

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

AMANDA APARECIDA BORGES

**CUIDANDO DO PRESENTE E DESEJANDO O TEMPO FUTURO:
COMUNICAÇÃO ENTRE FAMÍLIA, PROFISSIONAIS DE SAÚDE E CRIANÇA E
ADOLESCENTE COM CÂNCER**

SÃO CARLOS

2020

AMANDA APARECIDA BORGES

**CUIDANDO DO PRESENTE E DESEJANDO O TEMPO FUTURO:
COMUNICAÇÃO ENTRE FAMÍLIA, PROFISSIONAIS DE SAÚDE E CRIANÇA E
ADOLESCENTE COM CÂNCER**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar) para fins de avaliação, como parte dos requisitos para obtenção do título de Doutor em Ciências da Saúde.

Área de concentração: Cuidado e Trabalho em Saúde e Enfermagem

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Giselle Dupas

SÃO CARLOS

2020



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS

Centro de Ciências Biológicas e da Saúde
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem

Folha de Aprovação

Defesa de Tese de Doutorado da candidata Amanda Aparecida Borges, realizada em 28/08/2020.

Comissão Julgadora:

Profa. Dra. Giselle Dupas (UFSCar)

Profa. Dra. Mariana Lucas da Rocha (FICSAE)

Profa. Dra. Patrícia Luciana Moreira Dias (USP)

Profa. Dra. Aline Cristiane Caviochioli Okido (UFSCar)

Profa. Dra. Adriana Maria Duarte (UnB)

O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) - Código de Financiamento 001.

O Relatório de Defesa assinado pelos membros da Comissão Julgadora encontra-se arquivado junto ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem.

Dedico às famílias, às crianças/adolescentes e aos profissionais de saúde que compartilharam suas experiências com tanta sinceridade, possibilitando que este trabalho apreendesse o processo comunicacional existente no tratamento do câncer infantojuvenil. Vocês demonstram o amor desprendido para vivenciar esse novo contexto.

AGRADECIMENTOS

A Deus, por toda força nesse percurso, por não me deixar desistir nos momentos que pensei que não chegaria até aqui.

À instituição de saúde, por abrir as portas e não colocar obstáculos para que a coleta de dados acontecesse.

Aos profissionais de saúde, às famílias e às crianças/adolescentes em tratamento do câncer por me receberem com tanto carinho e confiança, compartilhando suas experiências com tanto amor e sinceridade.

À minha mãe, por sempre me incentivar a enfrentar os obstáculos que a vida nos traz. Por todo apoio nos momentos difíceis e por me fazer acreditar que eu sou capaz de vencer a mim mesma. TE AMO MUITO!

Ao meu namorado, por toda paciência e compreensão nas minhas ausências, pelo amor nos momentos de desânimo. Obrigada por estar ao meu lado e não desistir de crescermos juntos! Amo você!

À minha orientadora, Prof.^a Dr.^a Giselle Dupas, não há palavras que possam descrever a gratidão pela sua vida e por me fazer crescer na minha vida pessoal e profissional. Se estou aqui hoje e se conquistei tudo na minha vida profissional e pessoal, devo a você, que abriu as portas da sua sala lá no mestrado sem ao menos me conhecer e depositou toda sua confiança na minha capacidade de ir além. Você é um ser humano de luz, muito obrigada por tanto!

À minha amiga Camilla Lopes, agradeço pelo companheirismo, troca de experiências e apoio em vários momentos da minha caminhada.

Aos professores que leram este trabalho com tanto carinho no exame de qualificação e defesa, minha gratidão pelas contribuições tão enriquecedoras.

Aos funcionários e professores do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFSCar, por me acolherem durante todos esses anos com tanto carinho, contribuindo para a minha formação.

“Perder tempo em aprender coisas que não interessam, priva-nos de descobrir coisas interessantes.”

(Carlos Drummond de Andrade).

RESUMO

A notícia do câncer infantojuvenil gera, para a família, uma quebra de expectativa e uma sensação de despreparo em face do desconhecido. Com isso, o que frequentemente ocorre é um processo de adaptação de todo o sistema familiar a essa nova realidade, buscando a interação entre os indivíduos envolvidos no processo de tratamento da criança/adolescente com câncer. Nesse contexto, esta pesquisa teve como objetivo compreender a experiência de comunicação estabelecida entre criança/adolescente, profissionais de saúde e família diante do adoecimento da criança. Trata-se de um estudo com abordagem qualitativa, em que se adotou como referencial teórico o Interacionismo Simbólico e, como referencial metodológico, a Teoria Fundamentada nos Dados. Participaram deste estudo 11 famílias com crianças/adolescentes em tratamento quimioterápico do câncer, totalizando 26 participantes. No que tange aos profissionais de saúde, participaram 13 indivíduos de diferentes categorias profissionais. Para a coleta de dados foi utilizada a observação participante, onde a pesquisadora observou a conversa existente entre os atores envolvidos no tratamento da criança/adolescente. Com base nessa observação, *a posteriori*, foram realizadas entrevistas semiestruturadas com os participantes e a análise dos dados foi realizada concomitante à coleta, conforme os passos preconizados pelo referencial. Foi possível compreender a experiência dos indivíduos em três fenômenos: “Buscando incansavelmente por respostas”, “Sentindo-se desolado por ter o percurso da vida modificado” e “Comunicando a importância do tempo do tratamento”. O primeiro fenômeno aponta a necessidade da família em saber sobre o prognóstico da criança/adolescente, sendo o medo de perdê-lo o cerne da comunicação. O segundo é expresso pelo sentimento de tristeza da criança/adolescente em vivenciar momentos de privação, potencializando a busca por compreender o motivo de experimentar essa situação. O último é referente à fala dos profissionais de saúde em acreditar no tratamento, afinal, não há outro caminho para a reabilitação da criança. Esses fenômenos apontaram a categoria central e o modelo teórico “Esperando chegar ao tempo futuro”, que representa a experiência de comunicação dos atores envolvidos no processo de tratamento da criança/adolescente com câncer, objetivando a necessidade de cuidado e viver a terapêutica para vislumbrar a cura da doença. Os resultados levam uma reflexão sobre o papel dos profissionais de saúde na comunicação com criança/adolescente e família, visto que eles desejam saber para além dos efeitos colaterais e dos procedimentos que estão sendo realizados, eles desejam conversar sobre um tempo que ainda não chegou, mas que está intrínseco na sua experiência. Por meio do modelo teórico emergido pode-se elencar várias estratégias a serem utilizadas pelos profissionais de saúde para auxiliá-los na comunicação com família, criança e adolescente afim de facilitar a interação entre os atores.

Descritores: Criança; Família; Profissionais de Saúde; Câncer; Comunicação.

ABSTRACT

The news of juvenile childhood cancer generates, for the family, a break in expectations and a feeling of unpreparedness in the face of the unknown. Thus, what often occurs is a process of adapting the entire family system to this new reality, seeking an interaction with the individuals involved in the process of treating children / adolescents with cancer. In this context, this research aimed to understand the communication experience established between child / adolescent, health professionals and family in the face of the child's illness. This is a study with a qualitative approach, which adopted Symbolic Interactionism as its theoretical framework and the Grounded Theory as its Methodological Framework. Eleven families and child / adolescent undergoing chemotherapy for cancer participated in this study, totaling 26 participants. Regarding health professionals, 13 individuals from different professional categories participated. For data collection, participant observation was used, where the researcher observed the existing conversation between the actors involved in the treatment of the child / adolescent. Based on this observation, a posteriori, semi-structured interviews were carried out with the participants and the data analysis was carried out concurrently with the collection, according to the steps recommended by the referential. It was possible to understand the experience of individuals in three Phenomena: "Seeking tirelessly for answers"; "Feeling desolate for having a changed life path" and "Communicating the importance of treatment time". The first points out the need of the family to know about the prognosis of the child / adolescent, the fear of losing it is at the heart of communication. The second is expressed by the child / adolescent's feeling of sadness in experiencing moments of deprivation, enhancing the search for understanding the reason for experiencing this situation. The last is the speech of health professionals to believe in treatment, after all, there is no other way for the child's rehabilitation. These phenomena pointed out the Central Category and the Theoretical Model: "Waiting to reach the future time", which represents the communication experience of the actors involved in the process of treating children / adolescents with cancer, aiming at the need for care and to live the therapy to glimpse the cure of the disease. The results lead to a reflection on the role of health professionals in communicating with children / adolescents and family, since they want to know beyond the side effects and the procedures that are being performed, they want to talk about a time that has not yet come, but that is intrinsic to your experience. Through the emerging theoretical model, it is possible to list several strategies to be used by health professionals to assist them in communicating with family, children and adolescents in order to facilitate the interaction between the actors.

Keywords: Child; Family; Health Professionals; Cancer; Communication.

LISTA DE ABREVIATURAS

ECA Estatuto da Criança e do Adolescente

IS Interacionismo Simbólico

TFD Teoria Fundamentada nos Dados

LISTA DE QUADROS E DIAGRAMAS

Quadro 1	Perspectivas metodológicas da Teoria Fundamentada nos Dados.....	29
Quadro 2	Exemplo de codificação	42
Quadro 3	Exemplo de categorização	43
Quadro 4	Identificação das famílias, crianças/adolescentes participantes da entrevista ..	50
Quadro 5	Categorias e subcategorias que compõem a experiência de comunicação de criança/adolescente, família e profissionais de saúde durante o tratamento do câncer infantojuvenil.....	52
Diagrama 1	Buscando incansavelmente por respostas	53
Diagrama 2	Sentindo-se desolado por ter o percurso da vida modificado	82
Diagrama 3	Comunicando a importância do tempo do tratamento	95
Diagrama 4	Modelo teórico “Esperando chegar ao tempo futuro”	108

SUMÁRIO

	APRESENTAÇÃO	11
1	INTRODUÇÃO	13
1.1	Câncer infantojuvenil e família	14
1.2	Câncer infantojuvenil, família e profissionais de saúde	16
1.3	Comunicação família, criança/adolescente e profissionais de saúde	17
2	OBJETIVO	23
3	METODOLOGIA	25
3.1	Pesquisa qualitativa	26
3.2	Referencial teórico: Interacionismo Simbólico	26
3.3	Referencial metodológico: Teoria Fundamentada nos Dados	28
4	PERCURSO DA PESQUISA	32
4.1	Local do estudo	33
4.2	Aspectos éticos	33
4.3	Procedimentos de coleta de dados	33
4.4	Participantes do estudo	37
4.5	Procedimentos de análise dos dados	41
5	RESULTADOS	46
5.1	Conhecendo as famílias, crianças/adolescentes e profissionais de saúde	46
5.2	Apresentando a experiência de comunicação vivenciada pela criança/adolescente, família e profissionais de saúde diante do tratamento do câncer infantojuvenil	52
6	DISCUSSÃO	109
7	CONSIDERAÇÕES FINAIS	127
	REFERÊNCIAS	130
	APÊNDICES	140
	ANEXOS	145

O envolvimento com famílias e criança/adolescente com câncer aconteceu no mestrado, quando tivemos a oportunidade de estar perto dessas pessoas que enriquecem tanto a nossa vida com suas experiências. A vivência do mestrado oportunizou-nos o contato com as famílias que experienciaram o diagnóstico do câncer infantojuvenil, o que nos despertou maior interesse em trabalhar com a temática, pois percebíamos o sofrimento físico e psicológico no momento do diagnóstico.

