primeiro refere-se aos participantes que receberam algum tipo de aprendizado durante a formação, enquanto que o segundo grupo menciona os profissionais que não se sentem capacitados. Outros grupos relacionam a importância e relevância da capacitação para a formação profissional dos médicos. E por último, estão descritos os aspectos considerados importantes que devem estar incluídos na formação do profissional para capacitá-lo a comunicar más notícias à criança e ao adolescente.

Tabela 6.35 Distribuição de respostas relacionadas à capacitação do médico durante a formação acadêmica e profissional para comunicar más notícias, apresentadas, respectivamente, por núcleo, categoria e subcategorias.

NÚCLEO TEMÁTICO	CATEGORIA TEMÁTICA	No *	SUBCATEGORIA TEMÁTICA	Freq. Part./Resp.**
Recursos	Capacitação: teve aprendizado	11	Graduação	6
			Especialização	4
			Informalidade	3
Total				14

*Número de participantes **Frequência de participantes por resposta

- **Graduação:** teve aula sobre comunicação de más notícias de forma geral, na qual abordava temas relacionados ao assunto, como ética, relação médico-paciente e morte. Além disso, alega-se que as disciplinas de psicologia e psiquiatria proporcionam aprendizado nessa temática.

- **Especialização:** o ensinamento sobre comunicação de más notícias advém mais da prática do que da teoria, de forma geral ou específica, dependendo do tipo de especialidade.

- **Informalidade:** obteve aprendizado por meio de conversas informais com professores e outros profissionais, além do autodidatismo.

(...) agora que eu me lembre acho que nunca foi abordado esse tema assim de, é... no máximo assim é... tipo assim, uma aula expositiva, alguma coisa assim não. No caso assim só conversando com professores, com outros profissionais. Mais assim um bate papo sobre esse assunto. Mas, muito difícil assim, que a gente acaba, quando aluno, até quando a gente passa no último ano, a gente acaba se preocupar, se preocupa muito mais com detalhes técnicos. Esse outro lado assim é difícil, você não, você não, parece que não cai a ficha. Então, olha, sinceramente, não teve [capacitação]. (Rogério – Residente/R1)

Tabela 6.36 Distribuição de respostas relacionadas à capacitação insuficiente do médico durante a formação acadêmica e profissional para comunicar más notícias, apresentadas, respectivamente, por núcleo, categoria e subcategorias.

NÚCLEO TEMÁTICO	CATEGORIA TEMÁTICA	No *	SUBCATEGORIA TEMÁTICA	Freq. Part./Resp.**
Recursos	Capacitação: não se sentem capacitados	15	Formação acadêmica e profissional não capacitou	12
			Aprendeu com experiência de vida	10
Total				22

*Número de participantes **Frequência de participantes por resposta

- **Formação acadêmica e profissional não capacitou:** não houve aprendizado sobre comunicação de más notícias ou, quando houve, foi precário, sendo mencionado o tecnicismo e o ensino escasso em psicologia na formação médica.

- **Aprendeu com experiência de vida:** apesar de não receber capacitação durante a formação profissional, alega-se que a experiência de vida proporcionou aprendizado nesse sentido. Por experiência de vida entende-se a vida familiar, educação, contexto cultural, religiosidade, doença, dentre outros aspectos, como a experiência de ver outros profissionais comunicarem.

Durante a formação acadêmica não existe formalmente uma educação nesse sentido, em dar más notícias. A gente vai aprendendo com a prática. Durante a residência, em pediatria é que a gente começa a lidar com essas situações. Mas não existe um programa de treinamento nesse sentido. Que é uma falha. (Ricardo – Médico)

Tabela 6.37 Distribuição de respostas relacionadas à importância da capacitação para o médico durante a formação acadêmica e profissional para comunicar más notícias, apresentadas, respectivamente, por núcleo, categoria e subcategorias.

NÚCLEO TEMÁTICO	CATEGORIA TEMÁTICA	No *	SUBCATEGORIA TEMÁTICA	Freq. Part./Resp.**
Recursos	Importância da capacitação	07	Necessidade de capacitação	07
Total				07

*Número de participantes **Frequência de participantes por resposta

- **Necessidade de capacitação:** refere-se à importância da capacitação na formação médica, uma vez que houve necessidade de comunicar más notícias mas reconheceu-se dificuldade e despreparo para a tarefa.

(...) mas acredito que todos os profissionais que tu vai achar vão responder que se sentem despreparados ou que não sabem como fazer. (Maurício – Médico)

Tabela 6.38 Distribuição de respostas relacionadas à irrelevância da capacitação para o médico durante a formação acadêmica e profissional para comunicar más notícias, apresentadas, respectivamente, por núcleo, categoria e subcategorias.

NÚCLEO TEMÁTICO	CATEGORIA TEMÁTICA	No *	SUBCATEGORIA TEMÁTICA	Freq. Part./Resp.**
Recursos	Irrelevância da capacitação	14	Aprende com a experiência	10
			Comunica usando do “bom senso”	4
			Considera que já sabe comunicar	3
Total				17

*Número de participantes **Frequência de participantes por resposta

- **Aprende com a experiência:** idéia de que o aprendizado para comunicar más notícias somente acontece por meio da prática, no decorrer do tempo.
- **Comunica usando do “bom senso”:** fica a critério pessoal saber como comunicar más notícias.
- **Considera que já sabe comunicar:** não sente necessidade de aprender alguma técnica, teoria ou protocolo sobre comunicação de más notícias.

Não penso que foi na escola que eu aprendi isso. Acho que foi familiar e... escola da vida, vamos dizer assim. Mas não que tenha um tema que eu tenha aprendido e que tenha sido desenvolvido, nem na escola, nem aqui dentro, a gente não vê isso assim. Talvez eu não tenha buscado também. (...) Acho que vem ao natural. (Maurício – Médico)

Eu acho que pra maioria dos médicos em geral, pediatra ou outra especialidade, vai mais no bom senso mesmo. (Pedro – Residente/R1)

Tabela 6.39 Distribuição de respostas relacionadas ao que deveria ser incluído na formação acadêmica e profissional, apresentadas, respectivamente, por núcleo, categoria e subcategorias.

NÚCLEO TEMÁTICO	CATEGORIA TEMÁTICA	No *	SUBCATEGORIA TEMÁTICA	Freq. Part./Resp.**
Recursos	Deveria ter na formação	17	Teoria e prática sobre comunicação de más notícias e outras questões relacionadas a essa temática	14
			Ciências humanas	9
			Discussão e compartilhamento de experiências com outros profissionais	3
			Ter acompanhamento psicológico	2
			Não tem nada para acrescentar	2
Total				30

*Número de participantes **Frequência de participantes por resposta

- **Teoria e prática sobre comunicação de más notícias e outras questões relacionadas a essa temática:** ensino da comunicação de más notícias em nível teórico e prático,

ênfatizando-se como, o que e quando comunicar, em especial, se o paciente for criança. Além disso, ensinar a lidar com a morte e compreender o processo de luto.

- **Ciências humanas:** enfoca a parte humana no currículo do curso de medicina, principalmente as disciplinas de psicologia e psiquiatria.
- **Discussão e compartilhamento de experiências com outros profissionais:** busca por orientação e consenso na melhor maneira de abordar o paciente.
- **Ter acompanhamento psicológico:** é importante que o médico saiba como lidar com a situação de comunicar más notícias.
- **Não tem nada para acrescentar:** alega-se ter recebido aprendizagem suficiente durante a graduação e residência sobre essa temática.

Eu acho que de repente um vínculo maior com a psicologia ou com a psiquiatria, de como abordar o paciente, principalmente adolescente que tem capacidade de entender, embora algumas crianças menores também entendam, e a família. (...) Isso na verdade eu não aprendi. Eu aprendi lá na residência, de ver os outros médicos abordando esse tema com os familiares, com os pacientes, né. Que também na própria residência tinha uma psicóloga, tinha psiquiatra, mas não tinha assim um momento xis (X) pra discutir esses assuntos. A gente ia na verdade no dia-a-dia, tava precisando de apoio aí chamava. Não tem assim um momento pra gente sentar e ver como é que a gente vai fazer, isso não tem, não tinha e nem tem, eu sei que nem tem ainda. (Carolina – Médica)

6.2.1.3 Contexto de internação: diz respeito aos recursos que o contexto de internação oferece ao médico, a fim de ajudá-lo no processo de comunicação de más notícias. Desta forma, compreende as seguintes subcategorias:

Tabela 6.40 Distribuição de respostas relacionadas à percepção do médico sobre o contexto de internação do paciente relacionado à equipe, apresentadas, respectivamente, por núcleo, categoria e subcategorias.

NÚCLEO TEMÁTICO	CATEGORIA TEMÁTICA	No *	SUBCATEGORIA TEMÁTICA	Freq. Part./Resp.**
Recursos	Contexto de internação	11	Sem preparo para comunicar	5
			Boa equipe multidisciplinar	5
			Boa estrutura técnica	2
Total				12

*Número de participantes **Frequência de participantes por resposta

- **Sem preparo para comunicar:** contexto de internação possui profissionais não capacitados para comunicar más notícias e não comprometidos em melhorar essa situação. Além do mais, não possui uma equipe de suporte em vários setores do hospital, dificultando o apoio e a segurança do profissional, do paciente e da família no processo de revelação de uma má

notícia. Outro fator ainda mencionado, são os residentes que se sentem despreparados pois, quem acaba comunicando são seus chefes, sem dar oportunidade para os menos experientes também realizarem essa tarefa.

- **Boa equipe multidisciplinar:** significa que facilita comunicar por ter uma equipe multidisciplinar que oferece apoio técnico e emocional ao paciente, à família e ao médico. Como por exemplo, o apoio do serviço social.

- **Boa estrutura técnica:** corresponde a um contexto com recursos técnicos que facilitam o trabalho do médico para melhorar a qualidade de vida do paciente e a cura. Proporciona segurança ao médico no momento de comunicar.

E mesmo aqui, né, a gente não tem, a gente não tem uma equipe de, de cuidados paliativos, que precisaria ter, a gente não tem uma equipe de psicólogos e de psiquiatras acompanhando o tempo inteiro. Então como é que você vai querer fazer cuidados paliativos onde você não tem a retaguarda pra isso, né!? Então não dá, então é isso. (Rosana – Médica)

6.2.2 RECURSOS PESSOAIS

6.2.2.1 Como se sente: esta categoria apresenta o sentimento do médico ao comunicar más notícias, principalmente à criança e ao adolescente. A Tabela 6.41 apresenta as subcategorias em que é dividido e em seguida suas definições.

Péssima. É assim... como é que eu vou dizer... impotente. Acho que a palavra melhor é ser impotente, de não conseguir dar pra aquela família o que as expectativas que ela e eu gostaria, que era de uma cura. Então é uma impotência muito grande de você saber que você não tem mais o que fazer, mesmo que tenha tentado tudo que tens pra se fazer e... eu acho uma impotência muito grande, frustrante, é sofrido pra mim, muito sofrido, vontade de sair correndo, ir embora e não voltar mais. Mas, a maior sensação é de impotência mesmo. (Carolina – Médica)

Tabela 6.41 Distribuição de respostas relacionadas a como o médico se sente ao comunicar más notícias, apresentadas, respectivamente, por núcleo, categoria e subcategorias.

NÚCLEO TEMÁTICO	CATEGORIA TEMÁTICA	No *	SUBCATEGORIA TEMÁTICA	Freq. Part./Resp.**
Recursos	Como se sente	18	Sofrimento	18
			Responsável	10
			Frustração e impotência	9
			Satisfação	7
			Evitação	4
			Depende do caso	3
			Falta de suporte psicológico	2
			Falta de capacitação	2
Total				55

*Número de participantes **Frequência de participantes por resposta

- **Sofrimento:** significa um estado em que aparecem sentimentos de tristeza, culpa, constrangimento, insegurança, ansiedade e perda, que tornam a realização da tarefa de comunicar más notícias muito difícil.
- **Responsável:** sentimento de obrigação ou dever de comunicar a má notícia e de fazê-la da melhor forma possível, uma vez que se sente responsável pelo paciente e sua família, que depositaram confiança no médico.
- **Frustração e impotência:** sensação de inutilidade, fracasso, desânimo e derrota por não conseguir amenizar a dor do paciente e da família, de fazer o melhor por eles e até mesmo de conseguir a cura.
- **Satisfação:** Sentimento de alívio, alegria e tranquilidade por fazer a sua obrigação de comunicar, por poder ajudar, tentando diminuir o sofrimento do paciente e da família, e por saber que fez tudo o que podia independente da má notícia.
- **Evitação:** corresponde a uma vontade de fugir e evitar, explícita no discurso do participante, da desagradável situação de comunicar uma má notícia ao paciente, principalmente uma criança.
- **Depende do caso:** os sentimentos mobilizados no médico dependem da reação do paciente, isto é, da forma como este encara a má notícia.
- **Falta de suporte psicológico:** necessidade de ajuda psicológica para realizar a tarefa de comunicar más notícias ao paciente, principalmente em notícias graves.
- **Falta de capacitação:** Sente falta de preparo para comunicar más notícias ao paciente.

(...) eu acho terrível, eu tenho bastante dificuldade de lidar com, com esse tipo de situação, assim. Se eu pudesse evitar (sorri), mas foi o que eu escolhi, né, foi o que eu escolhi viver, então a gente tem que aprender. (Luísa – Residente/R2)

(...) porque a gente fica meio perdido assim. (Helena – Médica)

6.2.2.2 Como lida com seus sentimentos: expressa como o médico lida com seus sentimentos, mobilizados no momento da comunicação de más notícias. Essa categoria pode ser vista na Tabela 6.42 e compreende as seguintes subcategorias:

- **Guarda para si e supera sozinho:** não expressa o que está sentindo durante a comunicação, procurando superar-se, “dando conta sozinho” do que está experienciando. Por exemplo: vai amadurecendo a idéia, pensa que tem que vencer as barreiras, fica o outro dia pensativo,

“coloca na cabeça” que faz parte da profissão e pensa que tem que ter noção de que fez tudo o que podia.

- **Pede ajuda de outro profissional ou de sua família:** quando não se sente bem, desabafa com outro médico ou com alguém de sua família. Ou quando sente que não vai conseguir lidar sozinho com a comunicação, pede ajuda para outro profissional, que seria, por exemplo, um médico, um psicólogo ou assistente social.

- **Sensibiliza-se:** expressa o que sente, a ponto de não conseguir separar o lado emocional do profissional. Porém, apesar de tentar não sofrer, deseja não perder essa sensibilidade. Por exemplo: choro, tristeza.

- **Com indiferença:** o médico procura ser impessoal frente aos seus sentimentos, não se envolvendo e não demonstrando.

(...) eu quero aprender a lidar da melhor forma possível, mas não quero me tornar indiferente, porque eu prefiro chorar um pouco, mas saber que eu me importo com a pessoa, sabe, com o paciente, mesmo que isso doa em mim, do que eu ser uma, uma pedra de gelo, não doe em mim, mas também não demonstrar sentimento nenhum por ela. (Luísa – Residente/R2)

Tabela 6.42 Distribuição de respostas relacionadas a como o médico lida com seus sentimentos ao comunicar más notícias, apresentadas, respectivamente, por núcleo, categoria e subcategorias.

NÚCLEO TEMÁTICO	CATEGORIA TEMÁTICA	No *	SUBCATEGORIA TEMÁTICA	Freq. Part./Resp.**
Recursos	Como lida com seus sentimentos	18	Guarda para si e supera sozinho	9
			Pede ajuda de outro profissional ou de sua família	9
			Sensibiliza-se	7
			Com indiferença	6
Total				31

*Número de participantes **Frequência de participantes por resposta

Sim, dá vontade de chorar, tudo. Mas, tu não pode demonstrar fraqueza, né, pra criança. Então, eu procuro falar de uma maneira séria, com respeito e sem demonstrar nenhum tipo de instabilidade emocional. (Paulo – Residente/R1)

A maioria dos participantes **optou pela sub-especialidade** de acordo com as características de sua preferência, que são, de maneira geral, relatadas como constitutivas de resolubilidade, tranqüilidade e vínculo. Essas características são muito mais citadas que aquelas relacionadas ao sofrimento. Vale ressaltar que quatro pessoas escolheram a sub-especialidade pelo desejo de ajudar pessoas, enquanto dois participantes foram motivados por não querer lidar, no cotidiano de seu trabalho, com a comunicação de más notícias.

Com relação à **capacitação**, também a maioria dos participantes (N=11) refere ter tido algum tipo de aprendizado, seja na graduação, na especialização ou na informalidade. No entanto, essa capacitação foi considerada precária ou nem existiu para grande parte dos profissionais (N=15) durante a formação acadêmica e profissional. Destes, dez alegaram que acabaram aprendendo também com a experiência de vida.

Nesse contexto, a capacitação é considerada por menos da metade dos participantes (N=07) como **importante** para a formação do médico, enquanto que a maioria (N=14) a considera irrelevante. Isso permite constatar que, de maneira contraditória, grande parte dos profissionais (N=06) que consideraram importante a capacitação também alegaram sua **irrelevância**, pois apesar de acharem que os médicos necessitam de preparo, não sentem que precisam disso nesse momento da vida profissional, pela crença de que somente se aprende com a prática ou com o uso do bom senso.

A maioria dos profissionais (N=17) mostra interesse em **sugerir o que deveria ter sido incluído** na sua formação, sendo que especificamente treze pessoas incluiriam a teoria e a prática como importantes nesse aprendizado.

É importante salientar como esses profissionais percebem o **contexto de internação** do paciente, no qual também trabalham. Em relação à sua própria equipe, o médico percebeu que parte dos profissionais (N=05) está sem preparo para comunicar más notícias. No entanto, outros cinco participantes mencionaram que a equipe multidisciplinar é boa, pois oferece apoio técnico e emocional de qualidade no processo de comunicação de más notícias. Além disso, dois médicos relataram que o contexto institucional oferece uma boa estrutura técnica aos profissionais, o que proporciona segurança para comunicar.

Pode-se perceber, com os resultados, que o momento da comunicação de más notícias proporcionou um misto de **sentimentos**, que muitas vezes podiam ser contraditórios. Foi unânime a afirmação de que existe sofrimento ao realizar essa tarefa. No entanto, apesar do sofrimento inerente à revelação de uma má notícia, dez participantes sentiram-se responsáveis ao comunicar e houve alguns médicos (N=07) que se sentiram satisfeitos com o cumprimento dessa empreitada. Além disso, nove pessoas sentiram-se frustradas e impotentes ao comunicar, enquanto outros (N=04) relataram sentir desejo de evitar essa situação. Mencionou-se também que os sentimentos mobilizados na comunicação de más notícias dependem de cada caso (N=03), uma vez que se considera que cada situação tem suas peculiaridades. Vale lembrar que alguns médicos sentiram falta de suporte psicológico (N=02) e de preparo (N=02) para enfrentar essa comunicação durante a realização dessa tarefa.

Nesse sentido, os resultados mostraram quais foram os recursos buscados pelo médico para **lidar com esses sentimentos** durante a comunicação de más notícias. Enquanto a metade dos profissionais (N=09) preferiu guardar os sentimentos para si mesmos e superá-los sozinhos, a outra metade pediu ajuda para algum profissional ou para alguém da sua família a fim de desabafar. Determinados profissionais (N=07) sensibilizam-se com a comunicação, expressando o que sentem e envolvendo-se profissional e pessoalmente. Ao contrário, outros médicos lidaram com os sentimentos mobilizados na comunicação de maneira impessoal, não os demonstrando e nem se envolvendo com os pacientes e suas famílias.

6.3 Núcleo temático 3: FACILIDADES E DIFICULDADES

Este tema remete às facilidades e dificuldades que os médicos encontraram no processo de comunicação de más notícias para a criança e o adolescente. Desta forma, esse núcleo foi dividido em cinco categorias, que primeiramente tratavam das facilidades e das barreiras com que o profissional se deparou para revelar uma má notícia. Logo depois, refere-se a como o médico percebeu o contexto de internação: como facilitador ou não desse processo. E por fim, apresentam-se as sugestões para minimizar as dificuldades e algumas dúvidas que têm sobre a comunicação. Essas categorias foram definidas e apresentadas em tabelas a seguir.

6.3.1 Facilidades: diz respeito às facilidades percebidas e encontradas pelo médico sobre o processo de comunicação de más notícias ao paciente. É dividida em subcategorias que são mostradas na Tabela 6.43 e definidas na seqüência.

Tabela 6.43 Distribuição de respostas relacionadas às facilidades encontradas pelo médico ao comunicar más notícias ao paciente, apresentadas, respectivamente, por núcleo, categoria e subcategorias.

NÚCLEO TEMÁTICO	CATEGORIA TEMÁTICA	No *	SUBCATEGORIA TEMÁTICA	Freq. Part./Resp.**
Facilidades e dificuldades	Facilidades	07	Trabalhar em equipe	4
			Ter boa relação médico-paciente	3
			Lidar com crianças	3
			Estar preparado	1
Total				11

*Número de participantes **Frequência de participantes por resposta

- **Trabalhar em equipe:** significa a equipe entrar em consenso para trabalhar junto, ter apoio da psicologia e do serviço social e poder comunicar uma má notícia com outro médico.

- **Ter boa relação médico-paciente:** facilita a comunicação de más notícias, pois a reação tende a ser favorável. Por exemplo: a pessoa não condenaria ou processaria o médico após a má notícia.

- **Lidar com crianças:** quer dizer que é mais fácil trabalhar com criança, em comparação com os adultos, pois elas não mentem, distraem-se mais e costumam não dar problemas.

- **Estar preparado:** corresponde ao médico se preparar antes de comunicar uma má notícia, compreendendo o contexto familiar para que possa usar “as palavras certas e um jeito fácil” com o paciente e a família.

Tentar entender o contexto [do paciente] antes de ir lá e soltar qualquer coisa. Compreender onde vive aquela família, como vive aquela família, em que mundo vive aquela família. (...) O legal é todo mundo falar a mesma língua, a equipe toda falar a mesma coisa. Você tem aquela má notícia, não adianta um ir lá falar que é uma coisa, o outro vai lá e fala que é outra. Tem que ter um consenso, a equipe tem que estar bem entrosada e cada um ir lá e falar a mesma coisa, pro paciente ter segurança. (Ana – Residente/R1)

6.3.2 Barreiras: apresenta as barreiras que os médicos encontram ao comunicar más notícias ao paciente e sua família. Assim, essa categoria é dividida em cinco grupos referentes às barreiras relacionadas ao paciente, sua família, ao médico, à equipe e à instituição. Essas são definidas e expostas na Tabela 6.44 a 6.48.

Tabela 6.44 Distribuição de respostas relacionadas às barreiras relacionadas ao paciente encontradas pelo médico ao comunicar más notícias, apresentadas, respectivamente, por núcleo, categoria e subcategorias.

NÚCLEO TEMÁTICO	CATEGORIA TEMÁTICA	No *	SUBCATEGORIA TEMÁTICA	Freq. Part./Resp.**
Facilidades e dificuldades	Barreiras relacionadas ao paciente	13	Reações desfavoráveis, principalmente negação	5
			Idade	5
			Pouca capacidade de compreensão	4
			Estado emocional conturbado	1
Total				15

*Número de participantes **Frequência de participantes por resposta

(...) eu acho que ninguém espera que uma criança tá doente. Segundo, que uma criança tem uma mente bem diferente de um adulto, então tu nunca vai saber, nunca vai ter idéia de como ela vai aceitar aquilo e como ela vai ser dali pra frente. E tudo isso prejudica, assim, ou dificulta a gente de contar pra uma criança do que pra um adulto. Pro adulto é muito mais tranquilo e, queira ou não queira, tu sempre tem aquela idéia: “Ah, você já viveu tantos anos, pelo menos viveu algum tempo”. E uma criança, poxa, tem tanto futuro pela frente. Mais é por isso. (...) Primeiro a questão de ser uma criança e segundo a questão da maturidade da criança. Então, como é que ela tá preparada pra aceitar uma doença? É bem diferente de um adulto, né? Então isso dificulta bastante: como que é o entendimento dela em relação à doença, a nível de conhecimento mesmo. (Paulo – Residente/R1)

- **Reações desfavoráveis, principalmente negação:** corresponde a não aceitação do paciente quando recebe uma má notícia, que pode demorar um tempo para passar. Também pelo fato do paciente não querer ouvir a notícia ou não mostrar-se receptivo para recebê-la.

- **Idade:** o fato de ser uma criança ou um “menor de idade”, dificulta comunicar, sobretudo “más notícias piores”, pois se afirma que o paciente pode não estar preparado ou maduro física, emocional e cognitivamente para enfrentar uma revelação.

- **Pouca capacidade de compreensão:** significa que o nível de instrução baixo, estado de consciência alterado, ou, por exemplo, uma doença neurológica, podem afetar a capacidade de compreensão do paciente, o que acarretaria, conseqüentemente, na dificuldade de entender uma má notícia.

- **Estado emocional conturbado:** o estado emocional do paciente influencia na decisão do médico por comunicar-lhe ou não. Por exemplo, se percebe que a criança está “muito estressada”, acaba por não revelar-lhe a má notícia.

É, primeiro o nível de consciência dela, porque se ela tiver em coma (sorri) não vai adiantar nada. Mas, é... depende também do tipo de criança. Se ela é muito estressada, o nível emocional dela. Se ela não tiver, se for uma adolescente, assim, (...) a mãe já diz: “Não dá pra falar porque ela vai surtar”, digamos assim. Então, a gente comunica a família, né. (Fernanda – Residente/R2)

Tabela 6.45 Distribuição de respostas relacionadas às barreiras relacionadas à família encontradas pelo médico ao comunicar más notícias, apresentadas, respectivamente, por núcleo, categoria e subcategorias.

NÚCLEO TEMÁTICO	CATEGORIA TEMÁTICA	No *	SUBCATEGORIA TEMÁTICA	Freq. Part./Resp.**
Facilidades e dificuldades	Barreiras relacionadas à família	11	Negação	7
			Hostilidade	5
			Baixa escolaridade	4
			Contexto familiar conturbado	4
			Contexto cultural	2
Total				22

*Número de participantes **Frequência de participantes por resposta

- **Negação:** significa a não aceitação da família, principalmente dos pais ou responsável, de uma má notícia. Também o fato da família não querer que o paciente seja comunicado.

- **Hostilidade:** corresponde ao comportamento de mentir ao paciente e de raiva, falta de receptividade e desconfiança com o médico.

- **Baixa escolaridade:** diz respeito ao baixo nível de instrução da família, especialmente dos pais ou responsável.

- **Contexto familiar conturbado:** considera-se quando a família é desestruturada psicológica e emocionalmente, com problemas psiquiátricos, quando os pais são separados ou quando não querem ajudar na melhora da saúde do paciente.

- **Contexto cultural:** a cultura influencia na comunicação, pois se considera a cultura brasileira voltada para a negação e a fantasia. Além do mais, alega-se que é uma cultura que influencia as pessoas a não fazer nada para mudar as coisas que consideram ruim.

Barreira cultural, né, que é assim... é uma questão quando você discute esse tema que é muito levantado: nós como latinos somos muito emocionais, vamos dizer assim. Se você, isso a gente conversa bastante com médicos que trabalham nos Estados Unidos e lá é assim se você, meio, você tem obrigação de contar, não interessa muito se o paciente quer ouvir. Porque na verdade você está se protegendo juridicamente, você é obrigada a falar. Então, eles sempre contam quando o paciente é de origem latina, que ele geralmente não quer ouvir. Então tem muito essa parte cultural. Então o médico, às vezes, os caras que fazem o treinamento nos Estados Unidos quando chegam no Brasil comunicam de uma maneira muito: “O senhor tem 3% de chance de vida e vai morrer em seis meses”, uma coisa que eu não sei da onde tiram esse número. Entendeu? Põe a coisa de uma maneira numérica, na verdade pra se proteger, é o que a gente percebe juridicamente, por características locais, porque a população talvez seja mais direta em todos os sentidos, político e etc., e a gente costuma tampar o sol com a peneira. (...) É mais de negar, sem dúvida. A gente nega politicamente que a gente tem um governo ruim. A gente nega que as coisas não tão dando bem. A gente nega também que tem câncer (risos). Entendeu? Nega que vai morrer. É verdade, isso é uma coisa cultural. (...) É uma barreira. Claro que todo ser humano nega, mas eu acho que o latino tem muita essa esperança de que de repente as coisas mudem, sem fazer nada pra que isso aconteça (sorri). É assim uma coisa cultural. (Sofia – Médica)

Tabela 6.46 Distribuição de respostas relacionadas às barreiras relacionadas ao médico encontradas por ele mesmo ao comunicar más notícias, apresentadas, respectivamente, por núcleo, categoria e subcategorias.

