

Introdução

A sobrevivência ao câncer representa o estado ou processo de viver após o diagnóstico da doença, vivendo com o câncer, através dele e além dele. O termo é usado por profissionais de saúde, pesquisadores e pacientes com câncer, estendendo-se a suas famílias. É um conceito que procura não apenas identificar e compreender os problemas físicos, sociais, espirituais e psicológicos dos sobreviventes, mas também oferece a ideia de que o cuidado adequado envolve promover a qualidade de vida desse grupo⁽¹⁻³⁾. Assim, para entender e abordar essas questões, o plano de cuidados da sobrevivência ao câncer atua como uma ferramenta que facilita a coordenação dos cuidados pelos próprios sobreviventes, pela equipe multidisciplinar e outros envolvidos⁽⁴⁾.

A sobrevivência consiste em um período de tempo depois do final do tratamento primário que é negligenciado pelos profissionais de saúde e pesquisadores. Nesse momento, os sobreviventes ficam confusos e são confrontados com novos desafios e ansiedades ao retornar a sua "vida normal"⁽⁵⁾. Percorrendo essa ideia, a interação entre profissional e paciente deve ajudar os sobreviventes a reconstruírem uma nova normalidade. No entanto, como os autores⁽³⁾ delinearam, ainda há barreiras que prejudicam a qualidade dos cuidados no processo de sobrevivência ao câncer. Entre essas barreiras, a que mais importa é o que os autores destacam como mecanismos de identificação inefetivos. A comunicação é complexa, dinâmica e ligada ao contexto⁽⁶⁾, é difícil de quantificar e de controlar⁽⁷⁾; além disso, é fortemente influenciada pelos comportamentos do paciente e do profissional de saúde^(5,8). A literatura relacionada à comunicação no contexto do câncer indica que a relação paciente e profissional é vital para a qualidade de vida dos sobreviventes e um fator poderoso na qualidade dos cuidados⁽⁹⁾. Além disso, a comunicação efetiva é fundamental e está diretamente ligada ao bem-estar do paciente e sua satisfação com o atendimento⁽⁹⁻¹¹⁾.

Portanto, durante um estágio de pesquisa em Vancouver, Canadá, um dos autores teve a oportunidade de fazer uma visita técnica e conhecer membros do sistema de saúde em um hospital oncológico da cidade, o qual é um centro de referência no tratamento do câncer e também oferece cuidados no acompanhamento desses sobreviventes. A partir disso, ela percebeu que, no contexto do sistema de saúde de seu país (Brasil), ainda há muito a ser feito; existem barreiras operacionais no sistema de saúde que precisam ser superadas e novas fronteiras que devem ser alcançadas. Com base nessa visão, ao se analisar tanto os dados canadenses quanto os dados coletados durante a pesquisa de doutorado no Brasil, a pesquisadora percebeu que os pacientes de ambos os países sempre - direta ou indiretamente - expressavam em algum momento

de seu discurso elogios ou críticas ao sistema de saúde e a sua relação com os profissionais de saúde. Assim, reconhecendo que a comunicação é dever da enfermagem, foi formulada a seguinte pergunta de pesquisa: Como os relatos dos sobreviventes do câncer urológico sobre suas comunicações com membros da equipe de saúde revelam semelhanças e diferenças nos padrões de interação entre os contextos de cuidado de saúde brasileiro e canadense?

Objetivo

Analisar os relatos dos sobreviventes do câncer sobre sua comunicação com os membros da equipe de saúde e descrever as semelhanças e diferenças nos padrões de interação entre os contextos de cuidado de saúde brasileiro e canadense.

Método

Este estudo é qualitativo e tem por metodologia a descrição interpretativa. A descrição interpretativa é desenhada para obtenção de uma lógica explícita do desenvolvimento do conhecimento nas disciplinas de saúde. Mais do que fundear a plataforma teórica nas ciências sociais a partir da qual surgiram abordagens qualitativas convencionais, esse método se baseia na lógica disciplinar para orientar o processo de indagação para formas de conhecimento com utilidade prática direta^(9,12).

A análise secundária é uma estratégia que nos permite elaborar novas questões de pesquisa e analisar os dados primários sob uma nova perspectiva; assim, ele explora os dados existentes de uma maneira que não foi explorada anteriormente. Como é o caso dos dados desse estudo, onde as interações entre os membros da equipe profissional e os pacientes não eram o foco das entrevistas originais de ambos os estudos. Esses temas estavam claramente representados nos dados de ambos e por isso foram reanalisados e formaram as questões secundárias de pesquisa⁽¹³⁾. Em outras palavras, apesar do fato de os dados canadenses focarem nas experiências dos participantes com relação à comunicação útil e inútil sobre a doença, e os dados brasileiros serem focados na experiência dos sobreviventes de câncer após o tratamento, os autores revisaram o conjunto de dados para tratar desta nova questão de pesquisa, relacionada ao tema dos estudos originais mas ainda não formalmente examinada⁽¹²⁾. Assim, o processo de análise secundária criou o potencial para o desenvolvimento de teorias mais amplas sobre a comunicação do câncer através de uma comparação de duas bases de dados distintas e teoricamente representativas⁽¹⁴⁾.

