

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM**

AMANDA APARECIDA BORGES

Processo comunicacional familiar no contexto do câncer infantil

São Carlos

2013

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DAS CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM**

Amanda Aparecida Borges

Processo comunicacional familiar no contexto do câncer infantil

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar), como parte dos requisitos para obtenção do título de mestre.

Orientadora: Prof^a Dr^a Giselle Dupas

São Carlos

2013

**Ficha catalográfica elaborada pelo DePT da
Biblioteca Comunitária da UFSCar**

B732pc

Borges, Amanda Aparecida.

Processo comunicacional familiar no contexto do câncer infantil / Amanda Aparecida Borges. -- São Carlos : UFSCar, 2013.

130 f.

Dissertação (Mestrado) -- Universidade Federal de São Carlos, 2013.

1. Enfermagem. 2. Comunicação. 3. Câncer. 4. Criança.
5. Enfermagem familiar. I. Título.

CDD: 610.73 (20ª)



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM



FOLHA DE APROVAÇÃO

Aluna: AMANDA APARECIDA BORGES

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO DEFENDIDA E APROVADA EM 15/02/13
PELA COMISSÃO EXAMINADORA:

Profa. Dra. Giselle Dupas
(Orientadora - PPGEnf/UFSCar)

Profa. Dra. Emilia Campos de Carvalho
(EERP/USP)

Profa. Dra. Regina Aparecida Garcia de Lima
(EERP/USP)

Presidente da Coordenação de Pós-Graduação
Profa. Dra. Anamaria Alves Napoleão

Às famílias das crianças com câncer que auxiliaram na construção desse trabalho por contarem suas experiências, abrindo seus corações.

AGRADECIMENTOS

Chegou a hora de agradecer as pessoas que estiveram comigo e me ajudaram a caminhar nessa fase da minha vida.

Agradeço a **Deus**, pelo dom da vida; por nascer na família que cresci; por me fortalecer nos momentos que pensei em desistir; por ter colocado pessoas tão especiais e essenciais nessa caminhada em São Carlos.

Aos **meus pais** pela doação, demonstrando seu amor incondicional; por me mostrar que não podemos deixar o medo vencer o desejo de realizar os nossos sonhos; pelos conselhos, broncas e por se fazerem tão presentes, mesmo estando distantes, nos momentos que precisei.

Ao **meu irmão**, pela compreensão, paciência e amor demonstrados a mim; por me conceder um sobrinho tão lindo e que hoje é a razão de nossas vidas.

A minha **avó Maria**, que esse ano foi morar ao lado de Deus, mas que nos deixou a maior herança: a união da nossa família. Tenho certeza que esteja onde estiver sempre estará perto de nós fazendo o que mais gostava de fazer: rezar para que seus netos realizem seus sonhos. Tenho certeza que ela está vibrando com mais essa vitória. Te amo, vó!

A **Profa. Dra. Walisete Godinho**, não só pelos ensinamentos dispensados a mim durante a graduação, mas pelo cuidado carinhoso ofertado a minha avó no momento em que ela precisou e pela amizade e respeito à minha família.

A minha orientadora **Profa. Dra. Giselle Dupas**, por simplesmente tudo, por ter confiado em mim, pelos ensinamentos enriquecedores dispensados a mim até aqui e pelo apoio e preocupação com minha família. Pode ter certeza que você é a grande responsável pelo meu amadurecimento pessoal e profissional. Obrigada por tudo!

Ao **Comitê de Ética da Santa Casa de Misericórdia de Passos/MG**, especialmente ao diretor técnico Dr. Marco Antônio de Oliveira pela paciência demonstrada diante das nossas dificuldades com o Comitê de Ética e Pesquisa com Seres Humanos da Universidade.

Ao **Hospital Regional do Câncer de Passos/MG** por ter permitido o desenvolvimento desse trabalho. Em especial, gostaria de agradecer ao Dr. Paulo Franco, Wagner Ferreira, Solange, Adriane, Rosemeire, Dr. Audir, as enfermeiras Trycyane e Patrícia e outros profissionais da instituição, por terem me ajudado a aproximar das famílias e crianças.

Agradeço às **famílias participantes do estudo**, por terem dividido comigo suas experiências; não há palavras para descrever o prazer e a honra de ter ouvido esse capítulo de suas vidas. A luta e o amor por suas crianças transbordam a cada olhar e ato de vocês. Vocês me mostraram a importância de valorizar as pessoas que amamos! Guardarei vocês em meu coração!

"A esperança não é um sonho, mas uma maneira de traduzir os sonhos em realidade" (Cardeal Suenens).

À **Profa. Dra. Emília Campos de Carvalho e a Profa. Dra. Regina Aparecida Garcia de Lima**, ícones na temática da comunicação e do câncer infantil, respectivamente; pela prontidão em nos ajudar a caminhar com o trabalho no momento do Exame de Qualificação, pelas referências sugeridas e pela disponibilidade em compor a banca de defesa.

Às minhas queridas amigas **Karina Rumi, Talitha Uliano e Yaísa Formenton**, por terem me ajudado na fase de adaptação, por terem compartilhado comigo os momentos de alegria e tristeza e pelo jeito carinhoso com o qual sempre me ouviram. Vocês fazem parte da minha rede de apoio. Amo vocês!

Ao meu primo, amigo e irmão **Diogo Gontijo** por ter me incentivado a continuar na área acadêmica e pelos inúmeros desabafos. Apesar da distância estamos unidos pelo amor!

Às minhas companheiras e amigas de república, **Liz Abreu e Mila Silva**, pelos finais de semana deliciosos e pelas conversas nas quais pudemos compartilhar as alegrias, conquistas e dias difíceis. Vocês foram e são parte da minha família.

E por último, e não menos importante, à minha grande amiga **Tayani Vilela Zaparoli** pela amizade valiosa, sincera e grandiosa.

A todos vocês que foram e são luzes no meu caminho, minha eterna gratidão!

Silêncios e Palavras

Na palavra, a comunicação se realiza. No silêncio, ela se completa. Pois a compreensão se concretiza a partir do silêncio. Há poder em ambos e a sabedoria é usar bem esses dois tempos da comunicação.

Dentro de uma composição as pausas são tão importantes quanto os sons. Uma boa orquestra é aquela que executa bem as dinâmicas das pausas e das continuidades. Mesmo no silêncio da pausa a canção continua.

Não diga as coisas com pressa. Mais vale um silêncio certo, que uma palavra errada.

Demora naquilo que você precisa dizer. Livre-se da pressa de querer dar ordens ao mundo. É mais fácil a gente se arrepender de uma palavra dita, do que de um silêncio. Palavra errada na hora errada pode se transformar em ferida naquele que ouviu, também naquele que disse.

Palavras erradas costumam machucar para resto da vida, já o silêncio certo, esses possuem o dom de consertar. Por isso, prepara bem a palavra que será dita. Palavras apressadas não combinam com sabedoria. Os sábios sempre preferem o silêncio. E nos seus poucos dizeres está condensada uma fonte inesgotável de sabedoria.

Não caia na tentação do discurso banal, da explicação simplória. Queira a profundidade da fala que nos pede calma. Calma para dizer. Calma para ouvir.

Uma regra interessante para que tenhamos uma boa compreensão de um texto, é justamente a calma. Só assim podemos adentrar nos significados que o autor quis sugerir e conseqüentemente mergulhar no mistério do seu texto. Leituras apressadas podem fomentar equívocos, e equívoco é uma espécie de desentendimento entre o que escreve e aquele que lê. É uma forma de obstáculo para a compreensão da linguagem.

Na comunicação verbal cotidiana, isso sempre acontece. Dizemos, e não somos compreendidos. Diante do impasse duas realidades são possíveis: ou alguém disse com pressa, ou alguém escutou sem atenção. Dizer e ouvir requerem silêncio.

Só diz bem, aquele que pensou antes no que iria dizer, e ouve melhor aquele que se calou para escutar. A regra é simples, mas exigente.

Por isso hoje, nesse tempo de palavras muitas, queiramos a beleza dos silêncios poucos.

(Padre Fábio de Melo)

RESUMO

O câncer infantil é uma doença crônica considerada rara, se comparada a adultos, ao corresponder 0,5% a 3% dos tumores malignos. Quando acomete o núcleo familiar, seu cotidiano sofre mudanças significativas, seja pelas hospitalizações ou pelo processo do tratamento. Quanto ao redimensionamento da família para atender às necessidades de cuidado à criança, os familiares ainda enfrentam a difícil tarefa de estabelecer uma comunicação com a criança sobre sua doença, sendo necessários a reflexão e um mecanismo de apoio a fim de se enfrentar essa situação. Nesse olhar, o presente estudo teve como objetivo conhecer como a família se comunica com a criança em relação ao câncer. Trata-se de um estudo qualitativo, orientado pelo interacionismo simbólico, como referencial teórico e a análise de conteúdo temática como referencial metodológico. Os dados foram coletados mediante entrevistas semiestruturadas com famílias de crianças com câncer, que se encontravam em tratamento, há pelo menos três meses, em uma instituição de saúde do interior do estado de Minas Gerais. Da análise dos dados, emergiram temas e categorias dinamicamente interligadas, as quais permitiram concluir que a família, ao estabelecer a comunicação com a criança sobre o seu adoecimento, adota uma postura protecionista. O estigma da doença associado às informações recebidas pela família fazem com que ela escolha as palavras para dar significado à mudança de rotina a criança. Assim, a família, ao dialogar com a criança, não menciona gravidade da doença. A interação que ocorre no subsistema e no sistema extra familiar oferece subsídios que interferem diretamente nos significados atribuídos pelas famílias e afetam suas ações. Mesmo não expondo a gravidade da doença, a família não deixa de colocar para a criança a necessidade de realizar o tratamento para o seu bem estar, faz isso para que ela colabore durante a realização dos procedimentos. A família acredita que a transmissão de mensagens de superação e otimismo ajuda a criança a vivenciar e superar a doença.

Palavras-chave: Comunicação. Câncer. Criança. Enfermagem familiar.

ABSTRACT

Childhood cancer is a chronic disease of permanent and long lasting. It is a condition considered rare, when compared to adults, representing 0.5% to 3% of malignant tumors. When it affects the household, their routine undergoes significant changes, either by hospitalization or treatment process. In the redimensioning the family to meet the needs of child care, family members still encounter the difficult task of establishing communication with the child about his disease, requiring the reflection and support facility to cope with the disease. This manner, the present study aimed to know how to the family communicates with the child about cancer. This is a qualitative study, directed by symbolic interactionism as theoretical reference and thematic content analysis as a methodological reference. The data were collected through semi-structure interviews with families of children with cancer, who were in treatment for at least three months in a health care institution in the state of Minas Gerais. The analysis of data emerged from dynamically interconnected themes and categories, which concluded that family to establish communication with the child about his disease adopts a protectionist language. The disease stigma associated with informational support that the family receives health professionals and members of the family, makes the child's family choose words to give meaning to change in routine. This manner, the family, to dialogue with the child, no pervades the severity of the disease. The interaction that occurs in the subsystem and system family provides an extra subsidy that directly interferes with the meanings attributed by families and affect their actions. Even without exposing the disease severity , the family does not fail to show for the child the need to perform treatment for their rehabilitation, makes it so that the child collaborate during the procedures. The family believes that the transmission of messages of overcoming and optimism helps the child to overcome the disease.

Keywords: Communication. Cancer. Child. Family nursing.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1: Identificação das crianças com câncer e famílias participantes do estudo.....51

Quadro 2: Apresentação dos temas e categorias emergentes na análise das entrevistas com famílias de crianças com câncer.....57

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CONEP: Comissão de Ética em Pesquisa

IARC: International Agency for Research on Cancer

IBGE: Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

INCA: Instituto Nacional de Câncer

FESP-UEMG: Fundação de Ensino Superior de Passos/MG- Universidade do Estado de Minas Gerais

FOSP: Fundação Oncocentro de São Paulo

SUS: Sistema Único de Saúde

SUMÁRIO

Apresentação	15
1 Introdução	18
1.1 Aspectos gerais da comunicação.....	19
1.2 Aspectos gerais do câncer em crianças.....	21
1.3 Câncer infantil: impacto familiar e a comunicação com a criança.....	24
2 Justificativa do estudo	32
3 Objetivo	34
4 Referencial teórico	36
4.1 Interacionismo simbólico.....	37
5 Método	42
5.1 Análise de conteúdo.....	43
6 Percurso da pesquisa	46
6.1 Caracterização do estudo.....	47
6.2 Local do estudo.....	47
6.3 Aspectos éticos.....	48
6.4 Participantes do estudo.....	48
6.5 Instrumentos e coleta de dados.....	51
6.6 Análise dos dados.....	53
7 Resultados	55
8 Discussão dos resultados	79
9 Considerações finais	103
Referências bibliográficas	108
Anexos	123
Apêndices	126

APRESENTAÇÃO

"Eu quase que nada não sei. Mas desconfio de muita coisa. O senhor concedendo, eu digo: para pensar longe, sou cão mestre — o senhor solte em minha frente uma ideia ligeira, e eu rastreio essa pôr fundo de todos os matos, amém!" (Guimarães Rosa).

Influenciada pela querida enfermeira Walisete Godinho, iniciei o curso de graduação em Enfermagem na Fundação de Ensino Superior de Passos (FESP-UEMG) no ano de 2007. O trabalho desenvolvido com tanto carinho pela Walisete me encantava e ao mesmo tempo despertava em mim o desejo de entender os processos patológicos, mais do que isso, a enfermagem me mostrava a possibilidade de cuidar do outro.

Durante o curso de graduação me identifiquei com a enfermagem aplicada à família. A cada estágio e conhecimento teórico adquirido, fui percebendo a importância de entendermos “família” e o quanto esta é fonte de apoio às pessoas acometidas por uma doença. Felizmente, depois de desenvolver uma iniciação científica voltada à saúde coletiva, tive a oportunidade de me envolver em um projeto de extensão com gestantes na adolescência, no qual envolvíamos sua família. Por meio desse projeto, tive a oportunidade de adentrar no domicílio da família e inseri-la, juntamente com a mãe adolescente, no cuidado ao recém-nascido. Meu interesse pela área da enfermagem pediátrica nasceu a partir de então.

Ao mesmo período em que realizava as atividades do projeto de extensão, estava em estágio no setor de pediatria de uma instituição de saúde de Passos/MG, na qual tive meu primeiro contato com crianças no contexto hospitalar. Tal fato despertou em mim o desejo de estar mais próximo delas, razão que me fez ingressar nos “Doutores da Alegria”, um grupo que doa um pouco do seu tempo, para proporcionar à família e criança, momentos de distração. A cada encontro com o núcleo familiar e criança, eu criava uma expectativa e ansiedade, pois levar alegria e descontração a um ambiente que tem explícito o sofrimento me fazia sentir uma pessoa melhor.

Essas experiências me fizeram refletir e buscar a possibilidade de ingressar em um programa de pós-graduação. Assim, comecei uma busca por programas que tinham em seu corpo docente profissionais que trabalhavam com a temática familiar. Nessa busca, encontrei a professora Giselle Dupas, que se pôs pronta a ter um diálogo comigo sobre minhas experiências anteriores e expectativas sobre um possível mestrado. Na interação estabelecida, iniciei um estudo, junto à professora, sobre a análise de conteúdo, a fim de me familiarizar com o método. Na mesma ocasião, foi proposto a minha participação no grupo de pesquisa “Saúde e Família”, do qual a professora é líder. Mesmo com a distância, conseguimos, nesse período, estabelecer vínculo para o desenvolvimento de um trabalho.

Na discussão sobre a temática a ser desenvolvida no mestrado, resolvemos olhar para a minha realidade e ver o que ela poderia nos ofertar. Nesse olhar, decidimos

trabalhar com a temática do câncer infantil, visto que na cidade onde resido há um hospital filantrópico destinado ao atendimento de pacientes com câncer. Confesso que fiquei assustada com a proposta, mas hoje percebo que não me vejo fazendo outra coisa. Ter a oportunidade de ouvir a experiência da família de crianças com câncer é um aprendizado ímpar. Ela me ensina a lutar por aquilo que desejamos e por quem amamos.

Diante das várias facetas da temática do trabalho com família de criança com câncer, surgiu a ideia de trabalharmos com a temática da comunicação, visto ser um processo essencial para a prática do cuidado.

Nesse sentido, comecei uma busca por produções científicas que abordassem a temática do câncer infantil associada às questões da comunicação. Com o olhar para as produções científicas, optamos por fazer um recorte que contemplasse a comunicação da família-criança em relação ao câncer infantil, a fim de contribuir com a sistematização do conhecimento e melhorar a qualidade de cuidado oferecido a essa clientela. Assim, apresentei uma breve revisão de literatura com as publicações que abordaram a temática da comunicação de família de criança com câncer. Em seguida, descrevi o referencial teórico utilizado, que baliza a construção dessa pesquisa.

Com relação ao percurso metodológico, descrevi algumas considerações sobre abordagem qualitativa, além de discutir as dimensões éticas e método de pesquisa utilizado. Na sequência, vem os dados empíricos com a apresentação dos resultados e a discussão dos achados com a literatura já publicada sobre o assunto e, ao final, discorri algumas considerações sobre os achados nesta pesquisa.

Boa leitura!

1 INTRODUÇÃO



1.1 Aspectos gerais da comunicação

Derivada do latim *communicare*, a comunicação significa por em comum, ou seja, é a capacidade de entendimento entre as pessoas por meio da troca de mensagens. É um ato inerente para sobrevivência humana; é um meio de estabelecer uma relação de existência, que permite a troca e o nascer de novas mensagens. Além disso, possibilita a percepção do que se sente em relação ao que está sendo transmitido, sem necessariamente, fazer uso das palavras. Os gestos, tons de voz e até mesmo o silêncio têm relevante significado nesse emaranhado comunicacional (MILBRATH et al., 2011; MENDES, 1994).

Comunicar é um processo de transmitir por meio de signos, sejam eles símbolos ou sinais, mensagens que tenham explícitos os objetivos que se desejam alcançar. Nessa relação, o respeito à experiência, cultura, interesse e expectativa de cada indivíduo, é considerado, afinal cada ser humano coloca sua percepção e significado sobre determinado objeto (SILVA, 1996).

A comunicação nos capacita a entendermos o mundo, transformando-o e, ao mesmo tempo, sendo transformados por ele. Isso se dá a partir da compreensão das mensagens compartilhadas, que são capazes de influenciar o comportamento do indivíduo (OLIVEIRA; COSTA; NOBREGA, 2006; STEFANELLI; CARVALHO, 2012). Nesse contexto, a comunicação é algo embasado nas interações e relações, seja com o outro ou consigo mesmo. É um meio recheado de símbolos e sinais que carregam fortes significados, dos quais os indivíduos revelam o que se pretende (MACK et al., 2006; SILVA, 1996).

O ser humano faz uso da comunicação para expressar suas ideias, transmitir conhecimento, sentimentos, pensamentos e atitudes. É um processo que permite que o indivíduo divida sua vivência e experiência, estando em constante interação (STEFANELLI; CARVALHO, 2012).

O processo de comunicação é um instrumento básico da experiência social. Assim, para haver comunicação deve haver compreensão, pois, desse modo, as ideias, imagens e experiências serão colocadas em comum (VASCONCELOS, 2006).

Segundo Silva (1996), a teoria da comunicação aponta que há dois modos de comunicação: a comunicação não verbal ou psicobiológica e a comunicação verbal ou psicolinguística. Como o próprio nome define, a comunicação verbal é aquela que as pessoas fazem uso das palavras ou da linguagem escrita para transmitir mensagens. Já a

comunicação não verbal é definida pelo uso de gestos, silêncio, expressões faciais e corporais.

Diante dessas premissas, a comunicação é um processo dinâmico e complexo presente em todas as áreas, inclusive na área da saúde. É considerado um instrumento essencial para a prática do cuidado no que tange sua relação com paciente, e também sua família (INABA; TELLES; SILVA, 2005).

Considerada instrumento básico para assistência de enfermagem, a comunicação é o alicerce para o desenvolvimento do cuidado (STEFANELLI; CARVALHO, 2012). No entanto, estudos apontam lacunas na comunicação da enfermagem com paciente e seus familiares. A falta de escuta atenta para com a família e paciente, bem como a realização dos procedimentos de forma mecanizada, torna a comunicação ineficiente. Tal fato impossibilita cuidados de enfermagem holísticos e humanísticos (RODRIGUES; FERREIRA; MENEZES, 2010).

Desenvolver as atividades que competem à enfermagem, com qualidade, requer uso eficiente da comunicação para que assim seja possível oferecer o cuidado que alcance satisfatoriamente os objetivos da assistência. Para isso, a enfermagem faz uso da comunicação terapêutica, uma ferramenta utilizada para assistência eficaz aos pacientes e familiares. Embasada na valoração das potencialidades do indivíduo a fim de solucionar problemas, reconhecer suas limitações e ajustar-se à nova realidade, a enfermagem atende às necessidades do indivíduo. Isso é possível quando a equipe oferta atenção, escuta, respeito e empatia para com o próximo (STEFANELLI; CARVALHO, 2012; VASCONCELOS, 2006).

No processo comunicacional sobre a doença, é necessário abordar vários aspectos com a família: diagnóstico, causas, tratamento, riscos e expectativa do tempo de hospitalização. Para melhor orientá-las é necessário o uso da linguagem adequada por parte do profissional (CREPALDI; RABUSKE; GABARRA, 2006; NIEWEGLOWSKI; MORE, 2008).

Particularmente, tratando-se de família e criança com câncer, o estabelecimento de relacionamento e comunicação propicia tanto a um quanto ao outro, condições de adaptações às mudanças ocorridas no contexto do câncer infantil. A comunicação entre família e criança nem sempre ocorre de forma instantânea, é fruto de um processo contínuo (CLAAR; WALKER; SMITH, 2002; VASCONCELOS, 2006).

1.2 Aspectos gerais do câncer em crianças

Classificada como uma doença crônica, o câncer é uma patologia conhecida desde a antiguidade e foi Hipócrates, que a nomeou. O "pai da medicina", como é conhecido, usou os termos "*karkinos*" e "*carcinoma*" para descrever certos tipos de tumores. Alguns séculos depois, entre 130 e 200 d.C., viveu Galeno, um médico romano que foi referência no tratamento do câncer, e, de acordo com ele, o câncer se tratava de uma doença incurável e que, uma vez diagnosticada, havia pouco a se fazer (WHAYS, 2003).

Conhecida como uma doença contagiosa, no século XIX e início do século XX, acreditava-se que sua causa estava relacionada à falta de higiene ou a sujeiras físicas e morais, além de ser vista como castigo. Em muitos casos, principalmente em relação às mulheres, o adoecimento estava relacionado a pecados e vícios, em especial às práticas sexuais. Além disso, a causa do câncer também era associada a pessoas submetidas ao excesso de esforço, atividades físicas e àquelas com sobrecarga de emoção (TAVARES; TRAD, 2009).

Conceituado como um conjunto de mais de 100 doenças, o câncer tem como característica o crescimento desordenado de células. Essas células invadem órgãos e tecidos, podendo multiplicar-se por todo o organismo, ganhando acesso aos vasos linfáticos e sanguíneos, através dos quais são transportados para formar metástases. Assim, o câncer não é uma doença única, com uma causa específica, mas constitui um grupo de doenças distintas, com diferentes causas, manifestações, tratamentos e prognósticos. Seu diagnóstico causa dor e sofrimento ao núcleo familiar, além da questão de lidar com o medo da morte (BRASIL, 2009^a; MACKAY; GREGORY, 2010).

Estimativas revelam que o câncer, a cada ano, acomete mais de 476.000 americanos. Já, em 2011, no Brasil, foram registrados 489.270 novos casos de câncer na população em geral, dos quais cerca de 9.386 casos ocorreram em crianças e adolescentes com até 19 anos. Em 2012, ocorreram cerca de 11.530 casos novos nesse grupo (BORGES et al., 2009; BRASIL, 2012).

As neoplasias, consideradas doenças crônico-degenerativas, envolvem múltiplos fatores de risco, entre eles os ambientais, os genéticos e o estilo de vida. De acordo com o Instituto Nacional do Câncer (INCA) (BRASIL, 2009b), 75% das neoplasias ocorrem em indivíduos com mais de 60 anos. Entretanto, o câncer infantil vem apresentando

uma curva crescente de novos casos, tornando um problema de saúde pública. Esse título foi dado, não só pela doença acometer um número maior de crianças, quando comparado há alguns anos atrás, mas também pelos impactos psicossociais envolvidos no processo. Nessa perspectiva, há mobilização dos pais e familiares da criança para ajudar a mesma no enfrentamento da doença (CASTRO, 2010; CLARKE; FLETCHER, 2003; MENDONÇA, 2007).

O câncer pediátrico é uma doença considerada rara se comparada à ocorrência em adultos, correspondendo 0,5% a 3% dentre os tumores malignos (GRABOIS; OLIVEIRA; CARVALHO, 2011; BRAGA; LATORRE; CURADO, 2002). Estatísticas mostram que em países da América e parte da Europa a incidência do câncer em criança é de 134 mil, ou seja, uma em cada 514 pode desenvolver o câncer nos primeiros 15 anos de vida (STILLER; DRAPER, 2005).

Nos Estados Unidos a incidência do câncer em crianças chega perto de 15 casos por 100.000 habitantes (GRABOIS; OLIVEIRA; CARVALHO, 2011). Em 2010, 10.700 menores de 15 anos de idade foram diagnosticados com a doença (AMERICAN CANCER SOCIETY, 2010). No Brasil, as estimativas revelam mais de 9.000 casos da doença, por ano (BRASIL, 2012).

Em Minas Gerais, houve 960 casos do câncer infantil no ano de 2011, sendo que 170 foram registrados na capital mineira. Os dados mostram que, entre 2000 e 2003, Belo Horizonte registrou 467 casos de câncer entre crianças e adolescentes com até 18 anos (AYER, 2011).

Segundo a Fundação Oncocentro de São Paulo – FOSP (2011), as leucemias ocupam o quinto lugar com 15% dos casos em crianças menores de um ano. Entre os de 9 e 18 anos, as leucemias e os linfomas perfazem 45% de todos os casos de cânceres. Para as crianças de 5 a 8 anos, leucemias e tumores de Sistema Nervoso Central são os mais frequentes (55%). Já de 1 a 4 anos, leucemias e retinoblastoma compõem 45% dos casos. Considerando apenas o ano de 2010 em São Paulo, temos que de 1 a 4 anos, as leucemias e tumores renais perfazem 57% dos casos; dos 5 a 8 anos, 76%; dos 9 aos 12 anos, leucemias e linfomas com 59% dos casos e dos 13 aos 18 anos, 47%, com maioria de linfomas.

No que tange a taxa de mortalidade, nos países desenvolvidos o câncer é a segunda causa de morte entre crianças, ficando atrás, apenas, daquelas que sofrem algum tipo de acidente ou violência (WARD, 2000). Nos Estados Unidos, a doença está

entre as principais causas de morte, ficando atrás apenas de doenças cardiovasculares. (BORGES et al., 2009).

No Brasil, a doença aparece entre as dez principais causas de morte em crianças de 5 a 14 anos. Este cenário é mais significativo na região Centro-oeste, Sudeste e Sul do país (BRASILb, 2009). No Estado de São Paulo, caracteriza-se como a primeira causa de morte em crianças com faixa etária entre 6 a 14 anos, excluindo acidentes e causas externas (SOBOPE, 2008). Em Minas Gerais, é a segunda causa de morte em maiores de 5 anos (AYER, 2011). Na instituição de saúde onde a pesquisa foi realizada, a taxa de mortalidade foi de 21% no período de 2003 a 2012, totalizando nove óbitos¹. Diante dos dados nosológicos e de mortalidade, percebe-se que o câncer é um importante problema de saúde pública não só no Brasil, mas também em todo o mundo (BORGES et al., 2009).

Apesar dos índices de incidência, o significativo avanço da terapêutica oncológica tem proporcionado melhor cuidado clínico e maiores taxas de sobrevida; nos últimos 5 anos foram de 52 % (leucemia), 60% (tumores do sistema nervoso central) e 72% (linfomas) (IARC, 2010; MULTTI; PAULA; SOUTO, 2010). De modo geral, dependendo do tipo, extensão e tempo de diagnóstico do tumor, 80% das crianças acometidas pela doença são curadas, o que se fez passar da categoria de uma doença aguda fatal, para uma doença crônica (SONG et al., 2012; ARMSTRONG; REAMAN, 2004).

Apesar de ser uma doença de causa ainda desconhecida, estudos mostram que o câncer pediátrico, contrapondo aos dos adultos, está intimamente relacionado a fatores genéticos, pois afetam principalmente células sanguíneas e tecidos de sustentação. Ao passo que o câncer em adultos está associado à exposição a fatores ambientais. Nesse sentido, o profissional de saúde deve atentar-se para o diagnóstico precoce, visto que sua prevenção é um dos desafios a ser considerado pela sociedade (LAING; RANKIN, 2011; CUNHA, 2009; SILVA; ALMEIDA, 2003).

De acordo com Rodrigues e Camargo (2003), o diagnóstico do câncer em criança é um grande desafio. Além da maior parte dos sinais e sintomas apresentados por elas fazer parte de manifestações clínicas de outras doenças pediátricas, seu acometimento no núcleo familiar traz mudanças no comportamento e sentimentos que comprometem o futuro da família e da criança. Isso acontece, pois estão vivenciando

¹ Informação obtida através da administração da instituição de saúde.

uma nova situação em um ambiente desconhecido, o que acaba gerando sentimentos intensos de dor e incertezas (PEDRO, 2008).

1.3 Câncer infantil: impacto familiar e a comunicação com a criança

A família é considerada um elemento fundamental para a sobrevivência dos indivíduos como forma de proteção, amor e carinho. É aquela que nos apresenta as práticas culturais, sendo responsável pela organização da existência cotidiana de seus membros, produzindo, reunindo e distribuindo recursos para a satisfação de suas necessidades básicas. De tal forma, o termo família vai além das condições sanguíneas, é definido de acordo com o que o indivíduo considera (WRIGHT; LEAHEY, 2009; CARVALHO; ALMEIDA, 2003). De acordo com Szmanski (2002), a família é um sistema relacional aberto que se transforma a todo o momento, criando e possuindo sua própria cultura, valores e códigos para se comunicar e interpretar a comunicação.