Assim, diante de todas as implicações que o diagnóstico do câncer infantojuvenil traz para o núcleo familiar, percebemos a dificuldade de conversar com eles e com a criança/adolescente, naquele momento, sobre o percurso do tratamento e, assim, nasceu a vontade de continuar um trabalho com a temática da comunicação no contexto do câncer infantojuvenil.

A nossa vivência no âmbito da enfermagem nos fez refletir sobre a assistência verticalizada que o profissional de saúde desenvolve com as famílias que vivenciam o processo de cronicidade do seu filho. Nesse processo de reflexão surgiram alguns questionamentos: a família conversa com a criança/adolescente sobre o tratamento do câncer? O que é abordado nessa conversa? Como os profissionais de saúde conversam com as famílias e criança/adolescente durante seu tratamento?

Na nossa trajetória na pós-graduação pudemos desenvolver um olhar, por meio da nossa inserção em algumas produções científicas, voltado à saúde da família, observando as relações entre seus membros diante de várias temáticas sobre a cronicidade da criança/adolescente. Tais situações geram experiências que precisam ser melhor compreendidas para potencial ação dos profissionais de saúde diante do cenário do adoecimento da criança/adolescente.

1.1 Câncer infantojuvenil e família

Considerada a principal causa de morte no mundo, sendo, no Brasil, a principal doença em crianças e adolescentes, o câncer infantojuvenil é considerado raro se comparado ao câncer em adultos, correspondendo a 2-3% de todos os tumores malignos registrados no Brasil (BRASIL, 2019). Apesar das baixas taxas de incidência da doença, o diagnóstico causa sofrimento físico e psicológico para o núcleo familiar e a criança/adolescente (FRIESTINO; CORRÊA; FILHO, 2018). Os dados revelam que o número de casos novos no Brasil para cada ano do triênio 2020-2022 será de 4.310 para o sexo masculino e 4.150 para o sexo feminino (BRASIL, 2019).

A palavra “câncer” carrega um conjunto de significados que causam impacto negativo na vivência da família. Os significados atribuídos à doença geram sentimentos, como raiva, medo, ansiedade, desamparo, desesperança, tristeza, desespero e, principalmente, o medo da morte no núcleo familiar, que refere levar um tempo para assimilar o que está ouvindo (FRANÇA et al., 2017). A perspectiva familiar sobre o cuidado da criança/adolescente com câncer é marcada pela necessidade de mudança devido às demandas do tratamento (FRANÇA et al., 2017). Dessa forma, o surgimento da doença faz com que o núcleo familiar se reorganize e distribua novos papéis, a fim de atender às necessidades da criança e adolescente (MARQUES, 2017).

A hospitalização é considerada uma experiência traumática por afastar família e criança e adolescente da convivência com os outros membros da família. Essa condicionalidade também potencializa a dor física e psicológica de estar nessa situação por promover limitações das atividades do dia a dia (FRANÇA et al., 2017). Nesse contexto, a internação é vista como uma limitação e perda de um período que deveria ser vivenciado com alegria, já que se trata de uma criança e adolescente. Assim, a nova fase da criança e adolescente é marcada por transformações que causam dor e sofrimento (SILVA et al., 2019).

Silva e Cabral (2015) revelam, em seu estudo, que a doença e a necessidade de internação são tidas pela família e criança e adolescente como uma invasão do corpo e da vida da criança, acrescentando que o sentimento de estar sendo invadido dá a concretude da necessidade de cuidado dispensada nesse momento. Os sonhos e projetos almejados pela família e criança e adolescente são desfeitos, dando lugar ao sofrimento e ao medo. Tais sentimentos geram ansiedade e o desejo de conhecer se realmente o tratamento vai dar a cura.

O diagnóstico do câncer e a internação causam medo e desespero na família, que se vê sozinha para cuidar da criança e adolescente que necessita de cuidados especiais. Os pais se

veem em um mundo novo, sobre o qual não têm conhecimento. Além disso, pensam na gravidade da doença e nos resultados negativos que o tratamento e a doença podem trazer para suas vidas. Tal situação gera um impacto negativo na qualidade de vida dos pais, que passam a viver em prol da criança, esquecendo e renunciando às suas próprias atividades, bem como às necessidades básicas do dia a dia. Fazem isso por considerar o melhor caminho para alcançar a cura da criança (WIENER et al., 2015).

O sofrimento de vivenciar a doença com a criança desgasta a dinâmica familiar, que é estimulada a viver a situação imposta. Nesse sentido a funcionalidade e a estrutura da família são alteradas para atender às novas necessidades da criança. Hilkner et al. (2019) colocam em seu estudo a piora da funcionalidade familiar depois de ter uma criança acometida com doença crônica, pois há membros da família que não colaboram com o processo de cuidar, sobrecarregando aquele que se presta a estar com a criança no momento difícil. Assim, os autores ressaltam a existência de maiores conflitos em famílias de crianças com doenças crônicas se comparado às famílias de crianças saudáveis.

A sensação de abandono é referida pela família não só pela questão de se sentir sozinha em face da hospitalização da criança, mas também pela culpa que sente em deixar sua casa, filhos e outros membros da família extensa. Diante dessa situação, muitos cuidadores da criança com câncer se sentem cobrados por estarem abdicando de sua vida para cuidar da criança. Há a intensificação de conflitos familiares, o que causa estresse para o cuidador e, algumas vezes, situações que expressam o ciúme da criança doente (GONDIM; CARVALHO, 2016).

As responsabilidades dispensadas ao cuidador, que se torna sobrecarregado, podem interferir na qualidade de cuidado prestado à criança/adolescente doente. Nesse contexto, o núcleo familiar busca alguma alternativa de enfrentamento, como, por exemplo, o apoio dos membros familiares para conseguir seguir em frente (PUERTO, 2017). Ferraz et al. (2016) destacam, em seu estudo, que apesar de os familiares vivenciarem o tratamento da doença emaranhada por sentimentos que os inquietam, são capazes de se organizar no cuidado da criança e/ou adolescente, articulando sua rotina de acordo com a dinâmica familiar. No anseio da família está o desejo do prognóstico, já que é uma doença estigmatizada pela sociedade.

Diante do sofrimento familiar em se dividir entre a criança com doença crônica e suas outras atividades, o profissional de saúde deve inspirar atenção para essas peculiaridades, visto que as dificuldades vivenciadas podem gerar depressão nos pais, que se sentem sobrecarregados com a nova vida (LYRA, 2016).

1.2 Câncer infantojuvenil, família e profissionais de saúde

O impacto da doença e do tratamento na vida das crianças com câncer e suas famílias é permeado por significados que são transmitidos por aqueles que os cercam. Nesse contexto, é essencial conhecer as formas de cuidados ofertadas para o planejamento de ações que visem ao adequado atendimento de suas necessidades (PAULA et al., 2019).

Estudos vêm demonstrando que é fundamental a criança ser acolhida pelos profissionais que com ela atuam na busca por amenizar os efeitos negativos da cronicidade. Ofertar um ambiente acolhedor para a criança faz-se importante para adesão ao tratamento e esperança de um futuro promissor. O clima favorável faz com que a mesma adquira mais confiança na equipe e nos procedimentos aos quais será submetida (SANTOS et al., 2018).

Guimarães e Enumo (2015) enfatizam, em seu estudo, que a criação de vínculo entre família, criança e equipe de saúde é a mola propulsora para o processo de compreensão sobre a doença, a rotina diária e os cuidados necessários nessa fase. Os autores ainda salientam que esse momento oportuniza maior adesão ao tratamento e confiança no profissional de saúde.

Por estar presente rotineiramente na vida da criança, ante a hospitalização, entende-se que o processo de trabalho dos profissionais de saúde deve ser estruturado por práticas flexíveis e dinâmicas, de forma a facilitar a adaptação da criança e da família à rotina do ambiente hospitalar e garantir a dignidade, a individualidade e a serenidade durante o tratamento (SANTOS et al., 2018). Nessa perspectiva, desenvolver uma postura empática possibilita compreender a experiência do outro e ofertar alternativas de enfrentamento (SILVA et al., 2019).

Apesar de estudos mostrarem a necessidade de o profissional de saúde ser fonte de apoio à família e criança, Santos et al. (2018) referem, em seu estudo, que os profissionais de saúde, muitas vezes em função da grande carga horária de trabalho, não dispõem o tempo necessário para dar suporte emocional ao núcleo familiar. Nesse sentido, os autores salientam a importância desses profissionais serem sensíveis às necessidades emocionais para atendimento integral à família e à criança, construindo mecanismos que possibilitem a interação dos mesmos com os atores envolvidos no processo de tratamento da criança. Corroborando essa ideia, Silva et al. (2015) revelam que o tratamento do câncer é mola propulsora para a interação entre profissionais de saúde, família e criança, pois corresponde a um período de convivência diária que potencializa o diálogo e a oferta de apoio.

O profissional que trabalha com câncer infantojuvenil é considerado capaz de perceber, além da dor da criança, a dor da família, pois se faz presente durante todo o tempo

do tratamento, o que possibilita o estreitamento de vínculo. Assim, por meio do estabelecimento de uma comunicação lúdica, que mostre que não está ali apenas para desenvolver suas tarefas diárias, é capaz de articular e propor condutas que melhoram a dor da família e criança/adolescente. Nas estratégias que articula, o profissional é capaz de envolver a família no cuidado, revelando que, nessa interação, ela é a protagonista (SILVA; ISSO; MOTTA; BOTENE, 2015).

O envolvimento dos profissionais de saúde com a família e criança não deve estreitar-se apenas na aplicabilidade do conhecimento técnico-científico, mas também deve envolver todo o contexto psicossocial experienciado pelos atores a fim de assegurar as necessidades por eles manifestadas. O apoio ofertado ao núcleo familiar e à criança dão a oportunidade de envolvê-los no cuidado de forma acolhedora (ALVES et al., 2016).

Na construção do vínculo, a literatura valora a comunicação como instrumento que potencializa a construção coletiva de condutas que amenizem o sofrimento da família e criança em face da doença. Lançar mão dessa ferramenta pode fazer com que os profissionais de saúde conheçam os pormenores da cultura familiar, bem como o interesse e a perspectiva de cada diante do tratamento. Nessas relações, família e criança acabam vinculando-se ao profissional como forma de encontrar apoio e ações para o cuidado (AFONSO; MITRE, 2013).

1.3 Comunicação família, criança/adolescente e profissionais de saúde

O processo da doença é pautado na qualidade da comunicação entre paciente, profissional de saúde e família, buscando uma interação além dos procedimentos técnicos, a fim de minimizar os efeitos negativos causados pelos mesmos. A conduta dos profissionais de saúde deve pautar-se em valores humanos, e não apenas nos aspectos técnicos e terapêuticos (MONTEIRO; QUINTANA, 2017).