Pelo fato das pesquisas qualitativas geralmente envolverem coleta intensiva de dados, usando métodos

como entrevistas semi-estruturadas, observação participante e abordagens de campo, elas tipicamente criam um conjunto de dados que contém uma riqueza de informações além do que foi estudado e discutido na pesquisa primária. Além disso, com o passar do tempo, muitas vezes surgem novas questões de pesquisa para as quais esse conjunto de dados existentes pode ser uma fonte eficiente e apropriada de conhecimento fundamentado⁽¹³⁾. A análise secundária qualitativa é um método para o estudo de fenômenos dentro de um conjunto de dados que não teria sido considerado significativo no momento original da indagação. Assim, é uma maneira eficiente e efetiva de colocar questões que se estendem para além do alcance da investigação inicial de um grupo de pesquisa⁽¹³⁾.

A forma de análise secundária utilizada aqui é a "expansão analítica" - um termo usado para se referir ao tipo de estudo em que um pesquisador faz uso de um conjunto de dados primários para fazer perguntas novas ou emergentes que derivam da condução original da análise, mas que não foram previstas dentro do escopo dos objetivos dos estudos primários⁽¹⁵⁾.

O primeiro conjunto de dados é do Brasil. Ele deriva de nove participantes brasileiros diagnosticados com câncer urológico que foram entrevistados em seu domicílio. Todos foram acompanhados no Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto. A amostra incluiu pacientes adultos com mais de 60 anos de idade (média = 59,2). A maioria deles era casado e possuía baixo nível de educação (educação primária); apenas dois participantes tinham terminado o ensino médio e outro não havia terminado o ensino superior. Todos eles foram diagnosticados com câncer urológico (rim, bexiga, testicular e próstata) e estavam sob tratamento na Clínica de Oncologia Urológica do Hospital Universitário da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo (HCRP-FMRP / USP). Os participantes foram recrutados para o estudo independentemente do nível educacional ou socioeconômico ou condições físicas e psicológicas informadas. E foram excluídos aqueles que não haviam concluído o tratamento há pelo menos três meses.

As entrevistas tiveram duração mínima de uma hora e máxima de duas horas. Foram agendadas e gravadas com o consentimento dos participantes e ocorreram de acordo com a disponibilidade dos mesmos para receber o pesquisador em suas residências. Várias entrevistas foram feitas com cada participante até atingir os objetivos do estudo. Durante as reuniões foram observados o ambiente, os contatos entre familiares e amigos, prestando atenção às mensagens não verbais exibidas e participando em algumas atividades diárias.

O projeto foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (processo 503.385, 9 de dezembro de 2013). Os participantes foram

assegurados de seus direitos de serem informados sobre o estudo e consentiram livremente em participar dele, sendo garantido também a confidencialidade de sua identificação, bem como as informações fornecidas.

O segundo conjunto de dados é do Canadá. Os dados canadenses fizeram parte de um banco de dados maior, composto por diversas entrevistas (uma média de três para cada participante), sendo selecionados nove homens com idades variando de 54 a 81 anos (média = 69,2) e com câncer primário de próstata. Os participantes incluíram aqueles diagnosticados com estágios precoce e avançado da doença, alguns vivendo com doença metastática e outros que se auto-identificaram como curados ou em remissão. Todos os participantes se auto-identificaram como caucasianos (n = 9). Em relação ao nível educacional, enquanto alguns tinham educação secundária, a maioria dos participantes havia concluído a faculdade ou educação superior e a maioria deles era casado, enquanto um era solteiro. As características de todos os participantes canadenses e brasileiros estão descritos na Tabela 1, como segue.

Tabela 1 – Informação demográfica de participantes brasileiros e canadenses. Ribeirão Preto, SP, Brasil, 2015 e Vancouver, BC, Canadá, 2010

	Brasil	Canadá
Gênero		
Masculino	9	9
Tipo de câncer		
Próstata	4	9
Rim	3	-
Bexiga	1	-
Testículo	1	-
Idade	40-78 (média= 59,2)	54-81 (média =69,2)
Educação		
Primária	8	-
Secundária	-	5
Superior Incompleta	1	-
Superior	-	4
Estado Civil		
Casado	5	6
Viúvo	1	-
Solteiro	-	1
Divorciado	3	2
Raça		
Caucasiano	2	9
Negro	6	-
Pardo	1	-

O estudo original usando este subconjunto de sobreviventes⁽⁹⁾ usou a descrição interpretativa⁽¹²⁾ e a epistemologia disciplinar da enfermagem para enquadrar o estudo e realizar a análise. As entrevistas presenciais semi-estruturadas/abertas-fechadas foram realizadas

no estudo original em um ambiente naturalista para explorar a comunicação referente ao final da fase do tratamento primário. Os participantes do estudo original eram voluntários, propositadamente recrutados através de abordagens múltiplas, que viviam na Colúmbia Britânica, no Canadá. A aprovação ética inicial e permanente para o banco de dados da *Communication Cancer Care* incluiu o consentimento informado para usar transcrições não identificadas para outros fins de pesquisa no futuro, além do estudo original (protocolo H09-0171), *Behavioral Research Ethics Board, University of British Columbia*, aprovação inicial em 27 de julho de 2009.