As famílias que convivem com a situação crônica, além de desempenharem funções próprias do cotidiano familiar, têm atribuição de cuidar do doente. Desse modo, diante do diagnóstico da condição crônica, é difícil a família se manter saudável perante as dificuldades vivenciadas pelo indivíduo, principalmente quando este é uma criança. O filho é a esperança da família, pois os pais o veem como continuidade de sua história, traçam planos e colocam nele a responsabilidade da realização de um sonho. Tal fato mostra que a doença acomete não só o indivíduo, mas também toda sua família, sendo ela a primeira e principal fonte de relação estabelecida pela criança (HILDENBRAND et al., 2011).

Rolland (2001) coloca que ao se deparar com uma doença crônica, como o câncer, a família vivencia três fases: a de crise, a crônica e a terminal, sendo que cada fase tem suas particularidades e significados.

Enfrentar o diagnóstico do câncer infantil é uma tarefa árdua para pais e demais familiares, pois junto com o mesmo surgem sentimentos de medo e incertezas que perturbam e inquietam o núcleo familiar. Tal fato desestrutura toda a rotina familiar pondo em xeque sonhos e a esperança de um futuro promissor (PIERSOL et al., 2008; LOPES; LIMA, 2001).

A família, muitas vezes, não espera pelo diagnóstico, sente-se abalada, desestruturada e acaba criando um luto antecipado. Nesse período ocorrem reações

emocionais características como, por exemplo, culpa, solidão, desapontamento, raiva e desespero, chegando a negar a doença (PAI et al., 2010).

Frente à dúvida do diagnóstico, a família, na maioria das vezes, busca outra equipe de saúde para a realização de nova consulta e exames. Faz isso com a esperança de encontrar um diagnóstico diferente e animador. Lopes e Lima (2001) argumentam que nessa fase a família procura desmentir e desmistificar a doença, pois se encontra em um momento novo considerado temeroso, desconhecido e cheio de informações, devido ao sofrimento e angústia provocados no núcleo familiar.

Com a confirmação do diagnóstico, a família adentra a um emaranhado e confuso mundo de sentimentos, provocando um desequilíbrio psicossocial. Essa fase é marcada pelo comprometimento do futuro da família, principalmente para a criança que está diante de uma situação desconhecida e suscetível a procedimentos dolorosos e invasivos, nunca vivenciados. Entretanto, em meio a sentimentos de incerteza, ansiedade e medo eminente da morte, a família se vê aliviada em ter descoberto a doença da criança (HOULAHAN et al., 2006; MALTA; SCHALL; MODERNA, 2009; NELSON, 2006).

Rolland (2001) considera que as reações emocionais manifestadas pela família são embasadas no contexto da revelação do diagnóstico e demais informações compartilhadas entre equipe de saúde e família, sendo o profissional a principal fonte de informação. Nessa perspectiva, a equipe de saúde deve ter em mente que repetirá, inúmeras vezes, as explicações do que já fora comunicado nesse período nebuloso a fim de apoiar a família enfrentar o longo percurso.

Piersol et al. (2008) sinalizam que o caminho percorrido pelos familiares é árduo, envolvendo incertezas e restrições. Além das atividades do cotidiano a serem executadas, a família tem mais uma tarefa: cuidar de uma criança doente. A presença da criança em condição crônica afeta todo o relacionamento familiar, tendo o poder de modificar sua estrutura (BUCHBINDER; CASILLAS; ZELTZER, 2011). Ao conviver com o contexto gerado pela doença crônica, o núcleo familiar procura se reestruturar a fim de se adaptar às incertezas da cronicidade (ROLLAND, 2001). Assim, a família inicia uma mobilização para redefinir papéis e funções dentro do grupo. Faz isso, pois já precisa pensar nos períodos de internações, nos outros membros da família, na habilidade em lidar com a doença e na falta de informação da mesma (NASCIMENTO et al., 2005).

Na trajetória para o tratamento da criança, a mesma e sua família enfrentam longos períodos de hospitalização, reinternações freqüentes, terapêutica agressiva, dificuldade de separação dos membros da família extensa, mudança das atividades diárias, dor, sofrimento, dificuldade financeira e o constante medo da morte (NELSON, 2006). Além disso, há outros transtornos, dificuldades e preocupações a serem enfrentadas dentro da família. Quando a criança tem um irmão, por exemplo, este sofre pela falta dos pais dentro do domicílio, tendo a sensação de abandono e ausência de carinho (BUCHBINDER; CASILLAS; ZELTZER, 2011). Mediante isso, os pais ficam fragilizados e sem saber como agir em frente a determinadas situações. Ficam divididos entre a doença da criança e atenção a ser prestada à família extensa. Tal fato mostra a importância do apoio e da oferta de informações. O processo de escuta e troca de informações ajuda o núcleo familiar a enfrentar o problema, sem causar grandes traumas para a criança e para os outros membros da família (BJÖRK; WIEBE; HALLSTRÖM, 2005).

Em meio à realidade desconhecida, o núcleo familiar busca informações para o redimensionamento de suas atividades, agora em função da criança adoentada (PEDRO, 2008). Mesmo enfrentando as adversidades impostas pelo câncer infantil, a família, tem em geral, capacidade de se reconstruir e fortalecer, obtendo resultados satisfatórios (FIAMENGGHI; GERALDO; MESSA, 2007; NORONHA et al., 2009).

Diante do redimensionamento de papéis e da vivência das variadas situações, a família vai se adaptando, aprendendo a manter o equilíbrio físico e emocional e se tornando parceira da equipe de saúde para atender às necessidades de cuidado à criança, apesar de ser um momento difícil (MACKAY; GREGORY, 2010; NORRIS et al., 2010). O assumir novos papéis e a reestruturação familiar são processos necessários para conviver com o novo contexto. Trata-se de uma convivência com a doença e seus significados (ANGELO; MOREIRA; RODRIGUES, 2010; BELTRÃO et al., 2007).

Na convivência com a doença crônica, uma das questões refletidas durante o redimensionamento das atividades da família é a necessidade de informações a serem repassadas à criança. Quando a família recebe um diagnóstico, como o do câncer infantil, ela se vê imersa a sentimentos de perda e diante de situações complicadas de lidar. Frente à dificuldade em explicar a nova rotina, a família compromete sua relação com a criança e opta por não comunicar o diagnóstico a ela (VATNE; SLAUGHTER; RULAND, 2009). A família considera que a criança não tem capacidade cognitiva para entender a situação e, nem tão pouco, a família tem habilidade de ofertar as devidas

informações que lhe permita dar esse sentido a situação vivenciada (RULAND; HAMILTON; OSMO, 2008). Assim, dúvidas sobre onde, como e quando contar para a criança tornam-se parte do cotidiano familiar, acentuando, ainda mais, o sofrimento e o estresse. Esses sentimentos tornam a capacidade de comunicar informações, ainda mais difíceis (OLIVEIRA et al., 2004).

Na relação comunicacional com o profissional de saúde, Ranzani (2009) esboça, em estudo com mães de crianças em condição crônica, que a dúvida mais evidenciada pela família é o momento da revelação do diagnóstico para a criança. A autora expõe o medo e anseio das mães quanto à reação negativa da criança ao conhecer sua realidade. Nesse olhar, Hart e Chesson (1998) relatam que os questionamentos das mães perpassam e se fixam nas repercussões negativas causadas pela doença. As mães temem que seus filhos neguem a doença e tratamento referindo não saber lidar com essas reações inesperadas. Nesse contexto, a fim de esclarecer as dúvidas da família e incentivá-la a estabelecer uma comunicação com a criança, o profissional de saúde apoia, escuta e transmite as informações para o núcleo familiar fazendo com que o mesmo se encoraje para estabelecer com a criança uma comunicação efetiva (RULAND; HAMILTON; OSMO, 2008).

Apesar de deverem ser indivíduos aptos a comunicar a doença para a criança e defenderem essa vertente, estudos relatam a dificuldade que a equipe de saúde tem em comunicar más notícias a crianças e adolescentes. Referem ser uma tarefa difícil e árdua, pois sentem-se sensibilizados ao ver um ser inocente ter seu futuro comprometido por uma doença crônica. Desse modo, acabam restringindo a comunicação com os familiares da criança, estabelecendo com a criança uma relação afetiva (GABARRA; CREPALDI, 2011; RODRIGUES; FERREIRA; MENEZES, 2010; OLIVEIRA et al., 2004). Tal fato é retratado por Tates e Meuwessen (2001) que realizaram uma revisão de literatura entre 1968 e 1998, sobre a comunicação médico-pais-crianças. Nesse estudo, os autores constataram que o foco das pesquisas foi colocado nas interações entre médico-pais, sendo desconsiderada a presença da criança. O médico transmite informações e faz pergunta aos pais, enquanto os pais respondem e perguntam suas dúvidas, estabelecendo-se assim uma comunicação sem a presença da criança. No que tange a interação médico-criança, a comunicação se restringiu aos aspectos afetivos, como brincadeiras.

Nobile e Drotar (2003) retratam que, pela troca de informações com os profissionais, os familiares apreendem aspectos importantes da doença e seu tratamento

Para isso, a equipe de saúde desenvolve estratégias para criação de vínculo, oportunizando para a família momentos de distração na tentativa de modificar a nova realidade. Estabelece uma comunicação aberta, clara, compreensível e que atenda às necessidades do núcleo familiar; assim explicitam e exemplificam as diversas situações vivenciadas pela criança. Essa aproximação entre equipe de saúde e família é importante para que as dúvidas surgidas ao longo do processo da doença e o estresse causado pela mesma sejam minimizados (ABURN; GOTT, 2011).

É por meio da comunicação que família e paciente criam vínculo com o profissional de saúde, estabelecendo com este uma relação de segurança e confiança. Essa habilidade, quando bem desenvolvida, auxilia a família na comunicação com a criança, visto que ela está mais familiarizada com a doença e, conseqüentemente, saberá responder aos questionamentos feitos pela mesma. Isso acontece, mesmo sendo considerado pela família, um momento difícil e complexo (METCALFE et al., 2008; NIEWEGLOWSKI; MORE, 2008).

No percurso da doença, o papel da família no processo comunicativo com a criança é destacado e defendido, graças ao fato de que a família já possui vínculo com a criança e conhece suas necessidades e comportamento. Portanto, é considerado pelos profissionais de saúde, o parente mais indicado para se aproximar e oferecer explicações à criança. Para que isso aconteça, é necessário que a família tenha clareza e conhecimento da situação, sentindo-se segura e confiante na transmissão de informações (GABARRA; CREPALDI, 2011; RUSHFORTH, 1999).

Ranzani (2009) traz em seu estudo que os profissionais de saúde incentivam a comunicação da família com a criança como forma de evitar que ela tenha informações de terceiros que possam causar, mais do que angústia e sofrimento, o sentimento eminente de estar sendo enganada pela própria família. Nesse contexto, a comunicação é vista como uma relação interpessoal que envolve trocas verbais e não verbais de diversas naturezas, construindo um importante relacionamento terapêutico entre profissional-família-criança. Contudo, a família é o elo da comunicação, é tida como fonte de apoio emocional na vivência da doença (RODRIGUES; FERREIRA; MENEZES, 2010).

Apesar do apoio do profissional de saúde, a revelação da doença crônica às pessoas não é uma dificuldade apenas quando se trata de crianças. Gomes, Silva e Mota (2009), em um estudo sobre a revelação de diagnósticos para pacientes adultos, argumentam que os membros da família se unem para evitar o repasse de informações

ao paciente, pois não sabem como transmitir uma má notícia. Além disso, referem que a informação pode deprimir o paciente. Essa vertente é confirmada em Young et al. (2003), que em um estudo sobre o manejo da comunicação entre criança com câncer e seus pais, mostram que eles buscam não comunicar à criança sobre sua doença. Em entrevista com 19 pais, os resultados revelaram que a criança não está presente no momento da descoberta do diagnóstico e nas discussões sobre tratamento e prognóstico. A família revela que a ausência da criança durante a conversa com os profissionais, permite que ela faça questionamentos minuciosos com relação ao câncer infantil.

Chesler, Paris e Barbarin (1986) mencionaram que proteger a criança de seu diagnóstico e das particularidades da doença não necessariamente alivia a ansiedade e o medo, pelo contrário, a falta de informações sobre a nova realidade pode intensificar esses sentimentos. Dessa maneira, os autores defendem uma comunicação aberta e clara com a criança, pois acreditam que isso contribui na sua recuperação. Ranmal et al. (2008) também salientam em seu estudo que não comunicar honestamente informações sobre o câncer com a criança pode aumentar as necessidades emocionais dela além de ser um indicador de uma baixa qualidade dos cuidados prestados pelos profissionais de saúde e família.

As questões que envolvem a gravidade da doença permeiam o contexto familiar e a família procura se envolver no cuidado à criança, mas foge da transmissão delicada de informações a ela sobre as condições que a levaram frequentar o ambiente hospitalar. Faz isso, porque acredita que, ao não colocar a doença à criança e se debruçando sobre seu cuidado, ela terá mais força para enfrentar o câncer (VATNE; SLAUGHTER; RULAND, 2009). Contrapondo tal percepção, Robinson et al. (2010) relataram que no momento em que a família se envolveu no cuidado, estabelecendo uma comunicação sincera com a criança sobre o câncer, ela passou a se sentir segura, apoiada e confiante para enfrentar a nova rotina e famílias que não se adaptaram à situação sentiram dificuldades em aceitar a nova trajetória e não comunicaram a doença para a criança, que apresentou maiores dificuldades de adaptar à realidade e se negou a realizar certos procedimentos, revelando o medo de ser submetida a tal tratamento. Tal fato ocorreu pela família não ter criado com a criança um canal aberto de comunicação (ABURN; GOTT, 2011).

Conhecer a realidade sobre sua doença é um direito da criança, defendido desde a década passada. Por meio de uma linguagem compreensível, as crianças devem saber o que ocorre em seu organismo e sanar as dúvidas que possam surgir ao longo do

processo. A comunicação estabelecida com a criança potencializa a colaboração da mesma no tratamento e minimiza o estresse causado pela mudança de rotina (HILDENBRAND et al., 2011; CLARKE; FLETCHER, 2003).

Claar, Walker e Smith (2002) investigaram a influência da avaliação cognitiva na ansiedade antecipatória durante e após a realização de um procedimento para descoberta do diagnóstico. Os autores revelaram que algumas famílias colocaram abertamente para a criança a necessidade do procedimento, constatando que, as crianças que sabiam mais sobre o procedimento avaliaram-no como menos ameaçador e experienciaram menos sofrimento. Assim, o resultado da pesquisa mostrou que a preparação mais adequada inclui a transmissão de informações sinceras sobre a doença e os procedimentos. Os autores ainda ressaltaram que, quando essas informações são transmitidas pela família, amplia-se a interação da mesma com a criança e possibilita que ela se abra a fim de receber apoio para desenvolver estratégias de enfrentamento da doença.

Huizinga et al. (2005) colocam que, quando a comunicação com a criança é mais íntima, ou seja, quando as situações são reveladas de maneira clara, a criança se sente à vontade para expor seus sentimentos e dúvidas com relação à doença, o que pode indicar que a comunicação, quando se inclui a criança, é uma ferramenta essencial para enfrentar diagnóstico e tratamento (LEVETOWN et al., 2008).

Por meio da comunicação com a criança, a família é capaz de obter sua percepção diante da nova realidade. Nos momentos de interação, a família nota a sensibilidade e sentimentos da criança com relação à mudança de rotina (VATNE; SLAUGHTER; RULAND, 2009). A comunicação estabelecida com a criança vai além das palavras, o núcleo familiar, a partir da interação com a mesma, apreende e percebe cada gesto, e consegue distinguir o que a criança deseja naquele momento (ARAÚJO; SILVA, 2007). A motivação pessoal e uma boa comunicação constroem um espaço de socialização e interação e faz com que a criança compreenda e seja compreendida. Essa adaptação ativa se dá por meio da comunicação, que propicia ao paciente uma consciência da sua realidade e potencializa a colaboração do mesmo durante o tratamento (CLARKE; FLETCHER, 2003).

No contexto desse estudo, considera-se que a comunicação entre profissionais de saúde, família e criança e família-criança é um importante processo no alívio do sofrimento e da ansiedade. É um momento interacional e interpessoal que não envolve apenas a comunicação do conteúdo, mas inclui aspectos emocionais.

Por meio do levantamento bibliográfico, percebe-se que apesar da comunicação aberta e clara com a criança ser defendida por alguns pesquisadores, a mesma se encontra em uma posição de subordinação, em relação aos adultos. O núcleo familiar tem dúvidas e anseios ao construir a comunicação honesta com a criança. Entretanto, diante do contexto gerado pelo câncer infantil é impraticável não comunicar à criança sobre sua doença e as particularidades envolvidas nesse processo, visto que o processo comunicacional está permeado pelas representações sociais da doença e significados acerca do adoecimento e hospitalização. Nesse sentido, é necessário conhecer a comunicação da família com a criança, a partir do momento em que eles se deparam com o diagnóstico do câncer infantil.

2 JUSTIFICATIVA DO ESTUDO



O câncer infantil é uma doença crônica que causa grande impacto no núcleo familiar, além de longos períodos de hospitalização, reinternações frequentes, terapêutica agressiva, dificuldade de separação dos membros da família, mudança das atividades diárias, dor, sofrimento, dificuldade financeira e o constante medo da morte. Frente a essas dificuldades, a família procura se adaptar e redimensionar papéis (NASCIMENTO et al., 2005). Tal relacionamento é permeado pela comunicação, instrumento fundamental para desenvolver estratégias de cuidado a fim de atender às necessidades da criança, sendo a família fonte de apoio emocional e informacional quanto à adaptação ao novo mundo (FOLEY, 1993).

Considerada um processo interacional, a comunicação está presente nas transformações diárias vivenciadas pela família e criança. É por meio desse processo que a criança vai receber e transmitir informações e ideias com sua família, que tem importante implicação para adaptação dos mesmos no processo da doença. Assim, grande ênfase tem sido dada sobre a importância de envolver a criança na sua nova realidade. No entanto, a família relata ser um momento difícil e complexo e encontra dificuldade em abordar a criança e fazê-la compreender sua nova e nada fácil realidade (FOLEY, 1993).

O impacto de receber uma notícia tão temerosa e comprometedora faz com que a família não encontre palavras para dar significado à doença para a criança, optando, muitas vezes por não comunicar o seu adoecimento (BORGES et al., 2009); comprometendo a interação da mesma com a criança. Desse modo, considera-se que conhecer mais sobre como a família se comunica com a criança em relação à doença, tornará possível a proposição de estratégias para enfrentamento da família frente à doença. Além disso, conhecer esse momento de vulnerabilidade para as famílias e crianças, oferta embasamento para que os profissionais de saúde possam refletir sobre a temática, auxiliando a família na comunicação com sua criança sobre seu adoecimento.

3 OBJETIVO



Conhecer como a família se comunica com a criança em relação ao seu câncer.

4 REFERENCIAL TEÓRICO



No desejo de conhecer a perspectiva que a família tem da comunicação que estabelece com a criança e os significados atribuídos ao processo de interação, entendemos ser o Interacionismo Simbólico (IS) o referencial teórico mais apropriado ao estudo, visto que o mesmo aborda os significados que os indivíduos atribuem aos objetos com os quais interagem. É a partir de uma interação simbólica dos indivíduos que se torna possível construir a comunicação (LITTEJOHN, 1988). Já como método, optamos pela Análise de Conteúdo Temática de Bardin.

4.1 Interacionismo simbólico

Embasado no comportamento humano, o Interacionismo Simbólico (IS) se fundamenta no significado que o ser humano coloca nos objetos nos quais interage. É por essa interação e a partir do significado dado a ela, que os indivíduos desenvolvem e executam ações (CHARON, 2007).

Originado da Sociologia, mais precisamente da Psicologia Social, o interacionismo simbólico faz parte de uma corrente de pesquisa da Universidade de Chicago tendo como principal referência o professor de Filosofia George Hebert Mead. Sua principal obra, *Mind, Self and Society*, foi realizada a partir de palestras, artigos e aulas, organizadas por editores. Apesar de ser um grande pensador, sua principal inspiração vinha de trabalhos de outros sociólogos e ex-alunos, como o caso, Hebert Blumer, que foi quem desvelou e apresentou o conceito de interacionismo simbólico. Blumer, entretanto, não foca apenas nas ideias e percepções de Mead, mas também considera outros personagens do interacionismo, como por exemplo, John Dewey, William James, Charles Peirce, William Thomas and Charles Cooley (CHARON, 2007; HAGUETTE, 2007).

Mesmo tendo sua raiz na Psicologia Social, o interacionismo simbólico não tem como finalidade estudar as características da personalidade e a estrutura social que interferem no comportamento humano, mas sim, a interação social entre os indivíduos e o significado dado nessa dinâmica das atividades sociais (CHARON, 2007). É na interação social que o ser humano define e age diante da situação vivenciada, de acordo com os significados construídos nessa relação (BLUMER, 1969).

Segundo Blumer (1969) o IS se fundamenta em três premissas:

- O ser humano age em relação às coisas (objetos físicos, seres humanos, situações e atividades cotidianas) com base no significado que elas têm para si. É pelos significados por ele atribuídos que é possível compreender o comportamento humano;

- O significado das coisas origina-se na interação social que os seres humanos estabelecem mutuamente. Esse processo se dá pela análise de toda a interação constituída na situação vivenciada;

- Os significados são manipulados e modificados por meio de um processo de interpretação que o ser humano constrói ao lidar com as coisas e situações inseridas. É com base nesses significados, que são dinâmicos, que o ser humano instala e guia as ações.

Nessa perspectiva, é a partir da vivência de cada uma dessas situações que o ser humano vai definir sua realidade e suas ações, influenciadas pelas relações e que permeiam a definição, interpretação e escolha do indivíduo (BLUMER, 1969).

Charon (2007) mostra cinco ideias centrais do IS:

- O ser humano precisa ser entendido como uma pessoa social que está em constante modificação durante sua vida por meio da interação social. O interacionismo simbólico tem como foco as atividades ocasionadas dentro e fora do ator, não somente a personalidade de cada indivíduo. A interação é o foco do estudo. Assim, indivíduos e sociedade são criados pela interação social, não sendo vistos como produtos da sociedade, mas seres que fazem parte de seu desenvolvimento;

- O ser humano deve ser entendido como um ser pensante. As ações executadas pelo indivíduo não são apenas fruto da interação do mesmo com a sociedade, mas também de sua interação interna, ou seja, consigo mesmo. Assim a sociedade não é a única forma de interação que influencia o comportamento humano, o processo interior faz parte desse emaranhado de pensamentos;

- O ser humano define a situação de acordo com a sua compreensão e não como sente o ambiente. A definição do ambiente pelo indivíduo é mais importante do que a sua existência, afinal a definição emerge dos pensamentos e interações sociais em andamento;

- A causa da ação humana é resultado da situação presente. As experiências do passado não definem as ações das situações do presente, mas retomamos e pensamos nas vivências passadas para a aplicação nas definições do presente.

- O ser humano é um ser ativo em relação ao seu ambiente. O indivíduo é um ator que interage, pensa, define e aplica baseado nos fatos imediatos, não considerando apenas o ambiente físico. Assim, o interacionismo simbólico descreve o ser humano como indivíduos envolvidos no que fazem.

Frente a essas ideias, o interacionismo simbólico vê o ser humano como um sujeito ativo, que define a sua ação a partir da interação com a sociedade e consigo. A partir desta interação, emerge o significado que o indivíduo acredita, diante da situação vivenciada. Assim é um processo dinâmico pautado na interação social presente (BLUMMER; BOFF, 2008; CHARON, 2007).

Há um conjunto de conceitos que são considerados básicos para a compreensão do interacionismo simbólico, Mead acreditava que sem eles é impossível compreender o que é o ser humano em sua realidade (CHARON, 2007):

Ponto chave para a comunicação, os *símbolos* são *objetos sociais* indispensáveis para interagir, socializar e compartilhar experiências, sendo considerado sob três formas: palavras, objetos e ações humanas. No entanto, ganham importância a partir do momento em que expressam significado e intencionalidade. Junto ao uso de palavras, está a linguagem, um tipo especial de símbolo por meio do qual o ser humano pode ser integrado à sociedade. Assim, no processo comunicacional, os símbolos, pela interação social, são usados intencionalmente a fim de transmitir significados, mesmo quando passados através de uma comunicação intrapessoal (CHARON, 2007).

Considerado um objeto necessário para a ação do ator o *self* é a interação interna do ator que permite o agir, pensar e julgar em relação a si mesmo, sendo caracterizado por duas formas distintas: o *Eu* e o *Mim* (CHARON, 2007).

O *Eu* é o indivíduo como sujeito impulsivo, espontâneo e não socializado, são reações mais ou menos incertas. Já o *Mim* é uma série de atitudes que o indivíduo atua de caráter autoconsciente e organizado (CHARON, 2007).

A *mente* é a interação simbólica dos indivíduos, a partir do significado das palavras e ações de outras pessoas. Através do significado da *mente*, o indivíduo toma decisões de como agir em determinadas situações, interagindo consigo mesmo. Diante

disso, a reação é uma resposta à interpretação dos objetos pelo próprio indivíduo (CHARON, 2007).

Ao interagir com outras pessoas, o indivíduo é capaz de *assumir o papel do outro* sendo capaz de compreender os objetos sob diferentes pontos de vista, melhorando a interação com o outro (CHARON, 2007).

Agimos ao longo de um fluxo contínuo de *ação*. Em vez de responder a estímulos em nosso meio, estamos definindo nossa situação e tomando decisões a todo o momento. Por isso, a ação é um processo contínuo, e sempre muda de direção conforme nos deparamos com novas situações e interagimos com as mesmas. Há duas formas de ação: a velada e a desvelada. A velada ocorre para o nosso *self*, e a desvelada mostramos aos outros (CHARON, 2007).

É a partir das interações que surgem todos os conceitos básicos do interacionismo simbólico. Essa *interação social* é construída a partir da ação social, que é entendida como social quando leva em consideração as outras pessoas, ou seja, quando as ações são guiadas pelo que os outros fazem diante da situação, afinal as pessoas que estão em interação são consideradas objetos sociais. Tal fato não implica na influência dos outros sobre nós, mas sim um processo social de troca, direcionado ao outro (CHARON, 2007).

A *sociedade* é uma organização criada a partir da interação social sendo um processo dinâmico na qual os indivíduos desenvolvem cultura. Cada ser humano existe em diferentes sociedades, em que exercem diferentes influências sobre o indivíduo (CHARON, 2007).

Nesse sentido, o interacionismo simbólico percebe que o comportamento do indivíduo é produto da sua história de vida, que é modificada de acordo com as interações e experiências vividas e a partir do significado dado pelo próprio indivíduo frente às situações, envolvendo interpretação e definição. Assim, optamos por utilizarmos o interacionismo simbólico como referencial teórico, pois permite conhecer a comunicação que a família estabelece com a criança em relação à doença concomitante ao significado e importância que ela atribui a esse processo, visto que a comunicação, segundo Littejohn (1988), é construída a partir de uma interação simbólica dos indivíduos.

Na Enfermagem, há prevalência de pesquisas qualitativas, pois valorizam a interação humana e a apreensão do significado que o indivíduo dá àquela ação ou

acontecimento, permitindo assim, compreender os aspectos experienciais (FLICK, 2009).

5 MÉTODO



5.1 Análise de conteúdo

Considerado um método para a análise dos dados quantitativos e qualitativos de pesquisa, a análise de conteúdo é definida como um conjunto de técnicas que tem o objetivo de desvelar os sentidos da comunicação (BARDIN, 2008).

De origem nos Estados Unidos, a análise de conteúdo era utilizada para a interpretação de dados jornalísticos, tendo como foco a contagem e a medida. Logo depois, a área da propaganda e imprensa adotou o método para auxiliar na análise das palavras e linguagem. Com a segunda Guerra Mundial, a análise de conteúdo foi utilizada, ainda de forma quantitativa, para as propagandas políticas (BARDIN, 2008).

Frente à necessidade de ir além da frequência e medida das palavras e linguagem, nasce a necessidade de interpretar textos e mensagens, surgindo um novo olhar sobre a análise de conteúdo, que potencializa, a partir daqui, significados e significantes da comunicação, bem como sua causa e efeito. Assim, passa a ser vista como uma técnica que permite se debruçar sobre a descrição dos conteúdos de forma sistêmica, atendendo os objetivos da pesquisa (BARDIN, 2008).

Diante dessa temática, Bardin (2008) mostra que a análise de conteúdo tem dois grandes objetivos:

- superação da incerteza: confirmando ou não o que se julga ver na mensagem, sendo possível a leitura válida e generalizada do pesquisador,
- enriquecimento da leitura: por intermédio da leitura atenta à descoberta de conteúdos e de estruturas que se confirmam ou não o que se procura demonstrar a propósito das mensagens e elementos de significação.

Apesar de valorizar a compreensão da mensagem, no qual há transmissor e receptor, a análise de conteúdo é um método que exige dedicação do pesquisador por seguir regras para a obtenção de um produto satisfatório. Isso significa que, esgotar a totalidade do texto; não classificar aleatoriamente o mesmo elemento em categorias distintas; ser adequado e pertinente ao conteúdo do texto, são normas básicas para um resultado fidedigno com sua pesquisa (BARDIN, 2008).