NÚCLEO TEMÁTICO	CATEGORIA TEMÁTICA	No *	SUBCATEGORIA TEMÁTICA	Freq. Part./Resp.**
Facilidades e dificuldades	Barreiras relacionadas ao médico	11	Revelar má notícia	9
			Falta de tempo	3
			Despreparo	2
Total				14

*Número de participantes **Frequência de participantes por resposta

E agora? Que tipos de barreiras? Eu acho que barreira é lidar com, com a situação tão, tão difícil assim. É... lidar com sentimentos tão valiosos, é ter que falar uma, é... é ter que transmitir um sofrimento pras pessoas, não tem, sabe, não tem como não ter barreira nisso. (Luísa – Residente /R2)

- **Revelar uma má notícia:** corresponde ao fato de não saber lidar com a comunicação de más notícias, tanto com o paciente quanto com a família, uma vez que gera sofrimento, principalmente em notícias graves.

- **Falta de tempo:** significa que a falta de tempo do médico, que acaba tendo que comunicar uma má notícia na “correria”, é uma barreira, visto que isso dificulta estabelecer um vínculo com o paciente e a família.

- **Despreparo:** refere-se aos médicos que não sabem comunicar uma má notícia. Por exemplo: não o fazem em linguagem compreensível e não consideram o contexto e o estado físico e emocional do paciente e da família.

Às vezes a família não te dá abertura, às vezes a criança não te dá abertura, às vezes você não tá num dia legal pra dar a notícia, às vezes você não acha as palavras corretas pra falar na hora. Às vezes as notícias são ruins realmente, são tão ruins realmente e te deixam na mão. Eu acho que é isso. (Ana – Residente/R1)

Tabela 6.47 Distribuição de respostas relacionadas às barreiras relacionadas à equipe encontradas pelo médico ao comunicar más notícias, apresentadas, respectivamente, por núcleo, categoria e subcategorias.

NÚCLEO TEMÁTICO	CATEGORIA TEMÁTICA	No *	SUBCATEGORIA TEMÁTICA	Freq. Part./Resp.**
Facilidades e dificuldades	Barreiras relacionadas à equipe	03	Depende dos profissionais	3
Total				03

*Número de participantes **Frequência de participantes por resposta

- **Depende dos profissionais:** significa que os profissionais de uma equipe possuem suas diferenças em lidar com a comunicação de más notícias, como por exemplo, aceitar a doença do paciente e que ele precisa ter conhecimento desta. Além disso, envolve diferenças quanto à tomada de decisão e à realização de procedimentos.

Eu acho assim que às vezes a equipe tá bem despreparada, parece que então eles vão lá, falam, chegam, assustam, tiram toda... é... às vezes exageram. (...) Tu vê cada médico aí, nossa! Dá uma notícia assim que, como se fosse um... te fala uma coisa e vira as costas. (Diego – Residente /R2)

Tabela 6.48 Distribuição de respostas relacionadas às barreiras relacionadas à instituição encontradas pelo médico ao comunicar más notícias, apresentadas, respectivamente, por núcleo, categoria e subcategorias.

NÚCLEO TEMÁTICO	CATEGORIA TEMÁTICA	No *	SUBCATEGORIA TEMÁTICA	Freq. Part./Resp.**
Facilidades e dificuldades	Barreiras relacionadas à instituição	03	Não ter privacidade	2
			Funcionamento precário do sistema de saúde	1
Total				03

*Número de participantes **Frequência de participantes por resposta

- **Não ter privacidade:** significa que a instituição não possui um local apropriado para revelar más notícias ao paciente e sua família. Por exemplo: em unidades e UTI.

- **Funcionamento precário do sistema de saúde:** o sistema de saúde não funciona adequadamente, a fim de corresponder à demanda da instituição em recursos físicos, materiais e humanos necessários para um funcionamento de qualidade.

(...) a estrutura do hospital, por exemplo, falando das notícias ruins em UTI. Na UTI, dos hospitais, (...) o pessoal da UTI, não tem por exemplo um lugar onde se possa sentar, um sofá, uma sala, um lugar apropriado pra conversar com os pacientes sobre o que tá acontecendo. Então, as notícias são dadas num canto do hospital, no meio de um monte de gente passando, de pessoas interrompendo. Então, essas barreiras em más notícias na UTI existem. Mesmo aqui no ambulatório, a gente tá conversando com um paciente, a secretária muitas vezes entra, ou uma criança chora alto. Então existe também esse tipo de barreira. (...) Essa situação específica da UTI, mesmo a questão física, não é apropriado a gente dar a má notícia, sentado... sua família sentada sem comodidade, ou em pé conversando com os pacientes à beira do leito. Então, essas barreiras na situação específica da UTI existem. Isso seria um problema, questão fácil de se resolver, não é? Uma sala apropriada, com um lugar agradável, digamos, pra se conversar não seria uma coisa cara e isso aqui na nossa UTI não existe. (Ricardo – Médico)

6.3.3 Contexto de internação: diz respeito a como o contexto de internação é percebido pelo médico, como facilitador ou não do processo de comunicação de más notícias. Compreende as seguintes subcategorias:

Tabela 6.49 Distribuição de respostas relacionadas à percepção do médico sobre o contexto de internação do paciente relacionado à instituição, apresentadas, respectivamente, por núcleo, categoria e subcategorias.

NÚCLEO TEMÁTICO	CATEGORIA TEMÁTICA	No *	SUBCATEGORIA TEMÁTICA	Freq. Part./Resp.**
Facilidades e dificuldades	Contexto de internação	16	Dificulta em alguns aspectos	7
			Não influi	5
			Facilita em alguns aspectos	4
Total				16

*Número de participantes **Frequência de participantes por resposta

- **Dificulta em alguns aspectos:** apresenta estrutura organizacional, física e técnica inadequada para realizar uma comunicação de más notícias com qualidade. Por exemplo: falta de privacidade.

- **Não influi:** significa que a comunicação depende exclusivamente do médico, pois ele é quem vai decidir se revela ou não uma má notícia, para quem, quando e de que forma.

- **Facilita em alguns aspectos:** o contexto de internação apresenta-se favorável para comunicar más notícias, além de proporcionar aprendizado, visto que possui profissionais qualificados.

Ai depende muito da sua equipe. A gente, por exemplo agora (...), tá sem psicólogo. Então, se eu precisar da ajuda tem uma (...) fazendo estágio, mas nem sempre tá lá. Não fez, não teve uma formação específica pra aquilo, não fez um treinamento. Ai se põe lá uma pessoa pra te ajudar que às vezes vai precisar de ajuda. Então, nesse é uma barreira enorme o serviço de saúde pública, (...). Essa é uma barreira. Porque não é o serviço público do país não, porque tem serviço público em outros lugares que funcionam direitinho, mas o daqui não. (Sofia – Médica)

6.3.4 Sugestão para minimizar dificuldade: corresponde aos recursos sugeridos pelos médicos para minimizar a dificuldade em comunicar más notícias ao paciente. Foi dividida em subcategorias que podem ser visualizadas na tabela a seguir.

Tabela 6.50 Distribuição de respostas relacionadas à sugestão do médico para minimizar dificuldade em comunicar más notícias, apresentadas, respectivamente, por núcleo, categoria e subcategorias.

NÚCLEO TEMÁTICO	CATEGORIA TEMÁTICA	No *	SUBCATEGORIA TEMÁTICA	Freq. Part./Resp.**
Facilidades e dificuldades	Sugestão para minimizar dificuldade	18	Aprender a comunicar	8
			Ter boa relação médico-paciente	6
			Ter sensibilidade	6
			Falar a verdade	5
			Trabalhar em equipe	4
			Não tem o que sugerir	4
			Divulgar e contribuir com estudos nessa temática	3
			Ter protocolo	3
			Comunicar em local adequado	2
			Não subestimar a capacidade de compreensão do paciente e da família	2
			Reconhecer suas limitações	2
			Ter apoio psicológico para paciente, família e profissional	1
Total				46

*Número de participantes **Frequência de participantes por resposta

Eu queria aprender, não posso sugerir nada. (...) E... é... mas eu queria era aprender mesmo (risos). É, porque a gente só fala assim com base de exame... (Helena – Médica)

- **Aprender a comunicar:** corresponde ao médico procurar capacitar-se para comunicar más notícias por meio de cursos e leituras, bem como ter uma preparação nessa temática desde o começo da formação acadêmica. Além disso, a psicologia poderia contribuir fornecendo ao médico subsídio para compreender e lidar com esta tarefa.
- **Ter boa relação médico-paciente:** significa o médico investir na relação médico-paciente, uma vez que se alega que um bom relacionamento faz diferença no momento da comunicação de más notícias. Por exemplo, a paciência, a tranqüilidade e o comprometimento do médico são aspectos considerados importantes para estabelecer uma boa relação.
- **Ter sensibilidade:** expressa que o profissional precisa ver o paciente em sua integralidade, considerando além dos aspectos físicos, também os emocionais. A partir disso, ter cuidado com a forma de lidar e comunicar a verdade ao paciente, sem esconder os seus próprios sentimentos.
- **Falar a verdade:** significa ser honesto, falando a verdade sem omitir ou fantasiar, e tendo certeza do que está dizendo. Por exemplo, fantasiar que a pessoa não vai querer saber de uma notícia, sem ao menos consultá-la a respeito de suas dúvidas e necessidades, ou fantasiar que comunicar uma informação não mudaria em nada a vida da pessoa, preferindo não revelar.
- **Trabalhar em equipe:** indica que o médico deveria trabalhar em equipe, discutindo uma melhor maneira de revelar uma má notícia, antes de realizá-la, e/ou comunicar junto com outro profissional. Além disso, deveria compartilhar suas experiências para outros profissionais menos capacitados.
- **Não tem o que sugerir:** alega-se não ter experiência e preparo para sugerir. Também se acredita que nada pode diminuir o sofrimento de comunicar uma má notícia. O ideal seria, por exemplo, ter cura para tudo.
- **Divulgar e contribuir com estudos nessa temática:** corresponde ao fato de que deveria haver mais divulgação de estudos sobre essa temática, pois se considera que é pouco comentada. Além disso, deveria haver maior contribuição de pesquisas qualitativas nessa área.
- **Ter protocolo:** oferecer algumas idéias que guiem o profissional para comunicar más notícias, como um protocolo em linhas gerais ou protocolo específico, que seria de acordo com cada serviço ou situação. Por exemplo, um protocolo para comunicar a notícia de morte encefálica.
- **Comunicar em local apropriado:** diz respeito a uma comunicação realizada em um local que preserve a privacidade do paciente e da família.

- **Não subestimar a capacidade de compreensão do paciente e da família:** pois há médicos que não comunicam porque crêem que o paciente não vai entender. Desta forma, o médico deveria conhecer qual entendimento que o paciente tem sobre sua condição de saúde antes de comunicar uma má notícia.

- **Reconhecer suas limitações:** significa o médico perceber quando não consegue comunicar uma má notícia ao paciente, por razões pessoais ou profissionais, e reconhecer que fez por ele tudo o que podia.

- **Ter apoio psicológico para o paciente, a família e o profissional:** refere-se ao fato de que, além do paciente e da família receberem acompanhamento psicológico no processo de comunicação de más notícias, o médico também deve receber esse suporte a fim de minimizar sua dificuldade.

Sugiro que a gente se coloque um pouquinho no lugar do paciente. A gente como médico leva uma vida muito doida e aí às vezes a gente não se coloca no lugar do outro, a gente pensa só naquilo que tá escrito no livro, o que a gente tem que fazer e não pensa em como o outro tá se sentindo. Pensar em privacidade, porque às vezes a gente fala as coisas e outras pessoas tão ouvindo, e a gente não percebe que aquela família não gostou, que ela preferia privacidade. O que mais que eu acho que a gente podia mudar?... Não dar as más notícias sozinho. Trazer mais alguém com você, alguém que entenda, alguém que tenha uma formação um pouquinho melhor que você. Que você não vai saber tudo. (Ana – Residente/R1)

6.3.5 Dúvidas sobre a comunicação: diz respeito às dúvidas dos médicos já existentes e/ou que foram suscitadas durante a entrevista em relação a todo o processo de comunicação de más notícias. Compreende as seguintes subcategorias (ver Tabela 6.51):

- **Quanto à capacidade de compreensão:** significa que o médico possui dúvidas quanto à capacidade do paciente de compreender más notícias de médio a longo prazo, principalmente aquelas relacionadas à morte, como por exemplo prognóstico reservado. Além disso, tem dúvidas quanto à noção do paciente sobre a sua doença.

- **Quanto à forma de comunicar:** refere-se à dúvida do médico quanto à forma de comunicar, pois não sabe se a maneira como revela uma má notícia é adequada, assim como desconhece qual seria uma melhor forma de realizar essa tarefa.

- **Quanto a como lidar com a reação:** corresponde à dúvida do médico sobre como lidar com as reações do paciente e da família ao comunicar uma má notícia, especialmente quando estas são “negativas”. Por exemplo: choro e raiva.

- **Quanto a o que comunicar:** diz respeito às dúvidas sobre o conteúdo da comunicação quando o paciente está em estado terminal.

Tabela 6.51 Distribuição de respostas relacionadas às dúvidas do médico em relação ao processo de comunicação de más notícias, apresentadas, respectivamente, por núcleo, categoria e subcategorias.

NÚCLEO TEMÁTICO	CATEGORIA TEMÁTICA	No *	SUBCATEGORIA TEMÁTICA	Freq. Part./Resp.**
Facilidades e dificuldades	Dúvidas	06	Quanto à capacidade de compreensão	3
			Quanto à forma de comunicar	3
			Quanto a como lidar com a reação	2
			Quanto ao o que comunicar	1
Total				09

*Número de participantes **Frequência de participantes por resposta

Às vezes a gente fica em dúvida se realmente alguns entenderam ou não, né (risos). Porque às vezes por mais que tu tente explicar de uma maneira tranqüila, eles acabam chorando e... então tu não sabe se tu fez da melhor forma. (Fátima – Residente/R2)

A partir dos resultados da entrevista, pode-se observar que os aspectos que **facilitam a comunicação de más notícias** foram: trabalhar em equipe (N=04), estabelecer uma boa relação médico-paciente (N=03) e lidar com crianças (N=03). Estar preparado para comunicar foi citado por apenas um médico como facilitador na realização dessa tarefa.

Quanto às **barreiras para comunicar más notícias**, os médicos as relataram em diferentes âmbitos. Primeiramente, as barreiras seriam relacionadas ao paciente, pois a maior parte dos profissionais considerou que as reações desfavoráveis, principalmente de negação (N=05), a idade (N=05) e a pouca capacidade de compreensão (N=04) dificultaram para o médico revelar uma notícia ruim à criança e ao adolescente. O estado emocional conturbado do paciente também dificultou a comunicação, sendo mencionado por apenas um médico.

Por sua vez, no caso da família, as principais barreiras citadas foram a negação e a hostilidade, com sete e cinco respostas, respectivamente. Além dessas, a baixa escolaridade (N=04), o contexto familiar conturbado (N=04) e o contexto cultural (N=02) também foram referidos.

Ainda quanto às barreiras, existem aquelas relacionadas ao próprio médico para comunicar o paciente. A maioria (N=09) mencionou que o fato de ter que revelar uma má notícia à criança e ao adolescente já é por si só uma dificuldade. A falta de tempo e o despreparo foram também citados como uma barreira para comunicar más notícias, tendo, respectivamente, três e duas respostas.

No que diz respeito às barreiras relacionadas à equipe, considerou-se que as dificuldades dependem dos profissionais da equipe (N=03). E, por último, quanto à

instituição, consideraram que a falta de privacidade (N=02) e o funcionamento precário do sistema de saúde (N=01) são barreiras para comunicar.

Com relação ao **contexto de internação**, a maior parte dos profissionais (N=07) afirmou que a instituição dificulta em alguns aspectos o médico a comunicar más notícias, enquanto que alguns (N=04) acreditam que a instituição facilita. No entanto, cinco referiram que o contexto não influi na revelação de uma notícia ruim, uma vez que depende somente do médico a realização dessa tarefa.

Diante dessa totalidade, os participantes fizeram algumas **sugestões para minimizar a dificuldade do médico em comunicar más notícias** à criança e ao adolescente. Nessa categoria, quatro pessoas não quiseram fazer sugestões. O item mais destacado pelos médicos para diminuir essa dificuldade é aprender a comunicar (N=08). Em seguida, foi citado que ter uma boa relação médico-paciente e ter sensibilidade ao comunicar, ambos com seis respostas cada, ajuda a minimizar. Sugeriu-se também falar a verdade ao paciente e trabalhar em equipe, com cinco e quatro respostas, respectivamente. Além disso, minimizar a dificuldade é ter e saber de estudos nessa temática (N=03) e ter protocolo para guiar o médico no processo de comunicação (N=03). Comunicar em local adequado, não subestimar a capacidade de compreensão do paciente e da família, reconhecer suas limitações e ter apoio psicológico foram aspectos apontados também como minimizadores das dificuldades em revelar uma má notícia.

Por fim, algumas **dúvidas** foram apresentadas ou suscitadas durante a entrevista pelos participantes sobre o processo de comunicação de más notícias. Pode-se perceber que alguns médicos (N=03) têm dúvidas quanto à capacidade de compreensão do paciente em receber uma informação, visto que esta foi considerada uma barreira para comunicar, como foi mencionado anteriormente. A forma de comunicar uma má notícia também deixa alguns (N=03) médicos em dúvida, assim como lidar com as reações do paciente e da família (N=02). Além disso, o conteúdo da comunicação, no caso de situações de terminalidade, deixa um profissional em dúvida.

6.4 Núcleo temático 4: MULTIDISCIPLINARIDADE

Esse tema refere-se à atuação do médico e do psicólogo na equipe de saúde, de acordo com a percepção e o julgamento dos entrevistados, a fim de compreender se há inserção e interação desses profissionais no trabalho multidisciplinar, especificamente no processo de comunicação de más notícias. Desta forma, foi dividido em dois grupos, atuação do médico

na equipe e atuação do psicólogo na equipe, que são definidos e apresentados nas tabelas a seguir.

6.4.1 Atuação do médico na equipe: diz respeito a como é a atuação do médico na equipe multidisciplinar, quando se trata de comunicar uma má notícia à criança e ao adolescente. Engloba as seguintes subcategorias:

- **Precisa trabalhar de forma multidisciplinar:** significa que o médico necessita aprender a trabalhar em equipe multidisciplinar para compreender o paciente em seus diferentes aspectos, pois costuma trabalhar sozinho.
- **Pede ajuda da psicologia:** corresponde discutir, pedir parecer ou acompanhamento psicológico, ao paciente e sua família, quando o médico precisa.
- **Sente dificuldade em trabalhar de forma multidisciplinar:** acredita-se que o trabalho multidisciplinar é difícil de se realizar na prática, além do medo de que um profissional invada o conhecimento do outro.

Tabela 6.52 Distribuição de respostas relacionadas à atuação do médico em equipe multidisciplinar no contexto de comunicação de más notícias, apresentadas, respectivamente, por núcleo, categoria e subcategorias.

NÚCLEO TEMÁTICO	CATEGORIA TEMÁTICA	No *	SUBCATEGORIA TEMÁTICA	Freq. Part./Resp.**
Multidisciplinaridade	Atuação do médico	05	Precisa trabalhar de forma multidisciplinar	4
			Pede ajuda da psicologia	3
			Sente dificuldade em trabalhar de forma multidisciplinar	1
Total				08

*Número de participantes **Frequência de participantes por resposta

E, mas é difícil, isso [a multidisciplinaridade] é uma coisa, uma situação bem complicada, porque a dificuldade é que acaba, é... tem gente que acaba entrando na área do médico. Tem que ser uma coisa, na minha opinião, tem que ser uma coisa assim com limite. Cada um vê no seu olhar e possa ajudar até determinada forma, até determinado limite, o outro tal, tal. Não que, e também tem muita gente que pensa dessa forma: “Ah, que o médico tem que ser o dono de si...”. Não, eu acho que não tem que ter um dono (...). Acho que as coisas têm que ser tomada, né, a decisão tem que ser tomada em conjunto e com todo mundo meio que aceitando aquela decisão que tá sendo tomada. Mas isso é muito teórico, muito difícil na prática. (...) E tem muita gente que não... é... meio que se distancia desse trabalho multidisciplinar por causa disso. Mas eu acho que, na minha opinião, só tem a ganhar o paciente, só tem a ganhar. (...) e isso foi uma coisa que me fez gostar do estágio que estou passando agora, que é justamente trabalhar dessa forma multidisciplinar. (...) De ver também a visão deles, de ver o que eles sabem, que eu acho que isso é que é interessante, você vê que você não tem o conhecimento de tudo, né, é impossível. (Rogério – Residente/R1)

6.4.2 Atuação do psicólogo na equipe: diz respeito a como o psicólogo atua de forma multidisciplinar em relação à comunicação de más notícias ao paciente, de acordo com a percepção dos médicos entrevistados. Inclui as seguintes subcategorias:

- **Ajuda o médico antes, durante e/ou após comunicação:** significa que o psicólogo atua no âmbito da comunicação de más notícias dando suporte ao médico para realizar essa tarefa, ou, no mínimo, nos momentos que ele sente dificuldades. Prepara o paciente psicologicamente para receber uma má notícia e acompanha-o após a revelação. Além disso, o psicólogo faz a mediação entre a equipe e a família, sobre a importância de se comunicar o paciente. Também contribui com pesquisas que ajudam o médico a compreender suas dificuldades e a lidar com elas, no contexto dessa temática.

- **Precisa buscar inserção na equipe e nas instituições:** corresponde à idéia de que o psicólogo necessita se inserir mais na instituição de saúde, especialmente nas equipes, para mostrar seu trabalho e a sua importância em corresponder às demandas que lhe dizem respeito.

Tabela 6.53 Distribuição de respostas relacionadas à atuação do psicólogo em equipe multidisciplinar no contexto de comunicação de más notícias, apresentadas, respectivamente, por núcleo, categoria e subcategorias.

NÚCLEO TEMÁTICO	CATEGORIA TEMÁTICA	No *	SUBCATEGORIA TEMÁTICA	Freq. Part./Resp.**
Multidisciplinaridade	Atuação do psicólogo	07	Ajuda o médico antes, durante e/ou após comunicação	6
			Precisa buscar inserção na equipe e nas instituições	1
Total				07

*Número de participantes **Frequência de participantes por resposta

E a gente sempre pede acompanhamento psicológico também. Eu sempre peço... pra, quando eu dou uma má notícia assim, que eu vejo que a mãe não tá muito bem, que a criança, acho legal um acompanhamento psicológico pra criança(...). Só que eu não, eu não acho legal ter muita gente na hora que eu for dá uma notícia ruim. Tanto que eu gosto de ir sozinha. Eu não gosto de tá eu, mais um colega, mais a enfermeira,(...) eu acho que fica muita gente, fica todo mundo olhando, parece com aquela cara de pena pra criança, pra família e... acho que se tem o seu momento ali, depois vai cada um pro seu ritmo conversando. Mas, assim uma galera junto eu não acho legal pra dar a notícia, não. Acho que muita gente, acho que dificulta, a família acho que vai se sentir mais acuada de ver todo mundo, parece que o prognóstico é pior, ver tanta gente junto dando a notícia. Mas eu acho bem interessante a psicologia acompanhar depois... dar a notícia e depois pra ver, o que que ficou ali, o que ela entendeu, o que ela não entendeu. Porque acontece muito assim de tu dizer uma coisa e a família não entender. Ela entende, mas não quer aceitar que a criança tem tal doença, que a criança talvez não sobreviva mais em 15 ou 20 dias. É difícil. Deve ser horrível, né? Aceitar isso e, assim, saber que tanta coisa já foi feita pra no final, já sofreu tanto, foi tantas vezes picada,

tantas vezes não sei o que, pra depois falecer. Sabe? Então acho bem interessante, devia ter, assim, o apoio, assim, sempre! O acompanhamento psicológico sempre, eu acho. (Pricila – Residente/R2)

Quanto à **atuação do médico em equipe multidisciplinar**, pode-se observar que ele costuma trabalhar sozinho, visto que, apesar da necessidade (N=04), reconheceu-se que existe dificuldade do médico em trabalhar dessa forma (N=01). No entanto, quando necessita de auxílio, alguns pediam (N=03) ajuda ao serviço de psicologia. Para corroborar, no que diz respeito à **atuação do psicólogo em equipe multidisciplinar**, alguns médicos (N=06) afirmam que esse profissional oferece apoio no processo de comunicação de más notícias.

7. Discussão

De acordo com a teoria bioecológica de Bronfenbrenner, para se compreender o processo de comunicação de más notícias, deve-se levar em conta todos os sistemas que interagem e influenciam direta e indiretamente na sua realização. Essas interações são vistas em função do processo de relação entre o ambiente e as características biopsicológicas da pessoa em desenvolvimento (Narvaz & Koller, 2004). Nesse sentido, deve-se considerar os aspectos pessoais e o contexto do paciente e do médico, que são, nesse estudo, os protagonistas do processo comunicacional, para abranger o quanto for possível os fatores que participam desse acontecimento.

Esta pesquisa se propôs a buscar conhecer o processo de comunicação de más notícias por meio da percepção e experiência do médico que trabalha com crianças e adolescentes. Tal intuito permitiu caracterizar como é para esse profissional revelar uma notícia ruim ao paciente, de acordo com seus recursos e habilidades pessoais e profissionais para enfrentar essa situação. Evidentemente, também se considerou o contexto de internação e outros aspectos, referidos pelo próprio médico, que afetam a interação com o paciente. Tanto é que a família acabou sendo abordada pelo profissional em todo o momento desse estudo, visto que ela participa do processo de adoecimento e hospitalização do paciente e, conseqüentemente, da comunicação, principalmente quando este é menor de idade.

Em virtude da multidimensionalidade do fenômeno perceptivo-cognitivo e da inevitável influência da linguagem nesse processo, aquilo que percebemos está permeado por nossas referências, crenças e valores, o que leva cada indivíduo a perceber realidades diferentes. Isto é, aquilo que vemos está em relação com nossa experiência prévia tanto visual, como lingüística e cognitiva (Najmanovich, 1995). Desta maneira, é a partir do “olhar” do médico que a comunicação de más notícias foi compreendida, pois nela foram moldados e estão refletidos seus aspectos pessoais e o contexto em que está inserido o seu desenvolvimento.

A autora citada acrescenta que este contexto é constituído no mundo da complexidade e das redes multidimensionais, visto que o sujeito é um ser complexo e interligado com o mundo que o cerca, em uma rede de sistemas que interagem entre si. Do contrário, um olhar fragmentado e reducionista deixa pouco espaço para a compreensão do contexto onde se desenrolam os processos de saúde e doença (Rozemberg & Minayo, 2001). Assim, a concretização deste trabalho, por tratar-se de uma proposta teórico-metodológica complexa, apresentou algumas dificuldades operacionais para abarcar todo o processo de comunicação de más notícias.