A análise de dados em relação a este subconjunto segue a abordagem comparativa constante inerente à descrição interpretativa, em que cada caso é considerado no contexto de todos os demais envolvidos, bem como no contexto do conjunto de dados com um todo. De acordo com o modelo lógico de uma disciplina clínica como a enfermagem, não apenas relatamos o que observamos, mas também o que entendemos ser relevante para o problema em questão⁽⁹⁾.

Dentro da descrição interpretativa, utilizamos a análise temática como método para identificar, analisar e relatar os padrões dentro dos dados. Esse tipo de análise consiste em um processo interpretativo de organizar os dados com base na busca do sentido de acordo com os pontos comuns, relacionamentos e diferenças entre os casos⁽¹⁶⁾. Além disso, a análise não é um processo linear onde simplesmente se muda de uma fase para outra. Em vez disso, é um processo mais recursivo, onde você se move de um lado para o outro conforme necessário, ao longo das seis fases de familiarização com os dados, gerando códigos iniciais, buscando temas, revisando temas, definindo e nomeando temas e produzindo os fatos⁽¹⁶⁾.

Resultados

Através do processo de análise de dados, foi observado nos contextos brasileiros e canadenses que os pacientes têm problemas de comunicação e de relacionamentos com os profissionais de saúde. Por outro lado, ao longo do tempo, percebemos alguns avanços que poderiam ajudar a melhorar esta comunicação e, conseqüentemente, a prática de cuidados.

A primeira categoria trata-se da comunicação entre profissional e sobrevivente. A partir do momento em que o paciente começa a sentir os sintomas que o faz procurar os serviços de saúde, é necessário estabelecer uma comunicação efetiva para que todo o processo de cuidado possa ser conduzido da melhor maneira possível, e por fim eles possam se sentir em um ambiente confiável e caloroso. No entanto, a realidade é muito diferente da teoria. No momento inicial da doença muitos pacientes

criticam a abordagem do médico sobre o diagnóstico do câncer: *O médico me disse: você tem câncer ... Você pode viver trinta anos! Não perguntei a ele quanto tempo vou viver e tudo mais (C); Eles [os médicos] poderiam conversar com mais humanidade! Eu não sei como deve ser dito quando se tem câncer ou não, mas eles estudaram mais do que eu, eles deveriam saber!* (B). No primeiro exemplo, o paciente canadense reclama sobre a forma como o médico abordou o diagnóstico. O brasileiro segue o mesmo padrão, mas transmite em seu discurso que o diagnóstico poderia ser dito de forma mais humanizada e, apesar de ter pouco conhecimento, os médicos são instruídos e devem saber como proceder nessa situação. Tem que se levar em consideração que esse momento do diagnóstico é crucial, uma vez que são lançados aos pacientes informações das mais diversas sobre algo que emocionalmente o desestabiliza e que remete a uma patologia associada à ideia de morte. Portanto, a maneira como o diagnóstico será transmitido ao paciente dirá muito sobre as impressões que o mesmo guardará do profissional de saúde

Outra questão abordada é com relação ao tipo de linguagem que os profissionais utilizam quando estabelecem a comunicação com o paciente. Um canadense relatou: *Eles têm que perceber que estão lidando com pessoas que são bastante ignorantes sobre o fato, então eles têm que dá um pouco de tempo e com mais explicações e fazendo com que a pessoa se sinta à vontade e não apenas diga bingo!* (C). Da mesma forma, o brasileiro foi direto ao ponto: *Eles dizem o que eles têm a dizer. Eu pergunto, mas não entendo. É por isso que minha filha vai comigo toda vez que ela pode. Ela entende melhor* (B). Essa é uma das barreiras na interação profissional e paciente. Os profissionais precisam reconhecer o ouvinte, seu contexto e sua cultura e tentar usar uma linguagem adequada.