Para atender aos objetivos da análise de conteúdo e da pesquisa qualitativa, a entrevista é um instrumento que permite a investigação e a obtenção de um conteúdo verbal significativa. Além do que, pode revelar conteúdos não verbais que enriquecem a

temática da pesquisa. Tal fato revela o quanto a análise de uma entrevista é um processo delicado e complexo, pois exige que o pesquisador vá além de uma simples leitura, demandando a compreensão da subjetividade da mensagem. Esse é o primeiro nível de análise de uma entrevista, na qual o pesquisador deve deixar de lado suas ideias e hipóteses e focar no conteúdo que está em suas mãos. Assim, ao analisar uma entrevista não basta apenas ler, deve-se ir além, faz-se necessário compreender (BARDIN, 2008).

Na segunda fase de análise da entrevista, a transversalidade temática, o pesquisador precisa compreender a estruturação mental do entrevistado, ou seja, sua linha de raciocínio. Deve estar atento a alguns elementos que se repetem na construção da fala do sujeito, pois podem ser temas que o incomodam (BARDIN, 2008).

Diante do material obtido, a análise de conteúdo possibilita analisar os significados (análise temática) presentes no discurso por meio das unidades de codificação. Essas unidades são agrupadas em grandes categorias, que permitem a visualização do quadro geral do fenômeno que se busca investigar. Os resultados permitem confirmar ou não a hipótese que se tinha (BARDIN, 2008).

Na análise temática, o texto pode, assim, ser dividido em temas principais que podem ser aperfeiçoados e divididos em subtemas e categorias. Vale salientar que o pesquisador deve explicar a que cada um deles se refere (BARDIN, 2008). Assim, ao utilizar análise temática, consideramos a exploração do que está de trás das mensagens.

A análise de conteúdo permite que o pesquisador separe o texto de acordo com temas relevantes que vão surgindo. A organização da análise de conteúdo dá em três fases: pré-análise; exploração do material e tratamento dos resultados, inferência e interpretação (BARDIN, 2008).

A pré-análise é a organização tanto do material quanto das ideias. O pesquisador realiza leituras do texto e em seu percurso inicia a organização do material de acordo com seus objetivos e hipóteses. Essa primeira leitura, denominada de flutuante, tem a função de fazer com que o pesquisador entre em contato com o material. Nessa fase, o pesquisador deve estar atento à comunicação não verbal revelada pelo sujeito, como tom de voz, manifestações físicas, dentre outros (BARDIN, 2008).

À fragmentação e recortes do conteúdo dá-se o nome de codificação, que se encontra na segunda fase da análise de conteúdo: exploração do material. Composta por três fases: recorte, enumeração/classificação e agregação dos dados, a codificação mostra as características singulares do conteúdo a partir de um corpus (entrevista) sistêmico. É o processo de se transformar os dados brutos em uma representação do

conteúdo, que permite a descrição do texto. Assim, por meio das unidades de recorte é possível descobrir os significados usados na comunicação. Em seguida, os dados são operacionalizados em categorias, que são classificadas de acordo com elementos comuns e significativos presentes no corpus (BARDIN, 2008).

A última fase da análise consiste na interpretação dos dados. Essa deve ser um procedimento em que os resultados alcançados devem se mostrar significativos e válidos, possibilitando ao leitor a compreensão dos dados obtidos na pesquisa (BARDIN, 2008).

6 PERCURSO DA PESQUISA



6.1- Caracterização do estudo

A condução desta pesquisa foi embasada na abordagem qualitativa para desenvolver uma proposta de investigação sobre a comunicação entre família e criança com câncer. O estudo qualitativo perpassa pela elaboração de sua teoria, métodos e resultados. Assim, permite a compreensão dos significados atribuídos aos depoimentos dos participantes da pesquisa, possibilitando conhecer os anseios emergidos de sua experiência (DURAN; TOLEDO, 2011; MINAYO, 2008).

A pesquisa qualitativa permite a realização de investigações do sujeito em seu ambiente natural, facilitando a compreensão das experiências vivenciadas pelos mesmos, sendo considerada um método de abordagem sistemática potencializando a descrição da realidade (BLUMER; BOFF, 2008). Nesse sentido, oportuniza a obtenção de ideias por meio da descoberta da realidade. É uma abordagem voltada para as ciências sociais, para os aspectos que não podem ser quantificados, enfatizando os significados das coisas, as emoções, crenças, valores e atitudes. A pesquisa qualitativa está relacionada à subjetividade e ao simbolismo das coisas, ofertando maior interação entre pesquisador e participante da pesquisa (MINAYO, 2008).

A pesquisa qualitativa também possibilita que os dados sejam divididos em dados menores e reagrupados de acordo com as categorias que se relacionam entre si de forma a ressaltar padrões e conceitos (MINAYO, 2008).

6.2- Local do estudo

O presente estudo foi realizado em uma instituição de saúde de uma cidade do interior do Estado de Minas Gerais. A cidade se encontra no Sudoeste de Minas Gerais, com uma população de aproximadamente 106.290 mil habitantes com uma área de 1.339,20 km², dividida em 67 bairros (BRASIL, 2010c).

A instituição de saúde atende exclusivamente pacientes portadores de câncer, em diferentes faixas etárias, da cidade e região. Foi inaugurado no dia 18/12/2009 e conta com o apoio de uma equipe multiprofissional.

Atualmente com 4.100 pacientes, de diferentes faixas etárias, em tratamento de câncer, a instituição conta com o apoio de funcionários e sociedade para continuar ajudando pessoas em condição crônica. Quando se trata da oncologia pediátrica, até agosto/2012, havia vinte e uma crianças e adolescentes em tratamento de câncer. Há uma ala exclusiva, destinada à consulta e internação das crianças e adolescentes que

estão em tratamento na instituição. No período de Janeiro de 2010 a Dezembro de 2011 foram realizados 928 atendimentos com crianças e adolescentes².

6.3- Aspectos éticos

O projeto de pesquisa foi submetido à análise do Comitê de Ética em Pesquisa da Fundação de Ensino Superior de Passos- MG, após a concordância do Comitê de Ética em Pesquisa da Instituição de Saúde onde a pesquisa foi desenvolvida, tendo sido aprovado com o parecer de número 05/2012 (Anexo B).

A submissão da pesquisa ao Comitê de Ética em Pesquisa da Fundação de Ensino Superior de Passos- MG se deu, pois, o Comitê de Ética da Universidade Federal de São Carlos se encontrava em greve na ocasião.

Para a garantia dos direitos dos participantes, foram respeitados todos os aspectos contidos na Resolução nº 196/96 do Conselho Nacional de Saúde que dispõe sobre as diretrizes para a realização de pesquisas com seres humanos (BRASIL, 1996).

6.4- Participantes do estudo

Para o desenvolvimento dessa pesquisa, foram entrevistados familiares de crianças com câncer, em tratamento no hospital acima mencionado, que atendiam aos seguintes critérios:

Critérios de inclusão dos participantes: ser familiar de criança em idade escolar, ou seja, criança que se encontra na faixa etária de 6 a 12 anos (GOUVEA, 2004; BRASIL, 1990), realizando tratamento oncológico para qualquer tipo de câncer, há pelo menos três meses. A estipulação do tempo mínimo de tratamento para participação da família de criança com câncer é porque nesse período a criança já tem seu diagnóstico confirmado por meio da biopsia.

Critérios de exclusão: familiares que passaram pelo processo de perda da criança durante a fase da coleta de dados.

Após o aval dos responsáveis pela instituição de saúde para a realização da pesquisa, houve a minha familiarização com a instituição. Tal fato aconteceu no período de dezembro/2011 a fevereiro/2012. Nessa trajetória, busquei conhecer os profissionais

² Informação obtida através da administração da instituição de saúde.

que atuavam na área, informando-lhes sobre a pesquisa e solicitando informações sobre familiares de crianças com câncer. Nessa etapa de familiarização, foi disponibilizada uma lista com os dados das crianças que tinham o diagnóstico confirmado e que estavam em tratamento no hospital. Tais dados foram disponibilizados a fim de que pudesse me aproximar das famílias de crianças com câncer. Na lista inicial, havia um total de dezessete crianças em tratamento de câncer, em diferentes faixas etárias. Na lista obtida em dezembro de 2011, referente aos dados do tratamento pediátrico de 2007 a agosto/2011, apenas dez crianças atendiam aos critérios de inclusão da pesquisa.

Com a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Fundação de Ensino Superior de Passos-MG, em fevereiro/2012, foi possível iniciar a fase de coleta de dados. Para isso, solicitamos a atualização da lista das crianças que estavam em tratamento na instituição naquele momento. Assim, foi disponibilizada uma segunda lista referente aos casos novos do período de setembro/2011 a fevereiro/2012. Na lista havia mais três crianças em tratamento para o câncer. Todavia, apenas uma delas atendia aos critérios de inclusão. Nessa perspectiva, iniciamos a coleta dos dados com onze famílias, informação esta levada até a fase do exame de qualificação.

Nessa trajetória, quatro famílias da lista inicial foram excluídas do estudo. Tal fato ocorreu, pois, três crianças foram a óbito durante a fase da coleta de dados, e uma família se recusou a participar da pesquisa, visto que retratou ser um momento difícil e delicado de expor. Para eles é como se fossem reviver a fase traumática de sua vida. Nesse mesmo período, duas famílias da lista inicial solicitaram que a entrevista ocorresse em outro momento da coleta de dados, visto que a criança estava passando por um momento difícil do tratamento. Respeitando o pedido das famílias, as entrevistas foram realizadas na fase final da coleta de dados. Assim, na ocasião do exame de qualificação apresentamos os resultados parciais com a análise dos dados de cinco entrevistas de famílias de criança com câncer.

Logo após as arguições oriundas do exame de qualificação, voltamos para a fase final de coleta de dados. Nesta ocasião, foi excluída uma entrevista, pois com as mudanças realizadas nos critérios de inclusão, a criança estava fora da faixa etária proposta pelo estudo. Pela percepção do surgimento de novos casos durante a realização de entrevistas anteriores, requisitamos novamente uma atualização da lista. Nessa terceira listagem, referente à terapêutica pediátrica de março/2012 a agosto/2012, havia quatro novas crianças em tratamento, sendo que duas atendiam aos critérios de inclusão da pesquisa. Entretanto, quando contactadas, uma família se recusou a participar do

estudo por não estar familiarizada com a situação. Assim, nessa fase, foram realizadas três entrevistas; uma com a família da terceira lista e duas entrevistas com as famílias da lista inicial. Frente a esse quadro, foram realizadas sete entrevistas, apresentadas no Quadro 1.

QUADRO 1: Identificação das crianças com câncer e famílias participantes do estudo.

Identificação da Família	Dados da Criança	Participantes da Pesquisa
Família 1	Idade: 6 anos Sexo: Masculino Diagnóstico: Leucemia Linfóide Aguda (LLA) Tempo de tratamento: 10 meses.	Mãe
Família 2	Idade: 6 anos Sexo: Feminino Diagnóstico: Nefroblastoma Tempo de tratamento: 8 meses.	Mãe
Família 3	Idade: 6 anos Sexo: Feminino Diagnóstico: Nefroblastoma Tempo de tratamento: 3 anos.	Mãe
Família 4	Idade: 10 anos Sexo: Masculino Diagnóstico: Linfoma de Hodgkin Tempo de tratamento: 2 anos.	Mãe
Família 5	Idade: 10 anos Sexo: Feminino Diagnóstico: Leucemia Linfóide Aguda (LLA) Tempo de tratamento: 5 meses	Mãe Irmã da criança
Família 6	Idade: 8 anos Sexo: Feminino Diagnóstico: Tumor de Triton Tempo de tratamento: 2 anos.	Pai
Família 7	Idade: 11 anos Sexo: Feminino Diagnóstico: Linfoma de Hodgkin Tempo de tratamento: 2 anos	Mãe

Fonte: Elaborada pela autora

6.5- Instrumentos e coleta de dados

Apesar da familiarização com a instituição de saúde, esta colocou à disposição seu serviço de assistência social com o intuito de apresentar o estudo para as famílias e assim estabelecer um vínculo entre os envolvidos. Tal prática também se deu devido ao fato de se tratar de momento delicado para os familiares das crianças.

Os encontros com as famílias aconteceram nos dias agendados para consultas, onde fiz uma apresentação pessoal e acadêmica para que os familiares me conhecessem.

Em seguida, foram colocados o tema, objetivo da pesquisa e o convite para a participação da mesma. A partir desse momento, houve troca de contatos telefônicos para pactuação do melhor dia e horário para a realização da entrevista. Foi levado em consideração que a maioria das famílias não residia na cidade de Passos- MG, sendo a entrevista realizada na próxima consulta agendada.

A fim de garantir a privacidade dos participantes e para que os mesmos se sentissem à vontade para conversar sobre o tema proposto, a instituição disponibilizou uma sala para a realização da entrevista. No entanto, houve familiares que preferiram ter a conversa no próprio domicílio, o que não foi negado. A única solicitação feita aos participantes é que a criança não estivesse presente no momento da entrevista, ficando com algum outro membro da família.

Com o intuito de estreitar as relações, no início da entrevista eu e o participante conversamos informalmente sobre minhas atividades acadêmicas e sobre a criança, e foram informados que após a entrevista poderíamos continuar a conversa trocando experiências. Em seguida, apresentei e expliquei o instrumento de coleta de dados utilizado (Apêndice A).

Após a apresentação do instrumento de coleta, foi explicada e realizada uma leitura, em conjunto, do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice B), com posterior oferta de tempo para questionamentos, esclarecimentos e seu preenchimento. Após a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido a entrevista foi iniciada.

Optamos pelo uso da entrevista semiestruturada, que segundo Minayo (2008) é o procedimento mais usual no trabalho de campo. Por meio dela, o pesquisador busca obter informações contidas nas falas das pessoas. Ela não significa uma conversa despreziosa e neutra, uma vez que se insere como meio de coleta dos fatos relatados pelos indivíduos, enquanto sujeitos-objeto da pesquisa que vivenciam uma determinada realidade que está sendo focalizada. Assim, a entrevista semiestruturada possibilita ao pesquisador conhecer todos os temas indagados, sendo fixado um eixo para que possa dar início à entrevista. Entretanto, a ordem dos temas a serem discutidos não é friamente seguida pelo pesquisador.

Com duração média de trinta a sessenta minutos, as entrevistas semiestruturadas foram iniciadas com a seguinte questão norteadora: “Vocês contaram para (nome da criança) sobre a doença?”. A partir da resposta dada a esta questão, outras foram formuladas tendo sempre como baliza o que a família trouxe e o objetivo a ser

alcançado. Dessa forma, questões como: “Explique-me um pouco mais”, “Fale-me mais sobre como fez isso”, foram trazidas para a entrevista a fim de que se pudesse conhecer mais a fundo como a família comunicou a doença para a criança. Também foram questionados os meios e recursos utilizados pelas famílias ao fazer esse comunicado. Em síntese, o instrumento de pesquisa foi composto basicamente da questão norteadora inicial e de questões complementares.

As entrevistas foram gravadas, e após a mesma, foram feitas as transcrições das gravações com total fidedignidade a fim de se aprimorar os questionamentos para a entrevista seguinte. As transcrições das entrevistas possibilitaram maior preservação dos depoimentos dos participantes da pesquisa (TURATO, 2010; ALVES; SILVA, 1992).

6.6- Análise dos dados

Os dados foram analisados a luz do referencial teórico e metodológico descritos anteriormente. Inicialmente foi realizada a organização do material com a transcrição das entrevistas. Logo após, ocorreu uma leitura flutuante a fim de se familiarizar e assimilar o conteúdo do material empírico, ou seja, desvelar o que está por traz das palavras (BARDIN, 2008).

Após a impregnação dos dados, iniciamos uma leitura cuidadosa, detalhada e exaustiva a fim de analisarmos as mensagens obtidas. Durante essas leituras, selecionamos e organizamos os assuntos significativos, de acordo com a hipótese e o objetivo que nos propomos a alcançar. Dessa forma, buscou-se codificar os dados para que se formassem núcleos que permitissem a compreensão do texto, construindo assim as categorias de análise (representadas por letras minúsculas, em negrito). De posse do material empírico, os dados foram agrupados buscando a definição de temas (representados por letras maiúsculas, em negrito e sublinhado) que emergiram do texto e que foram pertinentes ao objetivo do estudo (BARDIN, 2008).

Na última etapa, constituída pelo tratamento dos resultados obtidos e sua interpretação, foi o momento em que, a partir da organização dos dados, buscou-se o seu significado; assim, foram feitas interpretações a partir do referencial teórico proposto. Essa análise permitiu conhecer o processo comunicacional da família com a criança com câncer, bem como favoreceu a possibilidade de se captar os significados da experiência comunicacional vivenciada entre família e criança (BARDIN, 2008).

Para elucidar e elencar as categorias, foram utilizados depoimentos dos participantes, mantendo o sigilo e anonimato dos mesmos, sendo identificados de acordo com o membro da família que se manifestou e o número da entrevista - por exemplo (*Mãe 1*). Para preservar a identificação de pessoas mencionadas pelos familiares ao longo da entrevista, optou-se por substituir os nomes pela posição que ocupa na família ou pelo cargo exercido na instituição de saúde. Por exemplo: marido, médico. Os parênteses (...) indicam recortes dentro da mesma fala.

Os depoimentos sofreram correções ortográficas e gramaticais para melhor compreensão do leitor, preservando o sentido dos mesmos.

7 RESULTADOS

"Desistir...Eu já pensei seriamente nisso, mas nunca me levei realmente a sério. É que tem mais chão nos meus olhos do que cansaço nas minhas pernas, mais esperança nos meus passos do que tristeza nos meus ombros, mais estrada no meu coração do que medo na minha cabeça" (Cora Coralina).

No caminho pela busca por conhecer a comunicação da família da criança com câncer me deparei, constantemente, com a experiência da mesma em vivenciar a doença crônica. Apesar de ter um instrumento de coleta de dados em mãos, e o mesmo ser regido por uma questão norteadora que abordava a comunicação, percebi que a família expressava a necessidade de revelar o processo comunicacional a partir de toda a sua experiência. É embasada em sua vivência integral que a família nos conta a forma de comunicar com a criança, bem como o conteúdo dessa comunicação.

Na interação que estabelecemos foi criado um vínculo que me levou a vivenciar as expectativas por um bom prognóstico, junto com o núcleo familiar. Além disso, o sofrimento e as dificuldades que eles enfrentavam ao se depararem com as limitações da cronicidade me sensibilizaram e suscitavam em mim reflexões sobre situações cotidianas. Nesse olhar, analisar as entrevistas e extrair delas somente o processo comunicacional existente entre família e criança, foi uma experiência difícil, pois a todo o momento da análise dos dados se mostrava a experiência da família em vivenciar o sofrimento da criança ao ser acometida pelo câncer.

As leituras exaustivas dos dados empíricos me prendiam e me desviavam para o mundo da família e, de alguma forma, eu deveria voltar a me concentrar na temática da pesquisa. Assim, tive que fazer um exercício constante e insistente de retomar ao objetivo do estudo, me desvinculando, pelo menos em um primeiro instante, da experiência familiar, focando assim, na temática da comunicação; foi um processo árduo e de intensa conversa com os dados obtidos. Em contrapartida, o interacionismo simbólico, um dos referenciais teóricos da comunicação, proporcionou apreender o processo comunicacional embutido nessa experiência integral. Assim, as entrevistas foram lidas e relidas tendo como pano de fundo o contexto onde a interação ocorre, ou seja, a interação entre família e profissionais de saúde, família e sua família extensa, família e criança e família e seus pares. E nesse processo interacional buscou-se apreender, o tempo todo, a comunicação estabelecida entre família e criança.

Com base na interação entre os indivíduos, o tema 1 (Quadro 2) vem revelar o contexto onde as interações ocorrem. É um momento que nada está muito claro para a família. É um processo comunicacional que ocorre em um contexto onde prevalece a indefinição, incerteza e a insegurança. É uma situação que a família vivencia nebulosamente, mas apreendemos que ela precisa passar por tal processo para conseguir estabelecer a comunicação com a criança sobre seu adoecimento. Dessa maneira, os

resultados a seguir (Quadro 2) referem-se a um processo comunicacional atrelado à experiência da família ao ter uma criança acometida pelo câncer.

Quadro 2: Apresentação dos temas e categorias emergentes na análise das entrevistas com famílias de crianças com câncer.

Temas	Categorias
7.1- Estabelecendo uma comunicação nebulosa	7.1.1- Encontrando incertezas nas informações 7.1.2 - Sendo marcada por palavras dolorosas 7.1.3- Compartilhando a má notícia
7.2- Dialogando entre segredos e verdades	7.2.1- Expondo o diagnóstico 7.2.2- Detalhando o percurso 7.2.3- Compreendendo o processo da doença
7.3- Encontrando apoio para além das palavras	7.3.1- Transmitindo mensagens que encorajam 7.3.2- Sendo parceiro da criança 7.3.3- Comunicando esperança 7.3.4- Partilhando experiências

Fonte: Elaborada pela autora

7.1- ESTABELECENDO UMA COMUNICAÇÃO NEBULOSA

Retrata a experiência da família ao percorrer o caminho para desvelar o quadro clínico apresentado pela criança. Caracterizada como uma trajetória desgastante e marcada por uma comunicação fragmentada, incompleta, obscura e nebulosa, a família parece estar montando um quebra-cabeça. No processo de compreender a linguagem e as informações transmitidas pela equipe de saúde, a família questiona os profissionais tentando agregar as informações recebidas. Ao se deparar com o diagnóstico do câncer infantil, algumas o consideram inacreditável; é como se as palavras proferidas pela equipe de saúde soassem como uma sentença de morte. Esse pensamento emerge dos sentimentos de incapacidade de enfrentamento e medo do desconhecido.

Em meio ao desconhecido, a família se volta para os seus próprios membros na tentativa de dividir a dor de ter uma criança com câncer. Nesse contexto, mobilizam-se para reestruturar papéis e funções dentro do núcleo familiar, visando atender às necessidades de cuidado com a criança.

7.1.1- Encontrando incerteza nas informações

Ao perceber e ser informada pela criança sobre a presença de sinais e sintomas atípicos, as famílias se mobilizam para buscar informações que permitam a compressão do quadro clínico apresentado. Diante do adoecimento, inicialmente as famílias fazem uso de recursos de assistência à saúde habituais, disponíveis no próprio município. Entretanto, o caminho percorrido por essas famílias é longo e cheio de obstáculos no atendimento. Há espera e falta de informação clara sobre os resultados de exames laboratoriais e de imagem, erros no diagnóstico, necessidade de passar por consultas médicas com diversos profissionais, silêncio da equipe de saúde e intensificação dos sinais e sintomas queixados pela criança, são fatores que caracterizam o processo intenso vivenciado pela família na busca pelo diagnóstico, o que muito a angustia.

Nessa perspectiva, o quadro clínico da criança começa a ser revelado com informações fragmentadas. Muitas famílias, por não obterem uma resposta sólida e concreta dos profissionais do Sistema Único de Saúde (SUS) optam por outros da rede privada, esperando resolver o problema. Além disso, são encaminhadas a outra cidade para a realização de exames que desvelem o diagnóstico:

“Eu falei: ‘mãe (avó da criança) o que será que meu filho tem? Porque eu já levei no postinho e no pronto socorro e diagnostica como virose, dor de garganta’. (...) Mas nada amenizava aquela febre e nada tirava aquelas ínguas” (Mãe1).

“Eu falei e mostrei para o médico o tamanho que estava à barriga da (nome da criança), ele me disse: ‘ela está com muito verme’. Eu achei que era mesmo verme” (Mãe3).

“O médico examinou a (nome da criança) e falou que era apendicite. Fizeram os exames, deram negativo, mandaram para casa: ‘não é nada mãe! Deve ser gases, pode levar ela para casa’. (...) Passamos a noite com a mesma dor; foi só leva-la na pediatra, ela colocou a mão na (nome da criança), só a mão: ‘quero um ultrassom amanhã urgente’. (...) O médico falou: ‘os exames vão ficar prontos no dia 26, são 10 dias para esperarmos os resultados e descobriremos o que a (nome da criança) tem’. Sinceramente, eu achei que iria morrer nesses dez dias, eu não vivi!” (Mãe2).

“(...) Eu abri a porta do quarto que ficava em frente ao postinho de enfermagem e falei: ‘doutor, até hoje o senhor não veio falar o que a minha filha tem’” (Mãe5).

A comunicação da família para com a criança, nesse instante, é pautada nas queixas clínicas apresentadas. Lançam mão de uma linguagem evasiva e permeada por incertezas, afinal nem mesmo o núcleo familiar compreende o contexto da situação. Nessa perspectiva, informam para a criança a necessidade da mudança de rotina para desvelar a patologia e amenizar os sinais e sintomas. Assim, a comunicação que a família estabelece com a criança, tem o objetivo de convencê-la da importância de participar colaborativamente do processo de descoberta da doença, mesmo que para isso tenha que utilizar de comunicação pouco franca:

“Ela (criança) falou: ‘mãe, tem duas manchinhas roxas no meu corpo’. Ela me mostrou e não quis almoçar. À tarde, como ela estava muito desanimada, eu falei: ‘temos que descobrir porque você está assim, vou te levar ao pronto socorro’” (Mãe5).

“Eu falava que tínhamos que fazer o que o médico pedia para descobrir o que ela tinha” (Mãe2).

“Eu só falei para ele que nós iríamos fazer uma viagem, mas que eu não sabia para onde; e que ali, naquela viagem, nós iríamos ficar um tempo, naquele lugar, em um hospital, em uma casa, não sei aonde iam nos levar” (Mãe1).

Nessa trajetória para obter informações sobre o quadro clínico apresentado pela criança, a família encontra dificuldade em compreender a linguagem utilizada pelos profissionais de saúde, pouco conhecida pelo senso comum e nem sempre detalhada. Tal fato é relatado como sendo um dificultador para entender e conhecer o quadro clínico, gerando sentimentos de estresse e ansiedade no núcleo familiar. Além disso, a família é encaminhada a outros serviços de saúde, sem explicação clara sobre o significado daquele encaminhamento. Essas falhas na comunicação tornam a caminhada da família, ainda mais árdua.

O processo comunicacional implícito nessa fase é incompleto, fragmentado e obscuro. Pela dificuldade de construir com o profissional de saúde uma comunicação completa, que faça compreender a situação referida, a família faz o exercício de indagar os profissionais na tentativa de integrar as informações recebidas e dar sentido ao quadro clínico da criança:

“Eu olhava os médicos escrevendo massa, massa, massa, mas eu não sabia o que era, nem o que significava e ninguém me falava nada” (Mãe3).

“(…) Ele (médico) abriu os exames e logo em seguida foi examinar o (nome da criança). Examinava o (nome da criança), olhava os exames e voltava no (nome da criança). Ele fazia isso sem me falar o que estava acontecendo. Eu falei: ‘doutor, tenha misericórdia, o que está acontecendo?’ Ele falou: ‘olha mãe eu vou te encaminhar para um hematologista’ e falei assim: ‘onde que eu marco? No postinho ou no pronto socorro?’ (nós somos muito inocentes nessa área!) Ele falou: ‘infelizmente hematologista nós não temos em Paraíso, vou te encaminhar para Passos’” (Mãe1).

7.1.2- Sendo marcada por palavras dolorosas

Diante da certeza do diagnóstico e, geralmente, sem a presença da criança, a equipe de saúde comunica claramente e, com respeito, para a família o diagnóstico do câncer infantil. Ao se deparar com uma doença tão temida, a família se sente surpreendida, acredita estar vivendo um fato irreal, encontra-se imersa em uma realidade desconhecida que traz medo e insegurança. Na experiência de algumas, percebe-se negando o diagnóstico, considerando-o inacreditável. Isso acontece, pois não espera uma doença dessa gravidade.

Diante de tal situação, a família fragilizada não sabe como estabelecer com a criança uma comunicação sobre a doença e tratamento, visto que é um processo difícil,

complexo e que nem mesmo o núcleo familiar sedimentou essa informação. Além disso, temem ouvir o nome da doença, que por si só causa pânico. Revela-se assim, a capacidade e a força que as palavras têm de transformar o cotidiano, levando sentimentos de medo e impotência. Ouvir uma informação dessa gravidade é ter a sensação de estar recebendo uma sentença de morte.

Com a impressão de estar vivendo um pesadelo, algumas famílias tentam encontrar o culpado, enxergam a equipe de saúde como indivíduos que estão violando a estrutura e funcionamento familiar. Nesse sentido, agride verbalmente os profissionais de saúde e faz um movimento de reafirmar, constantemente, o diagnóstico, como se a equipe estivesse enganada:

“Ela (criança) ficou com a minha irmã no momento que nós (pais da criança) fomos falar com o médico. Ele falou o que ela tinha e ficamos chocados. Foi aquele banho de água fria!” (Pai6).

“Ela (criança) estava almoçando no momento que o médico me contou. Sai desesperada do hospital, totalmente desesperada, nem voltei no quarto dela” (Mãe5).

“Meu esposo chorava muito e falava: ‘eu não acredito! Por que o (nome da criança)?’” (Mãe4).

“Meu marido chorava o tempo inteiro! Você olhava nele e ele chorava, não falava com ninguém. (...) É uma sensação que não tem como explicar, é difícil demais (pausa). (...) Me sentia vazia, sentia um vazio dentro de mim, não tinha lugar para eu ficar” (Mãe7).

“Era um pesadelo! Nas primeiras semanas parecia que iria enlouquecer, não estava dando conta, foi um desespero!” (Mãe5).

“Eu nunca pensei em um câncer. Eu ouvia falar, mas não imaginava o que ele é. (...) Você receber a notícia que seu filho está com câncer? A palavra câncer ela... ela anda junto com a palavra morte (pausa), essa é a verdade (pausa). (...) Eu não queria escutar a palavra! (...) Falei: ‘(nome do médico), o que o senhor está arrumando para minha cabeça? Para minha vida? O que o senhor está falando? O senhor está dizendo que o (nome da criança) vai.... ’” (Mãe1).

“(...) Mexeu muito com a cabecinha dela e eu tentava convencer ela, mas eu não estava me convencendo, imagina para eu convencer ela! Era difícil! (...) Eu ouvia uma coisa, mas nem eu acreditava naquilo. Olhava e falava que era um sonho, que eu tinha dormido e não tinha conseguido acordar. Eu olhava nela e não acreditava e falava: ‘não é verdade’ (Mãe2).