Perante essa complexidade, na prática, tornou-se em alguns momentos difícil categorizar os dados de pesquisa, pois os temas estavam inter-relacionados. Como explica a teoria bioecológica, todos os processos ocorrem sempre dentro de contextos por meio de interações, em diversos níveis de diferentes sistemas (Narvaz & Koller, 2004). Desta forma, como também constata Andreani (2006), mostra-se impossível estudar essas temáticas em total independência e singularidade, uma vez que estão mutuamente relacionadas.

Para fins didáticos, os resultados foram discutidos a partir dos objetivos desse estudo, a fim de facilitar a compreensão geral e específica do problema de pesquisa. Assim, dividiu-se os resultados em: hábito e estratégias do médico em comunicar más notícias à criança e ao adolescente, recursos pessoais e profissionais utilizados pelo médico e, por último, facilidades e dificuldades envolvidos nesse processo. Em cada tópico foram discutidos os resultados da entrevista e do questionário, juntamente com a literatura científica.

7.1 Hábito e estratégias do médico em comunicar más notícias à criança e ao adolescente

7.1.1 Hábito do médico em comunicar más notícias ao paciente

Más notícias envolvem uma variedade de situações que trazem uma perspectiva de futuro negativa ao paciente (Miranda & Brody, 1992), como por exemplo um exame positivo de HIV, a morte de um membro da família, a recomendação para um procedimento cirúrgico e a necessidade de internação prolongada. Contudo, quando o paciente é menor de idade – especialmente se for uma criança – os resultados mostraram que são consideradas ruins as informações que causam dor e sofrimento imediato. Essas são as más notícias definidas como *melhores*. Por sua vez, as más notícias *piores*, são constituídas por doenças crônicas, situações de gravidade e morte, pois podem causar maior impacto no receptor da notícia. Estas, geralmente são comunicadas à família, enquanto que as más notícias *melhores* costumam ser fornecidas à criança e ao adolescente. Desta forma, pode-se inferir que uma notícia é considerada má de acordo com a sua magnitude e depende da pessoa que a recebe.

Quanto à magnitude, as más notícias foram também referidas como aquelas que geralmente causam tristeza, sofrimento, angústia e medo na pessoa que as recebe. Além disso, imprimem uma carga de emoção ao comunicador, visto que os médicos, segundo Bessa (1998), também passam por um grande estresse emocional diante das reações negativas mobilizadas pela situação vivenciada. Mesmo porque, de acordo com Pantell *et al.* (1982), a própria comunicação em si é um processo influenciado pelas características dos indivíduos envolvidos, como idade, sexo, qualidade da interação e contexto.

No que diz respeito ao receptor da má notícia, a maturidade e idade do paciente e a escolaridade da família foram os aspectos considerados relevantes pela maioria dos profissionais no processo comunicacional. Logo, o impacto de uma má notícia pode depender do grau de capacidade de compreensão e instrução de quem a recebe. Cabrera (1995) complementa que, além do impedimento da própria enfermidade, a falta de maturidade das crianças pode comprometer sua capacidade de compreender e, conseqüentemente, tomar decisões. Tal informação pode ser questionada, pois muitos autores (Perosa & Gabarra, 2003/2004; Oakley, Bendelow, Barnes, Buchanan & Husain, 1995; Brewster, 1982; Perrin & Gerrity, 1981) afirmam que a criança é capaz de compreender sua doença, de acordo com seu nível de desenvolvimento cognitivo. Além disso, segundo Cabrera (1995), os pais ou responsáveis pelo paciente podem não estar capacitados intelectualmente para elaborar, de forma adequada, a informação fornecida pelo médico.

Mesmo assim, muitos médicos afirmaram que comunicariam ao paciente apenas se os pais autorizassem, o que, para alguns autores, também é algo questionável. Isto porque a decisão dos pais ou responsáveis pode ser influenciada por causas diversas, como o aspecto emocional diante da gravidade da notícia; a capacidade de compreensão intelectual; o fator cultural na aceitação dos fatos; doenças psiquiátricas, drogadição e alcoolismo; além da separação matrimonial (Cabrera, 1995). De acordo com a AAP (1999) e Claflin e Barbarin (1991), existe ainda uma abordagem de proteção ao paciente, pois se acredita que uma má notícia lhe traria danos. Por isso, todos esses autores alertam que é encargo do médico reconhecer tais condutas, bem como avaliar a prontidão do paciente em receber a notícia.

Desta forma, o processo de decisão por comunicar ao paciente é de responsabilidade dos médicos e dos pais ou responsáveis. De acordo com a AAP (1995) “usualmente, a permissão parental articula o que a maioria concorda representar os ‘melhores interesses da criança’”⁵⁰ (p.315). Esse padrão de tomada de decisão nem sempre se prova fácil de definir, visto que, numa sociedade pluralista, pode-se encontrar muitas posições religiosas, sociais, culturais e filosóficas sobre o que constitui uma aceitável criação e bem-estar infantil. Apesar da lei geralmente prover aos pais uma autoridade abrangente para criar suas crianças, os casos de abuso e negligência infantil tornam evidente que os pais algumas vezes rompem suas obrigações com as crianças. Assim, a AAP (1995) aconselha que os profissionais justifiquem cuidadosamente a invasão de privacidade e a disrupção psicológica que acontecem quando se busca sobrepujar as prerrogativas parentais.

⁵⁰ “Usually, parental permission articulates what most agree represents the ‘best interests of the child’”.

Por este motivo, afirmaram os participantes, tanto no questionário quanto na entrevista, que sempre comunicam uma má notícia primeiramente aos pais. A pesquisa de Pantell *et al.* (1982) corrobora que os médicos costumam direcionar as informações aos pais do paciente, especialmente da criança, sendo que o envolvimento deste aumenta de acordo com o avanço da idade. No entanto, esse modelo de comunicação pode ter influência na habilidade da criança em assumir responsabilidades por seu próprio cuidado médico (Hart & Chesson, 1998; Pantell *et al.*, 1982). Assim, na mesma medida em que os profissionais repetem um padrão comunicacional de fornecer mais informações aos pais, continua o paciente à margem do que está acontecendo e não aumenta sua responsabilidade pelo próprio cuidado.

Contudo, quando se observa os resultados dos questionários, pode-se concluir que os profissionais comunicam à criança notícias de diagnóstico/prognóstico e procedimento doloroso. Mas tal constatação contradiz os resultados apresentados nas entrevistas, uma vez que a família recebe todas as informações graves e não graves sobre o paciente, enquanto que este tem conhecimento apenas de más notícias relacionadas a procedimento e tratamento. Somente quatro profissionais afirmaram que comunicam diagnóstico e prognóstico não-graves ao paciente e dois participantes, que revelam informações sobre notícias graves exclusivamente aos adolescentes. Para Pantell *et al.* (1982), não é surpresa que médicos costumem efetuar a comunicação aos pacientes mais velhos, o que sugere que a pouca participação de crianças mais novas pode refletir a percepção dos médicos de que elas são menos eficientes ou menos cuidadosas, ou pode significar a falta de conhecimento do médico de como falar com crianças. Além disso, também pode, conseqüentemente, refletir na falta de responsabilidade desses pacientes.

Vale ressaltar que há concordância nos resultados quando se trata da quantidade de informação que é fornecida ao paciente, visto que a maior parte dos participantes relatou no questionário que costuma comunicar apenas uma parcela das informações sobre diagnóstico/prognóstico e tratamento doloroso. A pesquisa de Tates, Meeuwesen, Elbers e Bensing (2002a) exemplifica tal situação, explicando como o paciente acaba sendo figura de fundo nesse processo comunicacional. Esses autores realizaram uma análise qualitativa de 106 vídeos com interações comunicacionais entre médico-pais-criança, em que mostram que o médico e os pais diferem fundamentalmente no modo de permitir ou limitar a participação da criança. Os pais, obviamente, consideram que os assuntos referentes à saúde da criança são de sua única responsabilidade e, conseqüentemente, tratam os filhos como se estivessem ausentes durante as consultas médicas.

Os médicos, por seu turno, freqüentemente aceitam que os pais falem por seus filhos, e dessa forma constroem uma díade de interação com os primeiros, na qual a criança é igualmente excluída. Tates, Meeuwesen, Elbers e Bensing (2002a) concluíram que a comunicação dos pais para a criança é institucionalmente co-construída e, ao mesmo tempo, não é questionada pela criança. Entretanto, para esses autores o baixo grau de participação dos pacientes menores de idade na tríade médico-pais-criança não deveria ser interpretado como um sinal de incompetência do último, mas como uma consequência da estrutura que subjaz à sua participação. Assim, os participantes adultos dessa comunicação são os pivôs no incentivo ou na restrição da participação do paciente. Desta maneira, pode-se deduzir que o contexto institucional é constituído, geralmente, por um padrão de comportamento que não reforça a participação do paciente, principalmente quando este é uma criança.

Estudo subsequente de Tates, Elbers, Meeuwesen e Bensing (2002b) buscou desmistificar a imagem estereotipada, tanto na literatura quanto na prática médica, de que as interações médico-pais-criança são dominadas pelos participantes adultos. Para tal, eles desenvolveram uma tipologia dessas interações, classificando o comportamento adulto em termos de oferecer ou não suporte para a participação da criança e também se esta buscava ativamente esse suporte. Após a análise de 105 vídeos, mostrou-se que na maioria das consultas, tanto médicos como pais apresentaram comportamento que não oferece suporte. Apesar dos esforços iniciais do médico para envolver a criança na interação, 90% das consultas terminaram de maneira não participatória. Inclusive quando foram fornecidas as informações sobre diagnóstico e tratamento, a voz da criança dificilmente era ouvida, o que se reflete no mínimo envolvimento dela e na ausência de busca de apoio junto aos pais. Desta forma, no estudo citado se constatou que o baixo nível de participação do paciente não pode ser visto apenas como consequência do comportamento dos adultos, mas de preferência como uma co-construção da tríade de participantes.

Diante desse contexto, pode-se perceber a importância do papel do médico para a promoção da saúde do paciente (Tates & Meeuwesen, 2001; Pantell *et al.*, 1982). Desta forma, Tates, Meeuwesen, Elbers e Bensing (2002a) recomendam que os médicos e os pais guiem a criança para que ela gerencie o cuidado de sua doença e saúde, uma vez que aprender a participar, ao contrário de ser excluída, é uma poderosa ferramenta para promover sua autoconfiança e senso de controle sobre a vida. Também sugerem que, somente criando colaborativamente um ambiente de desenvolvimento, a criança pode ter voz nessa tríade (Tates, Elbers, Meeuwesen & Bensing, 2002b). Entretanto, pode-se averiguar nos resultados da

presente pesquisa que a participação do paciente no processo de comunicação de más notícias ainda é incipiente, mesmo quando se trata de pré-adolescentes e adolescentes.

Pantell *et al.* (1982) reforçam que o direito da criança de participar das questões pertinentes à sua saúde são limitados pelo seu nível cognitivo, controle parental e aceitação das normas do encontro com o médico. Até porque, é o médico que inicia a comunicação e controla a entrevista, tendo, portanto, a incumbência de ter habilidade para envolver os pais e a criança nesse processo. Os autores afirmam ainda que, embora seja importante comunicar ao paciente, deve-se fazê-lo de acordo com o seu nível cognitivo. No entanto, menciona em seu estudo que o conhecimento teórico do médico sobre o nível cognitivo da criança é pobre, o que dá margem para questionar como esse profissional é capaz de avaliar a capacidade intelectual do paciente para conhecer uma má notícia.

Como citado anteriormente, os participantes do presente estudo consideram que o nível de maturidade e a idade do paciente são os aspectos mais importantes para a decisão de comunicar ou não uma má notícia. Entende-se maturidade como um conceito que engloba o desenvolvimento físico, cognitivo, emocional e psicológico, que pode ser significado, nessa pesquisa, pela idade da pessoa. Na pesquisa de Pantell *et al.* (1982), a idade também foi considerada pelo médico o principal fator para envolver a criança na comunicação. O estudo de Sullivan, Menapace e White (2001) também corrobora com esses resultados, uma vez que o aspecto emocional e a idade influenciam no processo de decisão dos médicos para informar o paciente.

Por sua vez, para os participantes da presente pesquisa, os aspectos pessoais e do contexto, o entendimento, a esperança, o vínculo com o médico e o estado emocional do paciente foram estimados como fatores relevantes na tomada de decisão de realizar a comunicação ou não. A escolaridade do paciente teve pouca importância, enquanto que a inteligência foi mais proeminente para os residentes do que para os médicos. O sexo e a religião praticamente não exercem influência na decisão desses profissionais, o que contradiz, em parte, a pesquisa de Pantell *et al.* (1982), pois, segundo eles, o sexo e a família do paciente também afetam a disposição do médico para comunicar.

Entre os profissionais que apontaram a decisão de comunicar, 39% relatou fornecer todas as informações sobre diagnóstico/prognóstico e tratamento à criança. Esse dado sugere que alguns profissionais estão dispostos a envolver o paciente no seu próprio adoecimento, como também em quebrar o mito de que a criança não é capaz de participar desse processo comunicacional. Também não se pode desconsiderar que 42% dos participantes contariam uma má notícia à criança sem a autorização dos pais, o que indicaria que o profissional tem

mais autonomia para decidir quando envolvê-la de forma ativa na interação com a tríade médico-pais-criança. A pesquisa de Perosa e Ranzani (2006) reforça tais resultados ao concluir que a maioria dos profissionais reconheceu que a criança deve ser comunicada sobre seu estado de saúde e os procedimentos aos quais será submetida.

Pode-se concluir na pesquisa que agora se apresenta que, de modo geral, a criança e o adolescente são comunicados ao menos sobre os procedimentos e tratamentos aos quais serão submetidos. Entretanto, essas informações são normalmente fornecidas em um contexto ansiogênico e estressante para o paciente, que inclui a consulta médica, a hospitalização e a doença em si (Pantell *et al.*, 1982), os quais podem influenciar o conteúdo da comunicação. Por exemplo, Tates e Meeuwesen (2001) referem que existem dois modos do médico se relacionar com o paciente, chamados de comportamento instrumental e afetivo. Esses autores concluem, em artigo de revisão de literatura, que geralmente o profissional interage com a criança afetivamente, em detrimento do provimento de informações. Isto é, o conteúdo da comunicação muitas vezes é constituído mais por aspectos emocionais do que cognitivos, uma vez que a preocupação do médico parece ser mais oferecer segurança e conforto ao paciente do que efetivamente instrumentalizá-lo com informações objetivas.

Mesmo em situações de dor, como em procedimentos e tratamentos dolorosos, a comunicação de más notícias se torna difícil. A pesquisa de Lago, Piva, Garcia, Sfoggia, Knight, Ramelet e Duncan (2003) acrescenta que, apesar de todos os avanços científicos no campo da dor, o uso de sedativos e analgésicos em unidades intensivas pediátricas continua deficitário, prejudicando seu controle e alívio. Soma-se ainda a esse contexto a dificuldade de comunicação com a equipe médica, pois, além da dor, o paciente convive com a incerteza quanto ao desfecho clínico e o desconhecimento de sua patologia. Henning (1997) também acrescenta que fatores como medo, culpa, vergonha e ausência de um dos pais podem exacerbar a dor e inibir a comunicação da criança, inclusive dos pacientes mais velhos.

Nesse contexto, Stewart (2002) menciona a importância do cuidado do médico na forma como comunica a palavra “dor” ao paciente, pois esta possui diferentes significados para distintas pessoas. É importante o uso de uma linguagem mais precisa, por exemplo, termos como “picar”, “espetar”, “pressionar”, pois fazem muito mais sentido para aquilo que o paciente pode esperar e, assim, diminuirá a ansiedade quando essas sensações forem experienciadas. No uso da palavra “dor”, o paciente pode imaginar que irá experienciar um desconforto maior do que realmente é, o que aumenta o seu estresse emocional. Logo, mostra-se relevante compreender como o médico comunica más notícias, visto que a forma como a

informação é transmitida pode afetar negativamente o paciente (este assunto será novamente abordado mais adiante).

As más notícias relacionadas ao diagnóstico e prognóstico, principalmente quando estes são graves, não foram, quase unanimemente, comunicadas ao paciente, especialmente para criança. O motivo principal que levou a maioria dos participantes deste estudo a decidir por não revelar essas informações foi não tirar a esperança e deprimir o paciente. Este aspecto também é mencionado por Lecussán (2001) e AAP (1999), sobre a perspectiva de trabalho do médico que tende a “proteger” a criança e o adolescente do impacto emocional causado pela difícil realidade de suas enfermidades. Chesler, Paris e Barbarin (1986) complementam que o conhecimento da doença e da possibilidade de morte só aumentaria desnecessariamente a ansiedade e o medo da criança.

Claflin e Barbarin (1991) acrescentam que, em virtude também das limitações cognitivas do paciente, os adultos costumam não comunicar notícias emocionalmente estressantes, principalmente para crianças menores. O segundo motivo, igualmente destacado pelos participantes da presente pesquisa para não revelar uma má notícia ao paciente, é a sua pouca capacidade de entendimento ou maturidade. Marcon (2003) reforça essa afirmação em sua pesquisa ao estudar os aspectos comunicacionais na consulta pediátrica, cujos resultados declararam que, segundo os médicos, a criança não é incluída durante o fornecimento das informações e orientações devido à sua dificuldade de compreensão. De tal modo, pode-se afirmar que a maturidade do paciente e, conseqüentemente, sua capacidade de compreensão não são estimadas pelos profissionais, na medida em que a suposta falta de entendimento ou imaturidade se tornaram verdades inquestionáveis e reforçadas no cotidiano da comunicação de más notícias.

A terceira razão destacada pelos participantes da pesquisa em questão para não revelar uma notícia ruim ao paciente foram *motivos pessoais e culturais* do médico. Isto é, diz respeito àqueles que deixam de comunicá-las motivados por suas crenças e valores, como por exemplo: achar que é cruel revelar uma má notícia a uma criança; não saber o nível de entendimento do paciente; ter aprendido na vida pessoal e recebido orientação na vida acadêmica de que se deve deixar o paciente alheio à realidade de sua doença; ou ainda, por simples hábito de não comunicar à criança. Desta forma, a comunicação acaba tendo como padrão a polarização da interação na díade médico/pais, não permitindo espaço para a criança se expressar, o que também foi observado na pesquisa de Marcon (2003). Por sua vez, Hart e Chesson (1998) concluem que o fato do médico dirigir-se principalmente aos pais não deve ser interpretado como uma falta de interesse pelo que a criança pensa, mas reflete,

principalmente, uma dificuldade dos médicos de abordá-las verbalmente, ou mesmo uma crença de que elas podem não compreender as explicações, assustar-se e sofrer perturbações emocionais. Perosa, Gabarra, Bossolan, Ranzani e Pereira (2006) complementam que “paralelamente, nota-se, por parte dos profissionais, um certo ceticismo quanto à competência da criança em participar da consulta, especialmente, assumir a responsabilidade por escolhas e decisões referentes ao tratamento” (p.58).

Por fim, o último motivo para não revelar más notícias ao paciente, mencionado por alguns participantes, foi respeitar a decisão da família. De acordo com Pinto (1996), muitos pais não admitem que seus filhos saibam a verdade, preferindo esconder a sua tristeza atrás de uma fisionomia falsamente alegre, para o benefício do paciente. Nesse caso, não é incomum, segundo Lee e Wu (2002), a família opor-se à tentativa do médico de revelar uma má notícia ao paciente, devido à preocupação e medo do impacto psicológico negativo que tal comunicação acarretaria. Para esses autores, é preciso cuidado para não permitir que atitudes do médico e dos familiares, linguagem difícil e questões organizacionais, sejam barreiras para o acesso do paciente à informação e seu enfrentamento psicológico da doença. No entanto, quando esse paciente é um menor de idade uma conspiração de silêncio é imposta (Foley, 1993), impedindo um desenvolvimento bem-sucedido da relação entre médicos, pais e paciente (Young, Dixon-Woods, Windridge & Heney, 2003).

Mesmo quando o paciente não é comunicado sobre uma má notícia, grande parte dos participantes desta pesquisa declarou que ele é capaz de perceber o que se passa consigo, quanto aos aspectos objetivos e subjetivos de sua doença e do contexto de internação. Piko e Bak (2006), Instone (2000) e Claflin e Barbarin (1991, p.190) corroboram que a “criança sabe muito sobre sua doença e seus efeitos mesmo se eles não foram ditos diretamente”⁵¹, podendo ainda desenvolver fantasias inapropriadas sobre sua enfermidade (AAP, 1999). Pinto (1996) reforça que na maioria das vezes a criança percebe a realidade camuflada e acaba entrando no jogo das mentiras e dos fingimentos. Assim, se por um lado, os profissionais reconhecem que o paciente não está desatento ao que envolve o seu adoecimento, por outro lado, ignoram o que ele pensa, sente e avalia, sendo apenas espectador de sua própria doença.

Tal situação agrava-se ainda mais quando se trata de pacientes terminais, que passam por um processo de perdas pessoal e contextual. Segundo Hilden, Watterson e Chrastek (2000), é preciso observar como o paciente percebe sua doença, porque crianças sabem quando estão morrendo e podem sentir o estresse de seus pais e médicos quando a morte é iminente. Além disso, eles podem sentir tremenda isolamento se não tiverem permissão para

⁵¹ “children know much about their illness and its effects even if they are not told directly”.

falar abertamente sobre sua doença e sua morte iminente. Quando é dada a oportunidade de se comunicar, crianças podem apoderar-se de seus medos, assim como expressar seu amor. Mesmo tendo pouco tempo, elas podem completar uma tarefa que seria a realização de um sonho e deixar um legado para suas famílias.

Embora o paciente possua várias maneiras de encarar a questão da vida e da morte, Manissadjian e Okay (1986) referem que a criança percebe muito mais do que os adultos supõem, e que a omissão da informação pode feri-la e perturbá-la emocionalmente muito mais do que a franqueza aparentemente rude. Nesse sentido, mostra-se importante comunicar más notícias ao paciente, visto que este não está tão alheio à sua condição como os próprios médicos da presente pesquisa parecem supor.

Pelo contrário, o paciente tem interesse em ser comunicado (Gulinelli *et al.*, 2004; SIOP, 2004; Hilden, Watterson & Chrastek, 2000; Rylance, 1996). Nesse sentido, constitui um exemplo a pesquisa de Marcon (2003), que apresenta situações em que as crianças declararam sua vontade de serem incluídas na relação, pois demonstraram estar atentas ao que se falava sobre elas na consulta pediátrica, e por saber repetir os aspectos principais sobre seu cuidado, como também por falar e desenhar sua valorização e anseio pelo contato com o médico. Também devido às particularidades de cada pessoa, mostra-se imprescindível respeitar as diferenças ao considerar o desejo do paciente de ser comunicado. Segundo o estudo de Young, Dixon-Woods, Windridge e Heney (2003), os pacientes queriam que seus pais fossem envolvidos na comunicação, mas não estavam satisfeitos com o modo como foi gerenciada, uma vez que na relação triádica tendia-se à marginalização do paciente. Esses autores concluíram que é preciso que os profissionais e os pais levem em conta o desejo do paciente de ser envolvido, bem como considerar que as necessidades dos pais e do paciente podem ser discordantes, e que sua posição pode variar durante a doença.

7.1.2 Como o médico comunica más notícias ao paciente

Ao comunicar uma má notícia, pesquisas alertam sobre a importância da forma como essa informação é fornecida (Surbone, 2006; Lee, Back, Block & Stewart, 2002; Rabow & McPhee, 1999; Girgis & Sanson-Fisher, 1995). Para a maioria dos participantes do presente estudo a comunicação, em geral, costuma ser realizada com sinceridade, e segundo alguns, de maneira acolhedora e gradual. Nove participantes referiram que as informações costumam ser fornecidas especificamente ao paciente em linguagem compreensível. Alguns profissionais responderam que comunicam o paciente e a família de forma suave. Nesse sentido, pode-se perceber que os médicos transmitem uma má notícia de acordo com os interesses dos

pacientes adultos e pediátricos apontados em alguns estudos, preocupando-se, além do suporte, com a verdade e a compreensão deles (Marques, Silva, Gutierrez, Lacerda, Ayres, DellaNegra, França Jr., Galano, Paiva, Segurado & Silva, 2006; Gabarra, 2005; Bascuñán, 2005; Hagerty *et al.*, 2005; Billson & Tyrrel, 2003; Parker, Baile, Moor, Lenzi, Kudelka & Cohen, 2001; Lansdown, 1998; Pinto, 1996; Pantell *et al.*, 1982).

A pesquisa de Farber, Urban, Collier, Weiner, Polite, Davis e Boyer (2002), que aplicaram questionário em mil médicos, metade clínicos gerais e metade médicos de diversas especialidades, nos Estados Unidos, para verificar a forma como eles comunicam más notícias, corrobora com os resultados do estudo em questão. Isto pois, a pesquisa desses autores teve como resultado que a maioria dos médicos sempre ou freqüentemente comunica oferecendo suporte emocional e ambiental ao paciente. Nos resultados que obtiveram, apenas 25% dos profissionais já haviam recebido treinamento prévio para revelar más notícias. Mas apesar disso, os autores não descartam a necessidade da capacitação nessa temática na educação médica. Também observaram que as pessoas mais velhas, do sexo feminino, solteiras e tendo um histórico de doença relataram maior número de respostas associadas com atividades de suporte emocional. De modo geral, concluem que os médicos costumam informar os pacientes apropriadamente, com poucas deficiências, como, por exemplo, quando o assunto trata de prognóstico, onde a forma de revelar esse tipo de notícia apresenta uma maior dificuldade (Farber *et al.*, 2002). Assim, pode-se concordar com esses autores quando afirmam que esses dados são “boas notícias” sobre comunicar más notícias, uma vez que o pediatra precisa possuir habilidades afetivas (Périco, Grosseman, Robles & Stoll, 2006) na prestação de qualquer assistência ao paciente.

O uso de metáforas, brincadeiras e recursos gráficos foi pouco apontado pelos participantes desta pesquisa para revelar uma má notícia ao paciente. Segundo Marcon (2003), pelo fato das informações circularem mais entre os adultos, os médicos acabam utilizando, predominantemente, os recursos verbais (especialmente, orais), restringindo outras formas de comunicação, como desenhos, figuras, apontamentos, anotações por escrito, entre outros, uma vez que tal estratégia já atinge a compreensão dos receptores adultos. Com tal constatação, pode-se questionar se a maneira utilizada pelos participantes deste estudo para fornecer a má notícia realmente abrange a compreensão do paciente.

Para Perosa *et al.*, (2006) o uso de metáforas e comparações pode ajudar no entendimento da criança, mas avisam que ainda pouco se sabe sobre a compreensão que as crianças têm da linguagem metafórica. No entanto, aludem ao fato de que pesquisas mostram outras técnicas para transmitir informações ao paciente, como contar estórias, mostrar figuras

e propor jogos. Diante disso, pode-se constatar a partir dos resultados do presente estudo que apesar dos médicos estarem cientes da necessidade de comunicar o paciente em linguagem compreensível, ainda assim, mostram-se limitados em estratégias para transmitir essas más notícias apropriadamente.

Tal verificação pode ser elucidada pelo uso ainda de linguagem infantil por alguns participantes. O uso de termos diminutivos e afetivos, segundo Perosa *et al.* (2006), muitas vezes se mostram pouco eficazes para explicar a doença. Houve também participantes desta pesquisa que alegaram comunicar de maneira direta a má notícia, pois consideraram que esta deve ser fornecida sem embromações e eufemismos, para que, como corrobora Bascuñán (2005), o paciente adquira um quadro realista sobre seu estado. Algumas pessoas deste estudo comunicam apressadamente devido à falta de tempo, mas, segundo Maldonado e Canella (2003) o pouco tempo disponível para comunicar pode dificultar, mas não deveria impedir o bom atendimento.