Considerado instrumento básico para a prática do cuidado, a comunicação possibilita a troca de informações, bem como a oferta de apoio socioemocional (SIEH; MEILY; MEIJER, 2013). No estudo de Hendricks et al. (2015) é considerada um processo de envolvimento que se estabelece, dentre outras formas, através do diálogo entre as pessoas. Trata-se de um processo ativo, de atenção e de escuta. A comunicação é um processo dinâmico psicossocial de base para a prática clínica em saúde. Bateman et al. (2016) trazem em seu estudo que o oncologista precisa estabelecer uma comunicação com seu paciente para além da prescrição

médica, devendo olhar para o paciente na sua integralidade, formando uma aliança para a eficácia da prática terapêutica.

A prática dialógica da equipe de saúde como base do cuidado com o núcleo familiar ajuda no alívio de sentimentos destrutivos e ameaçadores à integridade da criança, fornecendo as informações necessárias acerca da doença e seu tratamento. A interação estabelecida potencializa criança e família a fim de verbalizarem seus temores, encorajando a expressão de suas dúvidas, preocupações, anseios e expectativas, em uma autêntica relação de ajuda, de solidariedade e apoio no enfrentamento das situações que se apresentam ao longo do tratamento. Para isso, os profissionais de saúde imprimem à sua ação características essenciais e imprescindíveis à relação humana, como a comunicação. Em consequência, essa propicia um verdadeiro ambiente de cuidado, tendo no diálogo o fundamento da relação que colabora no conhecimento de si e do outro na condução das ações (MONTGOMERY; SAWIN; HENDRICKS, 2017).

Na comunicação, como estratégia para o estabelecimento de uma relação de confiança, o profissional de saúde, ao prestar assistência ao paciente, atende suas necessidades e se fortalece diante do enfrentamento de perdas, de doença, de incapacidades e da morte. A promoção do cuidado gera conforto, o alívio da dor e a preservação da autoestima do paciente e de sua família (SMITH; 2017).

A comunicação eficaz é considerada instrumento fundamental para o cuidado, pois é possível reconhecer as necessidades do paciente. À medida que o profissional de saúde faz uso desse instrumento, ele permite ao paciente participar das escolhas e dos cuidados específicos relacionados à sua doença. Em estudo realizado em Sydney, na Austrália, relata-se que a comunicação eficaz é um componente vital dos cuidados de enfermagem e, quando subsidiada por uma relação de sentimento, atitude, cooperação e sensibilidade, esse instrumento é importante impulsionador da relação entre o enfermeiro e a criança com câncer (MULLAN; KOTHE, 2010).

Smith (2017) coloca que uma boa comunicação acarreta um bom desenvolvimento da relação médico-paciente, no entanto, comunicar diagnóstico e prognóstico do câncer é uma tarefa difícil. Os autores consideram que isso acontece pois não há investimentos para o desenvolvimento das habilidades de comunicação e de interação nos currículos de graduação em medicina, bem como os símbolos que o câncer carrega.

Corroborando o estudo citado, Hendricks-Ferguson et al. (2015), em uma pesquisa realizada em hospitais pediátricos do centro-oeste dos Estados Unidos, revelaram que para 25% das crianças com câncer que estão em risco de morte uma comunicação pobre e ineficaz,

que não transmite afeto nem tenta compreender a criança em toda a sua integralidade, contribui para a diminuição da qualidade de vida dessas.

Em face desses cenários, os estudos colocam a necessidade do diálogo vivo, que envolve o encontro, em que há a expectativa de alguém para atender e alguém para ser atendido, o relacionamento por meio do qual um vai em direção ao outro, o que promove uma presença autêntica e um chamado e uma resposta, que se apresentam na forma de comunicação verbal e não verbal (BRAND; FASCIANO; JENNIFER, 2017; FERACO et al., 2016).

Os cuidados relacionados à comunicação são indispensáveis para melhorar a humanização da assistência, nesse contexto é necessário que o profissional se mostre disponível, compartilhe e disponibilize informações claras, objetivas, específicas e necessárias sobre o câncer (SANTOS et al., 2018). É preciso que o profissional de saúde ofereça ao núcleo familiar as informações pausadamente, oportunizando que o outro interprete e compreenda sua fala. Permitir que paciente e sua família expressem suas dúvidas, anseios e emoções demonstra qualidade na comunicação e mostra que o profissional de saúde está pronto e apto para acolher e auxiliar o núcleo familiar diante do diagnóstico do câncer infantojuvenil (FONTES et al., 2017).

Nessa linha de pensamento, ao estabelecer relação com o paciente e sua família, alicerçada na confiança, a equipe de saúde favorece um vínculo de cuidado que embasa o relacionamento interpessoal. Outrossim, reforça a importância da comunicação como estratégia para humanizar o cuidado, respeitando o seu tempo e abrindo espaço para a interação. A ausência do trabalho em equipe fragiliza o cuidado prestado à criança pela família. Quando não há comunicação entre os membros da equipe, o vínculo com a família fica fragilizado, comprometendo o apoio social ofertado (MACHADO et al., 2018).

Na interação estabelecida é possível desvelar o significado do câncer para as crianças em tratamento, potencializando atender suas necessidades singulares. Os autores acreditam que a comunicação que a criança estabelece com a equipe de saúde e sua família, relativamente ao seu estado, embasa as ações de cuidado que devem ser ofertadas à criança. Assim, os profissionais de saúde precisam considerar a comunicação com a família e a criança como fonte de informação sobre seu estado de saúde. A criança deve manter sua autonomia e isso só será possível se a ela forem dadas condições de escolha e de criatividade. Assim, ao compreender o que passa em seu próprio corpo, as crianças poderão fazer escolhas com liberdade, seguirão normas não porque foram impostas, mas sim porque as compreendem e

sabem que essas ampliam suas possibilidades de evitar exacerbações (BRAND; FASCIANO; JENNIFER, 2017).

O vínculo construído entre os atores envolvidos no tratamento da criança permite que ela se expresse sobre o que percebe ou sente com a situação vivenciada, uma vez que a base para o respeito ao exercício da autonomia das pessoas é a comunicação. Com isso, vem à necessidade de contribuir para a realização dos desejos da criança, que, inserida nessa realidade complexa, pode passar por situações desagradáveis quanto aos sinais e sintomas da doença, efeitos dos medicamentos, incluindo as restrições durante todo o processo de hospitalização (NYBORN et al., 2016).

Observa-se na literatura que pesquisas apontam a importância do desenvolvimento de ações de comunicação voltadas à família e à criança em quimioterapia (BRAND; FASCIANO; JENNIFER, 2017); entretanto, no Brasil, pouco se discute acerca do desenvolvimento de orientações junto às crianças (COSTA et al., 2017).

Um estudo que abordou as ações gerenciais do enfermeiro no cuidado com a criança com câncer mostrou que, durante a atenção dispensada à criança, o enfermeiro não discute sobre a quimioterapia, tampouco faz orientações de enfermagem à criança (SILVA et al., 2018). Tal fato revela que as crianças se preocupam com seus sintomas e se incomodam com o fato de a comunicação a respeito do seu adoecimento e tratamento acontecer entre os seus pais e os profissionais de saúde, sem inclui-las (OSTERMANN et al., 2017).

Uma pesquisa realizada na Austrália, no período de 2003 a 2005, com 24 pais de crianças já falecidas vítimas de câncer, salientou que a família valoriza a comunicação sincera, embasada em um relacionamento franco, pois a potencializa a auxiliar no cuidado com a criança (MONTEROSSO et al., 2007). Os profissionais de saúde devem se atentar para a qualidade de comunicação com a família. Silva et al. (2018) trazem, em seu estudo, que os profissionais de saúde não levam em consideração as particularidades da família ao falar do diagnóstico do câncer da criança, o que pode causar uma interpretação errônea da situação vivenciada. Nesse contexto, a pesquisa salienta que a comunicação estabelecida diante do diagnóstico do câncer infantil é algo particular de cada núcleo familiar, o que faz com que o profissional deva conhecer a família para escolher palavras que deem esclarecimento necessário da condição da criança. Os autores ainda ressaltam que saber o contexto vivenciado pela família potencializa os profissionais a não gerarem grandes expectativas sob tratamento à família, bem como fazerem com que essa não considere e/ou interprete o diagnóstico da doença como uma sentença de morte.

A transmissão de informação tem sido apontada como elemento crucial, que precisa ser levado em consideração pela equipe para promover um bom cuidado para a família, que se encontra ansiosa e, quase sempre, não compreende o que lhe é dito e sente-se impotente devido à rapidez dos acontecimentos. A equipe deve oferecer informação para a família sobre a saúde da criança e adolescente, a fim de conquistar sua confiança, pois uma boa comunicação entre profissionais de saúde e a família diminui a ansiedade e aumenta a participação da família no cuidado da criança e adolescente (SANTOS et al., 2013). Os significados imbuídos no diagnóstico do câncer podem ser enfrentados pelo tratamento impessoal ofertado pelos profissionais de saúde, sendo a comunicação a carta na manga para a construção do vínculo de confiança diante das incertezas do tratamento (SILVA et al., 2018). Apesar disso, a comunicação é considerada, para os profissionais de saúde, um desafio (AFONSO; MINAYO, 2017).

A comunicação com a criança e adolescente não é um obstáculo apenas para os profissionais de saúde, mas a família também apresenta dificuldade em falar com eles sobre sua doença. Rabuske (2004) coloca, em seu estudo, que muitos pais que têm filhos com doenças crônicas, como o câncer, se negam a falar sobre o adoecimento e tratamento, pois têm medo de estarem estigmatizando seus filhos. Não construir um diálogo com a criança e adolescente sobre sua doença é uma estratégia de proteção utilizada pelos pais contra as incertezas acarretadas à vida familiar (MCCARTHY; TAMMY.; MACK, 2019). Ostermann et al. (2017) trazem, em seu estudo, que os pais fazem um movimento de proteção ao selecionar o que falar aos seus filhos, por considerarem, às vezes, poder passar alguma informação que provoque ruptura na relação com a criança por essa não compreender o processo da doença. Nesse contexto, a família acredita que quem anuncia as limitações existentes no tratamento da doença não pode mudar os fatos, marcando negativamente as relações existentes.

A literatura revela o peso do diagnóstico da doença e o quanto o paradigma em torno desse cenário causa desconforto para o núcleo familiar. Nesse sentido, evidencia-se a necessidade do repasse de informações para a compreensão do processo vivenciado, o que gera confiança e adaptação à nova experiência (BARBOSA; BALIEIRO; PETTENGIL, 2012).

É relevante que os atores envolvidos no tratamento do câncer infantojuvenil desenvolvam uma comunicação, na tentativa de garantir voz, conhecer e entender os sentimentos, ações e reações diante do impacto do câncer e seu tratamento, pois, assim, poderão ajudar criança, adolescente e a família na tomada de consciência acerca de sua

situação e contribuir para a superação dos desafios que se apresentam no decorrer do tratamento da doença.