No contexto brasileiro, especificamente em uma cidade no interior do estado de São Paulo, os sobreviventes realizam acompanhamento com médicos especialistas em oncologia urológica. Nesse contexto, a principal questão levantada pelos pacientes é com relação à alta rotatividade entre eles. Na opinião dos sobreviventes, eles devem ser atendidos por um único médico. *Seria muito melhor se houvesse apenas um. Nunca me acostumei com isso, mas o que posso fazer?* (B). Essa frequente rotatividade gera alguns problemas, como falha na compreensão das informações, ausência de vínculo e, embora profissionais falem a mesma língua e compartilhem da mesma informação, os pacientes ainda relatam a necessidade de se aproximarem e se relacionarem com apenas um profissional: *sei que há muitos [médicos]. Isso é ruim. Às vezes, sou tratado por um bom médico que fala muito, às vezes por alguém que é mais chato! Eu queria que houvesse apenas um, assim poderíamos nos tornar amigos*

[risos] (B). É importante destacar que essa rotatividade é comum acontecer em hospitais escolas do Brasil.

Certamente, a informação, é o que os pacientes querem e, independentemente do país, todos eles desejam se sentir seguros sobre o que está acontecendo com seus corpos. Como um deles explica, *É muito importante que eu entenda o que está acontecendo no meu corpo e a comunicação é vital* (C). Outro conclui o pensamento, *a comunicação é sobre ser simpático e ter empatia* (C). Ao longo do itinerário da doença o paciente deveria ir se envolvendo com a equipe de saúde e construindo vínculos e relacionamentos confiáveis, onde dúvidas, medos e incertezas que pairam em sua cabeça no momento do diagnóstico possam ser amenizadas com o tempo, e aqueles grupos de profissionais passam a fazer parte do grupo de apoio durante todo o processo de cuidado.

A segunda categoria corresponde aos sintomas, dúvidas, perguntas, onde encontrar informações? A busca por informações começa com uma simples dúvida que o paciente fica logo após sentir um sintoma inesperado *Acho que é muito importante procurar respostas porque a maioria das pessoas querem saber, como por exemplo a próstata, são diferentes tipos de câncer com diferentes resultados, ou resultados em longo prazo, resultados potenciais até para um câncer de próstata* (C). O ponto é onde levar essas dúvidas? *Fui à Internet e li tudo o que pude encontrar sobre câncer de próstata* (B). Outro disse, *Eu procurei na internet e fiquei com medo!* (C). Ambos brasileiros e canadenses disseram que chegaram a procurar informações na internet, principalmente quando estavam ansiosos com alguma dúvida. No contexto brasileiro, os pacientes em acompanhamento têm que esperar muito entre uma consulta e outra e como consequência, eles não têm paciência em esperar a próxima consulta para tirar a dúvida e acabam recorrendo à internet. Porém, se as informações são de sites confiáveis para serem acessados e o quanto eles são eficientes para uso dos pacientes, ainda não se sabe.

No contexto canadense, devido ao alto nível de instrução e organização dos serviços de saúde, os pacientes se dispõem a ler livros, brochuras e acessar sites recomendados pelos profissionais ou pela instituição. *Eu tenho muitas opções! Meu médico me deu um livro sobre câncer de próstata uma vez, e a leitura foi muito boa. Além disso, temos excelentes sites e enfermeiros que podem nos ajudar a qualquer momento* (C). Este tipo de atitude em que o profissional ajuda os pacientes na busca por informações para se construir o conhecimento sobre o que está acontecendo em suas vidas é algo que não ocorre, ou pelo menos ocorre com pouca frequência no Brasil, principalmente por causa da sobrecarga da equipe. Em vez disso, no contexto da saúde pública brasileira, há veículos que transmitem informações, como televisão e rádio, aos

quais todos têm acesso, porém as informações são mal interpretadas entre os pacientes com níveis educacionais mais baixos: *Acho que existe cura para o câncer porque eu vi na televisão [risos], mas acho que depende do tipo de câncer, do paciente* (B).

Diante dos fatos apresentados, o paciente depara-se com uma série de problemas: a demora entre as consultas, onde buscar informação? e qual fonte é confiável?, a sobrecarga de trabalho da equipe de saúde, são problemas que afetam a interação e a comunicação e consequentemente a qualidade do cuidado. Esses problemas brasileiros atuais já foram problemas canadenses e foram resolvidos ou parcialmente resolvidos. Tanto no Canadá como Brasil já há sites criados para prestar informação ao paciente. No entanto, no Brasil a divulgação é limitada e não se estende a todo o território.

Outro ponto que vale destaque é a praticidade do sistema de *Telenursing* do Canadá. Para que o leitor entenda melhor, o sistema de atendimento ao paciente nesse país pode ser via dispositivos tecnológicos, em especial o telefone, superando assim barreiras do tempo e distância. No Brasil, o Ministério da Saúde implementou em 2007 o Programa Nacional de Telessaúde Brasil Redes, com o intuito de promover a Teleassistência e a Teleducação para melhorar a qualidade do cuidado e da educação em saúde na atenção básica do Sistema Único de Saúde (SUS), porém ainda não se pode avaliar os efetivos resultados da implementação desse programa. Muitos profissionais e pacientes desconhecem sua existência. Em contrapartida, ela é válida e merece atenção, uma vez que permite ao enfermeiro usar da tecnologia para avaliar, consultar e dar conselhos, apoiar, fortalecer e ensinar o paciente⁽¹⁷⁾.