Grande parte dos profissionais costuma comunicar de maneira gradual e acolhedora, em virtude do respeito pelo impacto emocional que a má notícia acarretaria no paciente. Entretanto, Maldonado e Canella (2003) alertam que essa forma de comunicação pode ser um “falso apoio”, que pode ocorrer principalmente em momentos que geram muita ansiedade, tristeza e sofrimento. O significado desse “falso apoio” consiste em evitar ouvir e entender os sentimentos da outra pessoa, bloqueando a liberdade de expressão, na crença que eles desapareceram por encanto. Por exemplo: “É grave, mas conforme-se, a vida é assim mesmo”. Nessas condições, essa forma de comunicação tem, aparentemente, o objetivo de aliviar o sofrimento do outro, mas, implicitamente, serve para aliviar especialmente a ansiedade do profissional. Embora não seja possível afirmar que tal estrutura também subjaz a forma de comunicar dos participantes desta pesquisa, vale ficar atento aos mecanismos de defesa⁵² mobilizados na revelação de más notícias, visto que esta é uma tarefa bastante difícil para o médico.

Outro fator que deixa dúvidas quanto à forma como se revela más notícias diz respeito à sinceridade com que os participantes afirmaram que costumam comunicar, visto que o conteúdo da má notícia não condiz com o que realmente é comunicado aos pais e ao paciente. Isto é, mostra-se incongruente dizer que comunica com sinceridade ao paciente uma mesma

⁵² Mecanismos de defesa são recursos característicos de diversos conflitos inconscientes relacionados aos procedimentos em que o ego se compromete para se libertar de sua incompatibilidade com reivindicações pulsionais (Laplanche e Pontalis, 2004). Com o intuito de neutralizar a ansiedade, segundo Stedeford (1986), esses mecanismos também podem significar que a pessoa ainda não está preparada para enfrentar uma situação difícil, e que por isso, precisam ser preservados, já que, de acordo com Brewster (1982), a pessoa pode não ter outros mecanismos adaptativos.

informação que é fornecida diferentemente aos pais. A frase do participante a seguir ilustra tal contradição:

(..) a gente acaba conversando com a criança, mas não necessariamente dando notícias pra ela de como ela tá. Se ela perguntar alguma coisa é claro que a gente responde (...). Comunico de maneira mais verdadeira possível, usando alguns exemplos (...). Talvez ela não possa saber tudo, não por querer esconder alguma coisa, mas talvez não seria importante pra ela alguns detalhes, da célula, do não sei do quê. (Maurício – Médico)

É importante ressaltar a preocupação de grande parte dos médicos em comunicar ao paciente de maneira compreensível, visto que a pouca maturidade cognitiva foi um dos motivos destacados pelos participantes para não revelar más notícias. Mas, quais seriam as estratégias que o profissional utiliza para avaliar essa capacidade de compreensão do paciente? Para a maioria dos participantes, essa aptidão cognitiva da criança e do adolescente foi considerada de acordo com o nível de maturidade, percebido pelo médico pela idade e comportamento que eles apresentam. O diálogo e o convívio também ajudaram o médico a perceber a capacidade de entendimento do paciente, sendo possível tal percepção na medida em que o tempo de internação aumenta e o vínculo se estabelece. Alguns participantes mencionaram que avaliam o nível de maturidade cognitiva pelo bom senso, pois com a experiência pessoal e profissional tornou-se mais fácil ao médico intuir se o paciente está em condições ou não de receber uma má notícia.

No entanto, pode-se perceber que há dúvidas entre os participantes sobre como avaliar a capacidade de compreensão do paciente e, concomitantemente, sobre o conteúdo e a forma de comunicá-lo apropriadamente. As pesquisas de Perosa e Gabarra (2003/2004), Perrin e Perrin (1983) e Perrin e Gerrity (1981) mostram que é importante o médico se familiarizar com os estágios típicos de desenvolvimento da criança para que a comunicação seja mais eficiente. No entanto, os pediatras são geralmente treinados de forma parcial para avaliar os processos de desenvolvimento do paciente, o que pode decorrer no uso de estratégias inadequadas para verificar a capacidade cognitiva da pessoa que vai receber a notícia (Perrin & Perrin, 1983).

A partir da análise da precisão do conhecimento médico sobre o nível de compreensão da criança dos mecanismos de doença (causa, prevenção e tratamento), Perrin e Perrin (1983) sugerem que, em relação aos conceitos relacionados às doenças, os profissionais da saúde geralmente não sabem o que esperar da compreensão dos pacientes menores de idade. Pois, em geral, os pediatras em seu estudo superestimaram a sofisticação conceitual com a qual crianças mais novas entendem as doenças e subestimaram a compreensão das mais velhas.

Além disso, os autores não acreditam que os profissionais operam com um senso intuitivo sobre o desenvolvimento cognitivo, mas suspeitam que eles vêem a criança em idade escolar geralmente do mesmo jeito, com pequenas variações dependendo do seu tamanho, capacidade motora e linguagem. Por esse motivo, mostra-se importante o médico buscar conhecimento sobre o desenvolvimento cognitivo do paciente, uma vez que, segundo esses autores, é “razoável esperar que o que os adultos pensam sobre as habilidades das crianças vai influenciar seu comportamento em relação às mesmas, o tipo de demandas que eles fazem, os tipos de explicações que eles fornecem e as maneiras segundo as quais tentam ensinar as crianças⁵³” (Perrin & Perrin, 1983, p.878). Desse modo, os adultos falam com as crianças de uma maneira que é influenciada pelo que pensam que a criança pode entender. Para estes autores, o médico pode provocar frustrações e desentendimentos ao subestimar a capacidade de crianças mais velhas, acima de dez/doze anos, comunicando-se com elas de maneira infantilizada, assim como, ao comunicar uma criança mais nova de maneira não adequada ao seu desenvolvimento cognitivo, superestimando sua capacidade.

Além do mais, existem evidências de que as crianças podem compreender e sintetizar o que os adultos dizem, mas somente se apropriado ao seu nível de sofisticação cognitiva (Perrin & Perrin, 1983). Por sua vez, Perosa e Gabarra (2003/2004) citam em suas pesquisas sobre as explicações de crianças internadas sobre a causa das doenças, que, independente da idade e do nível cognitivo, a maioria desses pacientes atribuiu o adoecimento à desobediência. Também constataram que a complexidade das informações dos pacientes se relaciona com o tempo de internação. Tais premissas permitem distinguir que além do fator cognitivo, outros aspectos também influem na compreensão do paciente sobre sua doença, e, da mesma forma, sobre o que lhe é ou não comunicado. Assim, mostra-se importante, de acordo com Perosa e Gabarra (2003/2004), o médico ouvir como a criança concebe seu adoecimento, e, não apenas oferecer informações, mas sim estabelecer um diálogo para esclarecer, desmistificar fantasias, dar novas explicações ou, ainda, para respeitar a forma de funcionar cognitivamente do paciente.

Nesse sentido, pode-se constatar a importância dos médicos buscarem estratégias para comunicar más notícias que condizem com o desenvolvimento biopsicossocial e cognitivo do paciente, a fim de se sentirem mais seguros na realização dessa tarefa. Segundo Perosa e Gabarra (2003/2004), atualmente existem estratégias e material didático para informar à criança adequadamente sobre o processo de adoecer, tratamento e prevenção. Até porque, de

⁵³ “reasonable to expect that adults think about children’s abilities will influence their behavior toward children, the kinds of demands they make, the kinds of explanations they provide, and the ways in which they try to teach children”.

acordo com os resultados da presente pesquisa, os participantes parecem ter a intenção de tornar o processo de comunicação de más notícias interativo, na tentativa de envolver o paciente no seu adoecimento. Mas, ainda assim, existe uma lacuna entre o querer e o poder, visto que os recursos dos profissionais para deixar o paciente ciente de sua condição parecem ser desconhecidos por eles.

Existem estudos que mostram a importância do paciente participar do processo de comunicação de más notícias, devido aos benefícios que isso acarretaria à sua saúde, em nível bio-psico-emocional (Sparks, Villagran, Parker-Raley & Cunningham, 2007; Chesson, Chisholm & Zaw, 2004; Matteo, 2004; Tates & Meeuwesen, 2001; AAP, 1999; Holzheimer, Mohay & Masters, 1998; AAP, 1995; Hilden, Watterson & Chrastek, 2000; Pantell *et al.*, 1982). Uma comunicação aberta foi considerada como aquela que contribui para melhorar a adesão ao tratamento e a satisfação com o atendimento, decorrendo um melhor prognóstico (Tates & Meeuwesen, 2001; Pantell *et al.*, 1982 e). Esta comunicação dá oportunidade ao paciente de ter mais responsabilidade pelo seu cuidado e expressar seus sentimentos relacionados à sua enfermidade (Hilden, Watterson & Chrastek, 2000 e Hart & Chesson, 1998).

Os resultados desta pesquisa confirmaram tal relevância da comunicação ao paciente, visto que a maioria dos participantes acredita que a adesão ao tratamento depende desse diálogo. Mas, além da revelação da má notícia, a família, a compreensão e os aspectos pessoais/contextuais do paciente também influem na adesão ao tratamento. Desta forma, pode-se concluir que a maior parte dos participantes deste estudo tem ciência de que a comunicação é uma ferramenta para ajudar a melhorar a saúde do paciente, mas, ainda assim, isso não é suficiente para realizar essa tarefa, visto que existem outros fatores que também influenciam o processo comunicacional.

Apesar da maioria dos participantes da pesquisa em questão avaliar positivamente a forma como comunica más notícias ao paciente e à família, grande parte destes não tem certeza se realmente comunicam adequadamente. O fato também da maioria deles optarem por revelar uma má notícia apenas quando tem certeza, talvez mascare um pouco essa incerteza, deixando-os mais seguros de que estão comunicando uma informação comprovada por exames e/ou atestada pela equipe de profissionais. Assim, pode-se deduzir que há uma insegurança do médico quanto ao modo de revelar uma notícia ruim, que muitas vezes aparece velada em seu discurso. Isso talvez ocorra devido à falta de uma referência (Billson & Tyrrell, 2003 e Baile *et al.*, 2000), que sirva como parâmetro de comparação ao profissional

para revelar uma má notícia, visto que os participantes acabaram não tendo uma preparação específica sobre essa temática.

Entretanto, os participantes arriscaram dizer qual a melhor forma de comunicar más notícias à criança e ao adolescente, na qual as mais citadas foram: com sensibilidade, com sinceridade e de maneira compreensível. Alguns poucos profissionais citaram que a melhor forma de comunicar é com preparação, sendo persuasivo e não revelando diretamente a má notícia ao paciente. Nesse sentido, percebe-se que essa melhor forma de informar condiz com a maneira como os participantes realmente costumam comunicar o paciente. Pode-se concluir, que a dificuldade não reside, aparentemente, na forma de comunicar, mas no conteúdo, especialmente quando o paciente é uma criança, e na forma como lidam com os aspectos pessoais e contextuais dessa comunicação. Uma vez que, segundo Parker *et al.* (2001) e Pinto (1996), a revelação de más notícias demanda do médico habilidade para atrelar as informações de nível técnico com os aspectos subjetivos, sendo capaz de receber e conter o momento de sofrimento que a família e o paciente atravessam. No processo de comunicação de más notícias é preciso que o pediatra saiba ver não apenas aquilo que os olhos mostram, mas que seja capaz de intuir e sentir, “tudo aquilo que transcende o conhecimento científico obtido através das mãos, dos olhos, dos ouvidos ou dos maravilhosos instrumentos criados pela modernidade, e que representam prolongamentos tecnológicos dos órgãos dos sentidos do pediatra” (Pinto, 1996, p.289). Além disso, para este autor, é necessário, sobretudo, a habilidade para captar, sentir e compreender, com empatia e profundidade, “os sentimentos e as mensagens não-verbais e simbólicas que emanam, a cada instante, a cada palavra, a cada gesto ou a cada lágrima, de cada um dos participantes da tríade pediatra-criança-família” (Pinto, 1996, p.289).

Desse modo, de acordo com os aspectos que envolvem o contexto de revelação de uma má notícia, a subjetividade nesse processo é o fator que mais exige do médico habilidade para realizar essa tarefa. Visto que, segundo os próprios participantes, apesar dos médicos mostrarem-se competentes tecnicamente, muitas vezes a comunicação realizada por eles foi permeada por sofrimento, angústia e dúvidas, enfrentadas com algumas dificuldades. Mas, mesmo com a deficiência de alguns recursos para comunicar más notícias apropriadamente, os médicos conseguem encontrar estratégias, que funcionam como artifícios adaptativos para lidar com essa situação, mas que, não necessariamente, equivalem a uma realização adequada dessa tarefa.

7.1.3 Relação do médico com o paciente e a equipe

Um fator que, segundo os seus relatos, incomodou os profissionais foi lidar com as reações do paciente e da família ao revelar uma má notícia, visto que exige habilidade e “requer do médico tempo, paciência e compreensão” (Manissadjian & Okay, 1986, p.64). Para eles, a reação depende muito mais da maturidade, da idade e do contexto da pessoa que recebe a notícia, do que da pessoa que comunica e do tipo de informação. As reações mais comuns do paciente foram aceitação, choro, tristeza e raiva. Para a família, as reações foram aceitação, tristeza, negação e choro. Excluindo a aceitação, todas as demais reações são consideradas desfavoráveis, uma vez que são estas que o profissional sente mais dificuldade de enfrentar (Soar Filho, 1998). A maioria dos participantes relatou que lida com as reações oferecendo apoio e, ainda, alguns que abordam com consideração, envolvimento emocional e contato físico, enquanto outros acham que a forma como lidam depende do paciente. Mas, também, grande parte afirmou enfrentar com indiferença e, alguns participantes, com sentimento de impotência e tentando superar de alguma forma o sofrimento experimentado.

Tais resultados corroboram, em parte, com alguns dados da pesquisa de Oliveira *et al.* (2004), que entrevistou 15 médicos que trabalham com adolescentes doentes crônicos. Nesse estudo, os médicos costumavam lidar com as reações dos pacientes apresentando duas formas de comportamento: evitando relacionar-se diretamente com os adolescentes e aqueles que não sabem como lidar com eles. “Os primeiros tendem a manter a mãe como intermediária no tratamento e os outros procuram aprender com os próprios pacientes” (s/p). Da mesma forma, em parte dos participantes desta pesquisa essas formas de enfrentamento também parecem estar presentes, na medida em que acabam comunicando más notícias mais à família do que ao paciente. Assim, como esses autores afirmam, parece que os médicos necessitam contar com mais recursos técnicos para lidar com essa população e, especialmente, quando se trata de crianças.

Além disso, para a maioria dos participantes do presente estudo a relação com o paciente e a família após a revelação da má notícia continuou boa, pois consideraram que existia vínculo entre eles. Mas para alguns a relação continuou a mesma, o que não necessariamente significa que foi boa, porque muitos médicos alegaram que por falta de disponibilidade não havia como interagir com a pessoa que está enferma, principalmente quando o período de internação é curto (uma semana), quando vai encaminhá-la para outro médico ou serviço, quando o atendimento é realizado na emergência ou quando ela está com o estado de consciência alterado.

Parte dos participantes alegou que a relação com a criança, o adolescente e a família depende muito mais da pessoa que recebe a má notícia do que do médico e da situação, pois, como vimos anteriormente, a reação dessas pessoas pode mobilizar no médico diferentes formas de enfrentar e, conseqüentemente, de interagir com eles. Nesse sentido, a forma como o médico costuma se relacionar mostra-se satisfatória já que muitos buscam oferecer apoio e acolher as reações de sofrimento do paciente e da família. No entanto, pode-se questionar até que ponto essa relação com o paciente pode ser avaliada como “boa”, uma vez que a interação com este é menor, restringindo-se à avaliação física, procedimentos e informação sobre esses manuseios. Tais dados permitem refletir que, como o contato com a criança e o adolescente é menor e voltado para uma comunicação afetiva e não tão informativa, talvez seja esse o motivo da dificuldade desses profissionais em obter com maior profundidade e clareza uma relação de qualidade com eles.

Essa habilidade relacional afetiva do médico precisa também ser considerada, pois, segundo Marcon (2003), esta garante um clima acolhedor, podendo ser facilitador na interação com a pessoa menor de idade. Mas, apesar da vontade do paciente de ser incluído na relação médico-pais-criança, ainda assim é incipiente a sua participação na comunicação de más notícias. Como mostra a pesquisa dessa autora, as crianças relataram que o momento mais agradável da consulta foi o exame físico, “justamente quando nele a interação entre o médico e a criança acontece, de forma mais intensificada” (Marcon, 2003, p.125), mesmo assim o médico ainda tende a subestimar o desejo de participação e informação do paciente.

A fim de lidarem com as dificuldades, muitos profissionais deste estudo usam como estratégia comunicar uma má notícia junto com outra pessoa ou passando essa responsabilidade para alguém. Assim, 70% dos participantes que responderam o questionário indicariam alguém para revelar notícias ruins ao paciente caso o médico responsável não o fizesse, que seriam: outro médico, familiar e psicólogo. Quanto aos profissionais menos experientes, como os residentes, apenas os familiares foram indicados para comunicar no lugar do médico responsável. A entrevista reforça esses resultados, nos quais outro médico e a família foram os mais recomendados para revelar uma má notícia ao paciente. Desta forma, pode-se perceber que as pessoas consideradas mais capacitadas para comunicar a criança e o adolescente são, tradicionalmente, o médico e a família.

Outros profissionais foram pouco sugeridos, mas não desconsiderados, sendo que aquele que aparece em maior destaque é o psicólogo, entre os citados (assistente social, enfermeiro e psiquiatra). Vale ressaltar que alguns profissionais indicaram que uma pessoa que tenha vínculo com o paciente e uma equipe multidisciplinar seriam capacitados para

realizar essa tarefa. No entanto, muitos profissionais preferem desempenhar esse papel sem delegá-lo para ninguém, independente do tipo de relacionamento que mantém com o paciente e sua família. Tanto é que, a maioria dos participantes na entrevista alegou que quem costuma comunicar más notícias é o médico responsável pelo paciente e não o profissional que possui mais afinidade com ele.

Nesse sentido, alguns poucos participantes mencionaram que os médicos precisam deixar de trabalhar sozinhos, buscando atuar de forma multidisciplinar. Entretanto, esse tipo de atuação ainda é pouco valorizada pelos profissionais, principalmente quando se trata da comunicação de más notícias, uma vez que, segundo Oliveira *et al.* (2004) o médico é o principal responsável pelo tratamento do paciente e ocupa uma posição de autoridade em todo esse processo. Mas, sabe-se que o trabalho em equipe não desqualifica ou desautoriza a responsabilidade do médico perante o seu paciente. Muito pelo contrário, pois é pela atuação da equipe multiprofissional, de suas variadas abordagens, que se poderá ampliar o espaço subjetivo do indivíduo, contribuindo para a humanização da assistência prestada (Fernandes, 1993). Para esse autor, caberá ao médico reconhecer a estreiteza de sua abordagem e aceitar seu papel “como membro de uma equipe que questionará, eventualmente, seu autoritarismo ou sua conduta, e (de)limitará seu campo de atuação sobre o paciente e sobre o próprio espaço hospitalar” (p.26).

Apesar de não participar ativamente da comunicação de más notícias, para os participantes, o psicólogo pode acompanhar esse processo, já que, de acordo com alguns profissionais, ele ajuda o médico quando este precisa. Mesmo assim, o trabalho em equipe parece ainda inexistente, visto que não há articulação entre os diversos conhecimentos dentro do contexto hospitalar. O que pode ocorrer na realidade é um desconhecimento e/ou desinteresse na prática interdisciplinar e de seus benefícios para o paciente, a equipe e a instituição. Essa atuação é uma forma de superação de preconceitos e de ruptura com uma prática de saúde centrada na doença (Batista, 2006), além de ser um direito do paciente e de seus acompanhantes (Crepaldi, 1999b). Porém, o trabalho multi e interdisciplinar⁵⁴ requer profissionais conscientes da necessidade e importância desta forma de atuação no processo de saúde e doença não somente do paciente e da família, mas também do médico, uma vez que o ajudaria como estratégia para enfrentar a revelação de más notícias à criança e ao adolescente.

⁵⁴ Vale ressaltar a diferença entre essas duas formas de atuação, uma vez que se costuma confundir um termo com o outro. Interdisciplinaridade é uma prática de interação participativa entre diversas fronteiras de saber, promovendo “mudanças estruturais, gerando reciprocidade, enriquecimento mútuo, com uma tendência à horizontalização das relações de poder entre os campos implicados” (Vasconcelos, 2002, p.113). Multidisciplinaridade significa uma gama de campos de saber, onde os profissionais de diferentes áreas trabalham isoladamente, geralmente sem cooperação e troca de informações entre si (Vasconcelos, 2002).

Essa modificação de postura frente à equipe e ao paciente se dá a partir da formação médica, principalmente, segundo Batista (2006), com a mudança curricular do modelo de ensino tradicional. Visto que, em geral, essa formação prioriza a formação de profissionais técnicos, que ao chegar no campo de trabalho nem sempre conseguem, segundo Crepaldi (1999b), reunir avanço tecnológico competente e assistência humanizada. Grosseman e Patrício (2004b) acrescentam, que devido à “inabilidade” na interação com o paciente, quando os médicos estão em situações de difícil manejo, como, por exemplo, na comunicação de más notícias, sentem mais dificuldades relacionais, o que gera neles grande sofrimento. Desta forma, mostra-se importante conhecer quais recursos que o médico possui para enfrentar a revelação de uma notícia ruim para a criança e o adolescente, visto que sua formação profissional geralmente acaba não oferecendo condições suficientes para lidar com os aspectos subjetivos na realização dessa tarefa. Mesmo porque, Grosseman e Patrício (2004b) justificam que “aprender a trabalhar com a subjetividade é fundamental para o desenvolvimento de uma relação médico-paciente construtiva, o que vem a definir a qualidade da prática médica” (p.102).

7.2 Recursos pessoais e profissionais utilizados pelo médico na comunicação de más notícias

7.2.1 Recursos profissionais

De acordo com o Comitê de Ensino da Sociedade Brasileira de Pediatria (1988), essa especialidade é a parte da medicina que se ocupa com o crescimento e desenvolvimento do ser humano, desde sua concepção à adolescência. Demanda do pediatra a prestação de uma assistência integral, global e individualizada, o que implica em atender a criança e o adolescente considerando o aspecto biopsicossocial e suas particularidades. Entretanto, mesmo sabendo-se da necessidade de pensar e cuidar do ser humano segundo tais premissas, ainda assim, as atividades do curso de pediatria acabam voltadas para o campo biomédico, em detrimento dos outros saberes (Zugman, 2006; Pereira & Almeida, 2004/2005; Grosseman, 2001; Gonçalves, 1999; Fernandes, 1993; Okay, 1986). Assim, pode-se deduzir que a tendência desse profissional é pensar e agir segundo uma ótica tecnicista, visto que, segundo Gonçalves (1999), a educação médica exerce uma influência marcante sobre a personalidade do estudante.

Tanto é que as motivações e expectativas que levaram uma pessoa a optar pelo curso de medicina costumam mudar durante e após sua realização, como mostra a pesquisa de

Grossemann (2001), que realizou estudo com 25 médicos, inclusive pediatras, cuja maioria optou por fazer o curso pelo desejo altruísta e pelo valor social e financeiro da profissão. Mas, segundo a autora, tudo não passou de um sonho, pois, concluiu que “o processo pelo qual o adolescente passa, em sua educação universitária, tende a ‘tirar-lhe a poesia’, (...) pela forma de abordagem da realidade” (p. 256). Essa formação não valoriza a competência relativa ao relacionamento interpessoal, limitando, segundo Grossemann e Patrício (2004b), a expressão de parte dos desejos desses profissionais. “Como resultado final desse processo de aprendizado, ao se formar, o aluno está mais individualista e o seu espírito de solidariedade (...) tende a ser minimizado” (Grossemann, 2001, p.257).

É nesse contexto que o graduado vai optar pela especialidade médica que pretende seguir profissionalmente. Para a maioria dos participantes desta pesquisa essa escolha foi pautada por gostar de alguma(s) característica(s) que a especialidade apresenta ou pelo o que ela proporciona, como por exemplo, por gostar de recém-nascidos ou pela oportunidade de mercado de trabalho. Alguns decidiram pelo desejo de ajudar as pessoas. Poucos mencionaram que os motivos da escolha foram: por acaso, por não gostarem de lidar com situações em que necessitem constantemente comunicar más notícias, por já terem experiência na área e por influência de doenças na família. Pode-se deduzir que tais motivações ao serem confrontadas pela realidade de trabalho não imaginada anteriormente, como prejuízo na assistência à população, sobrecarga de trabalho médico e desvalorização profissional, encontradas no sistema público de saúde (Grossemann, 2001), emergiram nesses profissionais mais a necessidade de procurarem uma especialidade que mais lhe agradasse e proporcionasse bem-estar financeiro e social, em vez do sentimento de altruísmo em ajudar as pessoas.

Entretanto, por mais tempo de profissão que uma pessoa tenha, ainda assim a base sobre a qual o médico pôde construir sua história profissional foi a formação universitária. Nessa pesquisa, menos da metade dos profissionais receberam na formação os recursos necessários para se sentirem capacitados para comunicar más notícias. Tanto é que quanto maior foi o tempo de formação dos participantes, menor foi o ensinamento recebido, inclusive na graduação, sobre revelação de notícias ruins, especialmente, no que diz respeito à criança e ao adolescente. Os profissionais com menos de 10 anos de formação foram os que mais aprenderam sobre essa temática. Isso se deve talvez à inserção progressiva no currículo de medicina de disciplinas mais voltadas para a área de Ciências Humanas, como Psicologia, Antropologia e Sociologia. Até porque, a maior parte dos participantes relacionou a aprendizagem ou não da comunicação de más notícias à presença ou ausência de disciplinas

voltadas a essa Ciência, principalmente à Psicologia e Psiquiatria. Mas, mesmo quando as tiveram, alguns reclamaram da falta de conexão com a realidade da prática médica.

Várias pesquisas (Starzewski Jr., Rolim & Morrone, 2005; Perosa *et al.*, 2006; Oliveira *et al.*, 2004; Baile *et al.*, 2000; Pantell *et al.*, 1982) ressaltaram a importância do embasamento teórico e prático para auxiliar o médico a desenvolver habilidade comunicacional em seus diferentes aspectos. No entanto, o que se percebe de acordo com os resultados é que a formação dos médicos ainda deixa a desejar no ensino dessa temática. Isso pode ser assegurado pelas respostas dos profissionais nos questionários em que 64% afirmam não terem recebido nenhum ensinamento específico sobre comunicação de más notícias, independente de utilizá-lo ou não, e para 58% dos participantes esse tema não ter sido abordado na formação acadêmica. Dentre esses participantes, aqueles que estudaram na capital de SC tiveram menos capacitação, diferentemente dos que estudaram no interior desse estado, que tiveram maior preparação. Talvez isso esteja relacionado ao fato da maioria dos participantes que tem mais tempo de profissão ter estudado numa capital, pois há mais de 11 anos atrás, no interior dos estados, poucos cursos de medicina estavam ainda começando, além de que essa temática, apesar de já ser discutida na literatura, era escassa ou nem tratada nas universidades.

Os resultados da entrevista corroboram no sentido de apontar a falta de ensino relacionado à comunicação de más notícias na formação do profissional de medicina. A maioria dos entrevistados alegou não se sentir capacitada para comunicar más notícias, principalmente para criança e adolescente, visto que esta temática não foi abordada ou, quando teve, foi mencionada de maneira precária e informal. Perrin e Perrin (1983) reforçam que a maioria dos profissionais de saúde possui pouca ou nenhuma educação em psicologia do desenvolvimento, especialmente com relação a crianças com mais de quatro ou cinco anos, o que dificulta compreender os diferentes estágios pelos quais o paciente menor de idade passa e que transformam a sua forma de ver, interpretar e compreender o mundo a sua volta. A pesquisa de Orlander, Fincke, Hermanns e Johnson (2002), que estudou por meio de um questionário a primeira lembrança de médicos residentes sobre a experiência de comunicar más notícias, reforça que, mesmo sendo inexperientes, estes não receberam orientações adequadas ou suporte durante a primeira oportunidade de comunicar más notícias ao paciente. Esses autores ainda justificam por meio da revisão de literatura que os próprios médicos percebem que estão sendo inadequadamente treinados nessa temática.