Diante desse cenário, alguns questionamentos foram elencados e discutidos durante a realização desta pesquisa, entre os quais: como a família comunica-se com a criança e adolescente em tratamento do câncer? Como os profissionais de saúde conversam com a família, criança e adolescente sobre o tratamento do câncer? Como a criança e adolescente com câncer conversa sobre seu tratamento com sua família e os profissionais de saúde? Refletindo sobre todos esses questionamentos se faz necessária uma aproximação com a realidade, a fim de conhecer as experiências comunicacionais dos atores envolvidos no processo de tratamento da criança e adolescente. Este estudo não se fez pertinente apenas pelas poucas discussões acerca da temática, mas, principalmente, considerando o objetivo de ampliar os recursos de comunicação voltados para esses indivíduos. Assim, é relevante compreender como os atores se comunicam, como explicam, pedem ajuda e inúmeros outros questionamentos para os quais se deseja a participação para o esclarecimento.

O desenvolvimento deste projeto visou olhar para a criança e o adolescente em tratamento quimioterápico e apreender a interação estabelecida entre esses, a família e os profissionais de saúde, bem como:

- Compreender o processo comunicacional entre família, profissionais de saúde e criança e adolescente com câncer durante o tratamento quimioterápico.
- desenvolver um modelo teórico representativo dessa experiência.

3.1 Pesquisa qualitativa

Considerando compreender a experiência de comunicação existente entre criança e adolescente em tratamento quimioterápico com os profissionais de saúde e família, optou-se pela metodologia de pesquisa qualitativa, que parte da realidade social dos sujeitos, trabalhando com o universo de significados, motivos, crenças e valores, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis quantitativas (MINAYO, 2017).

O estudo qualitativo perpassa a 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. A preocupação com o contexto se dá no sentido de que o comportamento das pessoas e a situação ligam-se intimamente à formação da experiência (DURAN; TOLEDO, 2011; MINAYO, 2017).

Na intenção de compreender a experiência dos atores envolvidos no processo de comunicação com a criança e adolescente em quimioterapia, entende-se que o Interacionismo Simbólico (IS) será o referencial teórico mais apropriado, visto que o mesmo aborda os significados que os indivíduos atribuem aos objetos com os quais interagem. Já como método, optou-se pela Teoria Fundamentada nos Dados. Ambos serão mais bem explicitados a seguir.

3.2 Referencial teórico: Interacionismo Simbólico

O IS como referencial teórico se sustenta nas relações humanas, de forma que valora o significado que o indivíduo atribui às suas experiências. Entende o comportamento como o conjunto de fatores e processos interpretativos com os quais os seres humanos conduzem suas ações por meio do significado atribuído à interação social. Afirmar ser o significado estabelecido na interação e, ser nessa que, de forma dinâmica, ocorre a definição da situação, do contexto e dos elementos determinantes do comportamento humano (BLUMER, 1969).

A experiência de comunicação dos atores envolvidos no processo de tratamento da criança/adolescente com câncer é emergida por meio dos significados das relações entre eles, dos comportamentos, expectativas, sentimentos e emoções.

Pertencente a uma corrente de pesquisa da Universidade de Chicago, cujo principal pensador foi o filósofo George Herbert, o IS tem como dado principal o ato social. Nesse contexto, a particularidade do ser humano de interagir, agir, interpretar e definir o seu cotidiano de acordo com o significado que ele atribui à situação vivenciada pode ser

apreendida e representada no IS (CHARON, 2010). Segundo Blumer (1969), o IS apresenta uma tríade de premissas básicas, quais sejam:

- I. o ser humano age e interage em relação às coisas (objetos, seres humanos, situações e atividades cotidianas) e ao meio com base nos significados que atribui a eles. Assim, para compreender as atitudes e comportamentos do indivíduo faz-se necessário compreender os significados atribuídos por ele;
- II. o significado das coisas origina-se na interação social que os seres humanos estabelecem mutuamente. Esse processo é dinâmico, ou seja, os significados atribuídos podem mudar através das interações estabelecidas;
- III. os significados são manipulados e modificados por meio de um processo de interpretação que o ser humano estabelece ao lidar com as coisas e com a situação em que se encontra, sendo um processo em que os significados atribuídos são instrumentos nos quais o indivíduo se embasa para modificar e guiar suas ações.

Com isso, o ser humano aparece como um ser ativo em sua experiência, pois, à medida que interage (interna e externamente) com a situação, apresenta ações no presente que são influenciadas pela experiência em si, bem como aplica elementos de vivências passadas. Assim, a ação é no momento presente de maneira imprevisível (CHARON, 2010). Charon (2010) mostra um conjunto de conceitos que são considerados básicos para a compreensão do IS, pois Mead acreditava que sem esses é impossível compreender o que é o ser humano em sua realidade:

Ponto-chave para a comunicação, os símbolos são objetos sociais indispensáveis para interagir, socializar e compartilhar experiências, sendo considerados sob três formas: palavras, objetos e ações humanas. No entanto, ganham importância a partir do momento em que expressam significado e intencionalidade. Assim, no processo comunicacional os símbolos, através da interação social, são usados intencionalmente para transmitir significados, mesmo passando por uma comunicação intrapessoal.

Considerado um objeto necessário para a ação do ator, o *self* é a interação interna do ator que permite agir, pensar e julgar em relação a si mesmo, sendo caracterizado por duas formas distintas: o “eu” e o “mim”. O “eu” é o indivíduo como sujeito impulsivo, espontâneo e não socializado, isto é, são reações mais ou menos incertas. Já o “mim” corresponde a uma série de atitudes em que o indivíduo atua em caráter autoconsciente e organizado. 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 indivíduo. Ao interagir com outras pessoas, o indivíduo é capaz de assumir o papel do outro, sendo também capaz de compreender os objetos sob diferentes pontos de vista, melhorando a interação com o outro.

Os conceitos do IS são enraizados no processo de interação. 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 a influência dos outros sobre si, mas sim um processo social de troca, direcionado ao outro.

A “sociedade” é uma organização criada a partir da interação social, sendo um processo dinâmico no qual os indivíduos desenvolvem cultura. Cada ser humano existe em diferentes sociedades e essa, por sua vez, exerce diferente influência sobre o indivíduo. Nesse sentido, o IS 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 em face das situações, envolvendo interpretação e definição.

No IS os indivíduos são considerados ativos, dando significados às suas experiências (GABATZ; SCHWARTZ; MILBRATH, 2016). Diante do exposto, compreender a experiência de comunicação dos atores envolvidos no processo de tratamento da doença da criança/adolescente pode ser potencializado pelo uso do IS, pois a comunicação é construída a partir da interação simbólica dos indivíduos uma vez que, ao interpretarem e definirem as situações, agem no contexto social onde estão inseridos (LITTEJOHN, 1988). Assim, nesta pesquisa parte-se do pressuposto de que as experiências de comunicação estão repletas de interações internas e externas, que geram significados que regem a conversa estabelecida entre os atores sobre o tratamento da criança/adolescente com câncer.

3.3 Referencial metodológico: Teoria Fundamentada nos Dados

A fim de atender ao objeto de estudo desta pesquisa, é importante contemplar a experiência dos atores envolvidos no processo de tratamento da criança/adolescente com câncer, buscando, sob a perspectiva desses atores, os significados atribuídos a essa vivência. Nesse sentido justifica-se a escolha da Teoria Fundamentada nos Dados (TFD). A TFD consiste em uma abordagem de pesquisa qualitativa, construída no início da década de 1960 pelos sociólogos Barney G. Glaser e Anselm L. Strauss, com o objetivo de descobrir teorias, conceitos e hipóteses baseados nos dados coletados, ao invés de utilizar aqueles

predeterminados. Possui raízes no IS e compreende a realidade a partir do conhecimento da percepção ou significado que certo contexto ou objeto tem para a pessoa (GLASER, 2005; SANTOS et al., 2018).

A TFD busca extrair todos os aspectos da experiência vivenciada pelos atores, possibilitando a geração de teorias a partir de dados obtidos e analisados de maneira sistêmica e concomitante, por meio de uma comparação dos dados, de ir e vir a eles, da coleta para análise e vice-versa (DANTAS et al., 2009; GLASER; STRAUSS, 1967). Nesse método, a coleta de dados pode ser realizada através de entrevista, observação análise de documentos e publicações, ou por combinação entre essas técnicas (GLASER; STRAUSS, 1967).

Com o desenvolvimento do pensamento crítico, reflexões e constructos fundamentaram-se as três principais perspectivas metodológicas da TFD: clássica, straussiana e construtivista (Quadro 1).

Quadro 1 – Perspectivas metodológicas da Teoria Fundamentada nos Dados

Vertentes da TFD	Base filosófica	Uso da literatura	Sistema de codificação	Análise dos dados
Clássica	Positivismo Moderado	Somente ao final	Original para descobrir a teoria	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Substantiva ✓ Aberta ✓ Seletiva ✓ Teórica
Straussiana	Pós-positivismo e Interacionismo Simbólico	Em todas as etapas	Rigorosa para criar a teoria	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Aberta ✓ Axial ✓ Seletiva ✓ Teórica
Construtivista	Construtivismo e Interacionismo Simbólico	Em todas as etapas e compilada ao final	Em aberto para construir a teoria	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Inicial ✓ Focalizada

Fonte: adaptado de Santos et al. (2018).

Diante do exposto, faz-se necessário compreender as diferentes vertentes e optar por um caminho metodológico a seguir, sendo este estudo conduzido pela perspectiva de Strauss e Corbin. A escolha da vertente metodológica descrita por Strauss e Corbin se deu olhando para a temática a ser investigada e na abordagem por meio da qual se buscou estudar, já que os autores possuíam conhecimentos acerca da influência do IS e do pragmatismo (STRAUSS; CORBIN, 2008). Strauss e Corbin (2008) trazem, em sua vertente, um pesquisador ativo diante dos dados e na elaboração da teoria, o qual pode se debruçar sobre a revisão da literatura em todas as etapas do desenvolvimento da teoria.

A coleta e a análise dos dados direcionam o pesquisador para obter evidências científicas; as hipóteses são criadas a partir desse processo e não antes de o pesquisador entrar em campo; os dados são coletados e analisados concomitantemente. Sendo assim, a entrevista realizada deve ser imediatamente transcrita e analisada (STRAUSS; CORBIN, 2008). Nesse sentido, a análise dos dados é dividida em três etapas.

A primeira etapa da análise dos dados é a *codificação aberta*, processo de análise dos dados que visa identificar os conceitos, gerar categorias e suas propriedades e dimensões. Há várias formas de fazer a codificação aberta. A realização pode ser feita minuciosamente, linha a linha, para descobrir os conceitos e relações, bem como para o desenvolvimento sistemático das categorias com suas dimensões e propriedades. Outra forma pode ser a de codificar uma frase ou parágrafo, procurando a ideia principal presente e nomeá-la para analisar mais detalhadamente esse conceito. Pode-se, ainda, ler com muita atenção todo o documento para codificar mais especificamente diferenças e similaridades entre os documentos (STRAUSS; CORBIN, 2008).