“O médico me falou o que ela (criança) tinha e eu falei mal dele, fiquei com raiva do (nome do médico), não podia olhar na cara dele.

Eu falei: ‘o senhor está louco, como que a (nome da criança) tem uma doença dessas?’” (Mãe3).

No processo de digerir a informação recebida, a família sente na pele o peso de vivenciar uma doença crônica. Se antes não conseguia compreender a dimensão, complexidade e profundidade dessa experiência, hoje sabe perfeitamente bem como é isso. A família explicita a indignação por estar impotente diante da doença; expressa constantemente o desejo dela própria ter a doença no lugar da criança, deixando-a livre da possibilidade de morte.

Anestesiada, sem acreditar plenamente e indagando, constantemente a veracidade da doença, a família parece só acreditar no diagnóstico quando se depara com as consequências físicas advindas da própria doença e seu tratamento. O uso da medicação específica para tratar a doença e as consequências físicas da mesma, dão à família a concretude e a complexidade de conviver com adversidades da cronicidade, que vão além das manifestações físicas, mexe com o emocional familiar:

“Quantas pessoas chegaram para mim chorando e eu pensei: ‘meu Deus, para que isso? Vai sarar!’ Hoje, eu vivo isso” (Mãe2).

“Eu fiquei muito angustiada com aquilo, porque você quer para você e não para o seu filho. Eu não queria que ele sentisse dor” (Mãe4).

“Falei: ‘doutora, o que está acontecendo? Porque eu estou vendo que ele não está bem. Olha só como ele está branco’. Ela falou assim: ‘mãe, a leucemia dele está muito forte’. Falei: ‘é leucemia mesmo, doutora?’ (...) Mas a minha ficha foi cair quando chegou à quimioterapia. O (nome do médico) falou que iria começar a quimioterapia e eu falei: ‘nossa, é verdade’” (Mãe1).

“Na hora que eu percebi o cabelo dela caindo, vi que era mesmo a leucemia. Enquanto a (nome da cabeleireira) raspava o cabelo dela, minha mãe chorava mais que ela!” (Irmã 5).

“Na verdade eu não aceitei muito bem a doença dela, eu disfarçava, mas dizer que aceita, aceita, isso não! É difícil demais! (...) Até hoje, minha família não aceita a doença dela. Achava que ela não fazia a quimio porque nunca passou mal e nem tirava o apetite dela” (Mãe3).

7.1.3- Compartilhando má notícia

Por ocasião da descoberta do câncer infantil e em meio ao sofrimento por receber tão má notícia, a família faz um movimento de se voltar para seus membros.

Parece que a família tem necessidade de compartilhar as dificuldades a serem enfrentadas diante da doença crônica. Assim, buscam seus membros para dividir as informações, excluindo a criança. Os familiares que estão fora do contexto hospitalar também esperam, ansiosamente, por notícias. É nesse ambiente que se inicia o processo de comunicação referente ao cuidado à criança, mais especificadamente sobre formas de tratamento, efeitos colaterais e prognósticos que são discutidos e avaliados conjuntamente. Nessa partilha entre pessoas que se amam, há segurança e confiança de que o melhor para a criança será pensado, servindo inclusive para fortalecer o vínculo e a cumplicidade entre eles.

Um dos focos de discussão familiar relaciona-se à questão de revelar ou não à criança sobre sua doença. As informações recebidas pela família, bem como o diálogo com seus membros, a faz refletir sobre os benefícios e malefícios de repassar a notícia. Os familiares colocam para a família da criança o medo e o receio da notícia se espalhar pela sociedade e essa fazer julgamentos quanto ao cuidado ofertado à criança, antes da descoberta da doença. Assim, os familiares expressam a necessidade de guardar as informações dentro do próprio núcleo como forma de evitar comentários e/ou necessidade de explicações, preservando a criança de comentários oriundos da doença:

“Fui para casa da minha mãe. Na hora eu queria o colo da minha mãe! Fui para casa dela e chorei com ela e meu pai. Depois fui para casa, porque meu marido e minha outra filha estavam esperando por notícias. (...) Conversei com o meu marido e ele disse que não queria que contasse para ela (criança), porque ele estava com medo dela não aguentar. No fundo, eu também tinha esse medo!” (Mãe5).

“Minha mãe (avó da criança) falou: ‘não comenta isso com ninguém porque isso vai passar e na hora que ele estiver curado você não vai ter que ficar explicando porque ele curou’. (...) Eu e meu esposo conversávamos muito sobre o tratamento, mas não deixávamos o (nome da criança) e meu outro filho participarem. Nós esperávamos eles dormirem e conversávamos no quarto, só nós dois” (Mãe4).

“Eu ficava com receio do que as pessoas iriam pensar em ver a (nome da criança) sem cabelo. Poderiam pensar que eu não cuidei direito dela! (...) A minha família tem medo só do nome da doença, acharam melhor nem tocar no assunto” (Mãe3).

Mesmo não acreditando na doença e lutando contra os sentimentos negativos emergidos do processo, nota-se uma mobilização familiar para contribuir no cuidado da criança e no enfrentamento da doença. Na interação estabelecida entre os indivíduos, há um redimensionamento das atividades familiares e comunicação de prioridades. Os

familiares se debruçam sobre o cuidado à criança, procurando se adaptar à nova trajetória iniciada. Para isso, agarram-se às informações que transmitiram mensagens de um prognóstico promissor. Fazem isso, pois consideram que esse é o melhor caminho para enfrentar a situação:

“(...) Nós mudamos para Passos por causa do tratamento dela. A irmã da minha esposa veio junto!” (Pai6).

“A nossa rotina fica toda em função dela. Paramos tudo! Eu tenho um menino pequeno e parei de amamentar, emagreci demais. O meu mundo parou naquele momento! A nossa família vive em função dela. Vivemos em função dela, toda a família focada nela!” (Irmã 5).

“A minha cunhada foi comigo porque eu não estava bem, eu já não sabia o que eu pensava e falava mais” (Mãe2).

“A minha irmã que vinha com ela, porque eu tinha outra filha que eu amamentava! Eu tinha que cuidar dela também!” (Mãe3).

“(...) Eu estava torcendo para ser leucemia linfóide aguda, porque ele (médico) tinha me falado a chance de cura” (Mãe1).

“(...) Aceitar. A melhor coisa é aceitar e enfrentar” (Mãe4).

7.2- DIALOGANDO ENTRE SEGREDOS E VERDADES

Além de receber uma notícia comprometedora como o câncer, a família enfrenta a difícil tarefa de estabelecer com a criança uma comunicação sobre seu adoecimento.

O diálogo com a criança não ocorre em uma situação formal e, nem tão pouco, é realizado espontaneamente. A família se prepara e protela o máximo que pode; reflete sobre as informações recebidas, analisando o melhor jeito de falar com a criança. Também busca sua própria força para enfrentar a situação. Vivencia minuciosamente essa fase, com constantes idas e vindas até sentir, em seu íntimo, a ocasião oportuna para estabelecer a comunicação com a criança. Ao expor francamente a doença para a mesma, a família cria um ambiente de aconchego e faz uso de uma linguagem de fácil compreensão para ela. Outras famílias optam por amenizar o diagnóstico como forma de proteger a criança de pensamentos negativos que possam interferir no tratamento. Assim, ponderam ao falar da doença, não fazendo menção ao termo câncer.

Em contrapartida, independente das palavras escolhidas para revelar o diagnóstico, a família sente a necessidade de ressaltar as particularidades dos

procedimentos. Faz-se assim um jogo de palavras, no qual a família revela para a criança a necessidade de passar por um tratamento escondendo que o mesmo faz parte dos procedimentos para se buscar a reabilitação do paciente com câncer. É por meio da comunicação verbal e não verbal apresentada pela criança, que a família apreende a compressão da mesma com relação à sua doença.

Tudo isso dispara que a família se comunica intencionalmente com a criança, ou seja, estabelece a comunicação nos momentos que ela considera mais oportuno, fazendo, constantemente, uma seleção de palavras.

7.2.1- Expondo o diagnóstico

Por demonstrar dificuldades em abordar a criança, a família precisa de tempo para digerir as informações recebidas e estabelecer com a criança uma comunicação sobre seu adoecimento. Tal diálogo acontece no ambiente hospitalar, geralmente, no momento em que a criança iniciará seu tratamento.

O contexto hospitalar no qual as interações ocorrem, ofertam pistas comunicacionais que impõem o contato direto com o sofrimento e a dor, permeados nas relações entre família e criança. Tal situação leva a criança a indagar a família sobre a mudança de rotina, obrigando os familiares a iniciar o processo comunicacional com a mesma sobre sua doença. Para isso, o núcleo familiar cria um ambiente tranquilo, transmitindo amor e carinho. Essa interação que alavanca a comunicação acontece na intimidade da família, onde a criança é informada de modo claro e direto sobre seu quadro clínico. Colocando-se num clima de bastante franqueza, algumas famílias remetem a doença ao câncer e também colocam sua causa aparente. Na verdade, a família faz uso de comparações objetivas, nas quais as crianças podem imaginar, comparar e perceber sua doença.

Cabe salientar que há diagnósticos que são revelados pela equipe de saúde, diretamente para a criança. Quando isso acontece, algumas famílias se sentem surpreendidas e expressam o desejo de interromper a comunicação do profissional de saúde com a criança. Entretanto, a família não encontra uma maneira para impedir que tal comunicação aconteça. O profissional de saúde parece considerar que a criança compreende os termos por ele utilizados bem como, a gravidade da doença.

Apesar de nomear a doença, o profissional de saúde não a faz mencionando a palavra câncer; deixando que a família estabeleça o diálogo com a criança, detalhando o

que é a doença. A partir daqui, o núcleo familiar decidiu não esconder a doença e suas particularidades:

“Nossa, foi muito difícil! É muito difícil falar, você não tem chão para falar o que está acontecendo! Tinha dias que eu chegava perto dela para falar eu voltava para trás, tomava uma água, respirava e chorava um pouco” (Pai6).

“Contei, mas na verdade, no dia que eu soube, eu não pensei em contar. Mas quando nós chegamos aqui que eu vi aquele procedimento todo, enfermeira entra com plaqueta, enfermeira sai e entra com bolsa de sangue, e ele vendo tudo aquilo e assustado, eu pensei: ‘eu preciso falar com ele, porque ele precisa aliviar e parar de perguntar o por que. Porque isso deve estar corroendo ele como está me corroendo’. Eu falei: ‘eu não posso ser egoísta com o meu filho’” (Mãe1).

“(...) A (nome da criança) falou: ‘mãe, por que eu sou assim? Por que mãe? Os meus amiguinhos não estão aqui! Eu conversei com ela: ‘filha, o seu avô, do lado do seu pai, tinha a mesma doença que você, chama câncer. Você puxou para o seu avô, é genético. Você é igual ao seu avô, tem a mesma doença (...)’” (Mãe3).

“Ele (médico) falou: ‘(Nome da criança) eu não vou esconder, eu trabalho com a verdade, eu não vou esconder nada de você. Você está com leucemia e é uma doença grave. Na hora eu fiquei assustada, eu queria parar ele, queria falar para ele parar de falar: ‘não conta, não conta’, mas ele contou tudo! Quando ele saiu do quarto ela estava com uma carinha, e eu fui explicar para ela o que era a leucemia, porque ela perguntava o que era a leucemia. Então eu falei que era um câncer no sangue. (...) Agora da mesma maneira que ele não esconde nada dela, nós também não temos porque esconder” (Mãe5).

Em contrapartida, há famílias que optam por colocar a doença de forma branda, devido ao fato de que a criança já tenha percebido as comunicações estabelecidas pela família com outros, que o câncer é considerado uma doença grave e que pode levar à morte. A família interpreta que a criança também nota o quanto os veículos de comunicação associam a doença à morte. Tais fatos fazem com que a família registre essas informações e as ponderem no momento em que experimentam essa situação. Além disso, considera os diálogos estabelecidos com a família extensa, que se mostram assustados, amedrontados e até preconceituosos diante do diagnóstico do câncer infantil. Assim, ao avaliarem tais fatos algumas famílias selecionam as palavras para comunicar à criança seu adoecimento.

O estigma que permeia o câncer influencia diretamente a comunicação da família com a criança. A família considera uma doença delicada, complexa e que apenas seu nome já é fonte de repúdio. Nesse sentido, ao falar sobre a doença com a criança, a família não a relaciona ao câncer, coloca-o de modo simplificado, refere a um tumor, carocinho ou íngua, considerados diagnósticos de menor impacto quando comparado ao câncer. Apesar de escolher as palavras para mencionar a doença, a família não deixa de enfatizar sua causa aparente. Outras famílias, apesar de se remeterem a leucemia, não a especificam como um tipo de câncer, apenas a explicitam como um agente externo que acometeu a criança.

Ao adaptar a linguagem para o mundo da criança, a família faz uso de palavras no diminutivo, visando amenizar o problema e demonstrar que a criança é maior e mais forte que o mesmo. Além disso, a família, ao usar esses termos, parece amenizar o potencial de sofrimento que a criança possa ter; além de limitar a ameaça à integralidade do corpo. Essa vertente é confirmada no momento em que a família percebe que a criança, ao dialogar com outras pessoas sobre sua doença, transmite as dificuldades de vivenciar aquela situação, tendo, entretanto, temor ao câncer de modo geral:

“(...) Quando descobrimos a doença dele me lembrei dessa história e pensei que ele iria associar a doença (nome de um artista). Por isso falei que era só um linfoma, e que o linfoma era uma inguinha. Que o médico diagnosticou um monte de ínguas no abdômen, quando fez o ultrassom. Que essas inguinhas estavam alteradas e tinham muitas. Ele internou, e como não tinha um diagnóstico, abriram o abdômen dele e fizeram uma biopsia. Nessa biopsia, que tiraram a inguinha, diagnosticaram o linfoma de Hodgkin, e que ela tinha 2 cm e que estava muito no começo. (...) Ele (criança) falou para ela (vizinha): ‘nossa eu já tive um linfoma, já passei por tanta coisa e você ainda quer me dar um câncer?’” (Mãe4).

“(...) Como a (nome da criança) já estava frequentando muito o hospital, eu falava que ela estava indo porque ela estava doente, estava com aquele carocinho no pescoço. Então ela sabia que tinha que ir ao hospital pelo carocinho que estava no pescoço dela, mas não entendia que era um câncer” (Mãe7).

“(...) Eu sentei ele no meu colo e conversei com ele! Falei: ‘filho, tudo isso que você está passando chama-se leucemia. Esse probleminha que você tem chama leucemia. A leucemia é uma sujeirinha que está no seu sangue’” (Mãe1).

“Para a (nome da criança) eu disse que era um tumor e que esse tumor era um carocinho que estava na barriguinha dela. Então eu não falei o nome certo. O medo que temos dessa doença; vemos na televisão as pessoas falarem o tanto que essa doença é ruim. Eu fiquei

com medo...e a minha família tem medo só do nome da doença, tem medo do problema, por isso eu procurei não falar, procurei esconder isso dela. (...) Ficava com medo das pessoas debocharem dela, por isso não contei” (Mãe3).

“(...) Eu falei que o tumor era um carocinho que deu na perninha dela, era maligno, que fazia mal e que por isso ele tinha que ser retirado. (...) Falei que poderia ser genético: ‘filha, isso pode ter vindo da vovó e a bisavó, que morreram com essa doença, e você herdou isso’. Falei para ela que isso poderia ser de família” (Pai6).

7.2.2- Detalhando o percurso

Ao revelar a doença para a criança, o núcleo familiar sente a necessidade de detalhar os procedimentos realizados. Nesse contexto, a comunicação da família com a criança tem o objetivo de obter a colaboração da mesma na realização do tratamento.

A comunicação para explicitação dos procedimentos ocorre no ambiente hospitalar, no entanto, há famílias que dialogam com a criança sobre as particularidades dos procedimentos antes mesmo de seu início, como forma de explicar e preparar a criança para os mesmos; outras famílias optam por, ao longo do processo, ir explicando para a criança a finalidade dos procedimentos. Parece que a necessidade concreta do procedimento, associada à sua vivência, proporcionam à família maior liberdade e menos constrangimento para falar da terapêutica com a criança.

Ao se relacionar com a criança, algumas famílias constroem uma comunicação franca, nomeando os procedimentos, ou seja, realizam uma réplica adaptada daquilo que ouviram dos profissionais de saúde. Outros familiares optam por associar os procedimentos com outros conhecidos pelo senso comum, como por exemplo, a soroterapia. Apesar disso, as famílias não deixam de explicar os possíveis efeitos colaterais, especialmente a queda do cabelo.

A família também faz uso de uma comunicação lúdica. Por meio de brincadeiras e montagem de histórias em quadrinho, o núcleo familiar expõe para a criança a função do procedimento, bem como o que se espera dela durante sua realização. Tal fato é considerado relevante, pois por meio dessa habilidade de linguagem, a criança se familiariza com a conduta e não se nega a realizá-la.

Independente da forma como comunicaram o procedimento à criança, a família busca salientar o quanto ser submetida aquele procedimento pode melhorar seu estado de saúde e/ou evitar outros procedimentos que causam dor e sofrimento para a criança.

“Expliquei para ele que a quimioterapia era uma medicação difícil de tomar, que às vezes iria doer, causar incomodo e que talvez o cabelo dele iria cair. Expliquei isso para ele porque explicaram para mim” (Mãe4).

“Nós explicamos para ela que, para o médico retirar o tumor, ele tinha que amputar a perninha, porque o tumor já estava bem grande. E que além da cirurgia, iria ter um remedinho para ela tomar; e que era esse remedinho que iria acabar de vez com o tumor. Mas, que o cabelinho dela poderia cair porque a medicação é muito forte! (...) Falei que a prótese era uma perninha que os médicos fazem para aquelas pessoas que não tem a perninha de verdade. Falei: ‘filha, você vai ter que usar essa perninha porque a outra o papai do céu levou, você vai ter que usar essa’. (...) Falei para ela: ‘filha, você vai ter que fazer uma cirurgia para colocar um aparelhinho para receber medicação direto nesse aparelho, não vai mais precisar pegar veia’” (Pai6).

“Nós falamos que ela tinha que tomar a quimioterapia, que é um remédio para tirar tudo de ruim que estava no sangue dela” (Mãe5).

“Eu falei que ela iria precisar tomar um remédio para o carocinho sumir. (...) Eu falei que ela iria fazer uma cirurgia para tirar os bichinhos que estavam dentro da barriga dela” (Mãe3).

“(...) Eu falei que esse carocinho só iria melhorar se ela tomasse o sorinho. Eu falava também que com esse sorinho ela iria ficar boazinha” (Mãe7).

“(...) O gibi foi assim: eu pegava uma folha de extenso e em cada quadradinho, eu fiz um monte de quadradinho; e, em cada quadradinho eu colocava os dias da quimioterapia e contava para ele. Fazia um arco íris, fazia um anjinho para ele entender o que ele estava passando. Fiz uma caminha de hospital e um menininho recebendo medicação” (Mãe1).

“A psicóloga falou que iria começar a brincar com a mãe e a (nome da criança) e ver quem ficava mais tempo parada; ela iria marcar o tempo porque a radio tem uns minutos. Nós falávamos para a (nome da criança) que hoje era estátua: ‘(nome da criança), você não vai ver mais eles também vão fazer estátua. Quietinha, não pode mexer, porque depois vamos embora!’ Ela falava: ‘tudo bem mãe’ e realmente ela não mexia nada. Terminava a radio, abria aquela porta enorme e ela olhava e falava: ‘acabou mãe? Já acabou? Não mexi mãe, estátua’” (Mãe2).

7.2.3- Compreendendo o processo da doença

Apesar da família referir ter exposto para a criança sobre a doença, os procedimentos realizados e suas consequências, percebe que ela só consegue compreender o significado de tê-la à partir de sua vivência com os efeitos adversos. É pela necessidade de passar por procedimentos, sentir dor, viver restrições e limitações de diversas naturezas, que a criança dá concretude à doença. É por meio de sua vivência que a criança sente o peso de estar em uma condição crônica que lhe impõem regras e causa mutilações físicas. Esses fatos intensificam o sofrimento familiar que, frente à reação negativa da criança, faz um breve silêncio, não encontrando palavras para amenizar as situações experienciadas.

Na relação interpessoal, a família apreende, por meio da comunicação verbal e não verbal, o quanto a criança está mexida, comovida e confusa não só com o diagnóstico, mas também e, principalmente, com as transformações físicas vivenciadas. Nesse instante, isola-se e expressa para a família o desejo de permanecer sozinha com seus pensamentos. As palavras dão espaço ao silêncio que, implicitamente, transmite mensagens que a família interpreta como desanimadoras e assustadoras, como se a informação rodeasse constantemente a mente da criança.

Para buscar interromper esse isolamento, essas manifestações de tristeza, que deixam a família angustiada, ela oferece alternativas que possibilitem a manifestação de sentimento. Ela avalia que os desenhos da criança exprimem dor, amargura e tristeza em relação às transformações físicas.

Ainda no âmbito das interações, a família nota que a criança parece sentir vergonha, medo e angústia ao se perceber limitada, mutilada e vítima de uma cronicidade que deixa feridas significativas. Quando isso acontece, ela se torna arredia, grosseira e agressiva. Na tentativa de driblar a situação, a família se comunica respeitosamente com a criança, entretanto, fala com firmeza, se impõe, coloca limites e mostra para a criança que a doença não é motivo e, nem tão pouco, desculpa para comportamentos grosseiros:

“Eu falei para a (nome da criança): ‘o que você está fazendo na rua?’ Ela falou: ‘estou vendo os meninos brincarem, já que eu não posso brincar’” (Mãe5).

“Para ela (criança), mesmo que ela não fale, foi um choque, porque a vidinha dela transformou. (...) Ela não pode fazer nada. (...) Quando

ela vem agressiva para cima de mim, eu já falo com ela. Eu mostro para ela que eu não gostei da atitude dela. Eu falo: ‘assim não. Não é porque você está passando por isso tudo que você vai poder fazer coisas erradas’” (Irmã 5).

“(...) Acho que ela sentiu a questão do cabelo. (...) Ela não gostava muito de conversar, mandava fazer uns desenhos, e ela desenhava aquelas bonequinhas com o cabelo lá no pé” (Mãe7).

“Ela (criança) foi voltando da anestesia, foi voltando a conversar direitinho e levou a mão na perninha direita. Quando viu que realmente tinha amputado a perna dela, foi difícil! Ela falava que eu e minha esposa não éramos os pais dela, ela ficou bem revoltada na hora. Ela chorava, puxava tanto o cabelo, que teve que ficar amarrada na cama por dois dias. Foi muito difícil acalmar ela. Eu não sabia o que falar para ela naquela hora” (Pai6).

“(...) Mas é vivendo, lutando a cada dia e aprendendo a cada dia. Vão fazer 8 meses, mas demorou muito tempo para ela (criança) ter consciência da doença. Precisou tirar o rim, fazer a quimio e tomografia com anestesia geral para ela ter noção da doença dela. Acho que a vivência da (nome da criança), as coisas que ela está vivendo deram a noção do que é o câncer. Então, hoje eu acho que é a convivência. (...) Quando estamos em casa, tem momentos que ela se fecha no quarto e fala: ‘mãe, eu não quero ver ninguém’. Eu abro a porta do quarto e vou falar com ela e não consigo. Eu acho que...(pausa) tem momentos que ela deve sentir alguma coisa, eu vou falar com ela e ela fala: ‘mãe me deixa sozinha, por favor’” (Mãe2).

“Ela batia, mordida, aquela coisa (pausa) jogava as coisas no quintal. Mexeu com o sistema nervoso dela. Tudo que você falava era motivo para brigar (pausa)” (Mãe3).

7.3- ENCONTRANDO APOIO PARA ALÉM DAS PALAVRAS

Vivenciar os por menores da doença crônica causa desgaste físico e emocional tanto na criança quanto na sua família. Com a intenção de ajudar a criança a vivenciar todo o processo da doença, os familiares buscam transmitir mensagens de superação e força que a encorajam a enfrentar a situação nebulosa. Tal fato se dá não apenas por palavras, mas também por gestos. Em alguns momentos, a família tenta se colocar no lugar da criança, mas entende, por meio da comunicação interpessoal, que essa é uma experiência única e bem difícil.

As interações que se estabelecem na família se apresentam intermediadas pelos profissionais de saúde, que incentivam e constroem, com família e criança, uma comunicação positiva que auxilia na árdua caminhada da doença. Além das relações estabelecidas com os profissionais de saúde, a família destaca a importância de conviver

com outras famílias que vivenciam a mesma experiência; considera que eles lhes oferecem informações, ajudam no desenvolvimento do cuidado, bem como apoiam para obter forças para enfrentar as adversidades que ocorrem nessa vivência.

A experiência adquirida com a doença faz também com que a criança compartilhe com outras sua vivência, na tentativa de tranquilizá-las para os procedimentos.

Nesse emaranhado de relações, a família percebe o apoio que a criança oferece. Por meio da comunicação verbal ou não verbal, a criança transmite a coragem para enfrentar a doença, bem como apresenta a esperança de vencê-la.

7.3.1- Transmitindo mensagens que encorajam

Mesmo colocando com clareza para a criança os procedimentos a serem realizados, a família percebe que a partir do momento que ela passa a ter contato com as particularidades da doença, desperta para o desejo de conhecer melhor a doença que provocou mudanças na sua rotina; mais que isso, a doença que desencadeou as transformações físicas e emocionais. A família, nos momentos de intimidade com a criança, responde aos seus questionamentos e, até para falar sobre a morte procura adaptar sua linguagem, recorrendo, muitas vezes, aos recursos de linguagem, como por exemplo, à metáfora.

Na comunicação estabelecida, o núcleo familiar busca transmitir mensagens que possibilitam a analogia e percepção da criança em relação ao procedimento e situação vivenciada. Nessa interação, a família sempre busca ofertar informações que transmitam mensagens de superação que encorajam a criança a enfrentar a doença. Assim, ao falar sobre a morte, a família não menciona o câncer como principal risco de vida da criança, nem tão pouco faz uso da palavra “morte” para dar significado à mesma; ao remetê-la, faz de modo geral, procurando palavras que a descreva, mas principalmente palavras que destacam e enfatizam a importância do tratamento, para quaisquer doenças, como forma de evitar a morte.

Na busca por encorajar a criança, a família se atenta para a maneira como seus familiares irão estabelecer o diálogo com a criança. A fim de que as pessoas não coloquem claramente e/ou através de atitudes demonstrem a gravidade da doença, a família afasta seus membros da convivência com a criança como forma de protegê-la; evitando assim, que mensagens, verbais ou não verbais, vista pela família como

desanimadoras, permeiem o cotidiano da criança. No entanto, há situações em que a família considera não estar preparada para responder, de imediato, aos questionamentos da criança e, assim, conta com o apoio e ajuda de pessoas que apresentem maior facilidade em dialogar com a criança sobre sua doença. Por meio de uma comunicação animadora, as pessoas tentam amenizar o sofrimento da criança por estar vivenciando aquela situação difícil; procuram transmitir mensagens que tenham explícito o amor, carinho e principalmente a força para enfrentar a situação.

“Ele (criança) falou: ‘mãe eu como, mas eu vomito. Porque que eu estou vomitando? Eu nunca vomitei!’ Eu falava: ‘filho, é por causa da quimioterapia. Está vendo que essa aqui tem a corzinha azul. A branca você já tomou, a laranja você já tomou. Então, essas cores fazem parte de um arco íris e esse arco íris precisa ser completado para os seus anjos virem até ele, passar pelo arco íris para chegar até você. Então, por isso que você tem que ter muita força para aguentar esse sorinho aqui, porque esse sorinho é que vai fazer você não ter nenhuma doencinha mais’. (...) ‘E assim, toda hora que as meninas (equipe de saúde) vem aqui colher seu sanguinho, elas estão tirando aquele sanguinho para jogar fora e o anjo da guarda está entrando dentro do seu corpinho e renovando o seu sangue novamente, fazendo seu sangue multiplicar e ser limpinho’. (...) Ele (médico) chegava no quarto e falava: ‘o que está acontecendo, campeão?’ O (nome da criança) perguntava: ‘porque eu tenho que ficar aqui esse tempão? Eu tenho que estudar. Tem meu irmãozinho, eu tenho que brincar com ele’. O (nome do médico) falava: ‘mas o seu irmãozinho está entendendo que você tem que fazer o tratamento direitinho para você poder brincar com ele’. (...) Ele falou: ‘mãe isso que eu tenho mata, não mata?’. Eu falei: ‘filho, todo mundo se tem um probleminha se não curar, se não fizer o tratamento como você está fazendo, acaba não aguentando’” (Mãe1).

“Nós temos uma liberdade muito grande uma com a outra. Ela tem liberdade de chegar e perguntar as coisas que estão acontecendo, e eu sou sincera com ela. Falo a verdade. Eu trato ela com muito carinho, muita atenção. Mostro para ela que estou sempre perto dela e que ela pode sempre contar comigo. Procuro mostrar que ela pode sair dessa situação grave. (...) Ela fala: ‘porque eu tenho que tomar essas injeções? Eu não quero’. Eu falo: ‘(nome da criança), vamos tomar, tem que tomar, você depende delas para melhorar. É para te ajudar, você não quer ir embora? Então, tem que seguir tudo direitinho, como o médico fala’” (Irmã 5).

“Ela (criança) falava: ‘por que eu tenho que ficar no hospital?’ Eu falava: não é porque você. É porque igual à mãe, olha a mãe, você lembra quando a mãe ficou em coma dois meses?’ (eu cai de uma moto) ‘Então a mãe voltou. Você tinha medo da mãe, a mãe dava convulsão, então não é porque você, você não tem culpa nenhuma ... a mãe caiu de uma moto porque foi burra andando a 140km no asfalto. Agora você não, aconteceu! Já estava em você, nasceu com aquilo e não tinha como tirar! Então não tem como...(pausa) Cada um tem

uma coisa, e você nasceu (...) Então é lutar e correr atrás para ir curando. Cada dia que passa você melhora mais, você está melhor....” (Mãe2).