Grande parte dos participantes que também não se sentem preparados para comunicar porque não tiveram essa temática abordada em sua formação, acreditam ter aprendido pela

experiência de vida. Para Orlander, Fincke, Hermanns e Johnson (2002) a comunicação de más notícias é uma tarefa difícil que requer habilidade e sensibilidade, mas que há muito tempo a educação médica cultua o “aprender fazendo”, uma vez que em sala de aula esse ensino mostra-se insuficiente, embora não menos importante. Desta forma, esse raciocínio existe ainda hoje, visto que a maioria dos participantes desta pesquisa mencionou sobre a irrelevância da capacitação para comunicar más notícias, pois acreditam que esse aprendizado se conquista com a experiência. Para esses autores a realização de tal tarefa é um importante exercício na medicina, que pode ser dominada com a prática, mas que o ensino é importante para ajudar ainda mais o profissional a desenvolver essa habilidade comunicacional. Sucupira e Ferrer (2000) corroboram que “é preciso mudar essa visão idealizada da arte de ser médico, enquanto um dom, e passar a entender essa arte como uma habilidade que pode ser aprendida” (s/p).

Aqueles profissionais que declararam ter sido capacitados na formação, receberam-na de maneira geral na graduação, no curso de especialização, em algumas aulas de psiquiatria e psicologia ou em leituras relacionadas a essa temática. Assim, pode-se constatar que a formação universitária não forneceu recursos suficientes para os médicos revelarem más notícias de maneira satisfatória, deixando o profissional responsável por desenvolver sozinho suas habilidades comunicacionais, por meio da experiência de vida, pelo “bom senso” e/ou pela informalidade.

Inúmeros são os autores que afirmam que é importante o médico desenvolver habilidades para comunicar más notícias, já que esta tem implicações no ajustamento psicológico do paciente, inclusive na redução de seu estresse (Ungar, Alperin, Amiel, Beharier & Reis, 2002; Barnett, 2002; Cegala & Broz, 2002; Morinaga, Konno, Aisawa, Vieira & Martins, 2002; Abel, Dennison, Senior-Smith, Dolley, Lovett & Cassidy, 2001; Greenberg, Ochsenschlager, O'Donnell, Mastruserio & Cohen, 1999; Ptacek, Fries, Eberhardt & Ptacek, 1999; Campbell & Sanson-Fisher, 1998; Hargie, Dickson, Boohan & Hughes, 1998). De acordo com esses autores o treinamento é uma importante ferramenta para adquirir competência na realização dessa tarefa, o que corrobora, em parte, com os resultados desta pesquisa, uma vez que alguns participantes alegaram sentir necessidade de receberem capacitação para revelar informações ao paciente.

Nesse sentido, algumas pesquisas realizaram treinamento da habilidade comunicacional de médicos e residentes a fim de avaliarem os efeitos do mesmo na qualidade da revelação de más notícias, tanto para o profissional quanto para o paciente (Amiel *et al.*, 2005; Mast, Kindlimann & Langewitz, 2005; Ungar *et al.*, 2002; Abel *et al.*, 2001; Farrell,

Ryan & Langrick, 2001). Em geral, tais autores concluem que há efetividade no treinamento para capacitar os profissionais para comunicar, uma vez que este ajuda não apenas a qualificar a relação médico-paciente, como também a minimizar seu sofrimento e a enfrentar as dificuldades desse processo.

Especificamente em pediatria, a pesquisa de Greenberg *et al.* (1999) realizou uma intervenção com o objetivo de determinar se residentes podiam melhorar suas habilidades em comunicar más notícias aos pacientes. Primeiramente, eram filmados dramatizando uma comunicação com pacientes, e depois recebiam *feedback* destes. Depois de quatro a dez semanas, houve uma segunda dramatização com pacientes diferentes, na qual os residentes foram avaliados em suas habilidades pós-intervenção e foram comparados com os dados da primeira situação. Os resultados mostraram que os residentes melhoraram suas habilidades de informar, promovendo mais confiança para eles, como também ajudaram a fazer os pais se sentirem menos dependentes. Assim, pode-se constatar a partir de dados empíricos que, independente do paciente e do tipo de má notícia, o treinamento é um importante recurso para auxiliar o médico na revelação.

Ptacek e Eberhardt (1996) realizaram uma revisão de literatura sobre comunicar más notícias, a fim de destacar suas limitações e descrever um modelo teórico no qual esse processo pode ser compreendido e estudado. Mas, em artigo posterior, Ptacek, Fries, Eberhardt e Ptacek (1999) notaram que a literatura sobre comunicar más notícias tem sido dominada por artigos que fazem recomendações sobre o que deve ser feito, com poucos ou nenhuma informação sobre o que realmente é realizado. Por isso, sua pesquisa visou compreender a percepção do médico sobre o processo de comunicação de más notícias ao paciente ou familiar, com a aplicação de um questionário em 38 médicos. Primeiramente, pedia-se que eles relembassem um momento em que eles revelaram más notícias e, então, responderiam uma série de questões sobre o que aconteceu. Buscou-se, especificamente, compreender a experiência de vida do médico, a natureza da relação dele com o paciente, sua preparação para comunicar e a revelação da má notícia.

Os resultados indicaram que a maioria dos médicos seguia as recomendações publicadas na literatura quando davam notícias muito ansiogênicas ao paciente, deixando a desejar apenas na preparação para o encontro. Em geral, os médicos foram efetivos em comunicar as más notícias de uma maneira que reduzia o sofrimento do paciente. Porém, relataram que a revelação foi moderadamente estressante, durando, para alguns, além do encontro. Esse fato sugere que o treinamento em comunicar más notícias deve incluir orientação sobre estratégias de enfrentamento cognitivas e comportamentais para ajudar os

médicos a lidar com seu próprio desconforto (Ptacek, Fries, Eberhardt & Ptacek, 1999). Além disso, esses autores levantaram algumas limitações dessa pesquisa, como: a pequena amostra de médicos estudada; o fato dos próprios médicos selecionarem uma lembrança de revelação e avaliarem por si; o tempo em que ocorreu essa recordação; e, por fim, a generalização da revelação de más notícias, considerando que a situação avaliada foi única para cada participante. Deste modo, o estudo de Ptacek, Fries, Eberhardt e Ptacek (1999) permitiu perceber que, de modo geral, os médicos conseguiram lidar bem com a comunicação de más notícias e que buscam recursos na literatura para enfrentar essa tarefa, na medida em que percebem que a revelação diminuiu o sofrimento do paciente. Contudo, o sofrimento do profissional ainda persiste, o que permite inferir que a leitura de bibliografia na área não é suficiente para proporcionar recursos ao médico para lidar com os sentimentos mobilizados na comunicação de más notícias.

Mais uma vez, mostra-se importante instrumentalizar o profissional, não colocando mais em segundo plano, como argumenta Tapajós (2007), o processo de ensino-aprendizagem da comunicação de más notícias na educação médica, somente porque os assuntos biológicos gozam de um *status* “mais científico”. Desta forma, esse autor ressalta que toda oportunidade no ensino deve ser usada para desenvolver atividades instrucionais que lidem com esses aspectos humanísticos, a fim de encorajar sua inclusão consistente nos currículos de medicina.

A pesquisa de Perosa e Ranzani (2006) buscou compreender como o médico enfrenta a revelação de más notícias à criança, tendo em vista a necessidade de se criar estratégias que o possibilitem encarar situações difíceis, especialmente quando estas envolvem aspectos éticos, morais e subjetivos, a fim de capacitar futuros médicos. Para isso, aplicou questionário semi-estruturado em 50 médicos. Aqueles com mais tempo de profissão relataram ter aprendido imitando outros médicos mais graduados a comunicar, por sua vez, os médicos com pouco tempo de profissão relataram não haver recebido capacitação específica, mas tiveram essa temática enfocada em alguns debates na graduação. Dentre os resultados gerais, as autoras sugeriram a possibilidade de se usar técnicas psicodramáticas e *role-playing* para melhor preparar esses profissionais. Deste modo, esses resultados são congruentes com os dessa pesquisa sobre a capacitação e com o que se encontra na literatura, uma vez que a formação universitária, na visão dos médicos, não cumpre o seu papel de qualificar o profissional a desenvolver competências para lidar com os aspectos que perpassam o nível técnico-científico. E que, por isso ser tão priorizado, pode levar os médicos a desconfiarem da importância de se considerar os aspectos subjetivos presentes no exercício de seu trabalho.

Nesse sentido, mostra-se também importante os médicos reconhecerem suas dificuldades, como aponta Fallowfield e Jenkins (2004), uma vez que isso possibilita o desenvolvimento de orientações e protocolos de treinamento para revelar más notícias. Houve também tal reconhecimento nesta pesquisa, visto que, quase unanimemente, os participantes sugeriram, até mesmo aqueles que consideraram irrelevante a capacitação, o que deveria ter sido incluído na formação profissional para uma melhor preparação nessa temática. A grande maioria mencionou que deveria haver teoria e prática durante a graduação, especificamente sobre comunicação de más notícias e temas relacionados, como, por exemplo, lidar com a terminalidade e a morte. A metade também sugeriu a inclusão das Ciências Humanas no curso de medicina, a fim de torná-la uma formação menos técnica e biologicista. Alguns poucos sugeriram a discussão e o compartilhamento de conhecimento e experiência relacionados com a revelação de más notícias entre médicos e outros profissionais, como também o acompanhamento psicológico ao médico, visto que a realização dessa tarefa mobiliza sentimentos nesse profissional.

7.2.2 Recursos pessoais e contextuais

Como já foi pontuado anteriormente, comunicar más notícias é uma tarefa desconfortável e difícil para quem recebe e para quem fornece (Abel *et al.*, 2001), sendo, ainda, uma tarefa realizada com frequência pelo médico (Orlander, Fincke, Hermanns & Johnson, 2002). Deste modo, os resultados confirmam a complexidade dessa tarefa, uma vez que a maioria dos participantes que responderam o questionário sente responsabilidade (64%) e tristeza (55%) nessa revelação. Por sua vez, na entrevista, foi unânime o sofrimento referido nesse processo. A maioria sentiu-se também responsável e a metade impotente e frustrada. Menos da metade, em ambos os instrumentos de coleta, sentiu-se satisfeita com seu papel. Alguns sentiram vontade de evitar a situação e ficaram constrangidos. Poucos alegaram que sentiram falta de suporte psicológico e de capacitação durante a comunicação. Tais dados foram congruentes com a pesquisa de Perosa e Ranzani (2006), uma vez que a maioria dos médicos sente que cumpriu o seu dever (38%) e tristeza (36%) ao revelar uma notícia ruim para uma criança. De maneira geral, esses resultados não surpreendem, uma vez que pesquisas comprovam que a realização dessa tarefa mobiliza os recursos pessoais do médico, de modo que, a dor e o sofrimento não conseguem ser evitados (Oliveira *et al.*, 2004; Ptacek, Fries, Eberhardt & Ptacek, 1999; Ptacek & Eberhardt, 1996).

Deste modo, apesar da complexidade do fenômeno dessa pesquisa, os resultados permitiram corroborar com os apresentados na literatura sobre a comunicação de más notícias

como uma tarefa difícil para o médico. Mas, o que parece novo, é que tal sofrimento pode estar se naturalizando como algo inerente à profissão. Como se a própria profissão fosse em si sacrificante, uma vez que o médico trabalha com o sofrimento alheio, com o intuito de minimizá-los. Campos (2005) reforça que “a exigência da perfeição e da onipotência permanece no dia-a-dia dos profissionais de saúde ao lidarem com doentes” (p.34), cuja formação foi, segundo Grosseman e Patrício (2004a), predominantemente voltada para a cura de doenças e o combate à morte. E uma má notícia indica que algo não deu certo e, independente do que aconteceu, gera ambigüidades no profissional, “que passa a sofrer por sentir limitações em confortar pacientes, para os quais a medicina não apresenta uma solução terapêutica” (Grosseman & Patrício, 2004a, p.145). Dessa forma, no cotidiano de seu trabalho, esses sentimentos passam a ser corriqueiros e, na medida em que vão sendo enfrentados, de acordo com seus recursos pessoais e profissionais, costumam ser pouco questionados e, conseqüentemente, não melhorados, visto que esse sofrimento pode passar a ser considerado “normal”.

Quanto à forma pela qual os médicos enfrentam esses sentimentos mobilizados no momento da revelação de más notícias, metade dos participantes da entrevista lida sem expressá-los, guardando para si e buscando superar sozinho seu sofrimento. Outra metade procura pedir ajuda para um colega, outro profissional ou alguém de sua família. Alguns se sensibilizam, a ponto desse envolvimento afetar a vida pessoal, além da profissional. Por sua vez, outros lidam com indiferença, não demonstrando durante a comunicação seu estado emocional. Nesse sentido, pode-se perceber que a maneira como os participantes lidam com o sofrimento gerado com a comunicação conota a busca, ainda, por comportamentos defensivos, na medida em que o fato de não expressar os sentimentos é uma forma de se proteger deles. Grosseman (2001) explica que, além da dificuldade em trabalhar com a subjetividade do outro devido, principalmente, às limitações no processo de ensino-aprendizagem, este prejudicou também a capacidade do médico de ajudar e cuidar de si próprio. Isto é, durante a formação acadêmica

a vulnerabilidade do estudante foi, usualmente, negada. Não houve espaço para o ‘ser’ e o ‘sentir’, mas, sim, para o ‘ter’, o ‘saber’ e, ocasionalmente, o ‘fazer’. Para dar conta de sobreviver ao curso e alcançar a identidade profissional vislumbrada para o futuro, os sujeitos foram levados a efetivar um processo de ‘alienação emocional’, que foi mais facilmente tolerado, através do desvio de sua atenção para a eterna sobrevivência a provas, das mais diversas matérias (p.256).

Assim, pode-se compreender que, de modo geral, a formação do médico contribuiu para direcionar sua forma de pensar e sua práxis para uma maneira mais técnica de enfrentar

as dificuldades, visto que nela houve “o aprendizado da negação da própria subjetividade, em especial a expressão de seus sentimentos” (Grosseman & Patrício, 2004b, p.102). Além disso, vale lembrar que aqueles participantes que se sensibilizam ao comunicar, também sentem dificuldade em lidar com a emoção, pois a maioria destes não consegue evitar que isso afete a vida profissional e pessoal. Não se pode desconsiderar, porém, que alguns profissionais buscam ajuda de outras pessoas, a fim de obter apoio nesse momento tão difícil. Esse comportamento indica que existem médicos que ficam cientes de seu sofrimento e de sua dificuldade em lidar com ele, tendo a coragem de expor sua vulnerabilidade aos outros, especialmente, quando se trata de um colega de equipe. Isso, porque, segundo Campos (2005), os profissionais de saúde, e particularmente os médicos, acabam utilizando inconscientemente e freqüentemente, como mecanismo de defesa, a onipotência, que lhes dificulta reconhecer as suas próprias fragilidades, além do constrangimento que sentem em expor sua ‘fraqueza’ a colegas e pacientes.

Destarte, novamente pode-se entender a necessidade do médico em contar com recursos para lidar com todos os aspectos que envolvem o processo de comunicação de más notícias à criança e ao adolescente. Segundo a pesquisa de Orlander, Fincke, Hermanns e Johnson (2002), os residentes acreditam que é importante desenvolver a habilidade em revelar notícias ruins, mas que elas podem ser melhoradas e que a maioria das orientações deveriam ser oferecidas durante tal atividade. Até porque, segundo a pesquisa de Gillotti, Thompson e McNeilis (2002), que buscou compreender a percepção de competências para comunicar más notícias, esta tarefa requer dos médicos aptidões que diferem de todos os outros tipos de comunicação médica. Mas esses recursos necessitam ser baseados, de acordo com Fallowfield e Jenkins (2004), “em princípios educacionais sadios, informado pela evidência e avaliado e monitorado adequadamente”⁵⁵ (p.318).

De acordo com todos os sistemas que constituem o processo de comunicação de más notícias, o contexto de internação do paciente também pode oferecer ou não recursos ao médico para realizar essa tarefa. Mesmo porque, segundo Bensing, Dulmen e Tates (2003) e Bronfenbrenner e Morris (1998), a comunicação é influenciada pelo contexto na qual ela ocorre. Em sua pesquisa, Bensing, Dulmen e Tates (2003) propõem quatro diferentes perspectivas teóricas para se compreender o contexto: (1) contexto é determinado pelas metas e objetivos apontados por ambas as partes no encontro médico, (2) contexto do tempo, referindo a influência do passado e do futuro no encontro médico, (3) o que há em torno do contexto organizacional em que a interação ocorre; e, (4) contexto como um encontro entre

⁵⁵ “on sound educational principles, informed by evidence, and assessed and monitored adequately”.

duas partes multifacetadas. Esses autores alertam que as pesquisas acabam estudando um objeto em si mesmo, sendo este completamente privado da amplitude do contexto do diálogo médico, pois este não ocorre “em um vácuo; há um mundo inteiro em volta dele”⁵⁶ (Bensing, Dulmen & Tates, 2003, p.27).

Nesse sentido, o contexto de internação desta pesquisa foi considerado um fator que poderia influenciar direta ou indiretamente a comunicação de más notícias à criança e ao adolescente. Embora vários participantes alegaram que ele não afeta a realização dessa tarefa, e até mesmo estranharam terem que responder uma pergunta sobre a relação entre revelação e contexto, para alguns este proporcionou, sim, facilidades ou dificuldades para comunicar. Para esses participantes o contexto ofereceu uma boa estrutura técnica e possuía uma boa equipe multidisciplinar, que serviam como alicerces para se sentirem mais seguros e confiantes na revelação da má notícia.

Por sua vez, outros participantes consideraram que a equipe está sem preparo no que compete a comunicação de más notícias, e o médico não pode contar com pessoas capacitadas teórica e praticamente nessa temática para revelar essas informações, especialmente à criança e ao adolescente. Nesse sentido, de acordo com os resultados, em geral, o contexto de internação mais dificulta do que facilita a comunicação em certos aspectos, como, por exemplo, a falta de privacidade, o que será tratado com mais profundidade no próximo tópico. O que vale ressaltar aqui é que, particularmente, o contexto dos participantes, deixa a desejar em alguns aspectos quanto ao fornecimento de subsídios ou recursos ao profissional na realização mais adequada da revelação de más notícias.

7.3 Facilidades e dificuldades no processo de comunicação de más notícias

No contexto da comunicação de más notícias o médico pode encontrar aspectos que o auxiliam e outros que dificultam a sua tarefa e que podem caracterizar positiva ou negativamente o processo, de acordo, também, com o modo como ele percebe e enfrenta as circunstâncias. Mesmo porque, segundo Billson e Tyrrell (2003), existem diferentes situações em que um pediatra pode se encontrar ao revelar uma informação ruim. Mas independente da ocasião, mostra-se importante compreender quais elementos desse contexto comunicacional influenciam para a realização apropriada da tarefa.

Alguns participantes destacaram certos aspectos que facilitam a comunicação de más notícias à criança e ao adolescente, como trabalhar em equipe, ter boa relação com o paciente e o fato de trabalhar com criança, sendo este último aspecto para aqueles que consideram mais

⁵⁶ “in a vacuum; there is a whole world surrounding it”.

simples lidar com elas do que com adultos. Apenas uma pessoa mencionou que a preparação do médico facilita a revelação de uma notícia ruim. Isso parece sugerir que esses profissionais podem não estar cientes dos benefícios que uma capacitação surtiria na habilidade do médico para comunicar. Mas, apesar disso, é possível afirmar que os profissionais compreendem que o trabalho em equipe e a relação são estratégias para ajudá-los a revelar uma má notícia, visto que alguns protocolos nessa temática recomendam estes aspectos como facilitadores do processo (Billson & Tyrrell, 2003; Rabow & McPhee, 1999).

Entretanto, a equipe e a relação com o paciente e a família podem se tornar barreiras na revelação de más notícias, assim como outros aspectos. Para os participantes, as barreiras relacionadas à equipe dependem dos profissionais, pois o trabalho em grupo envolve diferenças quanto à tomada de decisão, percepção e cuidado com o paciente. Pode estar subjacente, nesses resultados apontados, uma necessidade de mudança de atitude do profissional, que aponte para uma perspectiva de trabalho em saúde como algo que “transcende os fazeres individualizados de cada profissão” (Batista, 2006, p.41). Para essa autora, por meio de um ensino médico que signifique um encontro de diferentes conhecimentos e configuração de novos cenários de aprendizagem, pode-se emergir a crítica ao modelo disciplinar clássico nos currículos dos cursos, abrindo caminho para a interdisciplinaridade. Evidentemente, essa mudança, como bem lembra Batista (2006), não pode ser vista como uma panacéia, pois apesar da formação influenciar sobremaneira o futuro profissional, ainda assim existem outros fatores que também afetam a forma de agir e pensar do médico. Assim, apresenta-se importante o profissional saber lidar com o trabalho em equipe, a fim de gozar dos benefícios⁵⁷ que essa atuação acarretaria para ele próprio, ao paciente e à família.

Por sua vez, na relação com o paciente e a família, a grande dificuldade dos participantes ao comunicar foi lidar com as reações desfavoráveis, como negação e raiva, e estado emocional e familiar conturbado. Segundo Baile *et al.* (2000), responder às emoções do paciente é um dos desafios mais difíceis ao revelar más notícias, pois, além destas poderem variar desde o silêncio à descrença, choro, negação e raiva, os profissionais raramente são ensinados a dar conta das expectativas e emoções dos pacientes. Além disso, Block (2002) acrescenta que “as experiências pessoais passadas dos médicos e a intimidade e duração do

⁵⁷ “A interdisciplinaridade contribui para melhorar a compreensão da realidade, pela via do diálogo com outras formas de conhecimento de maneira compartilhada e interativa, promovendo uma aprendizagem contínua, de forma a facilitar os enfrentamentos profissionais e uma assistência humanizada e cidadã” (Meirelles, 1998 *apud* Crepaldi, Rabuske & Gabarra, 2006, p.48).

seu relacionamento com seu paciente, assim como atitudes pessoais e valores, moldam seus comportamentos de comunicação e respostas emocionais”⁵⁸(p.468).

Uma conduta muito comum na entrevista foi que todos os participantes mencionaram a palavra “esperança”, que, independente do tipo de informação, nunca deveria ser tirada de uma criança, adolescente e, inclusive, da família. Assim, no cotidiano de seu trabalho, uma forma dos profissionais se defenderem dessa situação de “desesperança” é evitando comunicar más notícias que os façam ter que entrar em contato com reações “negativas”. Block (2002) confirma tal atitude, pois a dificuldade de responder terapêuticamente à reação emocional de uma pessoa pode levar o clínico a não agir apropriadamente, tomando a intervenção como ofensa pessoal, respondendo defensivamente ou retirando-se. França (2005) corrobora, em sua pesquisa sobre reações de profissionais de saúde diante do risco de morte em crianças, que há uma tendência à fuga e à esquivas das condições aversivas relacionadas a essa situação. Deste modo, pode-se compreender que essa dificuldade dos profissionais pode influenciar a qualidade da relação com o paciente, da mesma forma que, segundo Block (2002), as emoções fortes do paciente podem interferir na comunicação com o médico e na construção de um relacionamento.

Especificamente, relacionada à criança e ao adolescente, a idade e a reduzida capacidade de compreensão foram considerados fatores difíceis de serem transpostos no processo de revelação de más notícias. Essas dificuldades dos médicos são apresentadas em pesquisas (Ozdogan *et al.*, 2004; Hilden, Watterson & Chrastek, 2000) que alegam que revelar informações ruins à criança geraria um sofrimento maior do que ela está passando, além de não ter maturidade para compreender a magnitude de seu problema. Esses são os motivos principais pelos quais a criança acaba sendo excluída da comunicação de más notícias. E, para a família, a pouca escolaridade e o contexto cultural foram também mencionados como barreiras pelos profissionais. Por isso, Sobo (2004) e Back (2002) alertam que os médicos devem considerar o contexto de cada pessoa que recebe a notícia, inclusive suas crenças e valores culturais, pois estas diferem e influenciam no modo como o processo de comunicação será conduzido.

Quanto ao médico, o fato de ter que comunicar más notícias à criança e ao adolescente já é por si uma barreira, devido ao sofrimento inerente ao processo, que inicia com o adoecimento do paciente. Isso se dá especialmente em casos de doenças graves e terminais, nos quais a comunicação da possibilidade de morte é o grande dilema. Tanto é que alguns

⁵⁸ “Physicians’ past personal experiences and the closeness and length of their relationship with the patient, as well as personal attitudes and values, shape their communication behaviors and emotional responses”.

participantes alegaram não comunicar a palavra “morte” nem para a família e, muito menos, para o paciente.

Segundo Kovács (2002), ao não falar, a pessoa crê estar protegendo a criança, “como se essa proteção aliviasse a dor e mudasse magicamente a realidade” (p.49). Além disso, essa autora acrescenta que muitos adultos negam-se a conversar com a criança a respeito da morte, argumentando que elas nada sabem a seu respeito. O que se confirma quando alguns participantes desta pesquisa alegaram a incapacidade da criança, principalmente abaixo dos seis/sete anos de idade, de compreender o que é morte. Tais convicções do profissional podem levar à hipótese de que o sofrimento em revelar uma má notícia advenha da dificuldade em aceitar a perda da criança, como também, em lidar com os seus próprios sentimentos de tristeza mobilizados por essa situação. Por isso, a tarefa se torna tão árdua, o que é confirmado por Back (2002) e Ptacek e Eberhardt (1996) alegando que o médico experiencia intensa emoção não só durante, mas também antes da comunicação.

Além disso, a falta de tempo e o despreparo foram referidos por alguns poucos participantes como aspectos que também dificultam a realização dessa tarefa. A pesquisa de Dosanjh, Barnes e Bhandari (2001), que realizaram estudo qualitativo entrevistando residentes do primeiro/segundo ano e da cirúrgica, sobre a percepção das barreiras ao comunicar más notícias, mostra-se congruente com essas dificuldades apresentadas. Para esses autores, os profissionais pesquisados identificaram diversas barreiras para comunicar más notícias: seus próprios medos e barreiras institucionais, a falta de suporte do supervisor e pouco tempo, que afetam a interação eficaz com o paciente. Também no estudo de Orlander, Fincke, Hermanns e Johnson (2002) médicos em treinamento citam sua própria ansiedade, falta de apoio de supervisão e restrições de tempo como barreiras para dar más notícias. Ambas as pesquisas concluem que essas dificuldades podem ser superadas com o treinamento das habilidades, com uma forte rede de suporte entre seus pares e supervisores, e com pouca restrição de tempo ao comunicar. Fallowfield e Jenkins (2004) complementam que o treinamento das habilidades comunicacionais ajuda o médico a experienciar menos estresse na realização dessa tarefa, facilitando no enfrentamento dessas dificuldades. Assim, apresenta-se importante o profissional tomar consciência dos obstáculos pessoais e de contexto, a fim de qualificar a sua relação com o paciente.

Entretanto, alguns participantes reconhecem suas dificuldades ao explicitarem durante a entrevista suas dúvidas nesse processo, sendo estas relacionadas à sua falta de habilidade comunicacional, que seriam: como avaliar a capacidade de compreensão do paciente, de que forma revelar más notícias, como lidar com as reações do paciente e da família e o que

comunicar, principalmente em situações de doenças crônicas graves e prognóstico reservado.