O segundo passo, *categorização dos dados*, consiste em definir as categorias a partir das similaridades e classificações comuns dos conceitos, sendo preciso dar um nome que represente e torne possível agrupá-los (STRAUSS; CORBIN, 2008). Nesse processo, outra análise passa a ser feita e é chamada de *codificação axial*. Essa é uma etapa para relacionar as categorias às subcategorias a fim de acrescentar profundidade e estrutura em torno do eixo de uma categoria (STRAUSS; CORBIN, 2008). Vale ressaltar que a codificação aberta e a axial não são eventos sequenciais, mas ocorrem de modo natural e concomitante.

A etapa seguinte é a *codificação seletiva*, processo de integração e refinamento das categorias em que os excessos são enxugados, enquanto as categorias mal desenvolvidas, completadas através da amostragem teórica adicional. A teoria surge quando as principais categorias são finalmente integradas, formando um esquema teórico maior (STRAUSS; CORBIN, 2008). A organização e a análise dos dados são definidas como um conjunto de categorias bem desenvolvidas e sistematicamente inter-relacionadas, para formar uma estrutura teórica que explique fenômenos relevantes, como aqueles relacionados às experiências de saúde e doença (STRAUSS; CORBIN, 2008).

Strauss e Corbin (2008) chamam atenção para, durante a análise dos dados, construir-se os memorandos, que são registros sobre a construção da teoria, ou seja, notas técnicas que são interpretadas com base nos fatos dos quais o pesquisador vai tomando conhecimento, o que lhe permite formular conceitos ou hipóteses. Já as notas metodológicas são lembretes e críticas que o pesquisador faz sobre sua própria estratégia. Além dos memorandos, o

pesquisador deve construir os diagramas, que são imagens visuais das relações das categorias do estudo, além do diagrama final que representará a integração de todas as categorias da pesquisa e constituirá a teoria fundamentada. A utilização dos diagramas potencializa a melhor compreensão das interações das categorias e subcategorias, auxiliando o pesquisador a chegar à categoria central (STRAUSS; CORBIN, 2008).

No decorrer de todo seu processo reflexivo, a sensibilidade teórica se faz necessária, atentando-se para as entrelinhas dos significados dos dados, destacando as experiências pertinentes ao fenômeno, afastando-se das ideias preconcebidas antes de adentrar no cenário de pesquisa (STRAUSS; CORBIN 2008). Ao finalizar a última etapa, a fim de manter o rigor científico, os autores recomendam a validação dos dados. Essa etapa é importante para confirmar que o modelo teórico emergido dos dados possibilita sua aplicabilidade em outros contextos de tempo e espaço. Nessa ocasião o pesquisador aceita mudanças e inclusão de novos elementos que apontem para o refinamento das informações (STRAUSS; CORBIN, 2008).

Em face desse cenário, todo o percurso metodológico desenvolvido nesta pesquisa para a construção da teoria será explicitado a seguir.

4 PERCURSO DA PESQUISA

4.1 Local do estudo

O presente estudo foi realizado em uma instituição pública de saúde referência para o tratamento do câncer de uma cidade do interior do estado de Minas Gerais. O município encontra-se no sudoeste de Minas Gerais, com população de aproximadamente 116.290 mil habitantes (BRASIL, 2019). A instituição de saúde atende exclusivamente pacientes portadores de câncer, em diferentes faixas etárias, da cidade e região. Foi inaugurado em 2009 e conta com atuação de equipe multiprofissional. No tocante ao tratamento de oncologia pediátrica, há uma ala exclusiva destinada à consulta e internação das crianças e adolescentes que atualmente são 52 em atendimento, sendo 31 em tratamento quimioterápico.

4.2 Aspectos éticos

O projeto de pesquisa foi submetido à análise do Comitê de Ética em Pesquisa da instituição sob estudo (ANEXO A), com Parecer número 2.448.436. Logo após sua aprovação, o projeto foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade a qual o Programa de Pós-Graduação se vincula, tendo sido aprovado com o parecer de número 2.348.784 (ANEXO B). Para a garantia dos direitos dos participantes são respeitados todos os aspectos contidos na Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (CNS) (BRASIL, 2012), que dispõe sobre as diretrizes para a realização de pesquisas com seres humanos.

4.3 Procedimento de coleta de dados

Na TFD os dados são analisados assim que coletados. Sendo assim, a coleta de dados é conduzida pela amostragem teórica, que possibilita ao pesquisador decidir quais dados coletar em seguida e onde encontrá-los, para desenvolver a teoria à medida que ele emerge (STRAUSS; CORBIN, 2008).

Após o aval dos responsáveis pela Instituição de Saúde para a realização da pesquisa, houve a familiarização da pesquisadora com a Instituição, que aconteceu no período de janeiro a agosto de 2018, duas vezes na semana, em turnos variados para abordar todos os profissionais de saúde e núcleo familiar. Nesse período, a pesquisadora buscou conhecer os profissionais que atuavam na área, informando-lhes sobre a pesquisa e solicitou informações sobre familiares e crianças/adolescentes com câncer. Nessa etapa de familiarização, foi

disponibilizada uma lista com os dados das crianças e adolescentes em tratamento no hospital e que atendiam os critérios de inclusão.

Para atender os objetivos propostos neste estudo foi utilizado como instrumento de pesquisa a observação assistemática para acompanhar a relação e interação dos atores envolvidos no processo de tratamento da criança/adolescente com câncer. Nessa ocasião, a pesquisadora teve a oportunidade de observar a comunicação existente, além de ser um momento que oportunizou a criação de vínculo entre pesquisadora/família/criança e adolescente e profissionais de saúde.

A observação é considerada uma técnica de coleta de dados para conseguir informações sob determinados aspectos da realidade. Ela ajuda o pesquisador a “identificar e obter provas a respeito de objetivos sobre os quais os indivíduos não têm consciência, mas que orientam seu comportamento”. A observação também obriga o pesquisador a ter um contato mais direto com a realidade. Nessa técnica, também denominada observação assistemática, o pesquisador procura recolher e registrar os fatos da realidade sem a utilização de meios técnicos especiais, ou seja, sem planejamento ou controle. Geralmente esse tipo de observação é empregado em estudos exploratórios sobre o campo a ser pesquisado (CHIZZOTTI, 2018).

A observação participante se distingue da observação informal, ou melhor, da observação comum. Essa distinção ocorre na medida em que se pressupõe a integração do investigador ao grupo investigado, ou seja, o pesquisador deixa de ser um observador externo aos acontecimentos e passa a fazer parte ativa deles (CHIZZOTTI, 2018).

A observação combina simultaneamente a entrevista e, conseqüentemente, é um tipo de estratégia que pressupõe um grande envolvimento do pesquisador na situação estudada. Essa técnica permite a captação de uma variedade de situações ou fenômenos, os quais não são possíveis de se obter através de questões, pois os atores observados na própria realidade transmitem muito mais do que é possível através da linguagem verbal (CHIZZOTTI, 2018).

Chizzotti (2018) coloca que a observação é uma ferramenta que possibilita o esclarecimento do processo de trabalho, tornando possível acompanhar e registrar os movimentos, o diálogo, as ações nos serviços de saúde.

Na ocasião, a pesquisadora se apresentou para os profissionais de saúde como enfermeira, colocando o motivo que estava acompanhando a rotina de tratamento da criança/adolescente, realizando uma observação do processo de trabalho dos profissionais de saúde e sua relação com família e criança/adolescente no que tange à comunicação. Nos

momentos em que os profissionais de saúde estavam com o núcleo familiar, a pesquisadora esclareceu aos pacientes a finalidade do estudo bem como a importância do mesmo.

Em alguns momentos, os profissionais de saúde demonstraram certa insegurança, com receio de estarem sendo avaliados. Dessa forma, nesse momento foi salientado que não existia nenhum vínculo empregatício entre pesquisadora e Instituição de Saúde, voltando a salientar o objetivo do estudo. Em algumas situações de urgência e/ou onde o núcleo familiar e profissional de saúde não se sentia à vontade com a presença da observadora, foi necessário um afastamento. No entanto, à medida que a observação foi acontecendo, os participantes do estudo foram se familiarizando com a presença durante o processo de trabalho.

Após essa etapa, a pesquisadora realizou a apresentação da pesquisa para as famílias, crianças e adolescentes, convidando-os para sua participação. Nesse momento, diante do aceite das famílias, criança/adolescente e profissionais de saúde foi realizado o agendamento da entrevista para o próximo dia de tratamento quimioterápico, visto que sua maioria reside fora do município onde a pesquisa foi realizada.

No que tange aos profissionais de saúde, o agendamento da entrevista foi realizado no dia e horário por eles estipulados, com o objetivo de não atrapalhar o processo de trabalho. Nessa ocasião, grande parte das entrevistas eram agendadas para antes do início do plantão e/ou *a posteriori*.

Como instrumento de coleta de dados, utilizou-se a entrevista que, para Minayo (2017), 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 possibilita ao pesquisador conhecer os temas indagados, sendo fixado um eixo para que possa dar início à entrevista. Entretanto, a ordem dos temas a serem discutidos nem sempre é a mesma a ser seguida com cada participante.

Os roteiros utilizados nas entrevistas foram elaborados a partir das experiências vivenciadas da observação, que possibilitou uma reflexão do processo comunicacional dos atores envolvidos no tratamento da criança/adolescente. Nesse contexto, a entrevista com a família foi iniciada com a seguinte questão norteadora: como você conversa com a criança/adolescente sobre o tratamento do câncer? A partir da resposta dada a essa questão outras foram formuladas tendo sempre como baliza o que família traz, bem como o que foi observado em sua relação com profissionais de saúde e criança/adolescente, tendo sempre como pano de fundo os objetivos a serem alcançados. Dessa forma, questões como “Explique-

me um pouco mais”, “Fale-me mais sobre como fez isso”, “Teve um dia que você questionou sobre isso, por quê?” foram trazidas para a entrevista a fim de que se pudesse compreender a comunicação existente nesse processo. Também foram questionados os meios e recursos utilizados pelas famílias para comunicar a doença para a criança e adolescente.

A entrevista com a criança/adolescente foi iniciada a partir da observação realizada pela pesquisadora antes da entrevista. Nesse sentido, perguntas como “Ouvi você conversando com o profissional X, mas não vi você falando com Y, por quê?”, “Ouvi você falando sobre X com a sua família, por quê?” balizaram o início da conversa com a criança/adolescente a fim de atingir o objetivo proposto neste estudo.

Em outros momentos, a criança/adolescente se mostrava mais aberta à conversa sobre o tratamento, nessas ocasiões fomos objetivos na pergunta norteadora “Como você conversa com sua família e com os profissionais de saúde sobre seu tratamento?”. A partir dessas, outras questões eram realizadas, como, por exemplo, “Você me disse que vocês não falavam sobre isso, por quê?”.