“(...) Eu afastei todo mundo e fiquei mais com ele, porque eu não queria ninguém chorando perto dele” (Mãe4).

“Às vezes a minha família chegava perto dela e chegava chorando. Eu falava: ‘ não fica chorando perto da (nome da criança), porque senão fica mais difícil do que já é’” (Mãe3).

“As enfermeiras eram bem legais e nos ajudavam nos momentos difíceis. Elas iam ao quarto e tentavam animar a (nome da criança). No dia que amputaram a perninha, elas falaram para (nome da criança) que os médicos iriam fazer uma perninha para ela, uma perninha parecida com a outra. (...) Tinha uma enfermeira que ela não gostava, se ela chegasse você já podia falar: ‘não precisa tirar o sangue, pode mandar outra enfermeira’. Ela não deixava de jeito nenhum. Já a outra, chegava cantava música para ela e tirava o sangue, e a (nome da criança) nem mexia o braço. A (nome da criança) ficava quietinha e falava: ‘nossa pai nem doeu’. Já a outra ela não deixava” (Pai6).

7.3.2- Sendo parceiro da criança

Durante a caminhada para enfrentar a doença, a família se mostra companheira da criança, dividindo com ela suas angústias, medo e ansiedade. Diante de tal fato, a família busca sempre mostrar para a criança os benefícios que o tratamento está trazendo para ela. Além disso, cria possibilidades para que a criança possa conviver com as limitações impostas pela doença. Apresenta opções de entretenimento variadas, como filmes, desenhos, jogos e brinquedos que não exijam tanto esforço físico da criança. Também procura apresentar para a criança formas de adaptar a sua imagem corporal. Assim, compra lenços, chapéus, boinas e bonés que façam combinação com sua roupa. A família faz isso para suprir a carência e necessidade da criança, tentando minimizar o sofrimento.

A parceria, companheirismo, interação e vínculo entre criança e família é tão forte, marcante e notável, que durante a preparação para a realização de alguns procedimentos, a criança, respaldada pela confiança, pede ajuda à família para superar situações desagradáveis de viver e reviver. Esta se coloca à disposição e, em alguns momentos, tenta imitar a vivência da criança para suavizar o sofrimento. No entanto, essa deixa claro para a família que elas estão vivendo um momento único, no qual apenas elas compreendem sua complexidade:

“Quando eu falei que o cabelo dele iria cair, para ele escolher os bonés e as boinas, escolher os tecidos para fazer umas boinas bonitinhas, ele falou: ‘ah eu quero assim.’ Eu falei: ‘nós vamos fazer do seu jeito’. (...) Ele (criança) falava: ‘ele (medicamento) é ruim mãe, é ruim’ E eu tomava e falava: ‘é ruim mesmo, mas você tem que tomar’. (...) O pai dele ainda falou para ele: ‘no dia que seu cabelo começar a cair e que nós formos raspar, eu vou raspar o meu’. Ele falou: ‘olha pai, você vai ter que ficar careca’” (Mãe4).

“Eu não deixava ela (criança) ficar triste. Mostrava para ela que ela podia conviver com aquilo perfeitamente. Eu comprava vários chapéus e lenços, cada dia que ela colocava uma roupa ela colocava um chapeuzinho combinando (risos). (...) Como ela não podia brincar com os amiguinhos, eu colocava brinquedo no chão, na cama, no sofá e nós ficávamos brincando (risos). Também colocava filminho para ela assistir. Televisão ela também gosta bastante, então eu tentava substituir as brincadeiras que ela não podia, naquele momento, por outras” (Mãe7).

“Depois que o cabelo foi caindo, ela falou: ‘mãe, vamos cortar? Vamos cortar? Eu chamei a moça para vim aqui em casa cortar o cabelinho dela. Na hora que a moça começou a cortar, ela olhou para mim e falou: ‘mãe, vamos raspar tudo? Raspa tudo, porque eu estou muito feia! Falei: ‘se é da sua vontade, vamos raspar. Vamos fazer o que você quiser’ (...)“Meu marido raspou a cabeça (risos) ficou carequinha. Ele chegou ao hospital e ela falou: ‘o que você fez, pai? Que vergonha! Você está parecendo um ET’. (...) Eu procuro brincar com ela, tirar ela da rotina para esquecer um pouco as coisas que ela está vivendo. Então, eu brinco muito com ela de boneca e de joguinhos, no computador” (Mãe5).

“(...) Ela (criança) ama fazer joguinho, então eu ensinei a (nome da criança) a brincar com uns joguinhos para passar o dela. (...) Tinha dias que ela falava: ‘mãe, vamos brincar de cantar?’ Ela ama cantar e eu falava: ‘você canta e a mãe escuta, porque para cantar eu sou péssima’. (...) Comprei maquiagem, lenços e chapéus, porque ela é muito vaidosa” (Mãe2).

7.3.3- Comunicando esperança

A família também valoriza a ocasião em que ela recebe apoio de pessoas que acompanham sua árdua caminhada. Desde o momento da descoberta de um diagnóstico tão temido como o câncer, a família percebe que os profissionais adotam uma postura de escuta, atenção e disponibilidade para com ela que, frente às dúvidas e o medo, sente-se amparada. No diálogo sincero estabelecido, os profissionais de saúde não deixam de mostrar o quanto a caminhada é nebulosa, mas buscam enfatizar a

possibilidade de vitória. Assim, os profissionais de saúde procuram sempre transmitir mensagens de superação, que tenham embutido a esperança.

A interação estabelecida com a equipe de saúde é tão valorizada pela família, que mesmo que a criança não se abra para o profissional, não goste da presença dele e tenha ciúmes da relação do mesmo com sua família, esta não deixa de enfatizar a importância de tê-los por perto para superação dos inúmeros momentos dolorosos. A família acredita que a interação construída com o profissional de saúde ajuda a mesma a enfrentar o tratamento, pois a equipe conforta e leva esperança ao núcleo familiar.

A comunicação generosa com a família não é realizada somente por meio das palavras; às vezes o silêncio e o conforto de um abraço ofertado pelo profissional de saúde acalentam e transmitem força para que a família continue sua caminhada. Em contrapartida, quando a equipe de saúde adota uma linguagem áspera, pesada e sem considerar os sentimentos da família, essa se mostra assustada. Assim, salienta e estima a importância da adaptação da linguagem adotada pelo profissional de saúde. Nesse momento considerado complexo para a família, ela procura e espera uma comunicação que transmita conforto, apoio e, principalmente, esperança de sair dessa situação difícil:

“O (nome do médico) sentou e me explicou. Foi explicando, explicando, contando como seria todo o processo e mostrando para mim que tinha pessoas que conseguiam a sua vitória e que nós não poderíamos desanimar” (Mãe3).

“Tudo o que eu tinha dúvida, tudo o que eu perguntava ele (médico) estava pronto para me escutar. Se estamos desesperados e eu ligar aqui, eu sei que vão me escutar, não é assim: ‘estou ocupado, depois eu te ligo’, e não liga! E ele (criança) com isso, se sente muito forte. (...) A psicóloga sempre incentiva: ‘dessa forma que você está fazendo, continua, continua, conversa e coloca esse sorriso no rosto, vocês vão vencer’” (Mãe1).

“Ela (criança) não gosta de falar com a psicóloga, e eu falo: ‘você não gosta de falar com ela, mas a mãe gosta, ela ajuda a mãe nesses momentos difíceis’” (Mãe5).

“Tinha a (nome da enfermeira), o abraço dela me confortava. Eu chegava aqui muito ruim e ela me dava um abraço que me fortalecia, me confortava tanto, que eu tirava forças, daquele abraço, para continuar” (Mãe7).

“Tinha um médico que falou para a minha esposa: ‘mãezinha, você pode rezar mesmo senão sua filha vai morrer.’ Eu pensava: ‘um médico não pode falar uma coisa dessas’. Nem se o momento for muito crítico, o médico tem o dever de tranquilizar a pessoa. Agora se não tiver jeito mesmo ele tem que falar: ‘infelizmente a realidade é essa mesmo’. Mas se tiver uma esperança ele deve falar. Eu acho que

ele não pode falar daquele jeito, porque já é um momento tão difícil (Pai6)''.

A família considera que a criança também faz um movimento de transmitir mensagens que a fortaleça. Ao estabelecer a comunicação com a família, a criança mostra o sonho, o desejo e a expectativa de sair da condição crônica; visualiza seu futuro e expressa a necessidade de, um dia, agradecer por ter vencido a batalha. Nessa perspectiva, em um momento interacional e interpessoal com a criança, a família encontra forças para superar os momentos dolorosos.

Por meio do comportamento da criança e da comunicação verbal estabelecida, a família interpreta a força, coragem e a decisão da criança em enfrentar e superar a doença. O núcleo familiar apreende que a criança expõe o anseio de ser exemplo para outras pessoas que vivenciam a doença. Essa postura adotada pela criança surpreende seus familiares:

“Eu estava vendo cortar o cabelinho dela e sofrendo. Ela olhou para mim e falou: ‘pai, eu quero que você guarde o cabelinho, porque no dia que nós formos a Aparecida do Norte eu vou levar’” (Pai6).

“(...) A (nome da criança) falou: ‘eu vou mostrar para as pessoas como eu estou hoje, porque quando eu estiver curada elas vão ver que eu venci, que eu superei a minha doença’. Ela mostrou para a nossa família o que é força e superação” (Irmã 5).

“(...) o aniversário dela (criança) lotado e ela só falou: ‘eu só quero a minha cura, eu não quero mais nada mãe, só a minha cura!’. Eu não acreditei quando ela falou isso (mãe chorando)” (Mãe2).

“(...) Ele falava assim: ‘as pessoas ficam chorando e achando que eu não quero sarar? Lógico que eu vou tomar o remédio, eu quero sarar’. E eu falava: ‘eu acredito na sua vitória’” (Mãe4).

“(...) Ele (criança) enxugava as minhas lágrimas e falava: ‘mãe, mas eu não vou morrer’ (Mãe1).

7.3.4- Partilhando experiências

A terapêutica do câncer infantil oportuniza à criança e família conviverem com outras pessoas que vivenciam situação semelhante. Por intermédio da troca de informações, as famílias se espelham umas nas outras e buscam nelas forças para enfrentar a situação. A esperança e a luta constante contra a doença, transmitidas pelas famílias e crianças, seja por palavras ou gestos, fazem com que seus pares se animem e busquem a reabilitação, cada qual de sua maneira.

A comunicação existente entre as famílias permite a troca de experiências, visto que suas conquistas, em alguns procedimentos, são o espelho para outras. A interação entre os pares é valorizada e, quando isso não é possível, a família revela sua frustração, pois, veem a convivência com o outro uma forma de compreender e enfrentar a doença:

“Quando eu conheci o (nome de uma criança em tratamento no hospital), aquela coisa linda de 2 anos, lutando e a mãe dele contando tudo o que estava passando com ele, você olhava e falava: ‘pelo amor de Deus’. (...) Você olha para cada um e cada um lutando de uma forma e fala: ‘vamos lutar. Cada um vai ter uma saída, graças a Deus’. (...)’Você viu o (nome de uma criança em tratamento no hospital)? Caiu o cabelinho, mas nasceu’” (Mãe2).

“Como eu queria que no tempo que o (nome da criança) ficou internado tivesse uma criança junto, com o mesmo problema, para ele ver que outras pessoas passam pela mesma situação” (Mãe4).

“O apoio que você tem conversando com outras pessoas. Uma pessoa era tão carinhosas, falavam umas palavras tão bonitas: ‘tenha força, tenha fé que você vai conseguir’. Fui conhecendo as outras mães e uma vai confortando a outra” (Mãe5).

Nessa teia de relações, a família apreende que a própria criança também compartilha suas experiências. Comenta sobre as possíveis intercorrências ao ser submetida à medicação e até dá dicas para que as mesmas sejam evitadas. Nessas relações, a criança enfatiza a importância do tratamento e o quanto esse melhora sua condição de saúde:

“(...) Ele conversando com a senhora (paciente em tratamento na instituição): ‘olha você vai sentir assim, você vai sentir assado, e não preocupa porque você só vomita no dia.’ E ela falou: ‘mas eu sinto um gosto ruim de carniça na boca, é assim? Ele respondeu: ‘a quimioterapia é assim, você leva um limão e cheira para não dar ânsia’. Explicou tudo, deu uma aula para ela, tanto que ela falou: ‘que bom que você veio aqui meu filho, porque você me alertou. Eu ainda vou passar pela segunda quimio. Eu estou com dúvida, estou com medo!’. Ele falou: ‘não, você vai ver, você vai até melhorar, a sua cor vai melhorar’ (...) A enfermeira falou para o (nome da criança): ‘ela (paciente em tratamento na instituição) está chorando de medo de colocar o cateter, porque ela vai colocar’. Ele falou: ‘aqui, olha como que é (mostrando o cateter), não dói, ela anestesia’” (Mãe4).

8 DISCUSSÃO DOS RESULTADOS



“Aqueles que passam por nós, não vão sós. Deixam um pouco de si, levam um pouco de nós” (O Pequeno Príncipe).

A análise dos dados empíricos permitiu a construção de temas e categorias que foram apresentados em uma determinada sequência; no entanto, a experiência da família em se comunicar com a criança com câncer ocorre em um processo dinâmico e integrado. Em alguns momentos da experiência de comunicação familiar um tema e/ou categoria pode se sobressair a outro, mas o apoio emocional e informacional, com transmissão de mensagens que protegem a criança do sofrimento, tornar-se central e perpassa toda essa experiência. Com o olhar do interacionismo simbólico, analisamos o processo comunicacional da família da criança com câncer e tecemos esta discussão a fim de mostrarmos tal processo e refletirmos sobre o mesmo.

Os resultados dessa pesquisa mostram que o núcleo familiar enfrenta variadas dificuldades ao descobrir o diagnóstico da criança. Esses obstáculos não estão relacionados, apenas, ao caminho para descobrir a doença e/ou a dor de receber um diagnóstico comprometedor como o câncer infantil, mas também diz respeito à difícil tarefa de estabelecer uma comunicação com a criança sobre seu adoecimento.

Apesar de termos perguntado para a família se a mesma comunicou o diagnóstico do câncer para a criança, percebemos a necessidade do núcleo familiar de retomar situações e fatos passados, delineando o percurso percorrido desde a descoberta do diagnóstico até a situação atual. Tal fato nos levou a refletir que a família traz a história da experiência, porque é nela que está embutido o processo de comunicação existente entre ela e sua criança, logo parece impossível desvincular sua experiência da comunicação em si. De acordo com Charon (2007), dividimos nossas ações em atos, os quais são objetos sociais que o ator tira da sequência de ações. Assim, notamos que a família remete as situações vivenciadas no passado, porque elas influenciaram nas escolhas e decisões tomadas agora.

Ao perceber e ser informada das mudanças físicas que estão comprometendo a saúde da criança, a família investiga o período sintomático relatado. A família interage com o corpo biológico da criança interpretando seus sinais, na busca de um significado e uma definição a respeito do que está acontecendo. Nesse percurso, a família procura pelos profissionais de saúde na busca por um diagnóstico que explique o que o corpo sente.

O processo é angustiante e costuma ser longo; a família considera encontrar informações incompletas, duvidosas e obscuras que a faz adentrar em um mundo de incertezas. Enfrenta muitos obstáculos até obter o diagnóstico do câncer; longos períodos de espera por resultados de exames laboratoriais e de imagem, erros no

diagnóstico e o silêncio da equipe de saúde frente aos sinais e sintomas inespecíficos apresentados pela criança, processos esses que fazem parte da mobilização da família para desvelar os sinais e sintomas queixados.

Em estudo realizado com famílias que vivenciam situação crônica da criança, observa-se que elas se inserem em um ambiente onde interpretam as mensagens transmitidas com expectativa e medo, considerando um momento marcado pelo desespero, devido às incertezas até o esclarecimento do diagnóstico (RABUSKE, 2004).

Diante da perspectiva interacionista, os seres humanos são atores sociais. Além da comunicação com os outros seres sociais, há um self, um ambiente interno no qual nos dirigimos para agir por meio de símbolos, vendo-nos como objetos sociais de nós mesmo. A partir do momento que agimos, levamos em conta o outro, comunicando simbolicamente em nossas ações e interpretando as ações uns dos outros. Tal interação ocorre em um fluxo contínuo de ações entre atores, tornando-se base para o que decidimos fazer nas situações (CHARON, 2007).

Oliveira et al. (2004) relatam que a trajetória para se chegar ao diagnóstico não se trata de uma tarefa fácil. As informações recebidas nessa fase não contemplam a necessidade dos familiares em conhecer a possível realidade da criança. Pelo contrário, as informações apreendidas além de controversas, acentuam o sofrimento familiar. Esse sofrimento pôde ser percebido na pesquisa no instante em que a família relata, com indignação, que os profissionais de saúde diagnosticaram e comunicaram uma doença diferente do câncer infantil. Tal situação acontece, pois, os sinais e sintomas apresentados pela criança podem mimetizar outras doenças comuns da infância e até mesmo processos fisiológicos do desenvolvimento normal. O câncer na infância não é a primeira hipótese considerada pelos profissionais de saúde, não sendo raro que os mesmos alarmem a família com um diagnóstico incerto. Assim, um dos desafios a serem enfrentados pelos pais é a apresentação de diversas hipóteses diagnósticas pelos profissionais de saúde (CAVICCHIOLI; MENOSSI; LIMA, 2007). Como maneira de minimizar tal problema, Rodrigues e Camargo (2003) afirmam que, para evitar um diagnóstico tardio, a equipe de saúde deve fazer uma anamnese cuidadosa da criança, além de um exame físico minucioso. Tal fato pode, algumas vezes, flagrar a doença ainda incipiente.

Frente à piora da criança, a família continua na árdua caminhada por desvelar o quadro clínico. Lima (2003) traz as várias reações dos familiares ao trilhar esse caminho, tais como: ambivalência em querer e não querer saber sobre a possibilidade de

uma doença crônica, o que tem explícito o mecanismo de defesa de negação; certeza de que o diagnóstico se confirmaria e a consciência de que realmente se tratava de uma doença grave, devido aos sintomas e à espera por informações da equipe de saúde. Apesar disso, a família não deixa de indagar à equipe de saúde, na tentativa de sedimentar as informações para descobrir a patologia da criança.

A família sinaliza a necessidade da confirmação do diagnóstico, informações e orientações. É preciso uma aproximação e maior abertura para o diálogo entre família e profissionais de saúde, nessa fase. Os profissionais de saúde fazem uso de uma linguagem pouco conhecida pelo senso comum, o que angustia, ainda mais, os familiares da criança. Nesse olhar, passa-se a pensar nas palavras utilizadas por eles quando constroem uma relação dialógica com as pessoas que desejam cuidar. Os vocabulários precisam ser estudados antes de serem proferidos, para que se tenha, de fato, um diálogo. Para que se tenha efetivamente o processo comunicacional, as pessoas envolvidas no diálogo precisam compreender umas as outras. Caso um dos integrantes da comunicação não compreenda o outro, ela não ocorrerá (MILBRATH et al., 2011). Ocorre que, na linguagem empregada na comunicação dos profissionais da saúde com a família, podem ser utilizados alguns símbolos cujos significados não são compartilhados pelos autores, o que dificulta a caminhada da família ao desvelar a patologia da criança (SANCHEZ, 2010). O núcleo familiar só inicia uma relação de confiança com o profissional de saúde, considerando-o apoio emocional e informacional, no momento em que este estabelece uma comunicação sincera permeada pelo respeito e atenção à família (SILVA; ZAGO, 2005).

É no instante em que se encontram respaldos por “provas”, ou seja, quando se tem a certeza do diagnóstico do câncer infantil, que a equipe de saúde se dirige diretamente para a família. Ao comunicar a doença da criança para o núcleo familiar, alguns profissionais o fazem sem a presença da criança (TATES; MEEUWESSEN, 2001). Perosa e Ranzani (2008) em um estudo que investigou a opinião de médicos a respeito de como dar à criança informações sobre doenças de prognóstico incerto e como os profissionais se instrumentaram para enfrentar essas situações, descrevem que a equipe de saúde opta por comunicar o adoecimento da criança somente para os familiares, pois a comunicação de más notícias é uma tarefa difícil a eles, sendo, ainda mais delicada, quando o mesmo precisa comunicar más notícias a uma criança ou adolescente. Além das dificuldades relacionadas ao próprio desempenho do papel profissional, existem questões éticas e legais que perpassam esse tema. Gabarra e

Crepaldi (2011) expõem que os profissionais de saúde ainda adotam uma atitude paternalista na qual a interação com a criança prioriza o aspecto afetivo, e a preocupação principal é agradar a mesma a fim de que colabore no processo da doença, deixando de lado alguns aspectos fundamentais da comunicação, como esclarecimentos e tomadas de decisão. Tates e Meeuwesen (2001) ainda mencionam que alguns profissionais de saúde consideram desnecessário informar sobre a doença e saber a opinião da criança, avaliando como prejudicial oferecer informações para esses pacientes; a equipe de saúde considera que eles podem não querer colaborar com o tratamento. Diante disso, os profissionais passam a responsabilidade para a família em revelar ou não o diagnóstico para a criança.

Quando os profissionais de saúde comunicam o diagnóstico da doença da criança para a família, também oferecem sua cooperação no restabelecimento da saúde, prontificando-se assim, como apoio informativo e emocional. No diálogo respeitoso com a família, os profissionais falam sobre as particularidades da doença, consequências da mesma e a possibilidade de um bom prognóstico (ARAÚJO et al., 2011). Silva e Zago (2005) colocam que ao relevar o diagnóstico para a família, os profissionais de saúde devem ter em mente o impacto que ela pode sofrer; no entanto, não se pode negligenciar informações sobre tal doença. Além disso, quando os pais acreditam que estão sendo respeitados e que recebem informações necessárias sobre diagnóstico, prognóstico e tratamento do seu filho, eles têm maior probabilidade de se adaptarem continuamente às novas situações, pois eles acabam ficando seguros e preparados para tudo (BRODY; SIMMONS, 2007). A força da família depende do fluxo de informações entre seus membros e a rede social (MOREIRA, 2007).

Receber a notícia do câncer infantil provoca transformações físicas, emocionais e sociais na família. Ela acredita estar vivenciando um pesadelo; vê-se inserida em um mundo que traz medo e angústia, sentindo-se culpada pelo adoecimento da criança. Essas reações acontecem, pois o contexto do câncer remete, impreterivelmente, a família à morte. Oliveira et al. (2004) em um estudo sobre os aspectos comunicativos presentes na relação médico-paciente no atendimento de adolescentes portadores de doenças crônicas, descrevem que os sentimentos experienciados pelos familiares na ocasião da descoberta do diagnóstico são a angústia, desespero e, principalmente, o medo da morte.

A família interpreta as palavras recebidas como sinônimo de dor que se suscitaram em sentimentos de tristeza, desesperança e o medo da morte. Piersol et al.

(2008) trazem em seu estudo que os pais sofrem mais que seus filhos ao conhecerem o diagnóstico do câncer infantil. Os autores relatam que a família sofre ao pensar a que o seu filho foi destinado, mais que isso, os pais se angustiam ao pensarem no futuro incerto das crianças. O estudo também demonstrou que nessa fase, o índice de depressão e estresse nos familiares aumenta significativamente o que, conseqüentemente, compromete a qualidade de vida dos mesmos. Tal fato mostra que o acometimento do câncer infantil em uma família, não compromete apenas a criança doente, mas também todos os seus parentes, tornando-se uma doença familiar (ORTIZ; LIMA, 2007; NASCIMENTO et al., 2005).

Frente ao diagnóstico da doença crônica, algumas famílias se veem negando-a, acreditam que a equipe de saúde está errada e que houve algum outro engano. Ao fazer o movimento de negar o câncer infantil, a família expõe como define o objeto social, ou seja, a doença; ela mentaliza que a doença não existe (SANCHEZ, 2010). Santos e Gonçalves (2008) colocam que negar a doença é a primeira reação da família ao se deparar com o câncer. As autoras comparam essa fase com um entorpecimento, em que os familiares não percebem realmente o que está acontecendo ao seu redor, ou seja, esta é uma realidade impactante, sendo necessário, a princípio, ser negada, ante a sua crueldade e difícil aceitação.

O câncer infantil é recebido pelos familiares como uma sentença de morte e comprometimento do futuro da família e da criança. Wright e Leahey (2009) colocam que as doenças crônicas convidam a família a confrontar-se constantemente com o medo da morte, e quando se trata do câncer, a morte é central em suas representações sociais (SONTAG, 2002). Apesar disso, o período de negação da doença permite que a família tenha um tempo para rever seus significados, redefini-los, e agir em relação à situação que está vivenciando (GIRARDON- PERLINI, 2009).

Nesse momento tão delicado, a família não sabe como estabelecer uma comunicação com a criança. Considera uma situação difícil de vivenciar e explicar, não encontrando palavras para expor a dor que sente ao ver seu filho ter seu futuro comprometido. Assim, o medo, a angústia e a ansiedade gerada por um diagnóstico temeroso, impossibilitam os pais de desenvolverem habilidades linguísticas para dialogarem com seus filhos. Piersol et al. (2008) colocam que esse é um momento que o sofrimento psicológico está acentuado, no qual a família não consegue compreender os por menores das informações que lhes foram apresentadas, não tendo, conseqüentemente, capacidade para transmitir à criança seu adoecimento.

Os pais parecem sentir o peso de vivenciar o câncer infantil antes mesmo de experienciá-lo. Parece que educar uma criança em condição crônica é uma tarefa desafiadora, pois sua vivência é permeada por incertezas, o que gera angústia emocional, social e física nos familiares. A situação encontrada pelo núcleo familiar é descrita como “um mundo de ponta cabeça”, em que eles experimentam uma situação irreal e impactante, impossibilitando assim, a comunicação com a criança (RINGNÉR; JANSSON; GRANEHEIM, 2011).

A dificuldade de comunicação na fase de confirmação diagnóstica foi retratada nesse estudo pelos familiares da criança. Os familiares relataram ser uma situação que como nem eles mesmos haviam compreendido e acreditado, não conseguiam encontrar palavras que permitissem ajudar a criança a compreendê-la. Young et al. (2003) também confirmam em seu estudo que no momento em que a família recebe a notícia do câncer infantil, ela não se sente em condições de conversar com a criança sobre seu adoecimento. Consideramos que a perspectiva da família em geral é embasada na situação que está vivenciando naquele momento específico (CHARON, 2007). Assim, devemos refletir a respeito do quanto receber um diagnóstico comprometedor como o câncer desestabiliza todo o contexto familiar, que carece de apoio. A família sente necessidade de se voltar para os membros da própria família na busca por dividir sentimentos de medo, angústia e ansiedade; ao partilhar sua dor, a família encontra formas para enfrentar a árdua caminhada.

A comunicação familiar é caracterizada por sistemas de relacionamento aberto, em que há liberdade para comunicação recíproca de pensamentos, sentimentos e fantasias. Nessa interação estabelecida com os membros da própria família, os indivíduos valorizam a possibilidade de compartilhar o medo de perder a criança. A experiência de ter um diagnóstico traumático como o câncer infantil une mais os membros da família, que reavaliam valores e prioridades dentro do próprio núcleo (NASCIMENTO et al., 2005). Galera e Luis (2002) relatam em seu estudo que a família faz um movimento de união após o diagnóstico do câncer. O fortalecimento dos laços familiares é muito importante para amenizar o sofrimento e assumir seu membro quando acometido pelo câncer.

Na relação com seus membros, a família da criança permite que eles participem das decisões que devem ser tomadas em relação à doença da criança. Os familiares contribuem para compor o quadro de referências a fim de dar significado à doença e suas implicações. Jackson et al. (2007) colocam que, com a chegada do diagnóstico, a

família precisa tomar decisões que necessitam de uma certa urgência. Essas decisões são tomadas juntamente com a família extensa, que segundo Foley (1993) também expressam a necessidade de partilhar e serem informados da doença da criança. Cada indivíduo faz uma interpretação da notícia recebida, colocando sua perspectiva em relação à informação compartilhada. Tal fato tem importante significado no momento em que a família da criança inicia o processo comunicacional com a mesma.

Além de compartilhar seus anseios diante da cronicidade e iniciar um processo de tomada de decisão, a família, conseqüentemente, sofre um redimensionamento de suas atividades diárias; a prioridade dela, nesse período, passa ser o cuidado com a criança. A família busca se adaptar à nova realidade, reorganizando-se para enfrentar a experiência de viver e conviver com a doença crônica, isto é, a família tenta reconstruir sua identidade (PEDRO; FUNGUETTO, 2005). Essas transformações na vida da família e a comunicação de prioridades foram encontradas nos depoimentos dos participantes desse estudo que, ao conhecerem a verdadeira doença da criança e compartilhar a mesma com a família extensa, redimensionaram as atividades diárias visando atender às necessidades de cuidado da criança.

No momento em que a fase crônica da doença se instala, algumas famílias já redefiniram papéis e funções dentro do núcleo familiar. No entanto, há momentos em que são considerados novos e que exigem da família disposição para enfrentá-lo. Assim, os níveis de angústia e o medo continuam fazendo parte da caminhada da família, que procura desenvolver certa autonomia, buscando a reestruturação da vida de seus membros e adaptando a rotina às necessidades impostas pela condição da criança. Configura-se, desse modo, uma nova situação, com o estabelecimento de estratégias para o enfrentamento da complexidade e gravidade da doença (ALMEIDA et al., 2006).

Nas interações humanas ocorrem contínuas tomadas de decisões, que resultam em contínuas redefinições. As direções na vida mudam devido a muitas definições, muitas ações e decisões que tomamos (CHARON, 2007). Wernet e Angelo (2003) colocam que, para compreendermos as mudanças na estrutura familiar, precisamos olhar para a família na perspectiva sistêmica e interacionista, a qual afirma que toda e qualquer vivência interfere e altera o seu funcionamento, que busca sempre um rearranjo, para continuar visando seus ideais, sejam eles novos ou antigos.