Além de todas as dificuldades já levantadas, há, ainda, no contexto institucional duas barreiras mencionadas pelos participantes: a falta de privacidade e o funcionamento precário do sistema de saúde. O local onde a comunicação será realizada é tão importante, que muitos protocolos (Billson & Tyrrell, 2003; Baile *et al.*, 2000; Emanuel, Gunten & Ferris, 1999) recomendam, antes de iniciar essa tarefa, achar um lugar adequado, isto é, sem perturbação e que garanta a privacidade do paciente. Mas, o que se encontra na realidade do sistema público de saúde, em geral, é a falta de infra-estrutura para o atendimento, o excesso de pacientes e a baixa remuneração (Grossemann & Patrício, 2004a). O que condiz com o contexto de internação mencionado pela maioria dos participantes, que mais dificulta do que facilita para o médico na revelação de más notícias. Essa visão também é compartilhada por Maldonado e Canella (2003) pois menciona que as possibilidades de atuação do profissional são limitadas no âmbito institucional, devido ao sistema de atendimento vigente na maioria dos setores de saúde ser inadequado para toda a equipe, visto que não se oferecem condições mínimas para oferecer um bom atendimento. “Se, nos poucos minutos de consulta, não se pode nem examinar corretamente o paciente, como se poderia estruturar com ele um vínculo significativo?” (Maldonado & Canella, 2003, p.08).

Contudo, apesar de todas essas barreiras coibirem em menor ou maior intensidade a qualidade da comunicação, ainda assim, os profissionais podem encontrar soluções palpáveis para realizar, de maneira adequada e segura, essa tarefa. Isso pode se dar por meio da ampliação de recursos pessoais e profissionais, que, conseqüentemente, proporcionará novas estratégias de enfrentamento, na medida em que for desenvolvendo suas habilidades comunicacionais. Entretanto, essas transformações não são mágicas, no sentido de se achar que solucionarão todas as dificuldades para comunicar más notícias, mas também não são irreais, uma vez que as possibilidades de melhorar são demonstradas empiricamente. Até mesmo porque, pesquisas, anteriormente citadas, comprovam que a capacitação para comunicar más notícias contribui para minimizar as barreiras, assim como, o trabalho interdisciplinar também pode ajudar o médico na sua atuação e no seu próprio cuidado (Crepaldi, Rabuske & Gabarra, 2006; Campos, 2005; Ismael, 2005; Maldonado & Canella, 2003). Partindo dessa visão, Campos (2005) sugere que os profissionais exercitem uma forma de se relacionar que lhes permita construir e vivenciar um ambiente de apoio, de sustentação ou de suporte, a partir da própria interação com a equipe, podendo, assim, enfrentar e superar, ao relacionar-se uns com os outros, as tensões da prática profissional.

Diante de sua vulnerabilidade, os participantes tentaram sugerir estratégias para minimizar o sofrimento daqueles que o sentem ao revelar más notícias. Aprender a comunicar foi o aspecto considerado mais importante para reduzir a aflição do profissional. Pode-se constatar aqui que, no final da entrevista muitos participantes se deram conta da necessidade da capacitação específica nessa temática, como se esse pensamento fosse sendo construído e refletido por eles durante os questionamentos que a entrevista suscitou. Tanto é que alguns poucos participantes confessaram não se sentirem capacitados para sugerir, pois, independente do tempo de formação, ainda tinham dúvidas se comunicavam adequadamente ou não.

Ter uma boa relação, sensibilidade, falar a verdade e trabalhar em equipe também foram sugeridos. Tais aspectos, aparentemente, fazem parte do repertório de comportamento da maioria dos participantes, que já procuram realizar desta forma a comunicação de más notícias. Entretanto, essa relação com o paciente e a comunicação da verdade é contraditória ao se comparar as afirmativas com o que ocorre na prática, pois na medida em que não se inclui a criança e o adolescente na comunicação, principalmente de más notícias de diagnóstico e prognóstico graves, pouca informação lhes é transmitida, o que conota uma confusão no discurso dos profissionais: como ser verdadeiro e não comunicar tudo? Baile *et al.* (2000) corroboram ao verificar em sua pesquisa que a maioria dos médicos sente dificuldade em ser honesta com o paciente, sem tirar-lhe a esperança. Deste modo, nesse paradoxo pode-se inferir que ainda há dificuldade dos profissionais em revelar más notícias à criança e ao adolescente, pois embora sejam fornecidas as informações sobre procedimento e tratamento, o contato ainda se restringe mais aos pais ou responsável. O diálogo abaixo, entre a pesquisadora e a residente Amanda (R1), exemplifica tal constatação:

Pesquisadora: E quais os aspectos que tu considera importantes na comunicação de más notícias pra criança e pro adolescente? E pra família também.

Residente: Humhum. Eu acho que é bem importante assim oh, tu ser verdadeiro e tu ser claro naquilo que tu tas falando. Então eu acho que não deve ser escondido nada (...).
(...)

Pesquisadora: (...) o que que tu costuma dizer pra eles?

Residente: Humhum. É, aqui a gente fala mais com os pais mesmo. Aqui não tem muita conversa com as crianças. Fica mais restrito aos pais. Mas a gente sempre tenta explicar: “Oh, aqui eles também têm dúvida”, “Ah, mais o que que meu filho tem?”. Ai tu diz: “Olha, a gente ainda não sabe, mas ele vai precisar de fazer tal e tal exame. Ele vai ter que ser anestesiado, vai ser punsionado”, né, tipo, se é da infecção ou pus, ou qualquer micografia, “Oh, ele vai ter que ser sedado, ele vai punsionar, vai entrar o cateter assim”(…) É, pra adolescente é explicado. Já vi sendo explicado assim. Então, mais ou menos isso, é basicamente de explicar mesmo o procedimento.

Pesquisadora: Agora, pra criança acaba não se falando nada?

Residente: Não. Pra criança acaba não falando. É. (...) Não. Acaba não falando, mais é com os pais mesmo. (...) É, às vezes a gente até fala algo assim: “Oh, tu vai fazer um exame”, tipo, “Ah”, só que às vezes, não.

Vale ressaltar que alguns participantes sugeriram haver mais estudos e divulgação de literatura nessa temática, assim como Sobo (2004) reforça que é crucial a realização de mais pesquisas qualitativas para facilitar ao médico a compreensão dos fatores associados ao contexto comunicativo e o enfrentamento das barreiras nesse processo. Também foi aconselhado por alguns profissionais haver protocolos gerais ou específicos para guiar o profissional na revelação. Mas, a grande maioria dos profissionais dessa pesquisa nunca conheceu um protocolo de comunicação de más notícias, sendo que dos três participantes que mencionaram conhecer, apenas um o segue. Mesmo não conhecendo um protocolo, a maior parte destes considera ser inviável o uso dele, pois acreditam que não pode haver uma regra ou receita já que a comunicação de más notícias é um momento único. Alguns dos participantes acham necessário ter um protocolo para orientar o médico de maneira geral ou em uma situação específica, como, por exemplo, no caso de morte encefálica, a fim de comunicar com mais segurança e da maneira mais adequada possível.

Comunicar em local adequado e não subestimar a capacidade de compreensão do paciente foi sugerido por alguns poucos participantes como importante para minimizar o sofrimento do médico ao comunicar. De maneira contraditória, essas recomendações acabam não ocorrendo na realidade de trabalho desses profissionais, primeiro devido à falta de tempo e de local adequado em várias unidades da instituição para comunicar reservadamente e, por último, pela possível falta de preparo do médico para avaliar o entendimento do paciente.

Apesar de poucos participantes terem mencionado, vale lembrar que estes sugeriram que o fato do médico reconhecer suas limitações e procurar apoio psicológico ajudaria a minimizar seu sofrimento ao revelar informações ruins. Nesse sentido, a psicologia poderia ajudar o médico não só do ponto de vista pessoal, por meio do trabalho clínico (Zonta, Robles & Grosseman, 2006), mas também como psicólogo hospitalar, já que este, segundo Crepaldi, Rabuske e Gabarra (2006), pode atuar como mediador da relação entre ele e o paciente. Para esses autores, assim como para Perosa *et al.* (2006) e Ismael (2005), a psicologia pediátrica contribui na compreensão dos aspectos psicológicos, principalmente relacionados à subjetividade do paciente, da família, dos profissionais e do contexto em que todos estão inseridos, buscando a atenção à saúde e, especificamente nesse caso, ajudando a promover recursos e estratégias para o enfrentamento da comunicação de más notícias. Tanto é, que alguns participantes declararam que a atuação do psicólogo é importante para oferecer apoio nos momentos em que o médico sente dificuldade, como por exemplo, preparar a família e o paciente para receberem uma má notícia grave.

Nesse sentido, Zonta, Robles e Grosseman (2006) corroboram apontando a necessidade das escolas médicas proverem suporte psicológico e pedagógico para aqueles que não conseguem lidar adequadamente com as angústias vivenciadas no seu cotidiano, pois assim formarão profissionais menos estressados e abertos para as questões subjetivas que envolvem o seu trabalho. Concluem com maestria que a escola médica deve estar preparada e ter em foco esta preocupação: de cuidar mais do estudante de Medicina, respeitando-o, escutando-o, ajudando-o a desenvolver estratégias que o preparem para lidar com a pressão que vivenciará no cotidiano acadêmico e profissional, como também dando suporte psicológico e pedagógico de forma geral e em especial àqueles que passam por dificuldade.

8. Conclusão

A grande maioria dos participantes tinha possibilidade e já teve a oportunidade de revelar más notícias à criança e ao adolescente. Por isso, infere-se que a realização dessa tarefa é algo que faz parte do cotidiano do pediatra, especialmente do médico responsável ou do *staff*, que é quem habitualmente comunica, ao invés do profissional que possui maior afinidade e vínculo com o paciente e a família.

De maneira geral, os participantes afirmaram que costumam comunicar más notícias sobre procedimentos, tratamentos e exames à criança e ao adolescente de maneira sincera, acolhedora, compreensível, suave e gradual. Ainda assim, a maioria informa apenas uma parcela dessa má notícia. Entretanto, considera-se que o modo como essas informações são transmitidas mostra-se mais indicado de acordo com o que é apresentado na literatura, uma vez que leva em consideração o estado físico e emocional e a compreensão.

Como os dados do questionário sobre o conteúdo da comunicação contradizem, em parte, os resultados da entrevista, estes últimos foram levados em consideração. Uma vez que a entrevista permitiu constatar, a partir da análise de conteúdo aprofundada das falas, o que realmente faz parte na prática médica e o que fica apenas em seu discurso. Assim, em relação às más notícias sobre diagnóstico e prognóstico, principalmente quando estes são graves, geralmente, não são revelados ao paciente. Os motivos que levam os participantes a não comunicar essas más notícias, podem conotar a inabilidade e, em consequência, a insegurança em lidar com situações que mobilizam sentimentos negativos do paciente e da família e, sobretudo, de suas próprias emoções.

Apesar de alguns entrevistados reconhecerem que tanto a criança quanto o adolescente percebem os aspectos objetivos e subjetivos de sua enfermidade, ainda assim a maioria alega que eles não possuem capacidade de compreensão suficiente para receber uma informação ruim, sobretudo se esta for grave. Isto é, a comunicação da má notícia depende sempre da idade e da maturidade do paciente. No entanto, alguns profissionais confessaram sentir dúvida sobre como avaliar essa capacidade da pessoa em receber uma notícia, evidenciando-se, desta forma, a falta de habilidade nesse aspecto que, convenha-se, é essencial para incluir o paciente na comunicação. Assim, a participação deste acaba sendo determinada a partir de uma avaliação e julgamento mediada por critérios informais e pessoais do médico.

A família sempre é comunicada, independente da má notícia, de forma sincera, acolhedora, suave e gradual, respeitando, assim, o estado emocional e o impacto da informação. Os profissionais também costumam esperar a autorização dos pais para informar uma notícia ruim ao paciente menor de idade. Esse modelo de comunicação centrado nos

adultos não impressiona, visto que tradicionalmente costuma-se não permitir a participação do paciente, principalmente quando este é uma criança.

Metade dos participantes entrevistados reconhece que revelar uma má notícia à criança e ao adolescente beneficia a adesão ao tratamento. Alguns também mencionaram que a família, a capacidade de compreensão do paciente e os aspectos pessoais e do contexto em que este está inserido influenciam sobremaneira na adesão.

As estratégias mais usadas pelos participantes para comunicar más notícias à criança e ao adolescente são: considerar sua idade e maturidade como pré-requisitos; ter certeza da informação antes de comunicá-la; oferecer apoio nos momentos difíceis; e, principalmente não tirar a esperança. Além dessas, os participantes costumam usar como estratégia deixar aos pais ou responsáveis a incumbência de revelar a má notícia ao paciente. Outro médico e o psicólogo também foram alternativas mencionadas por alguns participantes, principalmente para os participantes mais experientes. Uma outra opção dos profissionais é comunicar acompanhado da família e do psicólogo. Considera-se importante o papel do psicólogo para auxiliar nas dificuldades do paciente, da família e do médico nesse processo. Entretanto, a atuação do médico foi mencionada como pouco multidisciplinar, sendo esta estratégia ainda desconhecida e pouco valorizada.

Os recursos profissionais são escassos, pois a grande maioria dos profissionais não recebeu capacitação na graduação. No entanto, alguns acreditam que esse conhecimento é aprendido a partir da experiência profissional. Além disso, quanto maior foi o tempo decorrido desde a formação, menor foi o ensinamento recebido e a abordagem dessa temática na graduação. Apesar de alguns poucos entrevistados confessarem sentir falta de capacitação, a grande maioria sugeriu o que poderia ter sido incluído na formação profissional. Desse modo, foram mencionadas a inserção da teoria e da prática, aliando esses dois campos de ensino na graduação, e a inclusão de disciplinas voltadas às Ciências Humanas, especialmente de psicologia.

Quanto aos recursos pessoais, a grande maioria experiencia sofrimento e responsabilidade ao comunicar más notícias, sendo que alguns não conseguem deixar de sensibilizar-se a ponto de envolver vida profissional e pessoal. Em outro extremo, há aqueles que ficam indiferentes, evitando entrar em contato com esses sentimentos. Alguns também sentiram-se impotentes, enquanto outros estavam satisfeitos com seu papel desempenhado nesse processo. Há participantes que possuem como recurso alguém da família ou colega de trabalho para compartilhar esses sentimentos, mas apenas metade dos médicos entrevistados

costuma buscar esse apoio, enquanto a outra parte não expõe sua vulnerabilidade, guardando para si mesmo o que sente.

A revelação de más notícias é facilitada quando se dispõe de uma boa equipe de trabalho e quando se tem vínculo com o paciente e a família. Há, na realidade, segundo alguns entrevistados uma equipe multidisciplinar adequada, além de, para poucos, uma estrutura técnica satisfatória que oferece alguma segurança ao médico na realização de seu trabalho. A relação com o paciente e a família é considerada boa para a maioria, pois esta é percebida como tranqüila e promotora de vínculo.

O que dificulta esse processo de comunicação é lidar com as reações negativas do paciente e da família, o fato do paciente ser menor de idade e, conseqüentemente, sua pequena capacidade de compreensão. A baixa escolaridade dos responsáveis pelo paciente e um contexto familiar conturbado também são desfavoráveis para informar uma notícia ruim. Além disso, participantes enfrentam outras barreiras pessoais, como o fato de ter que revelar uma informação que não é boa, a falta de tempo e a inabilidade, assim como contextuais, com uma equipe não capacitada especificamente nessa temática e falta de estrutura na instituição. A instituição oferece dificuldade por não ter um local adequado na maior parte das unidades para manter a privacidade das pessoas que recebem a notícia e, ainda, pelo funcionamento precário do sistema de saúde, que não possibilita um suporte qualificado, inclusive aos profissionais, por não investir em recursos humanos, materiais e instalações físicas, dificultando indiretamente o processo de comunicação de más notícias.

Sugerem para aqueles que sentem dificuldade em comunicar más notícias que busquem aprendizado, estabeleçam vínculo e tenham sensibilidade. Além disso, alguns concordam sobre a importância de se falar a verdade e trabalhar em equipe. Para alguns poucos, deve-se divulgar a literatura científica sobre essa temática e contribuir com estudos, como também desenvolver protocolos gerais ou específicos de revelação de notícias ruins.

A maioria dos participantes nunca conheceu um protocolo de comunicação de más notícias. E mesmo assim considera inviável o seu uso, pois acredita-se que não pode haver uma regra para comunicar más notícias devido às particularidades desse processo. Por sua vez, alguns dos entrevistados concordam que seria necessário ter um protocolo para orientar o médico na realização dessa tarefa.

No geral, a forma como o processo de comunicação de más notícias é realizado foi considerada parcialmente favorável à participação da criança e do adolescente. Contudo, o reconhecimento de limitações e dúvidas pelo profissional ainda é incipiente, uma vez que isso foi pouco mencionado, contradizendo as dificuldades comprovadas na literatura.

9. Considerações finais

A proposta inicial desta pesquisa era descrever as características do processo de comunicação de más notícias do médico para crianças e adolescentes acometidos por doenças crônicas graves. Mas, com o intuito de ampliar a compreensão desse fenômeno, buscou-se averiguar como essa tarefa é realizada em geral, por pediatras que atendem pacientes hospitalizados acometidos por quaisquer tipos de enfermidade. Mesmo porque, havia ainda poucos estudos na literatura científica sobre essa temática com médicos que atendem pacientes menores de idade. Além disso, pesquisas já foram desenvolvidas no Núcleo em Psicologia da Saúde, no Departamento de Psicologia (UFSC), sobre o conceito de doença para a criança, a comunicação da doença para a família, a interação entre equipe-família e a comunicação na consulta pediátrica, mostrando-se necessário completar o quadro da tríade médico-paciente-família, com um estudo sobre a percepção do médico sobre esse processo.

Durante a realização dessa pesquisa algumas mudanças ocorreram e dificuldades foram encontradas na coleta e na análise dos dados. Quanto à coleta, na aplicação do questionário alguns participantes sugeriram alterações pontuais, como acrescentar o sentimento de culpa na questão sobre como o médico se sente ao comunicar. Também foi recomendado que se modificasse o termo “leito” por “paciente”, na pergunta número 10, uma vez que essa denominação mostrava-se impessoal, objetificando a pessoa que está enferma. No que diz respeito à pergunta que solicitava que os participantes enumerassem por ordem de importância os fatores relevantes para decidir comunicar, alguns participantes preferiram colocar itens numa mesma ordem, pois consideravam estes com prioridade semelhante.

Em outro caso, foi relatada por alguns profissionais a dificuldade em responder no questionário sobre a quantidade de informação à criança, uma vez que a resposta depende do tipo de má notícia. Desta forma, houve pessoas que assinalaram que comunicariam todas as informações à criança, mas ressaltaram que se fosse uma notícia de diagnóstico e prognóstico, especialmente grave, apenas revelariam uma parcela da má notícia, ou que comunicariam tudo por meio dos pais ou responsável e de acordo com o grau de entendimento do paciente. E, por último, alguns participantes que indicaram alguém para comunicar e acompanhar as más notícias, fizeram observações sobre a participação de outra pessoa nesse processo. Assim, alguns alertaram que sempre o médico deve informar primeiro e que os outros indicados por ele teriam que ser autorizados para auxiliar nessa tarefa. Enquanto outros avisaram que a família é quem decide a participação de outras pessoas na comunicação.

Sobre a entrevista, a grande dificuldade foi separar a comunicação de más notícias à criança e ao adolescente daquela dirigida à família, pois, unanimemente, os participantes não conseguiam falar sobre o paciente sem se referir aos pais ou responsável. Desta forma, foi difícil no início dessa etapa da coleta conhecer o hábito do médico em revelar informações especificamente ao paciente, visto que este era pouco presente em seu discurso, em comparação com a família. O que não foi surpresa, pois o contato com pacientes menores de idade acaba se restringindo mais à avaliação física, do que ao diálogo. Mas, como a entrevista permitia novos questionamentos, pôde-se no decorrer desse processo investigar com mais propriedade esse assunto. Além disso, aparentemente os participantes demonstraram estar certos de que a conduta que tinham em relação ao paciente menor de idade era adequada, e, desta maneira, não se questionavam a esse respeito. No entanto, a entrevista mobilizou uma reflexão sobre suas próprias condutas, uma vez que ao ser pedido que relatassem o modo como realizavam a comunicação, havia uma incoerência entre o que diziam fazer e o que realmente faziam. As respostas apresentavam-se reticentes, incompletas ou, por vezes, sem o conteúdo da ação em si de como comunicavam. Este fato conotou ao longo da conversa uma sensação de confusão na entrevistadora.

Na análise dos dados houve dificuldades em organizar os resultados, visto que a categorização foi rigorosamente detalhada e, deste modo, extensa. Além do mais, apesar dos dados serem intimamente associados, foi necessário separá-los para fins didáticos. Mas ainda assim foi difícil dividir sobretudo as categorias da temática “estratégias” do tema “recursos”, uma vez que um depende do outro.

Vale lembrar que os resultados permitiriam realizar outras análises, como, por exemplo, comparar o hábito de comunicar, as estratégias, recursos e dificuldades em diferentes especialidades médicas. O que teve que ser descartado, visto que o alvo da pesquisa objetivava uma análise geral da percepção do médico do processo de comunicação de más notícias ao paciente hospitalizado de acordo com o contexto específico em que estão inseridos. Assim, o grau de generalização dessa pesquisa consiste no fato de que os enunciados foram construídos nesse contexto determinado (Flick, 2004), podendo ser estendido para casos ou situações parecidas (Melzoff, 1997).

A hipótese de que a comunicação de más notícias à criança e ao adolescente é percebida como desprovida de preparação, sobretudo profissional; e, como uma tarefa difícil de ser realizada devido ao sofrimento gerado e, por este motivo, evitada ou pouco realizada, foi comprovada nesta pesquisa. Tais aspectos se agravam ainda mais quando se trata de informações de diagnóstico e prognóstico de doenças crônicas, especialmente graves. Com a

caracterização desse processo foi possível descobrir em quais aspectos os médicos realmente sentem necessidades, o que fornece informação para que se possa futuramente elaborar orientações ou protocolos de revelação de más notícias, como também, elaboração de publicações em revistas de ensino, que ajudem a solucionar ou minimizar essas demandas. Mas, vale ressaltar que existem boas notícias sobre essa temática, visto que os resultados confirmam que há pelo menos o incentivo à participação da criança e do adolescente ao se revelar más notícias consideradas *melhores*, além da maneira acolhedora e compreensível com que buscam comunicar.

Por sua vez, adota-se neste estudo uma postura favorável à participação da criança e do adolescente no seu adoecimento, por meio do processo comunicativo e do vínculo médico-paciente-família, respeitando o desenvolvimento cognitivo, psicológico, físico, emocional, social e cultural, bem como os direitos, crenças e valores da pessoa que está enferma. Entretanto, isso demandaria do médico saber avaliar com rigor a capacidade do paciente, além da realização de um atendimento que visasse a compreensão do paciente em sua integralidade, complexidade e singularidade, o que se tornaria possível pela junção de vários saberes a partir de uma atuação interdisciplinar. Vale lembrar que o papel do psicólogo e do pediatra “será sempre distinto, mas complementar, permitindo que ambas as profissões possam progredir e contribuir para o avanço dos cuidados de saúde infantil” (Barros, 2003, p.35). Para tanto, mostra-se necessário que o profissional desfaça-se de antigas concepções e de hábitos, que se tornaram “verdades” inquestionáveis, não abrindo espaço para os benefícios já comprovados da participação da criança e do adolescente na comunicação de más notícias, bem como da interdisciplinaridade.

A função da psicologia ao estudar o médico na comunicação de más notícias não deve ser encarada como uma invasão aos seus conhecimentos, mas, pelo contrário, precisa ser visto como um amparo à saúde psicológica do ser humano, o que engloba todos os profissionais, inclusive o médico. Uma vez que, segundo o Código de Ética da Psicologia (2005), compete aos psicólogos a promoção da saúde e da qualidade de vida das pessoas e das coletividades, com responsabilidade e baseando seu trabalho no respeito e promoção da liberdade, igualdade, dignidade e integridade do ser humano. Além disso, deve-se ter, com o trabalho de outros profissionais, respeito, consideração e solidariedade, e, quando solicitado, colaboração.

Assim, o âmbito psicológico dessa pesquisa mostrou-se importante pois além da contribuição científica, pôde-se acolher o sofrimento dos médicos e ajudá-los, principalmente nos aspectos subjetivos, a compreender suas barreiras para enfrentá-las de maneira mais saudável a partir de estratégias palpáveis com a sua realidade específica. Mas para isso, vale

ressaltar que o médico precisa realmente estar aberto a mudanças, principalmente aqueles mais experientes, o que somente ocorreria na medida em que há o reconhecimento de suas próprias limitações e o conhecimento dos benefícios que uma comunicação apropriada acarretaria para o paciente, a família e para a sua própria qualidade de vida.

Demanda-se, deste modo, desenvolver pesquisas que compreendam as especificidades de como é para o médico o processo de comunicação de más notícias à criança e, em separado, ao adolescente. Além disso, é importante haver estudos que participem do processo, por meio do método observacional, para verificar as pragmáticas dessa comunicação com o paciente menor de idade. Também contribuiriam estudos sobre os interesses e o impacto emocional da má notícia para esse tipo de pacientes.

É também indispensável e urgente implementar, nos currículos de medicina, disciplinas coerentes com a realidade da prática médica e que abarquem os aspectos subjetivos do adoecimento e o desenvolvimento da criança e do adolescente, considerando os contextos em que estes estão inseridos. Como também desenvolver uma postura interdisciplinar, na medida em que se reconhece que por meio dos diversos saberes pode-se apreender melhor a complexidade desse processo. O profissional necessita capacitar-se desde sua formação, desenvolvendo estratégias e recursos baseados em dados empíricos e pertinentes a suas crenças e valores pessoais, uma vez que isso o ajudaria a desempenhar de maneira satisfatória seu trabalho e, conseqüentemente, com qualidade e segurança para o seu próprio bem-estar e para a saúde do paciente e da família.

10. Referências

- AAP. (2000). American Academy of Pediatrics. Committee on Psychosocial Aspects of Child and family Health. The pediatrician and childhood bereavement. *Pediatrics*, 105, 445-447.
- AAP. (1999). American Academy of Pediatrics. Committee on Pediatric AIDS. Disclosure of illness status to children adolescents with HIV infection. *Pediatrics*, 103, 164-166.
- AAP. (1995). American Academy of Pediatrics. Committee on Bioethics. Informed consent, parental permission, and assent in pediatric practice. *Pediatrics*, 95 (2), 314-317.
- Abel, Julian; Dennison, Sian; Senior-Smith, Gaye; Dolley, Tracy; Lovett, Jenny; Cassidy, Sheila. (2001). *The Lancet Oncology*, 2, 380-384.
- Abuchaem, J. (1981) *Sintoma y Angustia: estudio psicanalítico*. Buenos Aires: Ed. Belgrano.
- Alves, Rubem. (2005). Quarto de badulaques LXIX. *Aprendiz*. [On line]: <http://aprendiz.uol.com.br/content.view.action?uuid=235cb59f0af47010002b7db16268e113>.
- Amado, Gilles & Guittet, André. (1978). Comunicação e teoria da informação. In: _____. *A dinâmica da comunicação nos grupos*. Rio de Janeiro: Zahar.
- Amiel, Gilad E.; Ungar, Lea; Alperin, Mordechai; Baharier, Zvi; Cohen, Robert; Reis, Shmuel. (2005). Ability of primary care physician's to break bad news: a performance based assessment of an educational intervention. *Patient Education and Counseling*, 1-6.
- Andreani, Grace. (2006). *Satisfação e responsabilidade: o envolvimento do pai na gravidez durante a transição para a parentalidade*. Dissertação de mestrado, UFSC/Centro de Filosofia e Ciências Humanas/Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Florianópolis.
- Back, Anthony L. (2002). Communicating with angry, anxious, or depressed patients. In: Lee, Stephanie J.; Back, Anthony L.; Block, Susan D. & Stewart, Susan K. (orgs). *Enhancing physician-patient communication*. American Society of Hematology.
- Baile, Walter F.; Buckman, Robert; Lenzi, Renato; Glober, Gary; Beale, Estela A.; Kudelka, Andrzej P. (2000). SPIKES – A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *The Oncologist*, 5, 302-311.
- Baldini, Soni Maria; Krebs, Vera Lúcia Jornada. (1999). A criança hospitalizada. *Pediatria*, São Paulo, 21 (3), 182-190.
- Bardin, Laurence. (1977). *Análise de conteúdo*. São Paulo: Martins Fontes.
- Barnett, Mandy M. (2002). Effect of breaking bad news on patients' perceptions of doctors. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 95, 343-347.
- Barros, L. (2003). *Psicologia pediátrica: perspectiva desenvolvimentalista*. Lisboa: Climepsi Editores. 2 ed.