Os profissionais de saúde foram convidados a participar da pesquisa tendo a seguinte questão norteadora: como você conversa com a família e criança/adolescente sobre o tratamento quimioterápico? Diante desse questionamento percebeu-se que os profissionais de saúde se restringiam a evidenciar a conversa com o núcleo familiar no que tange à necessidade da realização dos procedimentos. A fim de mergulhar na experiência desses atores, decidiu-se modificar a questão norteadora: como você interage com a família, criança/adolescente em tratamento quimioterápico?

Participaram do estudo onze famílias de criança/adolescente, e dessas, duas participaram do processo de validação do modelo teórico. Também fizeram parte da pesquisa treze profissionais de saúde, sendo três participantes do processo de validação dos dados. Nesse contexto, os atores que aceitaram participar deste estudo foram: 11 famílias, das quais 3 eram pais, dez eram mães, duas eram avós e cinco eram crianças (idade de 6 a 12 anos) e seis adolescentes (de 13 a 16 anos). No que tange aos profissionais de saúde, obteve-se a participação de 13, havendo uma negação. Nesse contexto, incluindo o processo de validação dos dados, participaram deste estudo 39 sujeitos.

O contato inicial se deu através dos profissionais de saúde que trabalham com as crianças e adolescentes em tratamento do câncer, bem como por meio da fase de observação. *A posteriori* foi apresentado e explicado o objetivo e propósito do estudo, bem como a garantia do sigilo das informações coletadas e não identificação dos participantes, os quais também foram informados sobre a livre escolha para participar.

Após o esclarecimento sobre os procedimentos relativos à pesquisa, foi explicado e realizada uma leitura, em conjunto, do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE A), com posterior oferta de tempo para questionamentos, esclarecimentos e seu preenchimento. Após a assinatura do TCLE deu-se início à entrevista. Vale ressaltar que os sujeitos foram informados sobre o fato de interromper sua participação na pesquisa a qualquer momento, porém, não houve essa situação.

Antes do início da entrevista com a criança/adolescente, foi explicado para a família o objetivo proposto no estudo, bem como a leitura do Termo de Assentimento (APÊNDICE B). Apenas depois da assinatura dos pais e/ou responsáveis pela criança/adolescente, bem como a concordância da criança/adolescente em participar da pesquisa, iniciou-se a entrevista. A coleta de dados ocorreu em uma sala reservada na própria Instituição de Saúde, garantindo a privacidade dos participantes e para que os mesmos se sentissem à vontade para conversar sobre o tema proposto. Para as entrevistas com as famílias e crianças/adolescentes foi solicitado aos participantes que as entrevistas fossem realizadas separadamente por acreditar que, na presença da criança/adolescente e/ou família, algum evento do percurso do tratamento não fosse mencionado. Assim, ficou a critério da família e da criança/adolescente a escolha de quem iria participar primeiro do estudo.

A coleta de dados aconteceu de janeiro 2019 a julho de 2020, e o conteúdo das entrevistas foram gravados por meio do aplicativo de gravador do celular, o qual foi transcrito na íntegra e, posteriormente, analisado, tendo as entrevistas uma duração média de 50 minutos. Houve famílias em que os encontros tiveram duração maior, dada a necessidade dos pais/responsáveis nos questionamentos, a pesquisadora em relação ao projeto e a relevância do mesmo.

4.4 Participantes do estudo

Para iniciar a coleta dos dados, a amostra foi definida de acordo com o problema do estudo, e os demais grupos amostrais foram emergindo dos dados a partir de hipóteses a serem esclarecidas, preenchendo as lacunas ainda existentes. Nesse sentido, a coleta de dados se deu até a saturação teórica dos dados, etapa de grande importância quando as categorias contemplam todos os elementos do paradigma, tendo suas relações entrelaçadas e validadas (STRAUSS; CORBIN, 2008).

Para o desenvolvimento desta pesquisa, foram entrevistados familiares de criança/adolescente com câncer infantojuvenil, bem como a criança/adolescente em

tratamento no hospital acima mencionado, e profissionais de saúde que atendiam os critérios de seleção. Foram critérios de inclusão dos participantes: ser familiar de criança e adolescente em idade escolar, ou seja, criança/adolescente de 6 a 18 anos, realizando tratamento quimioterápico para qualquer tipo de câncer, há pelo menos 1 mês. Adotou-se o conceito de Criança e Adolescente estabelecido no Estatuto da Criança e Adolescente (ECA), onde se considera criança como tendo até 12 anos de idade incompletos e adolescente até 18 anos incompletos (BRASIL, 1990), ser profissional de saúde com ensino superior completo, que trabalha no processo de tratamento da criança/adolescente com câncer há pelo menos um ano, exclusivamente no setor de pediatria, por já possuir vínculo com o núcleo familiar.

Crítérios de exclusão: crianças/adolescentes que estão com tratamento de radioterapia associada à quimioterapia. Também foram excluídos crianças e adolescentes que tiveram recidiva, bem como aquelas sem possibilidade de cura. Considerou-se que a interação e, conseqüentemente, o processo comunicacional no contexto de recidiva e sem possibilidade de cura é diferente da primeira conversa – quando a criança/adolescente são diagnosticados e submetida ao seu primeiro tratamento quimioterápico.

O número de membros das famílias variou entre um e dois, estando a mãe presente em quase todas as entrevistas; no que se refere à participação de criança/adolescente, obtiveram-se 5 crianças e 6 adolescentes. Com relação aos profissionais de saúde, obteve-se a participação de 13, tendo uma recusa.

No que tange os profissionais de saúde oito possuíam especialização em oncologia pediátrica.

A busca pelos participantes da pesquisa se deu pela amostragem teórica, que é conduzida pela análise dos dados, subsidiando o pesquisador para ir onde, explorar os fatos, com o objetivo de elaborar e refinar as categorias (STRAUSS, CORBIN, 2008). Assim, na eminência de apreender a experiência dos sujeitos diante do processo comunicacional do tratamento do câncer infantojuvenil, bem como as particularidades para construir o modelo teórico, os grupos amostrais constituídos foram:

1º Grupo amostral

O primeiro grupo amostral foi constituído de três famílias e crianças/adolescentes contactadas a partir de informações dos profissionais de saúde da instituição. Nesse contexto, o primeiro grupo amostral foi composto por famílias e crianças/adolescentes que estavam internados para o tratamento quimioterápico entre os dias 14/1/2019 a 21/1/2019 e que tinham idade maior e/ou igual a 12 anos. Essa delimitação se deu por se considerar que o

desenvolvimento cognitivo dessa faixa etária potencializaria maior interação e, conseqüentemente, o processo comunicacional entre a pesquisadora e os sujeitos da pesquisa. O objetivo da aproximação das experiências das famílias e crianças/adolescentes foi de construir as categorias iniciais, direcionar a coleta de dados e a delimitação de novos grupos amostrais. Participaram dessas entrevistas quatro famílias e crianças/adolescentes acima de 12 anos de idade. Nesse contexto, surgiu o questionamento “Como é a comunicação da família e da criança menor de 12 anos?”, “Será que a linguagem utilizada por eles é a mesma dos maiores de 12 anos?”, “Quais os questionamentos realizados pelas famílias e crianças menores de 12 anos?”. Das entrevistas realizadas, novos contatos de famílias foram indicados para compor os grupos amostrais seguintes.

2º Grupo amostral

Foi composto por três famílias que tinham crianças menores de 12 anos, com o objetivo de conhecer o processo de comunicação com essa faixa etária menor. As famílias e crianças escolhidas para participação desse grupo amostral também foram apontadas pelos profissionais de saúde. Os participantes deste grupo também participaram da pesquisa enquanto se encontravam em período de internação para realização do tratamento quimioterápico. Foi possível aprofundar as questões da comunicação, as dificuldades e impasses da trajetória, bem como estratégias de enfrentamentos das limitações. Dessa forma, percebeu-se que em todas as famílias o cuidado à criança era centralizado na figura feminina, seja mãe e/ou avó. Não se observaram nessas famílias a figura masculina, que foi caracterizada como o cerne dos cuidados financeiros do núcleo familiar e/ou que a criança não possuía contato. Assim, questionou-se “Como seria a comunicação da figura masculina com profissionais de saúde e criança/adolescente em tratamento?”, “Havia algum componente na conversa da figura masculina que facilitasse o processo comunicacional sobre o tratamento?”, “Será que os questionamentos da figura masculina eram os mesmos da figura feminina com relação ao tratamento da criança/adolescente?”, “Qual o teor do conteúdo da conversa da figura masculina com a criança/adolescente?”. Nesse sentido foi construído o próximo grupo amostral.

3º Grupo amostral

O terceiro grupo amostral foi composto por três famílias com a participação dos pais, buscando abranger ao máximo a experiência do núcleo familiar. Para que a figura masculina participasse, a pesquisadora frequentou a Instituição nos horários de visita. Nesse

contexto, a pesquisa foi apresentada aos pais. Todo o núcleo familiar foi convidado a participar da entrevista e foi deixado que eles escolhessem se a entrevista seria realizada em conjunto, pai/mãe e demais membros ou separadamente. Assim, duas famílias optaram por uma entrevista conjunta e uma família uma entrevista separada. Percebeu-se que os pais têm participação semelhante no cuidado, exceto um dos pais, que a criança preferia a presença dele durante as internações devido à afinidade em compartilhar o processo do tratamento. Tendo apreendido que o processo de comunicação da criança/adolescente com a família não apresentou nenhum elemento novo, partiu-se para o grupo de profissionais para entender o outro lado dos atores da interação.

4º Grupo amostral

O quarto grupo amostral foi composto por dois profissionais de saúde que trabalham diretamente com a criança em tratamento quimioterápico. A escolha desses profissionais se deu por intermédio da coordenação da Instituição que apontou os colegas que trabalhavam há mais de um ano no setor. Essa delimitação se deu por considerar que a experiência desses sujeitos era mais intensa e que o significado atribuído pelos atores contribuiria para essa fase da pesquisa. A questão norteadora inicialmente formulada foi realizada para duas enfermeiras que focaram a comunicação nos procedimentos a serem realizados diante do câncer infantojuvenil. Além disso, foi evidenciado na fala das participantes a necessidade de família, criança e adolescente seguirem criteriosamente o cuidado durante o tratamento. A fala dos participantes da pesquisa atrelada e restringida aos procedimentos e cuidados que o núcleo familiar deve seguir mostrou-se inquietante. Desejava-se compreender se a experiência comunicacional se ancorava apenas nessa vertente e, se isso confirmasse, o porquê dessa restrição. A fim de aprofundar e abranger na experiência comunicacional dos atores envolvidos, optou-se por mudar a pergunta de pesquisa para: como você interage com a família e a criança/adolescente em tratamento do câncer?