A terceira categoria é ação e reação: como os sobreviventes lidam com informações e comunicação e/ou a falta delas. A forma como o vínculo profissional-paciente é construído, como a comunicação é estabelecida e como a informação é transmitida, além de outros fatores, influenciam na postura do paciente em relação a sua doença. No contexto brasileiro, os pacientes seguirão o que o médico recomenda; a maioria dos pacientes não tem discernimento ou conhecimento suficiente para discutir e avaliar junto com a equipe médica qual é o melhor tratamento a seguir, por exemplo. Em outras palavras, o baixo nível educacional dos pacientes atendidos pelo SUS prejudica a reação do paciente confrontado com a doença devido ao efeito cascata. Por isso o paciente e o profissional precisam se comunicar e trocar informações em qualquer momento ao longo do processo de sobrevivência; ao mesmo tempo, a patologia é “nova” no contexto de vida desse paciente e ele ou ela não entende os termos usados e, muitas vezes, os médicos não explicam de outra maneira. Para resumir, os sobreviventes continuam a não entender. Com vergonha de fazer perguntas, eles

simplesmente obedecem e fazem o que lhes é pedido. *Acabei de fazer o que os médicos pediram. Eu não sei por que eu tinha que fazer isso* (B).

Continuando a idéia do efeito em cascata descrito anteriormente, há um momento em que o paciente se sente encurralado pelo sistema de saúde e simplesmente obedecer o que os médicos pediram não é mais uma solução. *Sinto dor na minha bexiga o tempo todo [começa a chorar]; Eu não sei o que fazer! Os médicos não fazem nada. Eles sabem o que eu sinto, mas sempre inventam uma desculpa* (B). A questão aqui é o quanto os profissionais escutam o paciente e estão dispostos de fato a ajudá-lo a entender o que está acontecendo e solucionar o problema. Percebe-se que nesse modelo não é o paciente que está no centro do cuidado, a opinião dele pouco importa, impera o modelo biomédico de tratar algo pontual, e o que está além disso já não merece atenção. Essas experiências negativas podem suscitar dois caminhos: ou paciente abandona o acompanhamento, como muitos dos participantes brasileiros já expressaram tal vontade, ou eles se levantam a ponto de tentar defender o que acreditam por si mesmo. No contexto brasileiro, este último ascende uma postura pouco vista entre os sobreviventes, muitos deles se desesperam e desistem de retornar às consultas e/ou quando já não há mais opção procuram ajuda de outros profissionais, que possam auxiliá-los a enfrentar tal necessidade. Lembrando que o enfermeiro pode atuar como defensor do paciente, sendo esse um atributo novo à profissão e que merece mais atenção de pesquisadores e profissionais da área.

Os participantes canadenses deste estudo mostraram ser bons defensores de seus próprios corpos e, em seus discursos, mostram bastante conhecimento sobre a doença e bastante presentes nas tomadas de decisão. *Se eu tiver uma prostatectomia radical, quais são os resultados potenciais? Se o câncer for recorrente, quais seriam minhas opções de tratamento nesse momento? Quais são os resultados com a braquiterapia? E se o câncer voltar, quais são meus tratamentos potenciais com a braquiterapia? Assim, com esses questionamentos pude entender e tomar a decisão de ter uma prostatectomia radical com base nas informações sobre o tratamento e as terapias de acompanhamento* (C). Não que essa postura seja a maioria entre os Canadenses, o fato de se autodefender está também relacionado a uma questão de personalidade e, por isso, não deve estar só atrelado ao paciente, mas deve estender aos profissionais e órgãos responsáveis pela organização de saúde do país e controle da doença, como por exemplo, *National Coalition for Cancer Survivor* nos Estados Unidos que defendem a qualidade no cuidado para todos aqueles com câncer.

Discussão

Os achados deste estudo indicam que as questões levantadas pelos participantes não se distanciam do que pode ser evidenciado na literatura^(5,9,18-20). O ponto interessante é que os problemas surgidos aqui podem ser semelhantes nos dois países. A diferença está em como dois países, economicamente e culturalmente diferentes, lidam com os problemas, e como gerenciam maneiras de resolvê-los, transformando a teoria em prática, buscando qualidade de serviço e lidando com a equipe multidisciplinar e suas relações, juntamente com as necessidades dos sobreviventes, como ponto central de todo o processo.