Na reestruturação familiar para atender às necessidades de cuidado da criança, a família ainda enfrenta uma difícil tarefa: falar com a criança sobre o seu adoecimento. Dunn et al. (2011) argumentam que a família, diante do diagnóstico do câncer infantil, é

confrontada com, pelo menos, duas tarefas significativas: proporcionar aos seus filhos informações significativas sobre a doença e tratamento e servir de apoio emocional para eles. No entanto, comunicar o diagnóstico do câncer infantil não é uma tarefa fácil. Os resultados dessa pesquisa revelam que a família reflete e protela o máximo que pode para dialogar com a criança sobre seu adoecimento, parecendo não encontrar palavras e nem o momento oportuno para estabelecer tal relação. A impressão que se tem, é que ao pensar em falar com a criança sobre sua doença, seus familiares estão destruindo o seu futuro. Nesse olhar e, em um primeiro momento, a família opta por não comunicar à criança o seu adoecimento.

Mesmo sendo uma situação difícil de lidar e aceitar, a família segue seu caminho na busca pela reabilitação da saúde da criança. Ela caminha vivendo o constante medo do desconhecido e, ao adentrar no mundo da terapêutica do câncer infantil, apreende os sentimentos de angústia e medo da criança, além do constante questionamento da mesma com relação às mudanças que estão acontecendo.

A percepção dos familiares sobre as reações não verbais da criança desvela o quanto estão atentos aos seus sentimentos, e valorizam suas formas de comunicar para além da comunicação verbal. Diante disso, a família inicia um processo de reflexão sobre a comunicação do adoecimento da criança, junto dela mesma (RABUSKE, 2004).

Refletimos, por meio do depoimento da família, que o ambiente no qual a criança é inserida é interpretado por ela como uma ameaça à sua integralidade física e emocional. Charon (2007) descreve que definimos o ambiente a partir do momento em que interagimos com o mesmo, determinando assim, a situação que está nele. Para o não respondemos ao ambiente, e sim, à interpretação dada a ele. Assim, Watzlawick et al (2001) argumentam que, frente ao ambiente de hospitalização, é impossível não se comunicar com a criança. Os aspectos verbais e não verbais implícitos e explícitos nesse contexto, levam a família, de alguma forma, ao processo comunicacional com a criança. Assim, é embasada no contexto no qual as interações ocorrem que a família decide iniciar o processo comunicacional com a criança sobre o seu adoecimento.

No papel de transmitir informações sobre a doença, a família reflete sobre a linguagem a ser utilizada na comunicação com a criança, e acaba adotando uma linguagem protecionista. A todo o momento do processo comunicacional, os familiares fazem um movimento de selecionar palavras, a fim de transmitir mensagens que não acentuem o sofrimento da criança, ou seja, procuram por palavras que passem mensagens de superação a fim de encorajar a criança a enfrentar a situação vivenciada.

A escolha das palavras está associada ao desejo de proteger os doentes não só da má notícia, mas também da sensação de ansiedade causada por múltiplas incertezas, relacionadas aos procedimentos, diagnósticos e ao futuro da criança. A seleção de palavras para se comunicar é uma estratégia eficaz para conter a incerteza, o que é visto pela família como fonte de apoio emocional à criança (CARRAPA, 2010).

O cuidado com a comunicação estabelecida com a criança está relacionado ao significado que a família atribui à doença e suas particularidades, envolvendo tudo o que viram e ouvirem sobre o câncer.

As representações sociais, as histórias e comentários sobre a doença nos diferentes contextos dos quais a família participa, as vivências e experiências anteriores com crianças e adultos acometidos pelo câncer, têm importante influência nas palavras a serem utilizadas na atual comunicação com a criança (CREPALDI, 1999). Além disso, a palavra câncer, ainda hoje continua sendo um estigma que, para muitos, deve ser evitada, sendo vista como sinônimo de sofrimento e morte. Quando atinge a criança, passa uma ideia ainda mais forte, uma espécie de castigo, e a comoção é ainda maior envolvendo toda a família, amigos e conhecidos (DIEFENBACH, 2011).

As relações familiares e sociais são permeadas pela ambivalência entre manter o segredo e dizer a verdade, sendo que o segredo é considerado uma estratégia de proteção contra o preconceito e a rejeição. O medo de que o diagnóstico seja descoberto e/ou de que a gravidade da doença seja desvelada faz com que algumas informações sejam limitadas.

A família teme ao pensar que a criança pode sofrer algum preconceito ante a sua doença. Assim, junto com os amigos e a rede social se constituem em expressivos fatores de proteção para aqueles que precisam enfrentar as más notícias (BRASIL, 2010d; RABUSKE, 2009).

A família acredita que o significado marca as pessoas com câncer de forma indesejada e inesperada, e a mesma demonstra dificuldade em conviver com essas marcas. A marca pode ser o estigma ou a morte e, embora o significado da doença possa ser ambíguo, as suas consequências podem ser modificadas pelo ambiente em que o paciente está inserido, ou seja, no seu contexto cultural. Nesse olhar, a família altera os seus recursos para trabalhar os significados da doença, buscando o sentido da normalidade (ZAGO et al., 2001). Assim, pode-se interpretar que as famílias têm receio da comunicação direta de outros indivíduos com a criança. Elas acreditam que, por conhecerem mais seus filhos e terem maior interação com eles, têm um vocabulário

mais fácil e compartilhado. A família opta por receber as informações sobre o câncer infantil e a partir disso transmiti-las, tendo maior controle sobre a situação, o que, conseqüentemente, acarreta na proteção da criança (RANZANI, 2009). Cabe salientar também que a cultura e valores da família têm um papel significativo na determinação da maneira mais adequada para transmitir as informações à criança (RANMAL et al., 2008).

Segundo Charon (2007), à luz do interacionismo simbólico, identificamos que o modo pelo qual definimos uma determinada situação é fundamental para a tomada de decisão de como iremos reagir diante dela. Nesse sentido, em um processo interpessoal com a criança, algumas famílias, ao falarem sobre a doença, colocam seu nome, ou seja, fazem menção ao câncer para dar significado às transformações que estão acontecendo.

Arabi et al. (2011) em um estudo que teve como objetivo conhecer a comunicação das mães de crianças com câncer sobre o diagnóstico de câncer a seus filhos, mostram que, apesar de relacionarem a doença ao câncer, as mães colocaram limites na sua informação, ou seja, repassaram informações que estavam relacionadas à superficialidade do diagnóstico, pouco destacando a gravidade e duração da doença.

Os entrevistados do nosso estudo acreditam que, por meio de mensagens que tenham explícito o conteúdo da superação, a criança pode lidar melhor com a situação vivenciada. Assim, outras famílias, ao conversarem sobre o câncer com a criança, relacionam-no a agentes externos como, por exemplo, *bichinhos*; também utilizaram outros, que são considerados pela própria família termos que dão à criança a compreensão do adoecimento do seu corpo, mas não a gravidade do câncer. Nessa perspectiva, a família opta por utilizar termos como *tumor*, *linfoma* e *carocinho*.

Os familiares consideram que a palavra câncer está interligada ao termo maligno que, conseqüentemente, está relacionado à morte, optando, assim, por utilizar termos que afastem da consciência a ideia de morte (RABUSKE, 2004).

Outra pesquisa retratou que algumas mães não mencionaram o diagnóstico da doença ao seu filho por medo de possível julgamento pela sociedade. Entretanto, as mães perceberam que não poderiam se calar frente à nova vivência; assim, ao estabelecer a comunicação com a criança utilizaram termos como *anemia*, *hepatite* e *vermes*. Acreditavam que, por meio dessas palavras, estavam protegendo seus filhos de más notícias (ARABIAT et al., 2011).

Rabuske (2004) coloca em seu estudo, que algumas famílias ao dialogarem com a criança sobre a leucemia, não a remeteram ao câncer, mas criaram uma história em

quadrinhos em que a leucemia foi referenciada como um *soldado mau*. Tal fato vem do encontro dos achados do nosso estudo, no qual a família refere-se à leucemia como uma *sujeirinha* que impede o funcionamento normal do organismo da criança.

Em outro estudo que visou explorar os recursos utilizados pelos pais ao ajudar seu filho a se adaptar a vivência do câncer, os resultados mostram que os pais contaram que para dar significado à doença para a criança fizeram uso de cores. Utilizaram a cor vermelha que correspondia aos glóbulos vermelhos, a cor branca que foi associada aos glóbulos brancos e a cor azul eram as células cancerosas. Ao chegarem à cor azul, os pais explicaram para a criança que esse era o motivo pelo qual ela estava doente e que por causa dessa cor ela começaria a frequentar o hospital para solucionar seu problema de saúde. Ao exporem a realidade, os pais tranquilizaram seu filho, dizendo que iriam fazer o necessário para cuidar dele (BRODY; SIMMONS, 2007).

A partir da reflexão dos dados, foi-se configurando a comunicação da família com a criança com câncer. Percebemos que, em diversos momentos, e talvez porque eles se encontravam em pleno processo de tratamento, as dificuldades, inquietações e demandas se convergiam para a necessidade de estabelecer uma comunicação com a criança embasada na proteção, ou seja, transmitem para a criança informações que não dão o significado da gravidade da doença.

Nesse jogo de palavras, a família já coloca para a criança a causa da doença. Para isso faz uso da analogia, uma importante estratégia cognitiva da qual faz uso da comunicação simbólica com combinação de duas ou mais palavras ou símbolos para fazer referência a algo que na linguagem oral se expressa por intermédio da emissão de apenas uma palavra (PAULA; NUNES, 2003). Tal recurso foi utilizado pelas famílias da pesquisa de Rabuske (2004), na qual ao se manifestarem sobre a causa da doença para a criança, utilizaram a repreensão sobre comportamentos considerados inadequados, dizendo que seu adoecimento se deu porque ela desobedeceu, andou sem sapatos e ficou gripada; o que difere dos achados dessa nossa pesquisa. Apesar de nem sempre mencionarem o câncer, a família se apresenta sincera em suas colocações. Comunicam para a criança que o câncer pode estar relacionado às questões genéticas, ou seja, uma patologia que perpassa por todas as gerações da família. Corroborando com os achados, Clarke, Sheppard e Eiser (2008) em um estudo com mães de crianças que sobreviveram ao câncer, colocam que elas relataram que, independente de como nomearam a doença para a criança, comunicaram que a causa da mesma poderia estar ligada à genética familiar.

Aproveitando o ensejo, a família não deixa de colocar para a criança os procedimentos que a mesma será submetida; faz isso para aliviar o impacto de conviver com o tratamento invasivo e suas consequências. Assim, comunica, com franqueza, a batalha que a criança tem que enfrentar. Os familiares nomeiam os procedimentos e explicam seus efeitos colaterais, especialmente a queda do cabelo, o que é considerado por Vatne, Slaughter e Ruland (2009) uma das maiores dificuldades para criança e família. Pontes e Kurashima (2009) ressaltam a importância de explicar às crianças os procedimentos, com a finalidade de diminuir a ansiedade das mesmas frente ao desconhecido. Os autores salientam que mesmo sendo um momento difícil para a família é importante que esta estimule a colaboração da criança no tratamento da doença, permitindo que a mesma expresse e tome decisões que facilitem o procedimento. Tal ação diminui o medo, melhora o suporte da dor causada pelo procedimento e a criança se sente valorizada. No entanto, os autores colocam que tudo isso não é fator determinante e não possibilita que a criança passe a aceitá-lo com tranquilidade.

Os familiares utilizam estratégias de comunicação para que a criança conheça os procedimentos, bem como o significado de sua execução para o tratamento e melhora de sua situação.

A exposição de informações para a criança em condição crônica possibilita a sua preparação psicológica e dos familiares para a realização dos procedimentos. A transmissão de informações claras, factuais, sensoriais, demonstração, dramatização e manipulação de materiais hospitalares são estratégias de apoio utilizadas para a comunicação dos procedimentos à criança e enfrentamento da situação vivenciada. A utilização de figuras, metáforas, livros de histórias e exemplos podem auxiliar a família na comunicação com a criança bem como fazer com que compreenda a situação. Além disso, esses recursos auxiliam a família na explicação das limitações que serão impostas à criança pela doença. Tal explanação pode colaborar na participação da criança no desenvolvimento do tratamento (SOUZA et al., 2012).

Meade, Lumley e Casey (2001) afirmam que é importante compartilhar informações com a criança sobre doença, tratamento e procedimentos, pois por meio das informações claras elas ampliam sua compreensão e têm mais capacidade de perceber e identificar seus sentimentos e sintomas. Claar, Walker e Smith (2002) argumentam que a comunicação da família com a criança se refere à preparação mais adequada e efetiva na redução do medo e da ansiedade.

Apesar de detalhar o percurso para a criança, a família busca enfatizar, para a família extensa, a importância do ambiente familiar se manter tão semelhante quanto for possível, à situação anterior ao diagnóstico, dada à instabilidade da condição física e emocional da criança.

Essa abordagem tem o objetivo de tentar proteger a criança de informações relacionadas à possibilidade de morte (RIBEIRO; CASTRO, 2007). No entanto, a falta de informação sobre a doença e/ou a comunicação verbal apresentada pela família, não impedem que a criança perceba os por menores da doença, ou seja, a complexidade e sofrimento de vivenciar tal situação (GABARRA; CREPALDI, 2011).

Podemos afirmar que a família busca, incansavelmente, uma estratégia para solucionar o problema, ela realiza uma ação mental, direcionando e criando metas. Diante dos obstáculos encontrados, usa símbolos e o *self* para uma conversa interna sobre o problema e a melhor estratégia para sair de tal situação, tendo assim, o poder de decisão. A ação mental no interacionismo simbólico é definida como um constante processo de ação simbólica, de fazer indicações para nós mesmos sobre objetos em nosso ambiente e, principalmente, sobre seu uso para nos ajudar a alcançar nossas metas (CHARON, 2007).

A criança diagnosticada com o câncer entra no contexto de uma instituição que passa a fazer parte de sua vida. Aparecem personagens novos com os quais ela passa a estabelecer relações bastante duradouras. Mesmo que os pais expliquem o processo da doença, é na vivência que a criança passa a perceber a complexidade da doença crônica.

Há quebra no ritmo de vida da criança, necessitando de estratégias de enfrentamento para lidar com essas situações (MOTTA; ENUMO, 2004). No entanto, o foco da preocupação parece não se referir à doença propriamente dita ou à sua gravidade, mas às consequências do estar doente ou hospitalizada, ou seja, às modificações ocorridas em seu corpo em relação à dor, ao mal-estar e ao desconforto das restrições impostas (ANGELO; RIBEIRO, 2005).

Na percepção da criança a doença está ligada ao impedimento, à limitação de não poder fazer as coisas de que gosta ou que faz em seu cotidiano. Para a que está hospitalizada ou longe de casa para tratamento, a doença é algo que a separa da família, dos amigos, algo que a tira da escola e, ainda, causa indisposição, dor, falta de apetite e medo (MOREIRA; DUPAS, 2003).

O ponto de partida para a compreensão do câncer é que ele está relacionado a uma experiência. É a vivência de sentir-se mal, viver e conviver com as restrições, que

origina as representações da doença e a transforma em um conhecimento. Vasques; Bouso e Castilho (2011) em um estudo que teve a participação de crianças, visando conhecer sua experiência de sofrimento ao estarem hospitalizadas, colocam que por meio das impressões sensíveis produzidas pelas alterações e pelo mal-estar físico e/ou psíquico, a criança se considera doente, já que não poderia sabê-lo sem a sensação de que “algo não vai bem”.

Rabuske (2004) confirma essa vertente ao colocar em sua pesquisa que uma das famílias entrevistadas não explicou para a criança a necessidade de ser submetida a uma cirurgia, pois acreditava que ela não entenderia e teria mais medo. No entanto, ao ser submetida a tal procedimento e se perceber com uma cicatriz por decorrência de um procedimento invasivo, a família apreendeu que a criança passou a enxergar os médicos e o hospital como uma ameaça a sua integralidade.

O conhecimento da criança acerca de sua doença e significação do que a doença modificou em sua vida, demonstra a dimensão subjetiva da doença e o impacto que ela traz. A doença é encarada como um fator de impossibilidade de aproveitamento da infância, principalmente no que se refere às brincadeiras, sendo privada do mundo exterior ao hospital (MARQUES, 2004).

A criança mostra dificuldade em conviver com as limitações que a doença causa; opta pelo silêncio e sofre sozinha tal situação. Por meio de tal atitude a família interpreta que a criança parece não entender e/ou não aceitar os motivos dos tratamentos e exames, assim como das restrições a que são constantemente submetidas. Segundo Costa e Lima (2002) a privação de brincar, frequentar lugares públicos pouco ventilados ou desenvolver qualquer outra atividade que represente risco para a criança, causam momentos de revolta e agressividade. Angelo e Ribeiro (2005) em um estudo com crianças em idade pré-escolar, no qual as autoras buscavam compreender o significado de estar hospitalizada, colocam que parece que o corpo doente e o câncer são mistérios que a criança tenta decifrar.

Ao perceber o isolamento da criança, a família oferta atividades lúdicas com a finalidade de fazer o tempo passar de maneira mais agradável, aliviar o sofrimento e permitir que a criança se ausente da situação de doença por alguns momentos. Brincadeiras no leito, leituras, desenhar, são alternativas que a família lança mão, visando uma comunicação com ela, ou seja, uma maneira de fazer a criança interagir socialmente.

O desenho é reconhecido como uma forma da criança se expressar sobre aquilo que as palavras não dão significado. A partir da reflexão das informações obtidas, da sua vivência e do seu estado psicológico a criança pode expressar a sua personalidade e emoções (ROLLINS, 2005).

No momento em que a criança desenha, ela materializa, em seu desenho, a imagem que criou internamente para dar conta das suas emoções, confirmando a ideia de que, por meio da materialização, a criança conhece, organiza e elabora sua emoção. No desenho, a criança expressa o significado e sentido que vê nos objetos, mas não desenha a realidade como ela é, e sim, a realidade conceituada, como essa realidade é percebida e memorizada pela criança. Como processos complexos, a memória e a imaginação transparecem no desenho por meio dos esquemas figurativos dos objetos reais que fazem sentido para a criança e que estão carregados de significação (SOUZA; CAMARGO; BULGACOV, 2003).

Em seu trabalho, França e Valle (2004) demonstraram como as crianças interagem com o ambiente hospitalar. Os autores relatam que seus desenhos revelam que a dor, a doença, a invalidez e o medo da morte são vivências e fantasias importantes para elas, tanto quanto os sentimentos de insegurança, insuficiência e inadequação. Tal produto dá à família a concretude do sofrimento da criança frente às limitações e mutilações causadas pela doença.

Ao se deparar com tal reação, a família sofre ao perceber o sofrimento da criança no que concerne às limitações de sua doença. Incomodada com tal reação, o núcleo familiar se coloca no lugar da criança e busca estratégias para motivar a mesma a enfrentar as limitações impostas pela doença. Nesse movimento, a família busca “*assumir o lugar do outro*” que segundo Charon (2007) tem como finalidade entender as coisas por meio de diferentes pontos de vista, no caso, tentando entender o ponto de vista da criança como é vivenciar esses momentos difíceis.

Dentre as preocupações da família, encontram-se as que impedem a criança de viver uma infância normal como, por exemplo, brincar. Diante das limitações da criança, a família adapta as brincadeiras à realidade da criança para que a hospitalização e a convivência com as limitações da doença sejam enfrentadas de uma forma amena e sem muito sofrimento.

O brincar está presente em todas as fases da vida e favorece, além da diversão, a expressão de sentimentos e emoções pelos quais o indivíduo passa. Ele permite uma melhor adaptação às novas condições que a criança se encontra e tem que vivenciar,

tentando tornar o ambiente o mais normal possível (LEITE; SHIMO, 2007). Cada família encontra maneiras próprias de lidar com os sentimentos diante da vulnerabilidade da saúde da criança, dispondo de estratégias que lhes são próprias de enfrentamento (SILVA; CORREA, 2006; PETTENGILL; ANGELO, 2005).

O apoio emocional à criança é transmitido por meio da comunicação e desenvolvimento de mensagens que resgatam o lado positivo e sadio da situação vivenciada. A transmissão de informações de superação e a manutenção de sua rotina anterior desvia o foco do problema, ou seja, a família busca apoiar a criança no enfrentamento da doença por meio da normalidade de seu cotidiano. Assim, tenta manter um clima de amor, carinho e afeto que alivia o sofrimento da criança.

A família tenta adequar a imagem corporal da criança buscando transmitir mensagens de apoio que a encorajem a enfrentar a doença. Nesse sentido, o núcleo familiar apresenta para a criança os lenços, chapéus, boinas e bonés com a intenção de melhorar a auto-estima da mesma frente à mutilação de sua imagem. Segundo Targas e Zamariolli (2006), a utilização desses adereços podem auxiliar a criança com câncer a lidar com sua auto-imagem alterada.

A família oferece tais recursos à criança a fim de que ela não se rotule e conseqüentemente não seja rotulada, construindo assim, uma identidade a partir da interação social. Charon (2007) coloca que nossas vestimentas são importantes para dizer aos outros quem somos, anunciando nossa identidade. Olhando para o interacionismo simbólico, a família busca que os indivíduos e a própria criança a visualizem na sua normalidade, revelando para a criança que é possível conviver com os efeitos colaterais da doença.

Na tentativa de poupar a criança de qualquer tipo de esforço, seja ele físico, intelectual ou social, ou para evitar que seu filho seja alvo de apelidos como “careca” e “mascarado” os pais desenvolvem estratégias que protegem a criança dessas situações. O comportamento de um pai que procura compartilhar o sofrimento do filho, raspando seu próprio cabelo e não o deixando crescer enquanto também não crescer o do seu filho é relatado na literatura, e revela que os pais compreendem a dificuldade de vivenciar tal situação. A atitude tomada pelos pais também mostra sua preocupação em dividir com seu filho o sofrimento (PATERLINI; BOEMER, 2008). A criança, ao presenciar a atitude dos pais em cortar o cabelo, percebe que possui alguém que deseja vencer a trajetória da doença ao seu lado (CAVICCHIOLI, 2005).

Em contrapartida, na pesquisa de Rossari (2008) com adolescentes com câncer, a autora expõe que os adolescentes não se adaptaram e não gostaram dos métodos e recursos desenvolvidos pelos pais para amenizar a queda do cabelo. Os adolescentes preferiram se manter sem cabelo, revelando-se seguros de si e poucos preocupados com a reação dos outros. Tal achado difere do encontrado na presente pesquisa. A criança, por meio dos recursos apresentados pela família, parece aderir suas sugestões e utilizá-las para enfrentar a doença.

A parceria estabelecida, associada ao sofrimento por estar experienciando tal realidade, faz com que a criança indague a família sobre sua situação. Isso sugere que mesmo fazendo um movimento para proteger a criança de certas informações e adaptando a rotina dela às suas limitações, a criança percebe o sofrimento dos seus familiares, e quer uma participação ativa. Os relatos sobre as perguntas da criança evidenciam que ela tem boa percepção do que acontece ao seu redor e diretamente com ela no que concerne à sua doença, sendo que procura um canal aberto de comunicação com seus familiares.

A criança apreende, por meio da comunicação não verbal e da realização dos procedimentos, a complexidade de sua doença, e por meio de perguntas pede um esclarecimento e confirmação de algo que já sabe (YOUNG et al., 2003). Pode-se deduzir que esse contexto, no qual se tenta mascarar o sofrimento pela comunicação verbal, deixa explícito nos gestos e expressões faciais o sofrimento familiar e da própria criança em relação a sua saúde (GERSON et al., 2001). Apesar de tentar proteger a criança de informações que consideram desanimadoras, os familiares não fogem das perguntas realizadas por ela (PARSONS et al., 2007). Tal afirmação difere, um pouco, dos achados da nossa pesquisa. Em alguns momentos os familiares não sabem responder aos questionamentos da criança, e acabam enfatizando que é melhor deixar as coisas acontecerem, fugindo assim das perguntas.

Na pesquisa de Rabuske (2004) a criança questiona as manifestações não verbais da mãe, como por exemplo, “porque você está chorando?” e/ou “até quando tenho que ficar aqui?”. Frente à indagação da criança, a família tenta driblar a situação com respostas evasivas, negando o choro e/ou não o atribuindo como consequência da doença da criança. Além disso, a mãe enfatiza para a criança a necessidade de frequentar a instituição para melhorar, ainda mais, o seu estado de saúde. Ou seja, a família busca salientar para a criança o quanto o seu estado de saúde melhora a cada visita ao hospital, sem, contudo, colocar a gravidade da doença.

Os pais são vistos como os controladores de informações, colocando limites nas mensagens a serem transmitidas para seus filhos; consideram-se um maestro a reger as informações a serem repassadas a seus filhos; assim ao serem questionados pela criança sobre os procedimentos e o motivo de estarem vivenciando tais situações, transmitem apenas mensagens que levam esperança e encorajamento para a criança. Segundo Decker, Phillips e Haase (2004), os familiares procuram, sempre que possível, fazer um movimento de filtrar e censurar informações que a criança recebeu e/ou percebeu de outros indivíduos.

Corroborando com o nosso estudo, percebe-se que a criança além de questionar sobre as expressões faciais, gestos e procedimentos, indagam a família sobre a possibilidade de morte. Diante da interpretação da comunicação não verbal da família, a criança sente a necessidade de falar sobre a morte, provocando os pais para que falem, abertamente, sobre o assunto (KREICBERGS et al., 2004). Nesse olhar, percebe-se que a morte só é mencionada pela família quando a criança a questiona (RABUSKE, 2004).

Young et al. (2003) relatam que os pais se sentem surpresos quando a criança os indaga sobre a morte, sentindo dificuldades em colocar seu significado sem transmitir a gravidade da doença. Diante dessa situação, os pais são relutantes em estabelecer uma comunicação aberta com a criança sobre tal assunto. Para Watzlawick et al. (2001) é preciso considerar que as respostas não verbais dos familiares têm o potencial de intensificar na criança a percepção de que suas perguntas são inadequadas, de que não há espaço na comunicação familiar para a expressão de seus sentimentos, fantasias e medos, e que tal situação pode comprometer as habilidades de comunicação dos seus pais.

A morte, apesar de ser inevitável em algum momento da vida, não é uma questão simples de ser discutida. O estigma da morte relacionada ao câncer encontra-se arraigado na mentalidade das pessoas, o que gera um impacto negativo de falar e encarar abertamente a situação (SOUZA et al., 2009). Verbalizar com a criança sobre a morte, na percepção de pais entrevistados em estudo de Decinque et al. (2006) mostra que eles estão perdendo a esperança na cura da criança.

O que se observa no presente estudo é que as crianças, frente à reação negativa de seus familiares, insistem em falar sobre a morte. Nesse contexto, os pais pensam e escolhem a melhor forma de falar com a criança sobre a morte, e a coloca de maneira que a criança não a associe ao seu estado de saúde atual.

Dentre as principais alternativas utilizadas pela família com o objetivo de comunicar e responder as inquietações da criança sobre os procedimentos e suas consequências, está o fornecimento de informações com a utilização de recursos lúdicos. A utilização da metáfora para transmissão de mensagens de superação à criança é um recurso bastante utilizado pela família.

Azevedo e Zamberlan (2001) apontam que a utilização de histórias infantis e brincadeiras auxiliam a família a fornecer informações à criança, contribuindo com uma melhor adaptação e colaboração. Carvalho e Begnis (2006) acrescentam que a utilização desse tipo de comunicação possibilita a continuidade do desenvolvimento motor, social e cognitivo da criança nessa situação, como também auxilia na expressão de sentimentos vivenciados diante da enfermidade.

A comunicação lúdica ajuda a família amenizar o teor das informações, com mensagens de encorajamento que permitam compreender a situação vivenciada. Segundo Vatne, Slaughter e Ruland (2009) a utilização da comunicação lúdica faz com que a criança se abra para o enfrentamento da doença diminuindo a ansiedade que sente diante dos procedimentos dolorosos. Acaba valorando assim, a comunicação entre os envolvidos.

O desenvolvimento das atividades lúdicas, como as brincadeiras de faz-de-conta, constitui uma ótima oportunidade para explorar aspectos relacionados à enfermidade. Por meio dela, quando se interpretam papéis sociais, é possível informar à criança sobre sua doença e seus aspectos particulares. Nessa brincadeira, a família reproduz aspectos predominantes do meio em que a criança está inserida, podendo esta compreender melhor a realidade e expressar-se mais adequadamente (SOARES; SABIÃO; ORLANDINI, 2009).

Considerada um evento que constrói o modo de vida que se forma no interior das interações sociais, a metáfora é um recurso de linguagem que está presente no imaginário das pessoas para expressar o que sentem, principalmente quando se trata de explicar a experiência da doença (AGUIAR, 2008). A informação bem conduzida pode melhorar a qualidade da interação, que propicia sentimentos de segurança e de menor ansiedade, além de melhorar seu comprometimento pessoal com o tratamento (SOARES; SABIÃO; ORLANDINI, 2009). Os pais esperam que, por meio desse recurso, possam proporcionar uma versão otimista da realidade, estimulando a criança a buscar o melhor para si e, por conseguinte, seu futuro (CLARKE; FLETCHER; 2003; OLIVEIRA; ANGELO, 2000).

Uma das formas dos símbolos transformarem o indivíduo é por meio da realidade abstrata. A linguagem permite imaginar e perceber a realidade além do concreto. Por meio da linguagem podemos estabelecer os objetos: Deus, bem e mau, verdade, liberdade e outros objetos abstratos que são grande parte de nossa existência. Os seres humanos são usuários de símbolos e capazes de criar um mundo abstrato; podem imaginar metas, ideais, valores e moral, sendo que essa realidade abstrata se torna um importante fator de motivação do comportamento humano (CHARON, 2007).

A interação da família com a criança, bem como a adaptação da sua linguagem para estabelecer a comunicação com a criança, configura-se no apoio que família recebeu dos membros da própria família, profissionais de saúde e famílias que já vivenciaram o câncer infantil.