5º Grupo amostral

O quinto grupo amostral foi composto por oito profissionais de saúde, tendo uma recusa. Ficou evidenciado, na fala dos profissionais de saúde, o desejo dos pais de falarem sobre o diagnóstico e principalmente o prognóstico da doença, que não pode ser garantido pelos profissionais de saúde. Nesse sentido, os profissionais de saúde apresentaram semelhança ao atrelarem a comunicação com o núcleo familiar nos procedimentos e cuidado que devem ser mantidos ao longo do tratamento. Entretanto, justificaram que fazem isso por

medo de criarem vínculo e perderem a criança. Apesar de se mudar a pergunta de pesquisa, como mencionado no grupo amostral acima, os profissionais de saúde continuavam focando a comunicação com família e criança/adolescente nos procedimentos a serem realizados.

6º Grupo amostral

Foi composto por três profissionais de saúde e duas famílias e criança/adolescente para a validação do modelo teórico. Sendo uma família que tinha criança com oito anos e a outra família com um adolescente de 13 anos. Por meio dessa estratégia, buscou-se abranger ao máximo a experiência dos atores do processo de tratamento da criança/adolescente e tendo em vista o cenário mundial que se tem vivenciado, a entrevista com os participantes foi realizada de modo remoto. Nesse momento buscou-se refletir o processo comunicacional durante o tratamento da criança/adolescente sob diferentes perspectivas.

4.5 Procedimentos de análise dos dados

A proposta da TFD de coleta, transcrição e análise dos dados de forma simultânea potencializa maior aproximação com as experiências de comunicação da criança/adolescente, família e profissionais de saúde, no percurso do tratamento do câncer infantojuvenil. O processo de análise das entrevistas concomitante à coleta de dados, corrobora a interpretação dos conceitos e hipóteses emergidos da experiência dos sujeitos, o que norteia a próxima entrevista (STRAUSS; CORBIN, 2008).

No processo de coleta de dados, codificação e análise dos dados foram utilizados diagramas e memorandos (APÊNDICE C) para registrar informações que potencializam a visualização da experiência dos sujeitos sob a luz do IS (STRAUSS; CORBIN, 2008).

Os memorandos (notas teóricas, metodológicas e/ou de observação) são registros sobre a construção da teoria, realizados durante todo o processo de coleta e análise dos dados, com o objetivo de refletir sobre os dados. As notas teóricas constituem-se em inferências e/ou interpretações sobre os fatos que o pesquisador vai tomando conhecimento, o que lhe permite formular conceitos e hipóteses. Já as notas metodológicas são lembretes e críticas que o pesquisador faz sobre suas estratégias e as notas de observação são descrições sobre eventos experimentados, principalmente através da observação e audição no campo de pesquisa. Os diagramas são considerados memorandos visuais que mostram a relação entre os conceitos e permitem descrever as relações entre uma categoria e suas subcategorias (STRAUSS; CORBIN, 2008).

As entrevistas foram transcritas na íntegra e os participantes identificados por F ou C que representa família e criança, respectivamente, seguido de, a partir da primeira letra do parentesco com a criança/adolescente e, também, da ordem em que a entrevista foi realizada. Os profissionais de saúde foram identificados por PS que representa Profissionais de Saúde e seguido da ordem em que a entrevista foi realizada.

Após a transcrição das entrevistas foi realizada uma leitura profunda, a fim de identificar os códigos presentes nas palavras ou frases, possibilitando iniciar a construção dos conceitos atribuídos pelos sujeitos da pesquisa. Essa fase é o primeiro passo da TFD, a codificação aberta.

A codificação aberta (Quadro 2) permite o levantamento dos códigos, etapa que se aproxima, separa e compara os dados com o objetivo de apontar similaridade ou diferença entre os códigos para se iniciar o processo de construção das categorias iniciais. Para chegar aos códigos é necessário um processo minucioso e reflexivo pelo pesquisador em relação aos dados, com exaustiva interpretação de cada palavra, linha por linha (STRAUSS; CORBIN, 2008).

Quadro 2 – Exemplo de codificação

Trecho da entrevista	Códigos
“Não tinha nem o que falar, eu não conseguia nem falar. Só pedia para ele ter muita calma, paciência que a gente iria vencer que iríamos fazer tudo direitinho o tratamento, que a Nossa Senhora não iria desamparar a gente, não ia deixar a gente sofrer (...)”	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Não tendo o que falar ✓ Não conseguindo falar ✓ Pedindo para criança ter calma e paciência ✓ Dizendo que iriam vencer a fase ruim ✓ Falando sobre fé

Fonte: elaborado pela autora (2020).

Logo após a emergência nos códigos passa-se para a segunda etapa da codificação aberta, que está interligada à categorização dos dados. Essa fase da pesquisa está relacionada ao agrupamento dos códigos para emergência das categorias e subcategorias de acordo com sua similaridade (Quadro 3). Os nomes das categorias e subcategorias devem representar a ideia do pesquisador, podem surgir através do destaque de um conceito mais amplo, de ideias súbitas, de nomes já existentes na literatura ou através de “códigos *in vivo*”, ou seja, de um código em si (STRAUSS; CORBIN, 2008).

Quadro 3 – Exemplo de categorização

CÓDIGOS	CATEGORIAS
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Pensando se os pais iriam ficar do seu lado durante o tratamento ✓ Pensando na reação dos amigos ao saber da doença ✓ Pensando se a sociedade iria aceitá-la mesmo com os efeitos colaterais do tratamento ✓ Pensando que os pais tinham os irmãos para cuidar 	Refletindo a nova forma de ser

Fonte: elaborado pela autora (2020).

Realizada a categorização dos dados é necessário que o pesquisador realize um processo reflexivo de dados, buscando por respostas para questões, tais como “por quê?”, “de que forma?”, “onde?”, “quando?”, “como?” (SANTOS et al., 2018). Essa é a segunda etapa da TFD, a *codificação axial*, que exige do pesquisador uma sensibilização teórica para a construção do modelo teórico.

Ao olhar para os dados, o pesquisador faz um reagrupamento dos dados a fim de formar explicações sobre os fenômenos em investigação e possibilitar a emergência de categorias, assim, o objetivo da codificação axial é desenvolver sistematicamente as categorias e relacioná-las (STRAUSS; CORBIN, 2008). Nessa etapa, destaca-se o Modelo do Paradigma para orientar a organização sistemática das categorias, estruturando o processo frente à identificação dos fenômenos e delimitação da categoria central. O modelo do paradigma é composto pelos componentes conhecidos como “5 Cs”: contexto, condições causais, condições intervenientes, estratégias e as consequências (STRAUSS; CORBIN, 2008).

O fenômeno é a ideia central sobre o qual um conjunto de ação-interação é direcionada; o contexto é o local onde o fenômeno acontece e condições que possibilitam o desenvolvimento de estratégias; as condições causais são fatos/fatores que influenciam e/ou causam o fenômeno; as condições intervenientes influenciam diretamente nas estratégias e são aspectos que interferem ou alteram o impacto e/ou o desenvolvimento do fenômeno; estratégias são ações e interações planejadas e desenvolvidas para lidar com o fenômeno; e as consequências são resultados do uso das estratégias identificadas no estudo (STRAUSS; CORBIN, 2008).

A terceira etapa da TFD consiste na *codificação seletiva* que é representada pelo refinamento das categorias, permitindo a identificação da categoria central, a qual perpassa todas as demais, e constitui a teoria do estudo. Todas as categorias, portanto, são abstraídas, analisadas, refletidas, sistematizadas, interconectadas e o pesquisador encontrará o fenômeno

central, que será a categoria central, consistindo na teoria fundamentada (STRAUSS; CORBIN, 2008).

O processo de refinamento dos dados com um olhar constante e exaustivo sobre as categorias e subcategorias, balizadas pelos conceitos do Modelo do Paradigma, potencializou a reorganização dos dados, o que permitiu a construção de três fenômenos e, a partir deles, identificação da categoria central, que revela a experiência de comunicação dos atores envolvidos no processo de tratamento da doença da criança/adolescente. No processo reflexivo da construção da categoria central, foi realizada uma redação que conta a história de família, criança/adolescente e profissionais de saúde durante o processo de tratamento do câncer infantojuvenil. A história contada contemplava todas as categorias e subcategorias, apoiando-se na leitura dos memorandos, possibilitando um diálogo entre o pesquisador e seus questionamentos, assim como a formulação e reformulação dos diagramas, buscando estabelecer as relações e interações dessas categorias frente a esse contexto estudado. A construção da categoria central, perpassando por todas as etapas de coleta e análise dos dados, representou um árduo percurso de imersão na experiência de comunicação das famílias, crianças/adolescentes e profissionais de saúde, para a construção de um modelo teórico representativo que abarcasse a comunicação existente, nesse processo de tratamento do câncer infantojuvenil.

No que tange à validação do modelo teórico, foi necessária uma conversa com os participantes a respeito das categorias e subcategorias encontradas no processo de análise, a fim de identificar se algo importante foi omitido do esquema teórico, bem como se a experiência apreendida condizia com a realidade dos sujeitos. Nesse sentido, a validação visa a comprovação de que o modelo teórico é representativo da realidade investigada (STRAUSS; CORBIN, 2008).

Com a finalidade de contemplar todos os sujeitos participantes desta pesquisa, o modelo teórico foi apresentado para três profissionais de saúde e duas famílias para validação, constituindo o 6º grupo amostral. Devido ao cenário mundial vivenciado, em função da pandemia de COVID-19, a validação dos dados se deu através de um aplicativo de rede social, onde foi previamente agendado um dia e horário para a apresentação do modelo teórico aos sujeitos da pesquisa. Para facilitar o processo de participação da família e criança/adolescente, o contato se deu por meio de um profissional de saúde que disponibilizou sua rede social para a interação entre pesquisador e sujeitos. As famílias, criança/adolescente e profissionais de saúde escolhidos já faziam parte do rol de contatos da pesquisadora construídos durante a pesquisa.

Nesse sentido, foi realizado um contato via telefone com os potenciais participantes do processo de validação do modelo teórico, explicando sobre a pesquisa e convidando-os para participar. Diante da aceitação dos mesmos, foi encaminhado via *e-mail* e/ou deixado com a secretaria do setor de pediatria um envelope nominal contendo: o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) digital e o Diagrama 4, para facilitar a visualização do modelo teórico. No dia e horário previamente agendados, inicialmente, explicou-se para os sujeitos da validação a forma como foi realizada a coleta de dados e que a experiência deles tinha sido apreendida pela pesquisadora, conforme os diagramas e o modelo teórico. Os sujeitos identificaram-se com a experiência apreendida, fizeram considerações sobre as vivências colocadas no modelo teórico e ponderaram que não conseguiam visualizar a comunicação da criança/adolescente na interação com seu “eu”. Nessa ocasião, o texto foi redigido, abordando os momentos que a criança/adolescente estabelece essa comunicação, bem como as questões colocadas por eles nessa conversa. Além disso, os sujeitos refletiram sobre a questão do preconceito existente sobre a doença e tratamento da criança/adolescente, colocando que visualizam a situação como sentimentos de piedade, não um preconceito. Com base na reflexão dos participantes do processo de validação, o nome da categoria foi modificado a fim de apreender a experiência dos participantes do estudo. Os dados dessa entrevista foram gravados, porém não passaram pelo mesmo procedimento metodológico que as anteriores, salientou-se apenas a identificação expressa das famílias, criança/adolescente e profissionais de saúde sobre o modelo teórico. Assim, no próximo capítulo, será retratada a experiência de comunicação dos sujeitos diante o tratamento da criança/adolescente com câncer.