Sabe-se que em ambos os países o número de sobreviventes do câncer tende a crescer cada vez mais e, apesar de não haver dados estatísticos sobre o número de sobreviventes no Brasil, convergimos para o mesmo patamar dos países desenvolvidos. Assim, cedo ou tarde, as necessidades desses pacientes sobreviventes do câncer serão as mesmas. Os participantes desse estudo têm entre quatro meses e mais de dez anos de conclusão do tratamento primário, e ainda assim conseguem relatar problemas ainda não superados pelo seu sistema de saúde. A comunicação é a pedra angular do plano de cuidado da sobrevivência ao câncer e por isso merece atenção. Vale ressaltar que a comunicação está presente em todo o contínuo do câncer e ao longo do itinerário do paciente haverá necessidades, dúvidas e questionamentos específicos acerca do momento vivido. Necessita-se de mais estudos na área, principalmente no Brasil, que ajudem a reconhecer as necessidades e questionamentos específicos de cada etapa do processo do câncer, em especial após o término do tratamento, e que facilitem a construção de um plano de cuidado fidedigno ao contexto sócio cultural de cada região.

Em dois estudos canadenses, as autoras perceberam que após o término do tratamento primário e o momento de transição para início do acompanhamento, os pacientes se viam diante de uma série de emoções - confusão, insegurança, vulnerabilidade, perda, abandono; eles se sentiam à deriva devido à pouca informação relacionada a esse novo ciclo que se iniciava⁽⁹⁾. Em outras palavras, entrar no universo da sobrevivência tipicamente tornou-se confuso e emocionalmente perturbador, em vez da sensação de alívio e normalidade que a maioria esperava⁽⁵⁾. Muitos tiveram que se adaptar às novas responsabilidades associadas ao trabalho e família no pós tratamento e enfrentaram simultaneamente os sentimentos de perda e/ou abandono decorrentes de uma separação abrupta do sentimento de segurança que o contato regular com os especialistas ofereceu. O que auxiliou muitos desses pacientes durante esse período emocionalmente

complexo foi ajuda-los a contextualizar seu novo estado de "normal", incluindo a antecipação e o gerenciamento dessas dependências que surgiram durante a fase de tratamento ativo⁽⁵⁾.

Apesar do reconhecimento da importância da comunicação tanto para a manutenção da qualidade de vida quanto para resultados positivos do plano de cuidado, ainda há evidências que há um número significativo de participantes que não têm acesso à comunicação adequada⁽⁵⁾. Além do mais, ainda há barreiras que dificultam a troca de informação e comunicação efetiva. Essas barreiras são múltiplas e inter-relacionadas e estão ligada aos emissores e receptores. A ameaça à vida causada pelo câncer, o sofrimento físico e psicológico^(11,21), a responsabilidade de transmitir notícias complexas, juntamente com as nuances emocionais dos pacientes⁽¹⁰⁾, além de treinamento insuficiente e ausente, baixa autoeficácia e dificuldade em controlar as emoções⁽²²⁾, são alguns dos desafios que impactam a comunicação na díade profissional e paciente no contexto do câncer. O que os autores que trabalham há décadas nessa área perceberam é que a comunicação do cuidado do câncer é tão complexo e difícil que a eficácia parece improvável⁽⁵⁾. No entanto, do ponto de vista dos pacientes, é evidente que eles esperam abordagens mais individualizadas e que envolvam conscientização do seu contexto de saúde. Eles preferem que as comunicações sejam relevantes para si e ocorram nos momentos de conexões humanas com relações de saúde efetivas⁽⁵⁾.

Em um estudo⁽²²⁾, os autores perceberam que na maioria dos modelos de cuidado que foram desenvolvidos e testados no ocidente mantinha-se o foco na individualidade, enquanto os achados deste estudo notaram a importância de desenvolver modelos de cuidado e educação culturalmente apropriados aos pacientes e seu contexto. A cultura é um sistema simbólico e público focado no indivíduo⁽²³⁾. Portanto, ela é aprendida, compartilhada e padronizada, e tem como elementos constituintes os valores, símbolos, normas e práticas, que são aprendidos, compartilhados e padronizados. Assim, uma comunicação que leva em consideração as questões culturais pode melhorar os resultados do tratamento, bem como o acesso aos cuidados de saúde e também sua qualidade, uma vez que reduz ou elimina as disparidades de saúde⁽¹⁰⁻¹¹⁾. Internacionalmente, há estudos^(10,11,24) que abordam a questão da cultura associada à comunicação e tratam dessa junção como um requisito para os profissionais de saúde que trabalham no cenário do câncer. Fica o viés para se aprofundar em estudos qualitativos interpretativos que aprimorem a questão da cultura, comunicação, profissionais de saúde e sobreviventes do câncer.

Apesar de não ser citado entre os participantes brasileiros, o enfermeiro tem papel central na construção

de uma boa comunicação e, conseqüentemente, de um relacionamento confiável. Médicos e enfermeiros precisam ser claros e honestos com os pacientes. Eles devem passar tempo suficiente com os pacientes para construir relações pessoais e confiáveis⁽¹⁸⁾. Existem alguns aspectos na comunicação que cabem somente aos enfermeiros, sendo eles educar, promover a saúde e os hábitos de vida saudáveis, prestar apoio, espalhar bom humor e alegria, bem como balancear o profissionalismo com relacionamentos estreitos com os pacientes e familiares, checar se os mesmos têm tudo que precisam e ser o intermediário entre médico e paciente sempre que necessário⁽¹⁸⁾.