A teia de relações estabelecidas pela família da criança possibilita que os recursos de apoio ofertados a ela flutuem por meio desses vínculos, auxiliando-a na comunicação com a criança, bem como no enfrentamento da doença (PEDRO; ROCHA; NASCIMENTO, 2008).

A família é vista como uma unidade de cuidado (ROCHA; NASCIMENTO; LIMA, 2002), no qual os seus membros se interagem, trocando informações e, ao identificarem os problemas de saúde, apoiam-se mutualmente buscando forças, juntos, para a solução do problema. A experiência da família é facilitada quando pode contar com o apoio de seus membros. Nesse olhar, o apoio dos membros da família é considerado primordial para enfrentar a doença da criança (SILVA et al., 2009; PINTO; RIBEIRO; SILVA, 2005).

A avaliação das estratégias de enfrentamento e de apoio adotadas pelos pais, para lidar com o diagnóstico e tratamento, apontou que aqueles que tiveram apoio de familiares souberam lidar melhor com o estresse psicológico, com questões financeiras, com mudanças de papéis advindas da doença e a comunicação de tais mudanças à criança (RAJAJEE; EZHILARASI; INDUMATHI, 2007). Familiares e amigos são identificados como medidas de suporte essenciais e frequentemente utilizados para ajudar no cuidado à criança ou até mesmo no cuidado com seus irmãos (REIS; NUNES; SILVA, 2004).

Devido às necessidades impostas pelo tratamento da criança, a família enfrenta novos desafios em local desconhecido como estar longe do seu domicílio, ter que aprender a locomover-se, conviver com pessoas estranhas no mesmo espaço, mas que estão passando por circunstâncias semelhantes. Nessa convivência, trocam experiências

relacionadas à doença de seus filhos, o que auxilia na criação de mecanismos para se adaptarem à nova situação. Além disso, permite uma maior aproximação com seu filho, desenvolvendo habilidades comunicacionais (NÓBREGA et al., 2010).

Conhecer a experiência do outro, suas estratégias de enfrentamento e conversar com pessoas com quem possam compartilhar informações sobre o cuidar, mais que isso, pessoas que compreendem o seu problema e sentimento também se torna potencial para o enfrentamento da doença. Decinque et al. (2006) identificam que a interação entre os pares acontece, pois as pessoas estão vivendo as mesmas experiências e, muitas vezes, os amigos e a família extensa não compreendem as situações vividas e não se sentem confortáveis para falar sobre o assunto. Assim, na partilha de experiências com seus pares, a família e criança encontram apoio (NÓBREGA et al., 2010).

O apoio vem também das informações recebidas sobre o estado de saúde de seu filho, que os ajuda a encontrarem forças para enfrentar a doença e apoiar a criança nessa situação nebulosa.

As informações repassadas à família da criança com câncer são consideradas parte do cuidado a ser praticado pelos profissionais de saúde. É um conceito mais amplo do que educação do paciente e/ou a revelação do diagnóstico; inclui conteúdo para além da doença e seu tratamento, inclui também habilidades de cuidado à criança durante toda a trajetória da doença (RINGNÉR; JANSSON; GRANEHEIM, 2010). A relação estabelecida entre equipe de saúde e família auxilia a criação de vínculo que se constitui como meio de apoio aos pais e criança doente (DECINQUE et al., 2006).

Por se tratar de um momento difícil para o núcleo familiar, os profissionais de saúde devem ter em mente que eles precisam articular as informações de maneira clara, objetiva e repetitiva, se necessário, e a todos os familiares que desejam informações. No mundo globalizado, os profissionais precisam estar atentos para tirarem dúvidas dos familiares, pois as possibilidades de questionamentos são maiores e tendem a ser mais frequentes (PEDRO, 2008).

A família redefine o que os profissionais representam, interpretando cada gesto, palavra, postura ou expressão, com base no significado que essas ações têm para ela. Charon (2007) esclarece que vemos que as palavras, objetos e ações usados intencionalmente na interação social, são símbolos que empregamos na comunicação para representar algo para os outros. A partir da interpretação dos símbolos, o receptor define a situação e responde, de acordo com suas definições.

Na fase após o diagnóstico, a família da criança com câncer percebe que os profissionais de saúde se encontram mais dispostos a dar informações para a mesma bem como, adotam uma postura de atenção, escuta e carinho para com o núcleo familiar e criança (BRODY; SIMMONS, 2007). Uma pesquisa identificou que o apoio ofertado pelo profissional de saúde à família da criança com câncer pode estar explícito nas “pequenas coisas”. Esse termo foi definido pela preocupação dos profissionais em tratar com respeito os pacientes e familiares, chamando as crianças pelo nome, abordando os familiares de um modo amigável e carinhoso, demonstrando amor e respeito por elas, usando o toque, o acalanto, uma entonação de voz suave e utilizando o olhar para transmitir uma variedade infinita de mensagens. Essas “pequenas coisas”, segundo os autores, não dependem de tecnologia e/ou um corpo teórico significativo, mas sim da humanização do profissional, que faz a diferença para família e criança hospitalizada (FAQUINELLO; HIGARASHI; MARCON, 2007).

É significativo que família e criança tenham profissionais qualificados para acompanhá-los e escutá-los em seus modos de pensar, sentir e agir. Há estudo que confirmam a adaptação psicológica dos familiares a essa situação, quando são assistidos pelos médicos, enfermeiros e psicólogos, que lhes dão informações, suporte e comunicam esperança. Essa relação favorável acaba sendo transmitida à criança doente (ESPÍNDULA; VALLE, 2002). As famílias valorizam a interação estabelecida com os profissionais de saúde, considerando-o parte de sua família.

A expectativa de reabilitação da saúde da criança é fortemente influenciada pelo vínculo e segurança transmitida pelos profissionais de saúde à família e criança (CAMPOS et al., 2007). Na interação estabelecida, a família percebe o quanto a transmissão de mensagens de otimismo e esperança trazem benefícios para a criança, pois ela, ao dialogar com a sua família, expressa a esperança de cura e o desejo de voltar para casa. A família percebe que a criança acredita e sonha com uma vida nova, continuando sua trajetória em busca da sobrevivência, o que deixa o núcleo familiar confiante e tranquilo. Sanchez (2010) coloca que em um processo mental, família e paciente consideram as experiências vividas, o que ocorre no presente, e tentam prever as possibilidades do futuro, interagindo e definindo a situação no presente. Família e criança acreditam em um futuro melhor.

O interacionismo simbólico considera que o futuro é muito importante para a definição da situação. As nossas atitudes, no presente, dependem, em parte, da nossa concepção do futuro. Nossos atos têm consequências e nós tentamos imaginá-los

quando agimos. O futuro e o passado são objetos sociais do ator. A memória traz o passado para o presente e a imaginação traz o futuro (CHARON, 2007).

A aceitação e a esperança de resultado positivo para a doença são grandes armas para o enfrentamento do tratamento. O desejo da vitória e de uma resolução satisfatória da doença passa a ser o principal e, por vezes, único objetivo (CICOGNA; NASCIMENTO; LIMA, 2010). A partir do presente difícil, o futuro é almejado e sonhado pela criança, sendo a esperança essencial na superação do estresse físico e emocional (SOUZA et al., 2012).

A esperança é uma efetiva estratégia para o enfrentamento da doença e, o ser humano vive sempre à espera de algo. A experiência diária no manejo da doença crônica revela que o enfrentamento do processo do adoecer é mais adequado aos pacientes que possuem esperança. É a esperança na recuperação da saúde que leva o paciente a percorrer longas distâncias em busca do árduo tratamento para sua doença; a submeter-se a incansáveis procedimentos invasivos; a mudar seu estilo de vida, sua rotina, e a permanecer, ainda que debilitado, em tratamento. Nesse olhar, a manutenção da esperança em indivíduos que convivem com a doença crônica possibilita que eles vivam de forma mais intensa, mesmo diante das adversidades impostas pela doença e seu tratamento (SARTORE; GROSSI, 2008).

A criança, mesmo vivenciando todo o sofrimento que permeia a doença, mesmo tendo uma perspectiva de futuro sempre em suspense, mostra que a confiança na equipe de saúde e no tratamento, bem como o apoio da família, são a âncora, o incentivo e o estímulo para ela enfrentar com coragem essa árdua trajetória (MELO; VALLE, 2010). Com o olhar do interacionismo simbólico, consideramos que tudo o que somos e fazemos é formado no processo de interagir com outras pessoas, ou seja, nenhuma ação existe separada da interação (CHARON, 2007).

9 CONSIDERAÇÕES FINAIS

*“O real não está na saída nem na chegada; ele se dispõe no meio da travessia.”
(Guimarães Rosa).*

Este estudo possibilitou conhecer como a família se comunica com a criança em condição crônica, mais especificamente em relação ao câncer infantil. Como se dão relações e os entraves nesse percurso. A condição crônica de doença altera a rotina familiar, ressignificando suas relações. Esse conhecimento é fundamental para subsidiar as intervenções dos profissionais de enfermagem no cuidado às famílias.

A trajetória da família em conhecer o diagnóstico da criança é longa e difícil. Nesta fase, considera que os profissionais de saúde, de fora do centro especializado, não oferecem apoio adequado e estabelecem uma comunicação nebulosa, o que deixa a família ainda mais angustiada. Assim, percebemos que é na busca por sedimentar as informações recebidas e na espera por informações claras e concretas que a família procura compreender a situação vivenciada, e conhece o diagnóstico do câncer infantil.

Todavia, conhecer o diagnóstico do câncer infantil gera variadas reações na família que chega até a negar a doença. Em outros momentos, mostra-se ambivalente, oscilando entre a raiva e a aceitação, muitas vezes exigindo de si mesma a aceitação como forma de enfrentamento da doença.

Nessa ocasião, a família não sabe como estabelecer com a criança uma comunicação sobre o seu adoecimento. Em contrapartida, observamos nesse estudo, que nessa fase, a família relata receber apoio emocional de membros da própria família e de profissionais de saúde do centro especializado, para o enfrentamento e realização do que necessita ser feito. Além disso, referem que além do apoio emocional, os profissionais de saúde oferecem o apoio informacional, explicando para a família sobre a doença, tratamento e prognóstico. Os profissionais de saúde buscam transmitir ao núcleo familiar à esperança de cura da criança. Percebe-se que os membros da própria família, profissionais de saúde e outras famílias que passam pela mesma experiência são a âncora da família para enfrentar a doença da criança.

Apesar da dificuldade em estabelecer com a criança uma comunicação sobre o significado de sua doença, os aspectos não verbais contidos na interação família e criança transparecem, e a família apreende que tal mudança mexe com o emocional da criança. Notamos que é embasada nesse contexto que a família decide comunicar à criança o seu adoecimento.

A comunicação da família e criança sobre a doença ocorreu de maneira informal e dinâmica. Foi notável neste estudo, que a família ponderou as informações recebidas e protelou o máximo que pode para estabelecer a comunicação com a criança, revelando o quanto é árduo comunicar o diagnóstico ao filho. Em clima de apoio à criança, a família

escolhe as palavras para dar significado à doença e suas particularidades. As informações compartilhadas com a criança se referem à superficialidade do diagnóstico, destacando a importância de realizar o tratamento para melhorar sua qualidade de vida.

Apreendemos que a família, ao decidir se comunicar com a criança, adota uma linguagem protecionista, ou seja, não faz menção ao câncer para dar significado à doença; tal fato está relacionado à interpretação que a família faz do câncer. Nesse sentido, faz uma analogia do câncer a outras doenças a fim de que a criança não sinta a gravidade de seu estado de saúde. Não só nesse momento, mas em todo o percurso da doença, a família busca afastar informações que possam estar associadas à gravidade do câncer e, conseqüentemente, à morte. Nota-se que a família afasta os membros da própria família e outros indivíduos da convivência com a criança a fim de que esses não coloquem para ela a sua realidade.

Apesar de coordenar as informações a serem repassadas à criança, a família não deixa de colocar, com sinceridade, sobre os procedimentos aos quais a criança será submetida, bem como as intercorrências desse tratamento. Nessa interação estabelecida, apreendemos que a família transmite e mostra para a criança que é por meio desse procedimento que ela irá superar a situação vivenciada. Tal comunicação acontece por meio da utilização de recursos lúdicos. A família utiliza brincadeiras, histórias em quadrinho e nomes de medicamentos conhecidos pelo senso comum para que a criança compreenda a necessidade do procedimento.

O adoecimento da criança consiste em um fator de risco para o seu desenvolvimento normal. Para além das palavras utilizadas pela família, a convivência com as limitações e mutilações físicas e emocionais do tratamento, desvela para a criança a complexidade e o sofrimento de vivenciar a doença. As mudanças radicais que ocorrem na rotina da criança mostram a ela a dificuldade de conviver com as regras impostas pela doença. Nota-se, por meio dos depoimentos das famílias, que a criança sofre com tal situação e, muitas vezes, oscila entre o silêncio e a agressividade. Nesse contexto, a família se apresenta à criança com estratégias que permitam conviver com as limitações da doença, querendo amenizar seu sofrimento. Nessa ocasião, percebe-se que a família reforça a necessidade de vivenciar a situação em sua normalidade.

Apesar do esforço feito para desenvolver estratégias de enfrentamento da doença, e transmitir para a criança mensagens que dão a concretude de um futuro melhor, interpreta-se que a criança percebe que há algo para além das informações recebidas. Com base na convivência com a doença e observando a comunicação não

verbal da família, a criança faz indagações e quer desvelar algo que a família tenta esconder. Entretanto, ela se mantém firme em suas colocações enfatizando para a criança a necessidade dos procedimentos para o seu bem estar. Assim, a família transmite mensagens que tem o teor de superação para proteger a criança de sofrimentos oriundos do diagnóstico da doença.

Vislumbramos como síntese que o apoio emocional surge como fio condutor responsável pela comunicação da família com a criança em relação a sua doença. Os membros da família se esforçam para transmitir à criança informações que carregam o teor da superação, e não informações desanimadoras. Nesse movimento, percebemos, pelo depoimento da família, que a criança apreende tais mensagens e retratam a esperança de vencer a batalha.

As reflexões sobre os achados nos permitem dizer que a família busca transmitir para a criança um significado novo à vivência; no entanto tal significado é permeado por manter a normalidade da situação, ou seja, a família não esconde da criança o tratamento e a esperança de um bom prognóstico, mas sim a gravidade da doença; pelo medo da criança entrar em um quadro de desesperança e se deixar “contaminar” pelo medo da morte. Nesse sentido, o núcleo familiar procura afastar da criança à ideia do câncer.

Considera-se o interacionismo simbólico uma escolha adequada para conhecer os significados atribuídos, na vivência familiar, à comunicação com a criança sobre sua doença. Nesse sentido, o núcleo familiar constrói a comunicação com a criança embasada na interpretação e definição das ações dos outros.

Ao propor conhecer como a família se comunica com a criança em relação ao câncer esta pesquisa apresenta limitações, visto que não se aprofundou nas diversas facetas da comunicação, não contemplando a comunicação da família com a criança na faixa etária de 0 a 6 anos, bem como a faixa etária da adolescência e juventude. Acreditamos que tal variável pode inferir na comunicação com a criança em relação ao câncer, pois partimos do pressuposto que no momento que a criança desenvolve sua capacidade cognitiva, a família adapta a sua linguagem para estabelecer a comunicação. Assim, a comunicação existente nas diferentes faixas etárias precisam ser desveladas para que questões de como as famílias utilizam as brincadeiras, desenhos e a invasão do silêncio do adolescente para se comunicar com o mesmo sobre seu adoecimento.

Estudar mais sobre a comunicação nas diferentes faixas etárias é importante para que se tenha mais elementos enquanto profissional para colaborar na comunicação estabelecida com a criança e adolescente.

Além das limitações relacionadas a faixa etária, também não foi abordada a comunicação de casos de recidivas, que consideramos ser um fator que acentua e faz reviver sentimentos de medo e perda que comprometem o diálogo entre família e criança.

Apesar das particularidades das famílias em estabelecer a comunicação com a criança, os resultados desta pesquisa foram confrontados e corroborados aos achados da literatura nacional e internacional.

Esse estudo contribui para acrescentar à literatura a perspectiva da família ao estabelecer a comunicação com a criança, dando visibilidade às adaptações de linguagem realizadas, bem como as mensagens de superação transmitidas por ela à criança. Contudo, considera-se relevante o conhecimento das dificuldades encontradas pela família na comunicação com a criança pelos profissionais de saúde de fora e os do centro de especialidade. Apesar da equipe de saúde do centro especializado ser apontada como constante fonte de apoio emocional e informacional, os profissionais podem identificar as dificuldades e intervir buscando minimizá-las.

Assim, faz-se necessário a participação dos profissionais de saúde, salientando o papel do enfermeiro, que está em constante interação com a família e criança com câncer. O estudo aponta que alguns enfermeiros se mostram presentes na vivência da família, ajudando a mesma a transmitir à criança mensagens de esperança. Entretanto, as particularidades da categoria podem ofertar inúmeras possibilidades do enfermeiro identificar as dificuldades que a família encontra ao estabelecer a comunicação com a criança, ajudando a mesma estabelecer tal relação. Desse modo, acredita-se que família e profissionais de saúde podem valorizar a capacidade de compreensão da criança, bem como suas iniciativas de questionamentos e busca por esclarecimentos.

Nesse contexto, faz-se necessário continuar pesquisando as famílias em sua relação com os enfermeiros, mais especificadamente, a maneira encontrada por esses para auxiliá-las na comunicação com a criança em relação à doença. Além disso, é importante pesquisar a comunicação dos profissionais de saúde com a criança, bem como a perspectiva da criança na comunicação estabelecida com profissional de saúde e sua família.

Espera-se que esse estudo possa servir como indicador para a sistematização do cuidado em enfermagem, bem como a discussão da importância da comunicação entre família e criança, tornando essa um participante ativo do processo do seu adoecimento. Afinal, a comunicação humana é o instrumento essencial para desenvolver o cuidado nas diversas relações e especificadamente nas familiares, para que ela possa efetivamente ser terapêutica, verdadeira e promotora de crescimento das pessoas em relação.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS



ABURN, G; GOTT, M. Education given to parents of children newly diagnosed with acute lymphoblastic leukemia: a narrative review. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, v. 28, n. 5, p. 300-305, 2011.

AGUIAR, M. T. **Interface dos discursos de crianças/familiares em tratamento de câncer e pediatras oncologistas: uma análise crítica**. Dissertação 2008. 116f. (Mestrado em Ciências da Linguagem) - Universidade Católica de Pernambuco, Recife, 2008.

ALMEIDA, M. I. et al. O ser mãe de criança com doença crônica: realizando cuidados complexos. **Revista de Enfermagem-Escola de Enfermagem Anna Nery**, v. 10, n.1, p. 36-46, abr. 2006.

ALVES, Z. M. M. B.; SILVA, M. H. G. F. D. Análise qualitativa de dados de entrevista: uma proposta. **Paidéia**, Ribeirão Preto, n. 2, p. 61-69, jul. 1992.

AMERICAN CANCER SOCIETY. **Cancer in children**. Disponível em: <<http://www.cancer.org>>. Acesso em: 20 set. 2012.

ANGELO, M; MOREIRA, P.L; RODRIGUES, L.M.A. Incertezas diante do câncer infantil: compreendendo as necessidades da mãe. **Revista de Enfermagem-Escola de Enfermagem Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 14, n.2, p. 301-308, 2010.

ANGELO, M.; RIBEIRO, C. A. O significado da hospitalização para a criança pré-escolar : um modelo teórico. **Revista da Escola de Enfermagem-USP**, v. 39, n. 4, p. 391-400, 2005.

ARABIAT, D. H. et al. Children's knowledge of cancer diagnosis and treatment: jordanian mothers' perceptions and satisfaction with the process. **International Nursing Review**, v. 58, n. 4, p. 443-449, 2011.

ARAUJO, M. M. T.; SILVA, M. J. P. A comunicação com o paciente em cuidados paliativos: valorizando a alegria e o otimismo. **Revista da Escola de Enfermagem-USP**, São Paulo, v. 41, n. 4, p.668-674, dez. 2007.

ARAÚJO, Y. B. et al. Rede e apoio social de famílias de crianças com doença crônica: revisão integrativa. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 10, n. 4, p. 853-860, 2011.

ARMSTRONG, F.D; REAMAN, G.H. Psychological research in childhood cancer: the children's oncology group perspective. **Journal of Pediatric Psychology**, v. 30, n. 1, p. 89-97, 2004.

AYER, F. **Crianças e jovens mineiros mostram que não encaram o câncer como uma sentença de morte**. Disponível em: <http://www.em.com.br/app/noticia/gerais/2011/06/19/interna_gerais,234927/criancas-e-jovens-mineiros-mostram-que-nao-encaram-o-cancer-como-sentenca-de-morte.shtml>. Acesso em: 30 out. 2012.

AZEVEDO, M. R. S. ZAMBERLAN, M.A.T. A inclusão do brincar na hospitalização infantil. **Estudos de Psicologia**, v. 18, n. 2, p. 64-69, 2001.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70; 2008.

BELTRAO, M. R. L. R. et al. Câncer infantil: percepções maternas e estratégias de enfrentamento frente ao diagnóstico. **Jornal de Pediatria**, Porto Alegre, v. 83, n. 6, p. 562-566, dez. 2007.

BORGES, A. D. V.S. et al. Percepção da morte pelo paciente oncológico ao longo do desenvolvimento. **Psicologia em estudo**, Maringá, v.11, n. 2, p. 361-369, 2006.

BORGES, D. M. L. et al. Mortalidade por câncer de boca e condição sócio-econômica no Brasil. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 25, n. 2, p. 321-327, fev. 2009.

BUCHBINDER, D; CASILLAS, J; ZELTER, L. Meeting the psychosocial needs of sibling survivors: a family systems approach. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**., v. 28, n. 3, p. 123-136, 2011.

BJÖRK, M; WIEBE, T; HALLSTRÖM, I. Striving to survive: families' lived experiences when a child is diagnosed with cancer. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**., v. 22, n. 5, p. 265-275, 2005.

BLUMMER, H. **Symbolic interactionism**: perspective and method. Berkeley: University of California, 1969.

BLUMMER, H; BOFF, L. **Saber cuidar**: ética do humano – compaixão pela terra. 5. ed. Petrópolis: Vozes, 2008.

BRAGA, P. E.; LATORRE, M. R. D. O.; CURADO, M. P. Câncer na infância: análise comparativa da incidência, mortalidade e sobrevida em Goiânia (Brasil) e outros países. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 1, p. 33-44, fev. 2002.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. **O que é o câncer**. 2009a. Disponível em: <http://www1.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=322>. Acesso em: 28 jul. 2012.

_____. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. **Estimativas 2010**: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA, 2009b. Disponível em: <<http://www.inca.gov.br/estimativa/2010/estimativa20091201.pdf>>. Acesso em: 28. set. 2012.

_____. Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Cidades-primeiros resultados do censo 2010c**. Disponível em: <<http://www.ibge.gov.br/cidadesat/topwindow.htm>>. Acesso em: 10 set. 2010.

_____. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. **Comunicação de notícias difíceis**: compartilhando desafios na atenção à saúde. Rio de Janeiro: Ministério da Saúde; 2010d.

_____. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. **Estimativas 2012:** incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: Ministério da Saúde, 2012. . Disponível em: < <http://www.inca.gov.br/estimativa/2012/index.asp?ID=5>>. Acesso em: 28 de set. 2012.

_____. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Comissão Nacional de Ética em Pesquisa:** resolução n.196/96 - Diretrizes e normas reguladoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília, DF, 1996.

_____. Ministério da Educação. **Lei n. 8.069**, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da criança e do adolescente. Brasília, DF, 1990.

BRODY, A. C.; SIMMONS, L. A. Family resiliency during childhood cancer: the father's perspective. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, v. 24, n. 3, p. 152- 165, maio- jun. 2007.

CAMPOS, E. M. P. et al. Intervenção em grupo: experiência com mães de crianças com câncer. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 12, n. 3, p. 635-640, 2007.

CARRAPA, A. S. G. C.N. **Comunicar más notícias em pediatria**. 2010. 19 p. Dissertação (Mestrado integrado em medicina) - Universidade do Porto, Lisboa, 2010.

CARVALHO, A.M.; BEGNIS, J.G. Brincar em unidades de atendimento pediátrico: aplicações e perspectivas. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 11, n. 1, p. 109-117, 2006.

CARVALHO, I. M. M.; ALMEIDA, P. H. Família e proteção social. **São Paulo em Perspectiva.**, São Paulo, v. 17, n. 2, p. 109-122, jun. 2003.

CASTRO, E.H.B. A experiência do câncer infantil: repercussões familiares, pessoais e sociais. **Revista Mal-estar e Subjetividade.**, Fortaleza, v. 10, n.3, p. 971-994, set. 2010.

CAVICCHIOLI, A. C. **Câncer infantil:** as vivências dos irmãos saudáveis. 2005. 146 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2005.

CAVICCHOLI, A. C.; MENOSSI, M. J.; LIMA, R. A. G. Câncer infantil: o itinerário diagnóstico. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, v.15, n. 5, p. 1025-1032, set./out. 2007.

CICOGNA, E. C.; NASCIMENTO, L. C, LIMA, R. A. P. Crianças e adolescentes com câncer: experiências com a quimioterapia. **Revista Latino- americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.18, n. 5, p.1-9, 2010.

COSTA, J. C.; LIMA, R. A. G. Crianças/adolescentes em quimioterapia ambulatorial: implicações para a enfermagem. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, v. 10, n. 3, p. 321- 333, maio-jun. 2002.

CUNHA, M.L.R. **Incerteza e sofrimento:** o sacrifício na vida familiar invadida pelo câncer da criança. 2009. 123f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem. Universidade de São Paulo, São Paulo, 2009.

CHARON, J.M. **Symbolic interacionism:** an introduction, an interpretation, an integration. 9th. ed. New Jersey: Prentice Hall, 2007. 241 p.

CHESLER, M; PARIS, J; BARBARIN, O. Telling the child with cancer: parental choices to share information with ill children. **Journal of Pediatric Psychology**, v.11, n.4, p.497-516, 1986.

CLAAR, R. L.; WALKER, L. S.; SMITH, C. A. The influence of appraisals in understanding childrens experiences with medical procedures. **Journal of Pediatric Psychology**, v. 27, n.7, p. 553-563, 2002.

CLARKE, J. N; FLETCHER, P. Communication issues faced by parents who have a child diagnosed with cancer. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, v. 20, n.4, jul.-ago., p. 175-191, 2003.

CLARKE, S. A.; SHEPPARD, L.; EISER, C. Mothers' explanations of communicating past health and future risks to survivors of childhood cancer. **Clinical Child Psychology and Psychiatry**, v. 13, n.1, p. 157-170, 2008.

CREPALDI, M. A. Bioética e interdisciplinaridade: direitos de pacientes e acompanhantes na hospitalização. **Paidéia**, Ribeirão Preto, v. 9, n. 16, p. 89-94, jun. 1999.

CREPALDI, M. A.; RABUSKE, M. M.; GABARRA, L. M. Modalidades de atuação do psicólogo em psicologia pediátrica. In: CREPALDI, M.A.; LINHARES, M.B.M; PEROSA, G.B. **Temas em Psicologia Pediátrica**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2006. p. 13-55.

DECINQUE, N. et al. Bereavement support for families following the death of a child from cancer: experience of bereaved parents. **Journal of Psychosocial Oncology**, v. 24, n. 2, p. 65-83, 2006.

DECKER, C.; PHILLIPS, C.R.; HAASE, J.E. Information needs of adolescents with cancer. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, v. 21, n.6, p. 327-334, 2004.

DIEFENBACH, G. D.F. **Dor em oncologia:** percepção da família da criança hospitalizada. 131p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2011.

DUNN, M.J. et al. Direct observation of mother-child communication in pediatric cancer: assessment of verbal and non-verbal behavior and emotion. **Journal of Pediatric Psychology**, v.36, n.5, p.565-575, 2011.

DURAN, E. C. M.; TOLEDO, V. P. Análise da produção do conhecimento em processo de enfermagem: estudo exploratório-descritivo. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v.32, n. 2, p. 234-240, 2011.

ESPÍNDULA, J. A.; VALLE, E. R. M. Experiência materna diante da iminência de morte do filho com recidiva de câncer. **Pediatria Moderna**, v. 38, n. 5, p. 188-194, maio, 2002.

FAQUINELLO, P.; HIGARASHI, I. H.; MARCON, S. S. O atendimento humanizado em unidade pediátrica: percepção do acompanhante da criança hospitalizada. **Texto e Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 16, n. 4, p. 609-616, out./dez. 2007.

FIAMENGGHI, J.R.; GERALDO, A.; MESSA, A. A. Pais, filhos e deficiência: estudos sobre as relações familiares. **Psicologia, Ciência e Profissão**, v. 27, n. 2, p. 236-245, jun. 2007.

FOLEY, G. V. Enhancing child-family-health team communication. **Cancer Supplement**, v. 71, p. 3281-3289, 1993.

FUNDAÇÃO ONCOCENTRO DE SÃO PAULO- FOSP. **Registros hospitalares de câncer**. Disponível em: <URL:http://www.fosp.saude.sp.gov.br/html/fr_dados.html>. Acesso em: 12 nov. 2012.

FLICK, U. **Qualidade na pesquisa qualitativa**. Porto Alegre: Artmed, 2009.

FRANÇOSO, L. P. C VALLE, E. R. M. **Psico-oncologia pediátrica: vivências de crianças com câncer**. Campinas: Livro Pleno, 2004.

GABARRA, L.M; CREPALDI, M.A. A comunicação médico - paciente pediátrico – família na perspectiva da criança. **Psicologia e Argumento.**, v. 29, n. 65, p. 209-218, 2011.

GALERA, S. A.F; LUIS, M. A. V. Princípios conceito na abordagem sistêmica em cuidados de enfermagem ao indivíduo e sua família. **Revista da Escola de Enfermagem-USP**, São Paulo, v. 36, n. 2, p. 141-147, 2002.