- Bascuñán, M. Luz. (2005). Comunicación de la verdad en medicina: contribuciones desde una perspectiva psicológica. *Revista Médica de Chile*, 133, 693-698.
- Batista, Sylvia Helena da Silva. (2006). A interdisciplinaridade no ensino médico. *Revista Brasileira de Educação Médica*, 30 (1), 39-45.
- Bensing, Joziem; Dulmen, Sandra Van; Tates, Kiek. (2003). Communication in context: new directions in communication research. *Patient Education and Counseling*, 50, 27-32.
- Bessa, Léa Cristina de Lázari. (1998). Câncer infantil: um diagnóstico difícil de ser informado. *Pediatria Moderna*, 34 (5), 258-263.
- Billson, Amanda; Tyrrell, Jenny. (2003). How to break bad news. *Current Paediatrics*, 13, 284-287.
- Bleyer, Archie. (2005). The adolescent and Young adult gap in cancer care and outcome. *Curr Probl Pediatr Adolesc Health Care*, Maio/Junho.
- Block, Susan D. (2002). Communicating with angry, anxious, or depressed patients. In: Lee, Stephanie J.; Back, Anthony L.; Block, Susan D. & Stewart, Susan K. (orgs). *Enhancing physician-patient communication*. American Society of Hematology.
- Brasil. Ministério da Saúde. (1996). *Conselho Nacional de Saúde*. Resolução CNS 196/96.
- Brasil. Estatuto da criança e do adolescente. Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990. [On-line]: www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L8069.htm, acesso em 17 de agosto de 2005.
- Brasil. Constituição (1988). *Constituição da República Federativa do Brasil*: promulgada em 5 de outubro de 1988. São Paulo: Saraiva.
- Brewster, Arlene B. (1982). Cronically ill hospitalized children's concepts of their illness. *Pediatrics*, 69 (3), 355-362.
- Bronfenbrenner, U.; Morris, P. A. (1998). The ecology of developmental processes. In: W. Damon & R. M. Lerner (Orgs.). *Handbook of child psychology: theoretical models of human development*. New York: John Wiley, 993-1028.
- Bronfenbrenner, Urie. (1986). Ecology of the family as a context human development: research perspectives. *Developmental Psychology*, 22, 723-742.
- Bronfenbrenner, Urie. (1979/1996). *A ecologia do desenvolvimento humano: experimentos naturais e planejados*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Bruns, J. G. (2003). La comunicación médico-paciente. *Revista Colombiana de Ortopedia y Traumatología*, 16 (3).
- Cabrera, Fernando. (1995) Autonomía limitada en la relación médico paciente. *Revista Chilena de Pediatría*, 66 (2), 81-82.
- Campos, Eugenio Paes (2005) *Quem cuida do cuidador*. Petrópolis: Editora Vozes.

Campbell, Elizabeth M.; Sanson-Fisher, Rob W. (1998). Breaking bad news 3: encouraging the adoption of the best practices. *Behavioral Medicine*, 24 (2).

Caprara, Andréa; Rodrigues, Josiane. (2004). A relação assimétrica médico-paciente: repensando o vínculo terapêutico. *Ciência & Saúde Coletiva*, 9 (1), 139-146.

Carter, B.; McGoldrick, M. (1995/2001). *As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar*. Porto Alegre: Artes Médicas.

Castro, Elisa Kern de.; Piccinini, César Augusto. (2002). Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 15 (3), 625-635.

Cecconello, Alessandra Marques; Koller, S. H. (2004). Inserção ecológica na comunidade: uma proposta metodológica para o estudo de famílias em situação de risco. In: Silvia Helena Koller (Org.). *Ecologia do Desenvolvimento Humano: Pesquisa e Intervenção no Brasil*. São Paulo: Casa do Psicólogo.

Cegala, Donald J.; Broz, Stefne L. (2002). Physician communication skills training: a review of theoretical backgrounds, objectives and skills. *Medical Education*, 36, 1004-1016.

Chesler, Mark A.; Paris, Jan; Barbarin, Oscar A. (1986). "Telling" the child with cancer: parental choices to share information with ill children. *Journal of Pediatric Psychology*, 11 (4), 497-516.

Chesson, Rosemary A.; Chisholm, Douglas; Zaw, Win. (2004). Counseling children with chronic physical illness. *Patient Education and Counseling*, 55, 331-338.

Claflin, Carol J.; Barbarin, Oscar Ver (1991). Does "telling" less protect more? Relationships among age, information disclosure, and what children with cancer see and feel. *Journal of Pediatric Psychology*, 16 (2), 169-191.

Comitê de Ensino da Sociedade Brasileira de Pediatria (1988). Bases doutrinárias para o ensino da pediatria. *Pediatria*, São Paulo, 10, 51-53.

Conselho Federal de Psicologia. (2005). *Código de Ética Profissional do Psicólogo*. Resolução CFP nº 010/05. [On-line]: http://www.pol.org.br/legislacao/pdf/cod_etica_novo.pdf.

Conselho Federal de Medicina. *Código de Ética Médica*. Resolução CFM nº 1.246/88, de 08.01.88 (D.O.U. 26.01.88). [On-line]: <http://www.portalmedico.org.br/index.asp?opcao=codigoetica&portal=>, acesso em 10 de outubro de 2005.

Crepaldi, M. A.; Rabuske, M. M.; Gabarra, L. M. (2006). Modalidades de atuação do psicólogo em psicologia pediátrica. In: M. A. Crepaldi; G. B. Perosa; M. B. Linhares (orgs.). *Temas em psicologia pediátrica*. São Paulo: Casa do Psicólogo.

Crepaldi, Maria Aparecida. (1999a). *Hospitalização na infância: representações sociais da família sobre a doença e a hospitalização de seus filhos*. Taubaté: Cabral Editora Universitária.

Crepaldi, Maria Aparecida. (1999b). Bioética e interdisciplinaridade: direitos de pacientes e acompanhantes na hospitalização. *Paidéia*, 09 (16), 89-94.

Curtis, J. Randall; Wenrich, Marjorie D.; Carline, Jan D.; Shannon, Sarah E.; Ambrozy, Donna M.; Ramsey, Paul G. (2002). Patients' perspectives on physician skill in end-of-life care. *Chest*, 122, 356-362.

Dias, Rosana Righetto; Baptista, Makilim Nunes; Baptista, Adriana Said Daher. (2003). Enfermaria de pediatria: avaliação e intervenção psicológica. In: Makilim Nunes Baptista; Rosana Righetto Dias. *Psicologia hospitalar: teoria, aplicações e casos clínicos*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.

Dixon-Woods, Mary; Young, Bridget; Heney, David. (1999). Partnerships with children. *British Medical Journal (BMJ)*, 319, 778-780.

Dosanjh, Sonia; Barnes, Judy; Bhandari, Mohit. (2001). Barriers to breaking bad news among medical and surgical residents. *Medical Education*, 35, 197-205.

Dulmen, Sandra Van. (2004). Pediatrician-parent-child communication: problem-related or not? *Patient Education and Counseling*, 52, 61-68.

Emanuel, L. L.; Gunten, C. F. Von; Ferris, F. D. (1999). *The education for physicians on end-of-life care (EPEC)*. EPEC Project: The Robert Wood Johnson Foundation.

Fallowfield, Lesley; Jenkins, Valerie. (2004). Communicating sad, bad, and difficult news in medicine. *The Lancet*, 363, 312- 319.

Farber, Neil J.; Urban, Susan Y.; Collier, Virginia U.; Weiner, Joan; Polite, Ronald G.; Davis, Elizabeth B.; Boyer, Gil. (2002). The good news about giving bad news to patients. *Journal of General Internal Medicine*, 17, 914-922.

Farrell, Mike; Ryan, Steve; Langrick, Brian. (2001). 'Breaking bad news' within a paediatric setting: an evaluation report of a collaborative education workshop to support health professionals. *Journal of Advanced Nursing*, 36 (6), 765-775.

Fearing, Franklin. (1978). A comunicação humana. In: COHN, Gabriel. *Comunicação e indústria cultural*. São Paulo: Companhia Editora Nacional.

Fernandes, João Cláudio Lara. (1993). A quem interessa a relação médico paciente? *Caderno de Saúde Pública*, 9 (1), 21-27.

Fleck, Ludwik. (1986). *La génesis y el desarrollo de un hecho científico*. Madrid: Alianza Universidad.

Flick, Uwe. (2004). *Uma introdução à pesquisa qualitativa*. Porto Alegre: Bookman.

Foley, Genevieve V. (1993). Enhancing child-family-health team communication. *Cancer Supplement*, 71 (10), 3281-3289.

França, Maria Dulce de. (2005). *Reações de profissionais de saúde diante do risco de morte em crianças*. Dissertação de mestrado, UFSC/Centro de Filosofia e Ciências Humanas/Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Florianópolis.

Gabarra, Letícia Macedo. (2005). *Crianças hospitalizadas com doenças crônicas: a compreensão da doença*. Dissertação de mestrado, UFSC/Centro de Filosofia e Ciências Humanas/Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Florianópolis.

Gauderer, C. E. (1993). *Os direitos do paciente: um manual de sobrevivência*. Rio de Janeiro: Record.

Gerson, Arlene C.; Joyner, Mary; Fosarelli, Patricia; Butz, Arlene; Wissow, Larry; Lee, Stephanie; Marks, Patricia; Hutton, Nancy. (2001). Disclosure of HIV diagnosis to children: when, where, why, and how. *Journal of Pediatric Health Care*, 15 (4), 161-167.

Ghiglione, Rodolphe & Matalon, Benjamin. (1993). *O inquérito: teoria e prática*. Oeiras: Celta.

Gil, A. C. (1991). *Como elaborar projetos de pesquisa*. São Paulo: Atlas.

Gillotti, Cathy; Thompson, Teresa; Mcneilis, Kelly. (2002). Communicative competence in the delivery of bad news. *Social Science & Medicine*, 54, 1011-1023.

Girgis, Afaf; Sanson-Fisher, Rob W. (1995). Breaking bad news: consensus guidelines for medical practitioners. *Journal of Clinical Oncology*, 13 (9), 2449-2456.

Gonçalves, Ernesto Lima. (1999). A educação médica e a relação médico-paciente. *Pediatria*, São Paulo, 21 (3), 174-181.

Greenberg, Larrie W.; Ochsenschlager, Daniel; O'Donnell, Regina; Mastruserio, Jennifer; Cohen, George J. (1999). Communicating bad news: a pediatric department's evaluation of a simulated intervention. *Pediatrics*, 103 (6), 1210-1217.

Grosseman, Suely; Patrício, Zuleica Maria. (2004a). *Do desejo à realidade de ser médico*. Florianópolis: Editora da UFSC.

Grosseman, Suely; Patrício, Zuleica Maria. (2004b). A relação médico-paciente e o cuidado humano: subsídios para promoção da educação médica. *Revista Brasileira de Educação Médica*, 28 (2), 99-105.

Grosseman, Suely. (2001). *Satisfação com o trabalho: do desejo à realidade de ser médico*. Tese de doutorado, UFSC/Departamento de Engenharia de Produção e Sistemas/Programa de Pós-Graduação em Engenharia de Produção, Florianópolis.

Gulinelli, André; Aisawa, Rubens K.; Konno, Sérgio N.; Morinaga, Christian V.; Costardi, Wagner L.; Antonio, Rodrigo O.; Dumarco, Rodrigo B.; Moino, Renata M.; Katz, Márcio; Giavarotti, Sandro; Skarbnik, Allan P. Z.; Forcione, Cyntia S.; Chiba, Toshio; Martins, Milton

A. (2004). Desejo de informação e participação nas decisões terapêuticas em casos de doenças graves em pacientes atendidos em um hospital universitário. *Rev Assoc Med Bras*, 50 (1), 41-47.

Gutierrez, P. R.; Oberdiek, H. I. (2001). Concepções sobre a saúde e a doença. In: S. M. Andrade; D. A. Soares; L. Cordoni (orgs). *Bases da Saúde Coletiva*. Londrina/Rio de Janeiro: Ed. UEL/ABRASCO.

Hagerty, R. G.; Butow, P. N.; Ellis, P. M.; Dimitry, S.; Tattersall, M. H. N. (2005). Communicating prognosis in cancer care: a systematic review of the literature. *Annals of Oncology*, 16, 1005-1053.

Hagerty, Rebecca G.; Butow, Phyllis. N.; Ellis, Peter A.; Lobb, Elizabeth A.; Pendlebury, Susan; Leighl, Natasha; Goldstein, David; Lo, Sing Kai; Tattersall, Martin H. N. (2004). Cancer patient preferences for communication of prognosis in the metastatic setting. *Journal of Clinical Oncology*, 22 (9), 1721-1730.

Hargie, Owen; Dickson, David; Boohan, Mairead; Hughes, Kim. (1998). A survey of communication skills training in UK schools of medicine: present practices and prospective proposals. *Medical Education*, 32, 25-34.

Hart, C.; Chesson, R. (1998). Children as consumers. *British Medical Journal*, 316, 1600-1603.

Henning, Robert. (1997). Management of pain in pediatric intensive care. In: Ian MC Kenzie; Philip B. Gaukroger; Philip Ragg; T. C. K. Brown (orgs.). *Manual of acute pain management in children*. New York: Churchill Livingstone.

Hilden, Joanne M.; Watterson, Jan; Chrastek, Jody. (2000). Tell the children. *Journal of Clinical Oncology*, 18 (17), 3193-3195.

Hoffmann, Leandro. (1993). A morte na infância e sua representação pra o médico – reflexões sobre a prática pediátrica em diferentes contextos. *Caderno de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 9 (3), 364-374.

Holzheimer, L.; Mohay, H.; Masters, I. B. (1998). Educating young children about asthma: comparing the effectiveness of a developmentally appropriate asthma education video tape and picture book. *Child: Care, Health and Development*, 24 (1), 85-99.

Instone, Susan L. (2000). Perceptions of children with HIV infection when not told for so long: implications for diagnosis disclosure. *Journal of Pediatric Health Care*, 14 (5), 235-243.

Ismael, Silvia Maria Cury (2005). A inserção do psicólogo no contexto hospitalar. In: Silvia Maria Cury Ismael (org). *A prática psicológica e sua interface com as doenças*. São Paulo: Casa do Psicólogo, v. 1.

Kazak, Anne E.; Segal-Andrews, Abbie M.; Johnson, Kelly. (1995). Pediatric psychology research and practice: a family/systems approach. In: M. C. Roberto (Ed) *Hand book of pediatric psychology*. London: The Guilford Press, 2ª ed.

- Kazak, Anne E. (1989). Families of chronically ill children: a systems and social-ecological model of adaptation and challenge. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 57 (1), 25-30.
- Kovács, Maria Júlia. (2002). Morte no processo do desenvolvimento humano: a criança e o adolescente diante da morte. In: Maria Júlia Kovács (org.). *Morte e desenvolvimento humano*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Lago, Patrícia M.; Piva, Jefferson P.; Garcia, Pedro C. R.; Sfoggia, Ana; Knight, Geoff; Ramelet, Anne-Sylvie; Duncan, Alan. (2003). Analgesia e sedação em situações de emergência e unidades de tratamento intensivo pediátrico. *Jornal de Pediatria*, 79 (2), 223-230.
- Lansdown, Richard. (1998). Listening to children: have we gone too far (or not far enough)? *Journal of Royal Society of Medicine*, 91, 457-461.
- Lapacó, Miguela; Herran, Monica; Navari, Carlos. (1996). El manejo de la información en el paciente pediátrico. *Arch Arg Pediatr*, 94, 111-113.
- Laplanche, J.; Pontalis, J. B. (2004). *Vocabulário de psicanálise*. São Paulo: Martins Fontes.
- Lecussán, Pilar. (2001). A criança e o diagnóstico. O pediatra deve contar à criança doente seu diagnóstico? *Rev Ass Med Brasil*, 47 (4), 282-283.
- Lee, A.; Wu, H. Y. (2002). Diagnosis disclosure in cancer patients – when the family says “No!” *Singapore Med J*, 43 (10), 533-538.
- Lee, Stephanie J.; Back, Anthony L.; Block, Susan D.; Stewart, Susan K. (2002). *Enhancing physician-patient communication*. American Society of Hematology.
- Lemos, Fernanda Araújo; Lima, Regina Aparecida Garcia de; Mello, Débora Falleiros de. (2004). Assitência à criança e ao adolescente com câncer: a fase da quimioterapia intratecal. *Revista Latino-americana de Enfermagem*, 12 (3), 485-493.
- Lester, Patrícia; Chesler, Margaret; Cooke, Molly; Weiss, Robert; Whalley, Patrick; Perez, Berenice; Glidden, David; Petru, Ann; Dorenbaum, Alejandro; Wara, Diane. (2002a). When the time comes to talk about HIV: factors associated with diagnostic disclosure and emotional distress in HIV-infected children. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes (JAIDS)*, 31 (3), 309-317.
- Lester, Patrícia; Chesney, Margaret; Cooke, Molly; Whalley, Patrick; Perez, Berenice; Petru, Ann; Dorenbaum, Alejandro; Wara, Diane. (2002b). Diagnostic disclosure to HIV-infected children: how parents decide when and what to tell. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 7 (1), 85-99.
- Lima, Alberto E. Alves de (2003). Cómo comunicar malas noticias a nuestros pacientes y no morir en el intento? *Revista Argentina de Cardiología*, 71 (3), 217-220.
- Lima, Sonia de. (2003). *Atendimento psicológico a pacientes internados e seus familiares na fase de suspeita de diagnóstico de câncer e/ou AIDS: avaliação do trabalho realizado*.

Dissertação de mestrado, UFSC/Centro de Filosofia e Ciências Humanas/Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Florianópolis.

Lisboa, Márcia Lucrécia. (2002). *Dizendo adeus: efeitos terapêuticos do ritual de despedida na iminência da morte, em familiares de pacientes com prognóstico reservado*. Dissertação de mestrado, UFSC/Centro de Filosofia e Ciências Humanas/Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Florianópolis.

Maldonado, Maria Tereza; Canella, Paulo. (2003). *Recursos de relacionamento para profissionais de saúde: a boa comunicação com clientes e seus familiares em consultórios, ambulatórios e hospitais*. Rio de Janeiro: Reichmann & Affonso Editores.

Manissadjian, Antranik; Okay, Yassuhiko. (1986). Aspectos éticos do tratamento de pacientes gravemente enfermos e medicamente desenganados. *Pediatrics*, São Paulo, 8, 62-66.

Marcon, Claudete. (2003). *A consulta pediátrica e os aspectos comunicacionais entre o médico residente, a criança e sua família*. Dissertação de mestrado, UFSC/Centro de Filosofia e Ciências Humanas/Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Florianópolis.

Marques, H. H. de S.; Silva, N. G. da; Gutierrez, P. L.; Lacerda, R.; Ayres, J. R. C. M.; Dellanegra, M.; França Jr., I.; Galano, E.; Paiva, V.; Segurado, A. A. C.; Silva, M. H. da. (2006). A revelação do diagnóstico na perspectiva dos adolescentes vivendo com HIV/AIDS e seus pais e cuidadores. *Caderno de Saúde Pública*, 22 (3), 619-629.

Mast, Marianne Schmid; Kindlimann, Annette; Langewitz, Wolf. (2005). Recipients' perspective on breaking bad news: how you put it really makes a difference. *Patient Education and Counseling*, 58, 244-251.

Matteo, M. Robin Di. (2004). The role of effective communication with children and their families in fostering adherence to pediatric regimens. *Patient Education and Counseling*, 55, 339-344.

Melzoff, Julian. (1997). Data analysis, discussion, and conclusions. In: Julian Melzoff. *Critical thinking about research: psychology and related fields*. Washington: American psychology Association, 127-146.

Miranda, Jeanne; Brody, Robert V. (1992). Communicating bad news. *The Western Journal of Medicine*, 156, 83-85.

Moré, Carmen Leontina Ojeda Ocampo ; Crepaldi, M. A. (2004). O campo de pesquisa: interfaces entre a observação, interação e o surgimento dos dados. In: *I Conferência Internacional do Brasil de Pesquisa Qualitativa*, Taubaté. Anais. Taubaté : Tec Art Editora Ltda, p. 588-593.

Morinaga, Christian V.; Konno, Sérgio N.; Aisawa, Rubens K.; Vieira, Joaquim E.; Martins, Milton de A. (2002). Frases que resumem os atributos da relação médico-paciente. *Revista Brasileira de Educação Médica*, 26 (1), 21-27.

Najmanovich, D. (1995) El lenguaje de los vínculos: de la independencia absoluta a la autonomía relativa. Em: E. Dabas; D. Najmanovich (orgs.), *Redes: el lenguaje de los*

vínculos: hacia la reconstrucción y el fortalecimiento de la sociedad civil. Buenos Aires: Paidós, 33-76.

Narvaz, Martha Giudice; Koller, Sílvia H. (2004). O modelo bioecológico de desenvolvimento humano. In: Sílvia H. Koller (org.). *Ecologia do desenvolvimento humano*. São Paulo: Casa do Psicólogo.

Novaes, Luiza H. V. S. & Portugal, Gabriela. (2004). Ecologia do desenvolvimento da criança hospitalizada. *Rev Paul Pediatría*, 22 (4), 221-229.

Nunes, Everardo; Hennington, Elida A.; Barros, Nelson F. de; Montagner, Miguel A. (2003). O ensino das ciencias sociais nas escolas médicas: revisão de experiências. *Ciência & Saúde Coletiva*, 8 (1), 209-225.

Oakley, Ann; Bendelow, Gillian; Barnes, Josephine; Buchanan, Mary; Husain, O. A. Nasseem. (1995). Health and cancer prevention: knowledge and beliefs of children and young people. *British Medical Journal (BMJ)*, 310, 1029-1033.

Oliveira, Viviane Ziebell de; Gomes, William B. (2004). Comunicação médico-paciente e adesão ao tratamento em adolescentes portadores de doenças orgânicas crônicas. *Estudos de Psicologia*, 9 (3), 459-469.

Oliveira, Viviane Ziebell de; Oliveira, Manoela Z. de; Gomes, William B.; Gasperin, Carolina. (2004). Comunicação do diagnóstico: implicações no tratamento de adolescentes doentes crônicos. *Psicologia em Estudo*, 9 (1), 9-17.

Okay, Yassuhiko. (1986). Atenção global à criança e modelo biomédico. *Pediatría*, São Paulo, 8, 172-175.

Oken, D. (1961). What to tell cancer patients. *Journal of American Medical Association*, 175, 1120-1126.

Orlander, Jay D.; Fincke, Graeme; Hermanns, David; Johnson, Gregory A. (2002). Medical residents' first clearly remembered experiences of giving bad news. *Journal of General Internal Medicine*, 17, 825-840.

Ozdogan, Mustafa; Samur, Mustafa; Bozcuk, Hakan S.; Coban, Erkan; Artac, Mehmet; Savas, Burhan; Kara, Arzu; Topcu, Zekiye; Sualp, Yeliz. (2004). "Do not tell": what factors affect relatives' attitudes to honest disclosure of diagnosis to cancer patients? *Support Care Cancer*, 12, 497-502.

Pantell, Robert H.; Stewart, Thomas J.; Dias, James K.; Wells, Patricia; Ross, William. (1982). Physician communication with children and parents. *Pediatrics*, 70 (3), 396-402.

Parker, P. A.; Baile, W. F.; Moor, C. de; Lenzi, R.; Kudelka, A. P.; Cohen, L. (2001). *Journal of Clinical Oncology*, 19 (7), 2049-2056.

Pereira, Ondina P.; Almeida, Tânia M. C. de. (2004/2005). A formação médica segundo uma pedagogia de resistência. *Interface: comunicação, saúde e educação*, 9 (16), 69-79.

Périco, Gregory V.; Grosseman, Suely; Robles, Ana Carolina C.; Stoll, Carolina. (2006). Percepção de mães sobre a assistência prestada a seus filhos por estudantes de medicina da sétima fase: estudo de caso no ambulatório de pediatria de um hospital universitário. *Revista Brasileira de Educação Médica*, 30 (2), 49-55.

Perosa, Gimol Benzaquen; Gabarra, Letícia Macedo. (2003/2004). Explicações de crianças internadas sobre a causa das doenças: implicações para a comunicação profissional de saúde-paciente. *Interface: Comunicação, Saúde, Educação*, 8 (14), 135-147.

Perosa, Gimol B.; Gabarra, Letícia M.; Bossolan, Regina P.; Ranzani, Priscila M.; Pereira, Valeria M. (2006) Aspectos psicológicos na comunicação médico-paciente no *setting* pediátrico. In: M. A. Crepaldi; G. B. Perosa & M. B. Linhares (orgs.). *Temas em psicologia pediátrica*. São Paulo: Casa do Psicólogo.

Perosa, Gimol B.; Ranzani, Priscila M. (2006). La capacitación del medico para afrontar situaciones difíciles: la comunicación de malas noticias al niño. In: *Quarto Congrès Internacional de Docència Universit ria e Innovaci *, Barcelona: Anais do Quarto Congrès Internacional de Docència Universit ria e Innovaci . [Online]: http://eprints.upc.es/cidui_2006/pujades/comunicaciones_completas/doc360.doc.

Perrin, Ellen C.; Gerrity, Susan. (1981). There's a demon in your belly: children's understanding of illness. *Pediatrics*, 67 (6), 841-849.

Perrin, Ellen C.; Perrin, James M. (1983). Clinician's assessments of children's understanding of illness. *American Journal of Diseases of Children*, 137, 874-878.

Piko, Bettina F.; Bak, Judit. (2006). Children's perceptions of health and illness: images and lay concepts in preadolescence. *Health Education Research: Theory & Practice*, 21 (5), 643-653.

Pinho, Leandro Barbosa de; Kantorski, Luciano Prado. (2004). Refletindo sobre o contexto psicossocial de fam lias de pacientes internados na unidade de emerg ncia. *Ciencia y Enfermeria*, 10 (1), 67-77.

Pinto, Luiz Fernando. (1996). As crian as do Vale da Morte – reflex es sobre a crian a terminal. *Jornal de Pediatria*, 72 (5), 287-294.

Pitta, Ana. (2003). *Hospital: dor e morte como of cio*. S o Paulo: Annablume/Hucitec.

Ptacek, J. T.; Eberhardt, T. L. (1996). Breaking bad news: a review of the literature. *Journal of the American Medical Association (JAMA)*, 276 (6), 496-502.

Ptacek, J. T.; Fries, E. A.; Eberhardt, T. L.; Ptacek, J. J. (1999). Breaking bad news to patient: physicians' perceptions of the process. *Support Care Cancer*, 7, 113-120.

Rabow, Michael W.; Mcphee, Stephen J. (1999). Beyond breaking bad news: how to help patients who suffer. *Western Journal of Medicine* (WJM), 171, 260-263.

Rabuske, Michelli Moroni. (2004). *O processo comunicativo em famílias com crianças e adolescentes doentes crônicos*. Dissertação de mestrado, UFSC/Centro de Filosofia e Ciências Humanas/Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Florianópolis.