Este estudo inclui perspectivas para todos aqueles envolvidos no cuidado, em especial para a enfermagem, dentro do processo de sobrevivência ao câncer, no qual o enfermeiro atua como peça chave em todos os temas aqui delineados. Já se sabe que a capacidade de um profissional de saúde se comunicar eficaz e sensivelmente com um sobrevivente e sua família tem um enorme impacto na experiência de cuidados com o câncer. Essa habilidade é aprimorada através de anos de tecelagem entre complexas teorias, pesquisas, raciocínio ético, experiências e auto-reflexão crítica sobre a experiência de cuidados com o paciente, juntamente com a própria capacidade da enfermagem para a comunicação terapêutica⁽²⁵⁾.

Conclusão

Os resultados deste estudo complementam temas da literatura existente em relação à interação entre sobrevivente/paciente com câncer e profissional de saúde, chamando a atenção para vários aspectos da comunicação na construção dessa interação, além da busca de informações e empoderamento dos pacientes com relação a seu corpo e auto-defesa, buscando as melhores estratégias de cuidados, onde elas podem ser ouvidas e como suas opiniões podem ser levadas em consideração. Este estudo comparativo nos permitiu chamar a atenção dos profissionais de saúde, especialmente os enfermeiros, sobre a comunicação efetiva, o valor da humanização, da empatia, da necessidade de apoio a grupos internos e externos, dando conselhos e transferindo informações. Defender claramente o sobrevivente sempre é necessário, mostrando a importância do autodesenvolvimento desses profissionais e também lutando por uma melhor qualidade no sistema de saúde. Pode-se ver que o sistema de saúde brasileiro continua em uma situação de promulgação de políticas de saúde em teoria, com pouca evidência na prática. É necessário construir programas de pesquisa que expliquem o papel ideal do enfermeiro com relação a garantir a qualidade de vida dos sobreviventes do câncer, especialmente após o término do tratamento,

quando apresentam complicações da doença e ao mesmo tempo têm um forte desejo de retornar a suas vidas sociais “normais”.