GERSON, A.C. et al. Disclosure of HIV diagnosis to children: when, where, why, and how. **Journal of Pediatric Health Care**, v. 15 n. 4, p. 161- 167, jul. 2001.

GIRARDON-PERLINI, N. M. O. **Cuidando para manter o mundo da família amparado: a experiência da família rural frente ao câncer**. 2009. 220f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2009.

GOUVEA, M. C. S. Tempos de aprender a produção histórica da idade escolar. **Revista Brasileira de História da Educação**, n 8, p. 266-268, jul./dez. 2004.

GOMES, C. H. R.; SILVA, P. V.; MOTA, F. F. Comunicação do diagnóstico de câncer: análise do comportamento médico. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 55, n. 2, p. 139-143, 2009.

GRABOIS, M.F; OLIVEIRA, E.X.G; CARVALHO, M.S. Childhood cancer and pediatric oncologic care in Brazil: access and equity. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 27, n. 9, p. 1711-1720, 2011.

HAGUETTE, T.M.F. **Metodologias qualitativas na sociologia**. 11. ed. Petrópolis: Vozes, 2007.

HART, C.; CHESSON, R. Children as consumers. **British Medical Journal**, v. 316, p. 1600-1603, 1998.

HARVEY, R. C. et al. Rearrangement of CRLF2 is associated with mutation of JAK kinases, alteration of IKZF1, Hispanic/Latino ethnicity, and a poor outcome in pediatric B-progenitor acute lymphoblastic leukemia. **Journal Blood**, v. 115, n. 26, p. 5312-5321, 2010.

HILDENBRAND, A.K. et al. Coping with pediatric cancer: strategies employed by children and their parents to manage cancer-related stressors during treatment. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, v. 28, n.6, p. 345-354, 2011.

HOULAHAN, K.E. et al. Can end of life care for the pediatric patient suffering with escalating and intractable symptoms be improved? **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, v. 23, n.1, p. 45-51, 2006.

HUIZINGA, G.A. et al. The quality of communication between parents and adolescent children in the case of parental cancer. **Oxford Journals**, v. 16, n. 12, p. 1956-1961, 2005.

INABA, L.C; SILVA, M.J.P; TELLES, S.C. R. Paciente crítico e comunicação: visão de familiares sobre sua adequação pela equipe de enfermagem. **Revista da Escola de Enfermagem-USP**, v. 39, n. 4, p. 423-429, 2005.

INTERNATIONAL AGENCY FOR RESEARCH ON CANCER- IARC. **ACCIS – Automated childhood cancer information system**. 2010. Disponível em: <URL:<http://www-dep.iarc.fr/accis/summaryincidencetables.pdf>>. Acesso em: 12. set. 2012.

JACKSON, A. C. et al. Supportive care needs of parents of children with cancer: transition from diagnosis to treatment. **Oncology Nursing Forum**, v. 31, n. 6, p. 95-105, mar.-abr. 2007.

KREICBERGS, U. et al. Talking about death with children who have severe malignant disease. **Journal of Medicine**, v. 351, n. 12, p. 1175-1185, 2004.

LAING, C.M; RANKIN, J. A. Odds ratios and confidence intervals: a review for the pediatric oncology clinician. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, v. 28, n.6, p. 363-367, 2011.

LIMA, S. **Atendimento psicológico a pacientes internados e seus familiares na fase de suspeita de diagnóstico de câncer e/ou AIDS: avaliação do trabalho realizado**.

2003. 126 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Departamento de Psicologia, Universidade Federal de Santa Catarina, Santa Catarina, 2003.

LITTLEJOHN, S.W. **Fundamentos teóricos da comunicação humana**. Tradução de Charles E. Merrill. Rio de Janeiro: Guanabara, 1988.

LEITE, T. M. C.; SHIMO, A. K. K. O brinquedo no hospital: uma análise da produção acadêmica dos enfermeiros brasileiros. **Revista de enfermagem- Escola de enfermagem Anna Nery**, v. 11, n. 2, p. 343-350, 2007.

LEVETOWN, M. et al. Communicating with children and families: from everyday interactions to skill in conveying distressing information. **Pediatrics**, v.121, n.5, p. 1441-1460, 2008.

LOPES, D.P; LIMA, O. A organização familiar e o acontecer do tratamento da criança com câncer. In: VALLE, E.R.M. **Psico-Oncologia Pediátrica**. São Paulo: Anna Elisa de Villemor Amaral Guntert, p. 9-247. 2001. p. 9-247.

MACK, J.W. et al. Communication about prognosis between parents and physicians of children with cancer: parent preferences and the impact of prognostic information. **Journal of Clinical Oncology**, v. 24, n. 33, p. 5265-5270, 2006.

MACKAY, L.J; GREGORY, D. Exploring family-centered care among pediatric oncology nurses. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, v. 28, n. 1, p. 43-52, 2010.

MALTA, J.D.S; SCHALL, V.T; MODENA, C.M. O momento do diagnóstico e as dificuldades encontradas pelos oncologistas pediátricos no tratamento do câncer em Belo Horizonte. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 55, n.1, p. 33-39, 2009.

MARQUES, A. P. F. S. Cancer and stress: a study on children in chemotherapy treatment. **Psicologia Hospitalar**, São Paulo, v. 2, n. 2, p. 981-986, dez. 2004.

MANDRELL, B.N; PRITCHARD, M. Understanding the clinical implications of minimal residual disease in childhood leukemia. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, v. 23, n. 1, p. 38-44, 2006.

MEADE, J. A.; LUMLEY, M. A.; CASEY, R. J. Stress, emotional skill, and illness in children: the importance of distinguishing between children's and parent's reports of illness. **Journal of Child Psychology and Psychiatry**, v. 42, n. 3, p. 405-412, 2001.

MELO. L. L.; VALLE. E. R. M. A Brinquedoteca como possibilidade para desvelar o cotidiano da criança com câncer em tratamento ambulatorial. **Revista da Escola de Enfermagem-USP**, v. 44, n. 2, p. 517-525, 2010.

MENDONÇA, M.B. **Análise do processo de comunicação entre médico, paciente e acompanhante em onco-hematologia pediátrica**. 2007. 72 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Universidade de Brasília, Brasília, 2007.

MENDES, I. A. C. **Enfoque humanístico à comunicação em enfermagem**. São Paulo: Savier, 1994.

METCALFE, A. et al. Family communication between children and their parents about inherited genetic conditions: a meta-synthesis of the research. **European Journal of Human Genetics**, v. 16, n.10, p. 1193–1200, 2008.

MILBRATH, V.M. et al. Comunicação entre a equipe de saúde e a família da criança com asfixia perinatal grave. **Texto e Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 20, n. 4, p. 726-734, 2011.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 11. ed. São Paulo: Hucitec, 2008.

MOREIRA, D. S. **Experiências de pais no cuidado ao filho com câncer: um olhar na perspectiva de gênero**. 2007. 144f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2007.

MOREIRA, P. L.; DUPAS, G. Significado de saúde e de doença na percepção da criança. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 11, n. 6, p. 757-762, dez. 2003.

MOTTA, A. B.; ENUMO, S. R. F. Brincar no hospital: estratégia de enfrentamento da hospitalização infantil. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 9, n. 1, p. 19-28, 2004.

MULTTI, C.F; PAULA, C.C; SOUTO, M.D. Assistência à saúde da criança com câncer na produção científica brasileira. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 56, n. 1, p. 71-83, 2010.

NASCIMENTO, L. C. et al. Crianças com câncer e suas famílias. **Revista da Escola de Enfermagem-USP**, Ribeirão Preto, v. 39, n. 4, p. 469-474, 2005.

NELSON, A.E. Family management styles: use with families whose children have cancer: proceedings of APON's 6th annual state of the science and practice preconference session family management styles. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, v. 23, n.11, p. 236- 247, 2006.

NIEWEGLOWSKI, V. H; MORE, C. L. O. O. Comunicação equipe-família em unidade de terapia intensiva pediátrica: impacto no processo de hospitalização. **Estudos de Psicologia**, Campinas, v. 25, n. 1, p.111-122, 2008.

NOBILE, C.M.A.; DROTAR, D. Research on the quality of parent-provider communication in pediatric care: implications and recommendations. **Journal of Developmental e Behavioral Pediatrics**, v.24, n.4, p.279-290, 2003.

NOBREGA, V. M. et al. Rede e apoio social das famílias de crianças em condição crônica. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 12, n. 3, p. 431-440, 2010.

NORONHA, M. G. R. et al. Resiliência: nova perspectiva na promoção da saúde da família? **Revista Ciência & Saúde Coletiva**, v.14, n.2, p.497-506, 2009.

NORRIS, J.M. et al. Families of young pediatric cancer survivors: a cross-sectional survey examining physical activity behavior and health-related quality of life. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, v. 27, n. 4, p. 197-208, 2010.

OLIVEIRA, I; ANGELO, M. Vivenciando com o filho uma passagem difícil e reveladora - a experiência da mãe acompanhante. **Revista da Escola de Enfermagem-USP**, v. 34, n. 2, p. 202-208, Jun. 2000.

OLIVEIRA, M. L. S. et al. Comunicação e diagnóstico: implicações no tratamento de adolescentes doentes crônicos. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v.9, n.1, p. 9-17, 2004.

OLIVEIRA, N. F. S; COSTA, S.F G; NOBREGA, M. M.L. Diálogo vivido entre enfermeira e mães de crianças com câncer. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 8, n. 01, p. 99-107, 2006.

OLIVEIRA, V.Z. et al. Comunicação do diagnóstico: implicações no tratamento de adolescentes doentes crônicos. **Psicologia em Estudo**, v. 9, n. 1, p. 9-17, 2004.

ORTIZ, M. C. A.; LIMA, R. A. G. Experiências de familiares de crianças e adolescentes, após o término do tratamento contra câncer: subsídios para o cuidado de enfermagem. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, v. 15, n. 3, p. 411-417, maio-jun. 2007.

PAI, A. L. H. et al. The psychosocial assessment tool (PAT2.0): psychometric properties of a screener for psychosocial distress in families of children newly diagnosed with cancer. **Journal of Pediatric Psychology**, v. 33, n.1, p. 50-62, 2010.

PARSONS, S.K. et al. Telling children and adolescents about their cancer diagnosis: cross-cultural comparisons between pediatric oncologists in the US and Japan. **Psycho-Oncology**, v.16, n. 1, p. 60-68, 2007.

PATERLINI, A. C. C. R.; BOEMER, M. R. A reinserção escolar na área de oncologia infantil. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 10, n. 4, p. 1152- 1158, 2008.

PAULA, K. P.; NUNES, L. R. A comunicação alternativa no contexto do ensino naturalístico. In: NUNES, L. R. (Org.). **Favorecendo o desenvolvimento da comunicação em crianças e jovens com necessidades especiais**. Rio de Janeiro: Dunya, 2003. p. 93-109.

PEDRO, I. C. S. **Apoio social e rede social às famílias de crianças com câncer**. 2008. 155 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2008.

PEDRO, E.N.R.; FUNGUETTO, S.S. Concepções de cuidado para cuidadores: um estudo com a criança hospitalizada com câncer. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 16, n. 2, p. 210-219, 2005.

PEDRO, I. C. S.; ROCHA, S. M. M.; NASCIMENTO, L. C. Apoio e rede social em enfermagem familiar: revendo conceitos. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 16, n. 2, p. 324-327, abr. 2008.

PETTENGILL, M. A. M.; ANGELO, M. Vulnerabilidade da família: desenvolvimento do conceito. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 13, n. 6, p. 982-988, dez. 2005.

PEROSA, G.B.; RANZANI, P.M. Capacitação do médico para comunicar más notícias à criança. **Revista Brasileira de Educação Médica**, v. 32, n. 4, p. 469-473, 2008.

PIERSOL, L.W. et al. Decreasing psychological distress during the diagnosis and treatment of pediatric leukemia. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, v. 25, n. 6, p. 323-330, 2008.

PINTO, J. P.; RIBEIRO, C. A.; SILVA, C. V. Procurando manter o equilíbrio para atender suas demandas e cuidar da criança hospitalizada: a experiência da família. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, v. 13, n. 6, p. 974-981, nov./dez. 2005.

PONTES, C. M.; KURASHIMA, A. Y. Criança com câncer: revisão de literatura sobre sinais e sintomas presentes na fase de cuidados paliativos. **Revista da Sociedade Brasileira de Enfermeiros. Pediatras**, v. 9, n. 1, p. 27-31, 2009.

RABUSKE, M.M. **Comunicação de diagnósticos de soropositividade para o hiv e de aids para adolescentes e adultos: implicações psicológicas e repercussões nas relações familiares e sociais.** 2009. 249 p. Tese (Doutorado em Psicologia) - Universidade Federal de Santa Catarina, Santa Catarina, 2009.

RABUSKE, M. M. **O processo comunicativo em famílias com crianças e adolescentes doentes crônicos.** 2004. 119 p. Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Universidade Federal de Santa Catarina, Santa Catarina, 2004.

RAJAJJE, S.; EZHILARASI. S.; INDUMATHI. D. Psychosocial problems in families of children with cancer. **Indian Journal Pediatrics**, v. 74, n. 9, p. 827- 839, 2007.

RANMAL, R. et al. Interventions for improving communication with children and adolescents about their cancer. **Cochrane Database of Systematic Reviews**, v.1, n. 4, p. 65-78, 2008.

RANZANI, P. M. **O processo de comunicação médico/familiar/ criança: a percepção de mães de crianças portadoras de doenças crônicas graves.** 2009. 109 f. Dissertação (Mestrado em Medicina) - Faculdade de Medicina, Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”, Botucatu, 2009.

REIS. T. C. S.; NUNES. J. S.; SILVA. C. H. D. Relato de caso: cuidar do paciente e do cuidador. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 50, n. 4, p. 328-339, 2004.

RIBEIRO, L.M.S.; CASTRO, M.M.C. Intervenção com crianças em tratamento quimioterápico: um relato de experiência. **Pediatria Moderna**, v. 43, n. 2, p. 90-96, 2007.

RINGNÉR, A.; JANSSON, L.; GRANEHEIM, U.H. Professional caregivers' perceptions of providing information to parents of children with cancer. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, v. 28, n. 1, p. 35-42, 2011.

ROBINSON, K. E. et al. Parent and family factors associated with child adjustment to pediatric cancer. **Journal of Pediatric Psychology**, v. 32, n. 4, p. 400-410, 2010.

RODRIGUES, M. V. C.; FERREIRA, E.D.; MENEZES, T.M.O. Comunicação da enfermeira com pacientes portadores de câncer fora da possibilidade de cura. **Revista enfermagem- UERJ**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 1, p. 86-91, 2010.

RODRIGUES, K. E.; CARMARGO, B. de. Diagnóstico precoce do câncer infantil: responsabilidade de todos. **Revista da Associação Médica Brasileira**, v. 49, n. 1, p. 29-34, 2003.

ROLLAND, J. S. Doença crônica e o ciclo de vida familiar. In: CARTER, B.; MCGOLDRICK, M. **As mudanças do ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar**. 2. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 2001.

ROLLINS, J. A. Tell me about it: drawing as a communication tool for children with cancer. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, v. 22, n. 4, p. 203-221, 2005.

ROSSARI, U. V. S. **Percepções do adolescente sobre o viver com câncer**. 2008. 141f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2008.

RULAND, C.M; HAMILTON, G.A; OSMO, B.S . The complexity of symptoms and problems experienced in children with cancer: a review of the literature. **Journal of pain and symptom management**, v. 37, n. 3, p 403-418, 2008.

RUSHFORTH, H. Prationer review: communicating with hospitalized children. **Journal of Child Psychology and Psychiatry**, v. 40, n. 5, p. 683-691, 1999.

SANCHEZ, K. O. L. **Construindo o significado do apoio social na adversidade: a experiência da família do doente com câncer em situação de pobreza**. 2010. 189 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Departamento de Enfermagem, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2010.

SANTOS, L. M. P.;GONÇALVES, L.L.C. Crianças com câncer: desvelando o significado do adoecimento atribuído por suas mães. **Revista de Enfermagem-UERJ**, Rio de Janeiro, v.16, n.2, p.224-229, 2008.

SARTORE, A. C.; GROSSI, S. A. A. Escala de esperança de herth: instrumento adaptado e validado para a língua portuguesa. **Revista da Escola de Enfermagem-USP**, v. 42, n. 2, p. 227-232, 2008.

SILVA, M.J. P. **Comunicação tem remédio: a comunicação nas relações interpessoais em saúde**. 2. ed. São Paulo: Editora Gente, 1996.

SILVA, P.B; ALMEIDA, E. P.M. O estresse vivenciado pela criança/família com câncer e as suas relações com a equipe de enfermagem. **Revista Brasileira de Ciências da Saúde**, v.1, n.1, p. 53-60, 2003.

SILVA, V. C. E.; ZAGO, M. M. F. A revelação do diagnóstico de câncer para profissionais de saúde e pacientes. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 58, n. 4, p. 476-480, 2005.

SILVA, F. M.; CORREA, I. Doença crônica na infância: vivência do familiar na hospitalização da criança. **Revista Mineira de Enfermagem**, v. 10, n. 1, p. 18-23, jan./mar. 2006.

SILVA, F. A. C. et al. Representação do processo de adoecimento de crianças e adolescentes oncológicos junto aos familiares. **Revista de Enfermagem- Escola de enfermagem Anna Nery**, v. 14, n. 2, p. 334-341, 2009.

SOARES, M.R.Z.; SABIÃO, L.S.A.; ORLANDINI, T.F. A criança hospitalizada: a importância da informação. **Psicologia em Pediatria**, v. 45, n. 4, p. 156-159, jul./ago., 2009.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE ONCOLOGIA PEDIATRICA-SOBOPE. **Conteúdo para leigos e/ou profissionais da saúde do site SOBOPE O que é o câncer infantil?**. 2008. Disponível em: <www.soboep.org.br/conteudoLeigos/322o%20Cancer%20infantil.pdf>. Acesso em: 22 ago. 2010.

SONG, H. et al. Cancer survivor identity shared in a social media intervention. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, v. 29, n. 2, p. 81-91, 2012.

SONTAG, S. **Doença como metáfora**. Rio de Janeiro: Graal, 2002.

SOUZA, S. V.; CAMARGO, D.; BULGACOV, Y. L. M. Expressão da emoção por meio do desenho de uma criança hospitalizada. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 8, n. 1, p. 101-109, jan./jun. 2003.

SOUZA, D.M. et al. A vivência da enfermeira no processo de morte e morrer dos pacientes oncológicos. **Texto e Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v.18,n.1, p. 41-47, 2009.

SOUZA, L. P. S. et al. Câncer infantil: sentimentos manifestados por crianças em quimioterapia durante sessões de brinquedo terapêutico. **Revista Mineira de Enfermagem**, v. 13, n. 3, p. 686-692, 2012.

STEFANELLI, M.C.; CARVALHO, E.C. A comunicação nos diferentes contextos da enfermagem. In: _____. **Introdução à comunicação terapêutica**. 2. ed. São Paulo: Manole, 2012. p. 65-77.

STILLER, C.A; DRAPER, G.J. The epidemiology of cancer in children. In: VOÛTE, P.A et al. **Cancer in children: clinical management**. EUA: Lovise. 2005.

SZYMANSKI, H. Teorias e “teorias” de famílias. In: CARVALHO, M. C. B. **A família contemporânea em debate**. São Paulo: Edu- Cortez, 2002. p. 23-27.

TARGAS, C. N.; ZAMARIOLLI, M. T. **O impacto do câncer na vida escolar de crianças e adolescentes**. 2006. 46 f. Monografia (Especialização em Enfermagem em Oncologia) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2006.

TATES, K.; MEEUWEESEN, L. Doctor-parent-child communication: a (re)view of the literature. **Social Science and Medicine**, v. 52, n.6, p. 839-851, 2001.

TAVARES, J. S. C; TRAD, L. A. B. Famílias de mulheres com câncer de mama: desafios associados com o cuidado e os fatores de enfrentamento. **Interface**, Botucatu, v. 13, n. 29, p. 396-408, 2009.

TURATO, E. R. **Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa**. 4. ed. Vozes: Petrópolis, RJ, 2010.

VASCONCELOS, S. G. **Comunicação entre mãe-filho em alojamento conjunto à luz dos fatores proxêmicos**. 2006. 78 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem Clínico-Cirúrgico) - Universidade Federal do Ceará, Ceará, 2006.

VAQUES, R.C. Y.; BOUSSO, R.S.; CASTILHO, A. M. C. M. A experiência de sofrimento: histórias narradas pela criança hospitalizada. **Revista da Escola de Enfermagem-USP**, v.45, n.1, p. 122-129, 2011.

VATNE, T.M; SLAUGHTER, L; RULAND, C.M. How children with cancer communicate and think about symptoms. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, v. 27, n. 1, p. 25-32, 2009.

WARD, J. D. Pediatric cancer survivors: assessment of late effects. **Nurse Practitioner**, v. 25, n. 12, p. 18-36, 2000.

WATZLAWICH, P.; et al. **Pragmática da comunicação humana**. 11. ed. São Paulo: Culturix, 2001. 242 p.

WERNET, M.; ANGELO, M. Mobilizando-se para a família: dando um novo sentido à família e ao cuidar. **Revista da Escola de Enfermagem-USP**, v.37, n. 1, p. 19-25, 2003.

WAYHS, R.I. **Ressignificando o sofrimento cotidiano da família da criança e do adolescente com o diagnóstico de câncer a partir de uma prática cuidativa-educativa problematizadora**. 2003. 152 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2003.

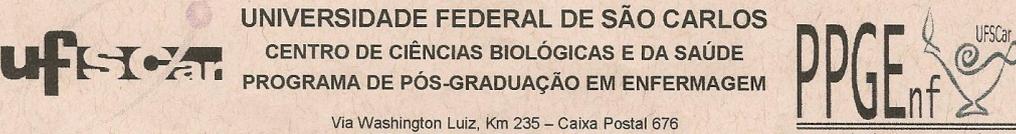
WRIGTH, L.M; LEAHEY, M. **Enfermeiras e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família**. 4. ed. São Paulo: Editora Roca, 2009.

YOUNG, B. et al. Managing communication with young people who have a potentially life threatening chronic illness: qualitative study of patients and parents. **BMJ Journals**, v. 326, p. 305-309, 2003.

ZAGO, A. C. et al. O adoecimento pelo câncer de laringe. **Revista da Escola de Enfermagem-USP**, v. 35, n. 2, p. 108-114, 2001.

ANEXOS



Anexo A- Autorização do hospital Santa casa de misericórdia de Passos-MG


UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

Via Washington Luiz, Km 235 – Caixa Postal 676
CEP 13565-905 São Carlos/SP – Brasil
Fone/Fax: (16) 3351-8338 – email: ppgenf@ufscar.br

PPGE_{inf} UFSCar
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem

São Carlos, 28 de março de 2011.

Of. 16/2011

Prezado Sr.

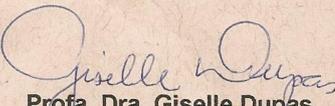
Venho por meio deste solicitar a apreciação da Comissão de Ética em Pesquisa do Hospital Santa Casa de Misericórdia de Passos-MG do projeto intitulado: **“Câncer infantil: a comunicação família/criança diante da doença”** que tem como objetivo conhecer como se dá a comunicação da família para com a criança diante do diagnóstico da doença. O pesquisador irá trabalhar com a família da criança com câncer em idade escolar e que está em tratamento no Hospital Regional do Câncer há pelo menos 3 meses.

O projeto faz parte das atividades a serem realizadas pela aluna **Amanda Aparecida Borges**, sob a orientação da Professora Doutora Giselle Dupas junto ao Programa de Pós Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de São Carlos. Vale ressaltar que a referida aluna é munícipe daí, onde fez a graduação em Enfermagem e estagiou nesta instituição, razão que a motivou para realizar a pesquisa.

Após a apreciação do projeto por V.Sa., solicito que, em caso de concordância para realização do mesmo, assine (no local marcado com X) a folha de rosto em anexo, para que a mesma seja encaminhada ao Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de São Carlos, para que depois de analisado, seja então iniciado os procedimentos de coleta de dados.

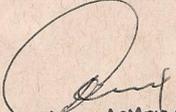
Coloco-me à disposição para quaisquer esclarecimentos e antecipadamente agradeço.

Atenciosamente



Profa. Dra. Giselle Dupas
Orientadora do PPGEinf/UFSCar

Ilmo Sr. Dr.
Marcos Antonio de Oliveira
DD. Diretor Técnico da Comissão de Ética
Santa Casa de Misericórdia de Passos



Dr. Marcos Antonio de Oliveira
CPF: 475 469 166-04
Diretor Técnico

Anexo B- Aprovação do Comitê de ética em pesquisa**PARECER CONSUBSTANCIADO**

Parecer Nº. **05_2012**

Pesquisador (a) Responsável: **AMANDA APARECIDA BORGES**

Tipo de Pesquisa: **Grupo III**

Registro no CEP: **06/02/2012** Processo Nº. **332/12**

Instituição onde será desenvolvido: **UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS/SP**

Situação: **APROVADO**

O Comitê de Ética em Pesquisa da FESP - Fundação de Ensino Superior de Passos analisou na sessão do dia 27/02/2012 o processo Nº332/12., referente ao projeto de pesquisa: "**Câncer Infantil: A comunicação família/criança diante a doença**", tendo como pesquisadora responsável: **AMANDA APARECIDA BORGES**.

Assim, mediante a importância social e científica que o projeto apresenta a sua aplicabilidade e conformidade com os requisitos éticos, somos de parecer favorável à realização do projeto classificando-o como **APROVADO**, pois o mesmo atende aos requisitos fundamentais da Resolução 196/96 e suas complementares do Conselho Nacional de Saúde/MS.

Solicita-se à pesquisadora o envio a este CEP, de relatórios parciais sempre quando houver alguma alteração no projeto, bem como o relatório final gravado em CD-ROM.

Passos, terça-feira, 28 de fevereiro de 2012.

Coordenador do CEP-FESP

APÊNDICES



Apêndice A- Instrumento de coleta de dados

Dados das crianças

Nome fictício da criança:

Data de nascimento:

Idade da criança:

Diagnóstico médico:

Tempo de tratamento:

Nome fictício dos pais/responsáveis pela criança:

Questão norteadora da entrevista:

Vocês contaram para (Nome da criança) sobre a doença?

Questões complementares:

Como fizeram isso?

Contaram com a ajuda de alguém? Alguém os ajudou a fazer isso?

Ela sabe sobre o câncer?

Como foi para vocês falar sobre isso com (Nome da criança)

No dia a dia como vocês conversam com (Nome da criança) em relação à doença? (o que precisa ser feito, o que não pode ser feito, por que determinadas coisas são assim ou não....)

Objetivo do estudo para ser lembrado por ocasião da entrevista:

OBJETIVO GERAL

Conhecer como a família se comunica com a criança em relação ao câncer.

Apêndice B- Termo de consentimento livre e esclarecido

“O respeito devido à dignidade humana exige que toda pesquisa se processe após consentimento livre e esclarecido dos sujeitos, indivíduos ou grupos que por si e/ou por seus representantes legais manifestem a sua anuência à participação na pesquisa.”
(Resolução. nº 196/96-IV, do Conselho Nacional de Saúde).

Eu,, tendo sido convidado(a) a participar como voluntário(a) do estudo “Câncer Infantil: a comunicação família/criança sobre a doença”, recebi de Amanda Aparecida Borges enfermeira e mestranda do curso de Pós Graduação da Universidade Federal de São Carlos, orientada pela Profa. Dra. Giselle Dupas, da Universidade Federal de São Carlos, responsáveis por sua execução, as seguintes informações que me fizeram entender sem dificuldades e sem dúvidas os seguintes aspectos:

Que o estudo se destina conhecer como a família se comunica com a criança em relação ao câncer.

Que se espera que, com os resultados de tal levantamento e com o fornecimento dos resultados aqui obtidos, auxiliem outras famílias na comunicação com a criança diante do câncer.

Que esse estudo começará em março de 2011 e terminará em Fevereiro de 2013.

O estudo começará com a realização de uma entrevista semi- estruturada feita com familiares/responsáveis de crianças, em idade escolar e que estão em tratamento no Hospital Regional do Câncer a pelo menos 3 meses. Logo após, será feita análise das respostas obtidas.

Que eu participarei de uma entrevista que será realizada pela pesquisadora.

Que, sempre que desejar, será fornecido esclarecimento sobre cada uma das etapas do estudo.

Que, a qualquer momento, eu poderei recusar a continuar participando do estudo e, também, que eu poderei retirar este meu consentimento, sem que isso me traga qualquer penalidade ou prejuízo.

Que as informações conseguidas através da minha participação não permitirão a identificação da minha pessoa, exceto aos responsáveis pelo estudo, e que a divulgação das mencionadas informações só será feita entre os profissionais estudiosos do assunto.

Que eu receberei uma cópia desse documento.

<p>Endereço do responsável pela pesquisa:</p> <p>Amanda Aparecida Borges.</p> <p>Instituição: Universidade Federal de São Carlos</p> <p>Endereço: Rua Porto Alegre</p> <p>Bloco: /Nº: /Complemento: 362</p> <p>Bairro: /CEP:/Cidade: Jardim Colégio de Passos/ 37 900-266/ Passos- MG</p> <p>Telefones p/contato: (35) 3522-4941/ (35) 98005240</p> <p>ATENÇÃO: Para informar ocorrências irregulares ou danosas durante a sua participação no estudo, dirija-se ao:</p> <p>Comitê de Ética em Pesquisa da FESP</p> <p>Endereço: Rua Dr. Carvalho 1147</p> <p>Telefone:35296027</p>	
<p>(Assinatura ou impressão datiloscópica do (a) voluntário (a) ou responsável legal (Rubricar as demais folhas)</p>	<p><i>Amanda Aparecida Borges.</i></p> <p><i>Nome e Assinatura do responsável pelo estudo</i></p>