Réa-Neto, A. (1998). Raciocínio clínico – o processo de decisão diagnóstica e terapêutica. *Rev Ass Med Brasil*, 44 (4), 301-311.

Rolland, J. S. (2001). Doença crônica e o ciclo de vida familiar. In: B. Carter; M. Mcgoldrick. *As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar*. Porto Alegre: Artes Médicas.

Romanelli, Geraldo & Biasoli-Alves, Zélia M^a Mendes. (1998). *Diálogos Metodológicos sobre Prática de Pesquisa*. Ribeirão Preto: Legis Summa.

Rozemberg, Brani; Minayo, Maria Cecília de S. (2001). A experiência complexa e os olhares reducionistas. *Ciência e Saúde Coletiva*, 6 (1), 115-123.

Rylance, George. (1996). Making decisions with children. *British Medical Journal* (BMJ), 312-794.

Sampieri, Roberto Hernández; Collado, Carlos Fernández & Lucio, Pilar Baptista. (1996). *Metodologia de la investigación*. México: McGraw-Hill.

SIOP. (2004). Sociedade Internacional de Oncologia Pediátrica. Comitê Psicossocial. *Orientações sobre aspectos psicossociais em oncologia pediátrica*.

Soar Filho, E. J. (1998). A interação médico-cliente. *Rev Ass Med Brasil*, 44 (1), 35-42.

Soares, Narciso Vieira; Lunardi, V. L. (2002). A comunicação, a informação como possibilidade de redução da assimetria entre o profissional da saúde e o cliente. In: 8^o *Simpósio Brasileiro de Comunicação em Enfermagem - Programa Científico e Resumos*. Ribeirão Preto - SP: Universidade de São Paulo - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto.

Sobo, Elisa J. (2004). Good communication in pediatric cancer care: a culturally-informed research agenda. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 21 (3), 150-154.

Sparks, Lisa; Villagran, Melinda; Parker-Raley, Jessica & Cunningham, Cory B. (2007). A patient-centered approach to breaking bad news: communication guidelines for health care providers. *Journal of Applied Communication Research*, 35 (2), 177-196.

Starzewski Júnior, Alberto; Rolim, Luiz Clemente; Morrone, Luiz Carlos. (2005). O preparo do médico e a comunicação com familiares sobre a morte. *Rev Assoc Med Bras*, 51 (1), 11-16.

Stedeford, A. (1986) *Encarando a morte: uma abordagem ao relacionamento com o paciente terminal*. Porto Alegre: Artes Médicas.

Stewart, Susan K. (2002). Communicating with angry, anxious, or depressed patients. In: Stephanie J. Lee; Anthony L. Back; Susan D. Block; Susan K. Stewart (orgs). *Enhancing physician-patient communication*. American Society of Hematology.

Sucupira, Ana Cecília S. L., Ferrer, Ana Paula S. (2000). Uma experiência de ensino de propedêutica pediátrica em ambulatório. *Pediatria*, São Paulo, 22.

Sullivan, Robert J.; Menapace, Lawrence W.; White, Royce M. (2001). Truth-telling and patient diagnoses. *Journal of Medical Ethics*, 27, 192-197.

Surbone, Antonella. (2006). Telling the truth to patients with cancer: what is the truth? *Lancet Oncol*, 7, 944-950.

Tapajós, Ricardo. (2007). A comunicação de notícias ruins e a pragmática da comunicação humana. *Interface: Comunicação, Saúde, Educação*, 11 (21), 165-172.

Tates, K., Meeuwesen, L., Elbers, E., Bensing, J. (2002a). 'I've come for his throat': roles and identities in doctor-parent-child communication. *Child: Care, Health & Development*, 28 (1), 109-116.

Tates, K.; Elbers, E.; Meeuwesen, L.; Bensing, J. (2002b). Doctor-parent-child relationships: a 'pas de trois'. *Patient Education and Counseling*, 48, 5-14.

Tates, Kiek & Meeuwesen, Ludwien. (2001). Doctor-parent-child communication. A (re)view of the literature. *Social Science and Medicine*, 52, 839-851.

Teixeira, Célia Maria F. S. (2003). A criança diante da morte. *Revista da Universidade Federal de Goiás*, 5 (2). [Online]: www.proec.ufg.br.

Ungar, Lea; Alperin, Mordechai; Amiel, Gilad E.; Beharier, Zvi; REIS, Shmuel. (2002). Breaking bad news: structured training for family medicine residents. *Patient Education and Counseling*, 48, 63-68.

Valle, Elizabeth Ranier Martins do. (Org.); Capparelli, Adriana Barbosa de Freitas; Amaral, Marisa Terra Cunha do. (2004). *O cuidar de crianças com câncer: visão fenomenológica*. Campinas: Livro Pleno.

Vasconcelos, Eduardo Mourão. (2002). *Complexidade e pesquisa interdisciplinar: epistemologia e metodologia operativa*. Rio de Janeiro: Vozes.

Vasconcelos, L.; Perosa, G. B; Ribeiro, D. G; Carnier, L.E. (2006). Explicações que os profissionais de psicologia oferecem para crianças que vão frequentar grupos psicoterápicos, sobre seu quadro e motivos do encaminhamento ao grupo. In: *XIX Encontro de Psicologia e VI Encontro de Pós Graduação*. Anais: Unesp.

Vieira, Maria Aparecida; Lima, Regina Aparecida Garcia de. (2002). Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. *Revista Latino-americana de Enfermagem*, 10 (4), 552-560.

Watzlawick, Paul; Beavin, Janet Helmick; Jackson, Don D. (2001). *Pragmática da comunicação humana*. São Paulo: Cultrix.

Young, Bridget; Dixon-Woods, Mary; Windridge, Kate C.; Heney, David. (2003). Managing communication with young people who have a potentially life threatening chronic illness: qualitative study of patients and parents. *BMJ*, 326, 305-310.

Zonta, Ronaldo; Robles, Ana Carolina Couto; Grosseman, Suely. (2006). Estratégias de enfrentamento do estresse desenvolvidas por estudantes de medicina da Universidade Federal de Santa Catarina. *Revista Brasileira de Educação Médica*, 30 (3), 147-153.

Zugman, Fábio. (2006). A carreira do pediatra. *Pediatria*, São Paulo, 28 (2), 144-147.

LISTA DE FIGURAS

Figura 3.1	Modelo ecológico da criança com doença pediátrica, baseado no desenho apresentado por Novaes e Portugal (2004)	09
Figura 4.1	Gráfico referente à área de atuação dos médicos e residentes, com o número de participantes	34
Figura 5.1	Gráfico de frequência de resposta e ocupação, de médico e residente, sobre a possibilidade e oportunidade de dar más notícias	48
Figura 5.2	Gráfico referente aos resultados gerais sobre a quantidade de informação fornecida a uma criança, apresentados pela frequência de respostas e ocupação dos participantes	49
Figura 5.3	Gráfico referente aos resultados gerais sobre a comunicação a um familiar quando a criança não é informada, apresentados pela frequência de respostas e ocupação dos participantes	51
Figura 5.4	Gráficos referentes aos resultados gerais sobre quem comunica e quem acompanha a comunicação, apresentados pela frequência de respostas e ocupação dos participantes	52
Figura 5.5	Gráfico de frequência de respostas e ocupação, de médicos e residentes, sobre a ordem de importância dos fatores considerados relevantes para a tomada de decisão de comunicar ou não a criança,. De forma crescente, o número 1 refere-se aos fatores mais relevantes, enquanto o número 10 diz respeito aos menos importantes	53
Figura 5.6	Gráfico referente aos resultados gerais sobre o recebimento de algum ensino de comunicação de más notícias e se foi abordado na formação acadêmica, apresentados pela frequência de respostas e tempo de formação dos participantes	56
Figura 5.7	Gráfico referente aos resultados gerais sobre a abordagem de comunicação de más notícias na formação acadêmica e o estado em que os participantes se formaram, apresentados pela frequência de respostas ...	57
Figura 5.8	Gráfico referente aos resultados gerais sobre como o participante se sente ao comunicar más notícias à criança, apresentados pela porcentagem de respostas	57
Figura 5.9	Gráfico referente aos resultados gerais sobre como o profissional se sente ao comunicar más notícias à criança, apresentados pela porcentagem de respostas e a ocupação dos participantes	58

LISTA DE TABELAS

Tabela 4.1	Distribuição de respostas relacionadas à área em que o residente pretende trabalhar, apresentadas, respectivamente, por núcleo, categoria e subcategorias.	35
Tabela 5.1	Classificação dos temas pertinentes aos questionários.	43
Tabela 5.2	Distribuição de respostas relacionadas aos dados sócio-demográficos de acordo com a ocupação dos participantes.	44
Tabela 5.3	Distribuição de respostas relacionadas à definição dos participantes sobre más notícias em nível objetivo, apresentados, respectivamente, por núcleo, categoria e subcategorias.	45
Tabela 5.4	Distribuição de respostas relacionadas à definição dos participantes sobre más notícias em nível subjetivo, apresentados, respectivamente, por núcleo, categoria e subcategorias.	46
Tabela 5.5	Distribuição de respostas relacionadas às definições de más notícias, de acordo com a ocupação dos participantes.	46
Tabela 5.6	Distribuição de respostas relacionadas ao conteúdo da comunicação de acordo com a ocupação dos participantes.	49
Tabela 5.7	Distribuição de respostas relacionadas à comunicação aos pais e seus consentimentos de acordo com a ocupação dos participantes.	50
Tabela 5.8	Distribuição de respostas relacionadas à indicação e acompanhamento para comunicar, de acordo com a ocupação dos participantes.	51
Tabela 5.9	Distribuição dos resultados gerais relacionados aos fatores considerados relevantes pelo profissional para decidir sobre comunicar ou não más notícias à criança, apresentados por frequência de participantes e ordem de importância.	54
Tabela 5.10	Distribuição de respostas relacionadas à capacitação para comunicar más notícias, de acordo com a ocupação dos participantes.	55
Tabela 6.1	Classificação da entrevista em núcleos temáticos e categorias de análise.	59
Tabela 6.2	Distribuição de respostas relacionadas à definição de más notícias <i>melhores</i> , apresentadas, respectivamente, por núcleo, categoria e subcategorias.	60
Tabela 6.3	Distribuição de respostas relacionadas à definição de más notícias <i>piores</i> , apresentadas, respectivamente, por núcleo, categoria e subcategorias.	61
Tabela 6.4	Distribuição de respostas relacionadas aos pré-requisitos considerados pelo médico ao comunicar más notícias, apresentadas, respectivamente, por núcleo, categoria e subcategorias.	62
Tabela 6.5	Distribuição de respostas relacionadas a quem o médico comunica más notícias, apresentadas, respectivamente, por núcleo, categoria e subcategorias.	63
Tabela 6.6	Distribuição de respostas relacionadas a como o médico comunica más notícias no geral, apresentadas, respectivamente, por núcleo, categoria e subcategorias.	64
Tabela 6.7	Distribuição de respostas relacionadas a como o médico comunica más notícias para a criança e o adolescente, apresentadas, respectivamente, por núcleo, categoria e subcategorias.	65
Tabela 6.8	Distribuição de respostas relacionadas a como o médico comunica más notícias para a família, apresentadas, respectivamente, por núcleo, categoria e subcategorias.	66

Tabela 6.9	Distribuição de respostas relacionadas ao conteúdo da comunicação de más notícias para criança e adolescente, apresentadas, respectivamente, por núcleo, categoria e subcategorias.	67
Tabela 6.10	Distribuição de respostas relacionadas ao conteúdo da comunicação de más notícias para família, apresentadas, respectivamente, por núcleo, categoria e subcategorias.	68
Tabela 6.11	Distribuição de respostas relacionadas a quem o médico costuma comunicar más notícias, apresentadas, respectivamente, por núcleo, categoria e subcategorias.	69
Tabela 6.12	Distribuição de respostas relacionadas à quando o médico costuma comunicar más notícias, apresentadas, respectivamente, por núcleo, categoria e subcategorias.	70
Tabela 6.13	Distribuição de respostas relacionadas à percepção do médico sobre as reações do paciente no geral ao comunicar más notícias, apresentadas, respectivamente, por núcleo, categoria e subcategorias.	71
Tabela 6.14	Distribuição de respostas relacionadas à percepção do médico sobre as reações favoráveis do paciente ao comunicar más notícias, apresentadas, respectivamente, por núcleo, categoria e subcategorias.	72
Tabela 6.15	Distribuição de respostas relacionadas à percepção do médico sobre as reações desfavoráveis do paciente ao comunicar más notícias, apresentadas, respectivamente, por núcleo, categoria e subcategorias.	73
Tabela 6.16	Distribuição de respostas relacionadas à percepção do médico sobre as reações da família no geral ao comunicar más notícias, apresentadas, respectivamente, por núcleo, categoria e subcategorias.	74
Tabela 6.17	Distribuição de respostas relacionadas à percepção do médico sobre as reações favoráveis da família ao comunicar más notícias, apresentadas, respectivamente, por núcleo, categoria e subcategorias.	75
Tabela 6.18	Distribuição de respostas relacionadas à percepção do médico sobre as reações desfavoráveis da família ao comunicar más notícias, apresentadas, respectivamente, por núcleo, categoria e subcategorias.	76
Tabela 6.19	Distribuição de respostas relacionadas a como o médico lida com as reações do paciente e da família ao comunicar más notícias, apresentadas, respectivamente, por núcleo, categoria e subcategorias.	78
Tabela 6.20	Distribuição de respostas relacionadas aos motivos que levam o médico a não comunicar más notícias para a criança e o adolescente, apresentadas, respectivamente, por núcleo, categoria e subcategorias.	79
Tabela 6.21	Distribuição de respostas relacionadas ao que o médico oferece ao paciente e à família ao comunicar más notícias, apresentadas, respectivamente, por núcleo, categoria e subcategorias.	81
Tabela 6.22	Distribuição de respostas relacionadas à percepção do médico sobre a capacidade de compreensão do paciente para comunicar más notícias, apresentadas, respectivamente, por núcleo, categoria e subcategorias.	82
Tabela 6.23	Distribuição de respostas relacionadas à percepção do médico sobre a percepção do paciente sobre sua condição de saúde para comunicar más notícias, apresentadas, respectivamente, por núcleo, categoria e subcategorias.	83
Tabela 6.24	Distribuição de respostas relacionadas à percepção do médico sobre a capacidade de compreensão da família para comunicar más notícias, apresentadas, respectivamente, por núcleo, categoria e subcategorias.	84
Tabela 6.25	Distribuição de respostas relacionadas à percepção do médico sobre a percepção da família sobre a condição de saúde do paciente para comunicar más notícias, apresentadas, respectivamente, por núcleo, categoria e subcategorias.	84

Tabela 6.26	Distribuição de respostas relacionadas a como o médico avalia a compreensão do paciente para comunicar más notícias, apresentadas, respectivamente, por núcleo, categoria e subcategorias.	85
Tabela 6.27	Distribuição de respostas relacionadas à percepção do médico sobre a relação dele com o paciente após a comunicação de más notícias, apresentadas, respectivamente, por núcleo, categoria e subcategorias.	86
Tabela 6.28	Distribuição de respostas relacionadas à percepção do médico sobre a relação dele com a família após a comunicação de más notícias, apresentadas, respectivamente, por núcleo, categoria e subcategorias.	87
Tabela 6.29	Distribuição de respostas relacionadas à percepção do médico sobre a influência da comunicação de más notícias na adesão ao tratamento, apresentadas, respectivamente, por núcleo, categoria e subcategorias.	87
Tabela 6.30	Distribuição de respostas relacionadas à percepção do médico sobre a influência de outros fatores na adesão ao tratamento, apresentadas, respectivamente, por núcleo, categoria e subcategorias.	88
Tabela 6.31	Distribuição de respostas relacionadas à avaliação do médico sobre a própria forma como comunica más notícias, apresentadas, respectivamente, por núcleo, categoria e subcategorias.	90
Tabela 6.32	Distribuição de respostas relacionadas à percepção do médico sobre a melhor forma de comunicar más notícias ao paciente, apresentadas, respectivamente, por núcleo, categoria e subcategorias.	90
Tabela 6.33	Distribuição de respostas relacionadas a quem o médico considera capacitado para comunicar más notícias ao paciente no seu lugar, apresentadas, respectivamente, por núcleo, categoria e subcategorias.	92
Tabela 6.34	Distribuição de respostas relacionadas aos motivos da escolha da área que o profissional trabalha ou pretende trabalhar, apresentadas, respectivamente, por núcleo, categoria e subcategorias.	98
Tabela 6.35	Distribuição de respostas relacionadas à capacitação do médico durante a formação acadêmica e profissional para comunicar más notícias, apresentadas, respectivamente, por núcleo, categoria e subcategorias.	99
Tabela 6.36	Distribuição de respostas relacionadas à capacitação insuficiente do médico durante a formação acadêmica e profissional para comunicar más notícias, apresentadas, respectivamente, por núcleo, categoria e subcategorias.	100
Tabela 6.37	Distribuição de respostas relacionadas à importância da capacitação para o médico durante a formação acadêmica e profissional para comunicar más notícias, apresentadas, respectivamente, por núcleo, categoria e subcategorias.	100
Tabela 6.38	Distribuição de respostas relacionadas à irrelevância da capacitação para o médico durante a formação acadêmica e profissional para comunicar más notícias, apresentadas, respectivamente, por núcleo, categoria e subcategorias.	101
Tabela 6.39	Distribuição de respostas relacionadas ao que deveria ser incluso na formação acadêmica e profissional, apresentadas, respectivamente, por núcleo, categoria e subcategorias.	101
Tabela 6.40	Distribuição de respostas relacionadas à percepção do médico sobre o contexto de internação do paciente relacionado à equipe, apresentadas, respectivamente, por núcleo, categoria e subcategorias.	102
Tabela 6.41	Distribuição de respostas relacionadas a como o médico se sente ao comunicar más notícias, apresentadas, respectivamente, por núcleo, categoria e subcategorias.	103
Tabela 6.42	Distribuição de respostas relacionadas a como o médico lida com seus sentimentos ao comunicar más notícias, apresentadas, respectivamente, por núcleo, categoria e subcategorias.	105
Tabela 6.43	Distribuição de respostas relacionadas às facilidades encontradas pelo médico ao comunicar más notícias ao paciente, apresentadas, respectivamente, por núcleo, categoria e subcategorias.	107
Tabela 6.44	Distribuição de respostas relacionadas às barreiras relacionadas ao paciente encontradas pelo médico ao comunicar más notícias, apresentadas, respectivamente, por núcleo, categoria e subcategorias.	108

Tabela 6.45	Distribuição de respostas relacionadas às barreiras relacionadas à família encontradas pelo médico ao comunicar más notícias, apresentadas, respectivamente, por núcleo, categoria e subcategorias.	109
Tabela 6.46	Distribuição de respostas relacionadas às barreiras relacionadas ao médico encontradas por ele mesmo ao comunicar más notícias, apresentadas, respectivamente, por núcleo, categoria e subcategorias.	110
Tabela 6.47	Distribuição de respostas relacionadas às barreiras relacionadas à equipe encontradas pelo médico ao comunicar más notícias, apresentadas, respectivamente, por núcleo, categoria e subcategorias.	111
Tabela 6.48	Distribuição de respostas relacionadas às barreiras relacionadas à instituição encontradas pelo médico ao comunicar más notícias, apresentadas, respectivamente, por núcleo, categoria e subcategorias.	111
Tabela 6.49	Distribuição de respostas relacionadas à percepção do médico sobre o contexto de internação do paciente relacionado à instituição, apresentadas, respectivamente, por núcleo, categoria e subcategorias.	112
Tabela 6.50	Distribuição de respostas relacionadas à sugestão do médico para minimizar dificuldade em comunicar más notícias, apresentadas, respectivamente, por núcleo, categoria e subcategorias.	113
Tabela 6.51	Distribuição de respostas relacionadas às dúvidas do médico com relação ao processo de comunicação de más notícias, apresentadas, respectivamente, por núcleo, categoria e subcategorias.	116
Tabela 6.52	Distribuição de respostas relacionadas à atuação do médico em equipe multidisciplinar no contexto de comunicação de más notícias, apresentadas, respectivamente, por núcleo, categoria e subcategorias.	118
Tabela 6.53	Distribuição de respostas relacionadas à atuação do psicólogo em equipe multidisciplinar no contexto de comunicação de más notícias, apresentadas, respectivamente, por núcleo, categoria e subcategorias.	119

Anexos

Anexo 1

Declaração do Comitê de Ética do Hospital Infantil Joana de Gusmão

Apêndices

Apêndice 1

Questionário

Questionário

Identificação

Idade: _____

Sexo: _____

Ocupação: () Docente () Médico contratado () R 1 () R 2 () R3

Tempo de formado: _____

Estado em que se formou: _____ () Capital ou () Interior

Área de atuação: _____

Tempo de profissão nessa área: _____

Setor que trabalha prioritariamente:

() PS () Ambulatório () Enfermaria () UTI

() Outros, quais: _____

As seguintes questões dizem respeito ao seu procedimento quanto a revelar uma má notícia a uma criança, esteja ela em atendimento no ambulatório, internada na enfermaria ou na UTI da pediatria do Hospital Infantil Joana de Gusmão - Florianópolis.

Questões:

1. Defina, o que seria, para você, uma “má notícia”:

2. Como médico, em sua especialidade, há a possibilidade de ter que dar a má notícia diretamente a uma criança?

() Sim () Não

3. Você já teve a oportunidade de dar uma “má notícia” a alguma criança?

() Sim () Não

4. Quanto você acha que a criança tem que conhecer sobre seu diagnóstico, tratamento (especialmente se for doloroso) e prognóstico:

() Todas as informações
() Uma parcela de informação
() Nenhuma informação

5. Você já conversou com uma criança a respeito de seu diagnóstico e prognóstico?

() Sim () Não

6. Você já explicou a alguma criança que ela vai ter que ser submetida a algum procedimento doloroso?

Sim Não

7. Considerando que você optou por comunicar diretamente à criança, você acredita ser importante contar a notícia primeiro aos pais ou responsáveis?

Sim Não

8. Você só contaria à criança se os pais autorizassem?

Sim Não

9. Se você optou por não informar a “má notícia” à criança, você informaria um familiar?

Sempre
 Frequentemente
 As vezes
 Raramente
 Nunca

10. Se o médico responsável pelo leito não contar a “má notícia”, outra pessoa deve fazê-lo?

Não Sim:

Quem?

Familiares
 Outro médico
 Psicólogo
 Outros: _____

Quando? _____

11. No caso de você optar por contar a “má notícia” à criança, você acharia importante outra pessoa acompanhando você?

Não Sim:

Quem?

Familiares
 Outro médico
 Psicólogo
 Outros: _____

12. Esta é uma lista de fatores referentes ao paciente (criança) e que podem ser relevantes na sua tomada de decisão de contar ou não uma má notícia a uma determinada criança. Numere, por ordem de importância (do número 1 – como o mais importante até o 10 – como o menos importante), cada item que você incluiria ao tomar sua decisão.

Idade
 Sexo
 Religião
 Inteligência
 Escolaridade
 Nível sócio-econômico
 Tempo de expectativa de vida
 Estar acompanhada
 Vínculo médico/criança
 Estado emocional

13. Você já recebeu algum ensinamento específico sobre comunicação de más notícias, independentemente de utilizá-lo ou não?

Sim Não

14. Em sua formação acadêmica esse tema foi abordado?

Sim Não

15. Como você se sente tendo que contar uma má notícia a uma criança?

Constrangido
 Inseguro
 Triste
 Responsável
 Satisfeito com seu papel

Observações: _____

Apêndice 2

Roteiro de Entrevista Semi-Estruturada

A. Apresentação da pesquisadora

B. Assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (2 vias)

1. Formação

- 1.1. a. Você já escolheu a área da medicina que deseja trabalhar? Qual? Por que você escolheu esta área? (para residentes)
- 1.1. b. Qual área você trabalha? Por que você escolheu trabalhar nesta área da medicina? (para médicos)
- 1.2. Sua formação acadêmica capacitou você no que diz respeito à comunicação de más notícias?
- 1.3. O que você acha que deveria ter sido incluído em sua formação?

2. Estratégias

- 2.1. O que você considera importante na comunicação com a criança e o adolescente?
- 2.2. O que você comunica à criança ou ao adolescente com relação a doença crônica?
- 2.3. Como você descreveria a forma como você comunica?
- 2.4. Como você avalia a forma como você comunica más notícias ao seu paciente?
- 2.5. Você utiliza algum critério para decidir sobre o que, quando e como comunicar más notícias à criança e ao adolescente? Segue algum protocolo de comunicação de más notícias?
- 2.6. Quais as reações mais comuns que você presenciou ao comunicar más notícias na criança e na família?
- 2.7. Como você lidou com as reações do paciente?
- 2.8. Qual seria a melhor forma de comunicar más notícias a esses pacientes?

3. Recursos

- 3.1. Como você se sente ao ter que comunicar más notícias a esses pacientes?
- 3.2. Como você lida com esses sentimentos no momento da revelação do diagnóstico? (pede ajuda a outro profissional, tenta ficar indiferente?)
- 3.3. O que você, como profissional, pode oferecer ao paciente e sua família nesse momento?

4. Facilidades e Dificuldades

- 4.1. Como você avalia a relação com seu paciente após a comunicação do diagnóstico?
- 4.2. Você acha que o fato do paciente ser pré-adolescente dificulta a comunicação e adesão deste ao tratamento?
- 4.3. Quais as barreiras que você encontra ao comunicar más notícias?
- 4.4. O contexto (ou momento) de internação facilita ou dificulta a comunicação de más notícias?
- 4.5. O que você sugere para minimizar a dificuldade de alguns profissionais médicos em comunicar más notícias?
- 4.6. OPCIONAL: Além de você, qual pessoa seria a pessoa mais indicada para comunicar más notícias?

C. Agradecimento

Apêndice 3



**Universidade Federal de Santa Catarina
Centro de Filosofia e Ciências Humanas
Programa de Pós-Graduação em Psicologia
Mestrado em Psicologia**

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Meu nome é Lucila Rosa Matte Massignani e sou aluna do Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC). Convido-o (a) a participar do processo de coleta de dados de minha dissertação de Mestrado, sob a orientação da Professora Dra. Maria Aparecida Crepaldi.

A pesquisa que se intitula "**O processo de comunicação de más notícias do médico para crianças ou adolescentes acometidas por doenças crônicas graves**", tem como objetivo conhecer as características do processo de comunicação de más notícias do médico para crianças e adolescentes hospitalizados, visto que esse conhecimento pode trazer subsídios para facilitar a comunicação médico-paciente.

Você está sendo convidado a participar desta pesquisa, consentindo minha presença junto a você para responder um questionário e para ser entrevistado. As entrevistas serão gravadas em áudio, sendo que seu nome, ou qualquer dado que possa o identificar, não será usado. Sua participação é absolutamente voluntária. Caso se recuse a participar, isto não trará qualquer penalidade ou prejuízo para você. Além disso, mantém-se o direito de desistir da participação a qualquer momento.

Após ler este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e aceitar participar da pesquisa, solicito a sua assinatura em duas vias, sendo que uma delas permanecerá em seu poder. Caso tenha alguma dúvida em relação ao estudo, poderá falar com a pesquisadora pelo telefone (48) 30253820 ou 33318560.

Dra. Maria Aparecida Crepaldi
Pesquisador Responsável

Lucila Rosa Matte Massignani
Pesquisador Principal

Consentimento Pós-Informação

Eu, _____, abaixo assinado, declaro por meio deste documento, meu consentimento em participar da pesquisa "**O processo de comunicação de más notícias do médico para crianças ou adolescentes acometidas por doenças crônicas graves**", que será realizada no Hospital Infantil Joana de Gusmão em Florianópolis. Declaro ainda que estou ciente de seu objetivo e métodos, inclusive do uso de gravador, bem como de meus direitos de anonimato e de desistir a qualquer momento.

Florianópolis, ____ de _____ de 200__.

Assinatura