References

- Oliveira RAA, Araujo JS, Conceição AM, Zago MMF. Cancer Survivorship: unwrapping this reality. *Cienc Cuid Saude*. [Internet]. 2015 Oct/Dec [cited Nov 30, 2016]; 14(4):1602-8. Available from: <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/27445/16598>
- Zebrack B. A patient-centered perspective on cancer survivorship. *Journal of Personalized of Medicine* [Internet]. 2015 out/abr [cited 2016 Dec 28]; 5(5): 91-95. Available from: <http://www.mdpi.com/2075-4426/5/2/91>.
- Hewitt M, Greenfield S, Stovall E. From cancer patient to cancer survivor: lost in transition. Washington (DC): National Academies Press; 2006.
- Mayer DK, Deal AM, Crane JM, Chen RC, Asher GN, Hanson LC, et al. Using survivorship care plan to enhance communication and cancer care coordination: results of a pilot study. *Oncol Nurs Forum*. 2016; 43(5):636-45. doi: <http://dx.doi.org/10.1188/16.ONF.636-645>.
- Thorne SE, Hislop TG, Kim-Sing C, Oglov V, Oliffe JL, Stajduhar KI. Changing communication needs and preferences across the cancer care trajectory: insights from the patient perspective. *Support Care Cancer*. 2014; 22(4):1009-15. doi: <http://dx.doi.org/10.1007/s00520-013-2056-4>.
- Epstein RM, Street RL. Patient-centered communication cancer care: promoting healing and reducing suffering. National Institute of health. NIH Publication No. 07-6225. Bethesda, MD; 2007.
- Epstein RM, Franks P, Fiscella K, Shields CG, Meldrum SC, Kravitz RL et al. Measuring patient-centered communication in patient-physician consultations: theoretical and practical issues. *Soc Sci Med*. [Internet]. 2005 Oct [cited Nov 2, 2016]; 61(7):1516-28. Available from: <https://doi-org.ezproxy.library.ubc.ca/10.1016/j.socscimed.2005.02.001>.
- Friedrichsen MJ, Strang PM, Carlsson ME. Cancer patients' interpretations of verbal expressions when given information about ending cancer treatment. *Palliat Med*. [Internet]. 2002 Jul [cited Nov 2, 2016]; 16(4):323-30. Available from: <http://journals.sagepub.com.ezproxy.library.ubc.ca/doi/pdf/10.1191/0269216302pm543oa>
- Thorne SE, Stajduhar KI. Patient perceptions of communications on the threshold of cancer survivorship: Implications for provider responses. *J Cancer Surviv*. 2012 Jun;6(2):229-37. doi: <http://dx.doi.org/10.1007/s11764-012-0216-z>.
- Brown O, Ham-Baloyi WT, Rooyen DV, Aldous C, Marais LC. Culturally competent patient-provider communication in the management of cancer: An integrative literature review. *Global Health Action*. 2016; 30(9): 1-13. doi: <http://dx.doi.org/10.3402/gha.v9.33208>.
- Surbone A, Halpern MT. Unequal cancer survivorship care: addressing cultural and sociodemographic disparities in the clinic. *Support Care Cancer*. 2016;24(12):4831-33. doi: <http://dx.doi.org/10.1007/s00520-016-3435-4>.
- Thorne SE. Interpretive Description: Qualitative Research for Applied Practice. (2nd ed). New York (NY):Routledge; 2016.
- Thorne SE. Secondary analysis in qualitative research: Issues and implications. In: Morse J (ed.) *Critical issues in Qualitative Research Methods*. London: Sage Publication; 1994. p. 263-79.
- Thorne S. Ethical and representational issues in qualitative secondary analysis. *Qual Health Res*. [Internet]. 1998 Jul [cited Dec 7, 2016];8(4):547-55. Available from: <http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/104973239800800408>.
- Thorne SE. Secondary qualitative data analysis. In: C. T. Beck (Ed.), *Routledge Internacional Handbook of Qualitative nursing Research* (393-404). New York: Taylor & Francis; 2013.
- Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qual Res Psychol*. 2006; 3(2): 77-101. doi: <http://dx.doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Barbosa IA, Silva KCCD, Silva VA, Silva MJP. The communication process in Telenursing: integrative review. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2016 Ago/Sept [cited Dec 13, 2016];69(4):718-25. Available from: http://www.scielo.br/pdf/reben/v69n4/en_0034-7167-reben-69-04-0765.pdf.
- Essig S, Steiner C, Kuehni CE, Weber H, Kiss A. Improving communication in adolescent cancer care: a multiperspective study. *Pediatr Blood Cancer*. [Internet]. 2016 Aug [cited Jan 20, 2017];63(8):1423-30. Available from: <http://Internetlibrary.wiley.com.ezproxy.library.ubc.ca/doi/10.1002/pbc.26012/epdf>
- Licquirish S, Phillipson L, Chiang P, Walker J, Walter F, Emery J. Cancer beliefs in ethnic minority populations: a review and meta-synthesis of qualitative studies. *Eur J Cancer Care*. (Engl). 2017; 26(1): 1-13. doi: <http://dx.doi.org/10.1111/ecc.12556>.
- Surbone A, Baider L, Kagawa-Singer M. Cultural competence in the practice of patient-family-centered geriatric oncology. *J Geriatr Oncol*. 2010; 1(2): 45-7. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jgo.2010.08.001>.
- Jacobs LA, Shulman LN. Follow-up care of cancer survivors: challenges and solutions. *Lancet Oncol*.

- [Internet]. 2017 Jan [cited Apr 2, 2017]; 18(1):e19-e29. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov.ezproxy.library.ubc.ca/pubmed/28049574>.
22. Lin MF, Hsu WS, Huang MC, Su YH, Crawford P, Tang CC. "I couldn't even talk to the patient": Barriers to communicating with cancer patients as perceived by nursing students. *Eur J Cancer Care. (Engl)*. 2017;1-9. doi: <http://dx.doi.org/10.1111/ecc.12648>.
23. Helman CG (2009) *Culture, Health and Illness*. Holdder Arnold, Oxford.
24. Surbone A, Baider L. Personal values and cultural diversity. *J Med Pers*. 2013;11(1):11-8. doi: <http://dx.doi.org/10.1007/s12682-013-0143-4>.
25. Truant TL, Kohli JK, Stephens JML. Response to "rethinking assumptions about cancer survivorship": A nursing disciplinary perspective. *Can Oncol Nurs J. [Internet]*. 2014 [cited Nov 15, 2016]; 24(3):169-173. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25189055>.

Recebido: 19.05.2017

Aceito: 07.10.2017

Correspondência:
Márcia Maria Fontão Zago
Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto
Rua Prof. Hélio Lourenço, Monte Alegre
CEP: 14040-902, Ribeirão Preto - SP, Brasil
E-mail: mmfzago@eerp.usp.br

Copyright © 2017 Revista Latino-Americana de Enfermagem

Este es un artículo de acceso abierto distribuido bajo los términos de la Licencia Creative Commons CC BY.

Esta licencia permite a otros distribuir, mezclar, ajustar y construir a partir de su obra, incluso con fines comerciales, siempre que le sea reconocida la autoría de la creación original. Esta es la licencia más servicial de las ofrecidas. Recomendada para una máxima difusión y utilización de los materiales sujetos a la licencia.