5.1 Conhecendo as famílias, criança/adolescente e profissionais de saúde

Participaram das entrevistas 39 pessoas, sendo 26 pessoas relacionadas ao núcleo familiar, sendo duas famílias e criança/adolescente participantes do processo de validação do modelo teórico. Das crianças/adolescentes com câncer, sete eram do sexo feminino e quatro do sexo masculino, com diferentes diagnósticos para o câncer infantojuvenil (Quadro 4).

No que tange aos profissionais de saúde, 13 pessoas participaram, estando relacionadas em diferentes categorias profissionais: nutricionista, musicoterapeuta, terapeuta ocupacional, enfermeiros, psicólogo e médico. Para manter o sigilo e anonimato dos sujeitos, não foi realizada a identificação dos mesmos quanto à categoria profissional, apenas foram identificados de acordo com a sequência de realização da entrevista.

Família e criança/adolescente 1

Constituída pela mãe (32 anos), segundo grau completo, responsável pelos cuidados do lar, da família e da criança com câncer (12 anos), sexo feminino, com câncer na faringe, cursando a sétima série do ensino fundamental. Há um ano e meio a criança se encontra em tratamento quimioterápico. A mãe tem outros dois filhos mais novos, que ficam sob cuidados da vizinha durante a internação da criança, já que o pai trabalha na zona rural e não pode acompanhar. A entrevista foi realizada com criança e mãe.

Família e criança/adolescente 2

A composição familiar se dá pelo adolescente (16 anos), sexo masculino, diagnosticado com linfoma de Hodgkin, em tratamento quimioterápico há dois meses, cursando o primeiro ano do ensino médio. A mãe (41 anos) era balconista e, depois do diagnóstico do adolescente, teve que ser afastada do trabalho para acompanhá-lo no tratamento. A mãe tem outros dois filhos mais novos, um do sexo masculino (12 anos) e outro do sexo feminino (6 anos), que ficam sob cuidados da avó. Os pais do adolescente são separados e o pai é residente do estado de Mato Grosso do Sul, visitando esporadicamente o filho. Mãe e adolescente participaram da entrevista.

Família e criança/adolescente 3

A família é constituída pela mãe (33 anos) e pela criança (10 anos), sexo masculino, cursando o quinto ano do ensino fundamental, com diagnóstico de leucemia linfóide aguda há dois anos e cinco meses. Os pais da criança são separados, tendo a criança contato esporádico

com os pais. Criança e mãe residem com os avós maternos. Participaram da entrevista mãe e criança.

Família e criança/adolescente 4

A família é composta pela avó (73 anos), aposentada, e pela criança (15 anos), sexo feminino, cursando o nono ano do ensino fundamental, diagnosticada com linfoma de Hodgkin e há sete meses em tratamento. A adolescente fica sob os cuidados da avó desde os sete meses de idade, pois os pais foram a óbito em um acidente de trânsito. Avó e adolescente participaram da entrevista.

Família e criança/adolescente 5

Constituída pela mãe (45 anos) e pela criança (8 anos), sexo feminino, estudante do terceiro ano do ensino fundamental, diagnosticada com leucemia linfóide aguda, em tratamento quimioterápico há nove meses. A família não é residente do município de tratamento, ficando os outros dois filhos sob os cuidados do pai. Participaram da entrevista mãe e criança.

Família e criança/adolescente 6

Constituída pela mãe (35 anos), pela avó (65 anos) e pela criança (6 anos), sexo feminino, cursando o primeiro ano do ensino fundamental, com diagnóstico de leucemia linfóide aguda, em tratamento quimioterápico há um ano. Criança e mãe residem com os avós maternos no município do tratamento da criança, juntamente com a irmã mais velha (14 anos). Participaram da entrevista mãe, avó e criança.

Família e criança/adolescente 7

Constituída pela mãe (45 anos), pelo pai (40 anos) e pela adolescente (14 anos), sexo feminino, cursando o nono ano do ensino fundamental, com diagnóstico de leucemia linfóide aguda, em tratamento quimioterápico há sete meses. A mãe tem outro filho mais novo (8 anos), que fica sob os cuidados do pai, pois a família reside na zona rural de um município vizinho ao município de tratamento da criança. O pai acompanha mãe e filha no tratamento quando o período de internação é maior. Participaram da entrevista mãe, pai e adolescente.

Família e criança/adolescente 8

Constituída pela mãe (45 anos), pela adolescente (14 anos), sexo feminino, cursando o nono ano do ensino fundamental, com diagnóstico de sarcoma ósseo, em tratamento quimioterápico há sete meses, e o pai (49 anos), caminhoneiro. Os pais só têm a adolescente de filha e residem em uma cidade vizinha ao tratamento; quem acompanha a adolescente é a mãe. Participaram da entrevista mãe, adolescente e pai.

Família e criança/adolescente 9

Constituída pela mãe (47 anos), pelo adolescente (13 anos), sexo masculino, cursando o nono ano do ensino fundamental, com diagnóstico de leucemia linfóide aguda, em tratamento quimioterápico há um ano e meio, e o pai (53 anos), aposentado. Os pais têm outros dois filhos mais novos, que ficam sob cuidados da avó paterna para que os pais possam acompanhar o filho no tratamento. Participaram da entrevista mãe, adolescente e pai.

Família e criança/adolescente 10

Constituída pela mãe (47 anos) e pela adolescente (13 anos), sexo feminino, cursando o nono ano do ensino fundamental, com diagnóstico de leucemia linfóide aguda, em tratamento quimioterápico há um ano e meio. Participaram do processo de validação mãe e adolescente.

Família e criança/adolescente 11

Constituída pela mãe (38 anos) e pela criança (8 anos), sexo masculino, cursando o terceiro ano do ensino fundamental, com diagnóstico de leucemia linfóide aguda, em tratamento quimioterápico há um ano. Participaram do processo de validação mãe e criança.

Quadro 4 – Identificação das famílias, crianças/adolescentes participantes da entrevista

Família	Duração da entrevista e data da entrevista	Participantes da entrevista	Idade	Diagnóstico da criança/adolescente	Tempo de tratamento
F1	53 minutos 11/1/2019	Criança/sexo feminino	12 anos	Câncer de faringe	Um ano e meio
		Mãe	32 anos		
F2	46 minutos 23/1/2019	Adolescente/sexo masculino	16 anos	Leucemia linfóide aguda	Um ano
		Mãe	41 anos		
F3	39 minutos 20/2/2019	Criança/sexo masculino	10 anos	Leucemia linfóide aguda	Dois anos e meio
		Mãe	33 anos		
F4	47 minutos 4/3/2019	Adolescente/sexo feminino	15 anos	Linfoma de Hodgkin	Sete meses
		Avó	73 anos		
F5	39 minutos 16/4/2019	Criança/sexo feminino	8 anos	Leucemia linfóide aguda	Nove meses
		Mãe	45 anos		
F6	41 minutos 16/7/2019	Criança/sexo feminino	6 anos	Leucemia linfóide aguda	Um ano
		Mãe	35 anos		
		Avó	65 anos		
F7	55 minutos 4/8/2019	Adolescente/sexo feminino	14 anos	Leucemia linfóide aguda	Sete meses
		Mãe	45 anos		
		Pai	40 anos		
F8	56 minutos 15/9/2019	Adolescente/sexo feminino	14 anos	Sarcoma ósseo	Sete meses
		Mãe	45 anos		
		Pai	49 anos		
F9	50 minutos 18/10/2019	Adolescente/sexo masculino	13 anos	Leucemia linfóide aguda	Um ano e meio
		Pai	53 anos		
		Mãe	47 anos		
F10	27 minutos 16/7/2020	Mãe	47 anos	Leucemia linfóide aguda	Oito meses
		Adolescente/sexo feminino	13 anos		
F11	23 minutos 17/7/2020	Mãe	38 anos	Leucemia linfóide aguda	Um ano
		Criança/sexo masculino	8 anos		

Fonte: elaborado pela autora (2020).

5.2 Apresentando a experiência de comunicação vivenciada pela criança/adolescente, família e profissionais de saúde diante do tratamento do câncer infantojuvenil

A análise das entrevistas permitiu compreender a experiência de comunicação das crianças/adolescentes, famílias e profissionais de saúde a partir da interação e do significado da comunicação atribuído por eles.

É um momento complexo na vida dos atores envolvidos nesse processo, que se inicia na busca por desvelar o quadro clínico apresentado e/ou queixado pela criança/adolescente e transcorre durante todo o tratamento, em um constante processo de enfrentamento do novo percurso e cenário de vida. O contato com os atores envolvidos no processo de tratamento da criança/adolescente possibilitou identificar três fenômenos que acontecem nessa experiência:

- buscando incansavelmente por respostas;
- sentindo-se desolado por ter o percurso da vida modificado;
- comunicando a importância do tempo do tratamento.

Os fenômenos são compostos por categorias e subcategorias (Quadro 5) que emergiram do processo comunicacional existente entre criança/adolescente, família e profissionais de saúde. As categorias e subcategorias são descritas ao longo dos fenômenos elencados, para melhor compreensão da experiência comunicacional do processo de tratamento do câncer infantojuvenil.

Quadro 5 – Categorias e subcategorias que compõem a experiência de comunicação de criança/adolescente, família e profissionais de saúde durante o tratamento do câncer infantojuvenil

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS
Sendo surpreendida pela notícia	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Conversando sobre incertezas ✓ Esclarecendo o inesperado ✓ Ouvindo o diagnóstico e a necessidade de tratamento
Sofrendo com as informações do momento	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Estando paralisada pela notícia ✓ Pedindo socorro
Refletindo as interações que terá na nova forma de ser	
Conversando sobre a nova condição	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Elucidando a nova rotina ✓ Tentando entender o “porque” da doença ✓ Oferecendo alternativas de enfrentamento
Tentando antever o futuro	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Tentando esmiuçar o tratamento ✓ Buscando informações pela internet ✓ Ponderando as adversidades do tratamento
Mantendo acesa a chama de acreditar no tratamento	
Tentando vivenciar cada momento	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Dizendo uma coisa de cada vez ✓ Amadurecendo com o tratamento
Questionando o tempo das privações	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Expressando a dor de ser diferente ✓ Percebendo pelos olhares o não dito ✓ Comparando as experiências negativas de seus pares
Silenciando	
Desejando manter o foco no presente	
Amparando-se nas informações do momento	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Vibrando com as conquistas ✓ Rastreado as informações recebidas ✓ Valorando a fala do outro ✓ Encorajando para superar
Comunicando a fé	

Fonte: elaborado pela autora (2020).

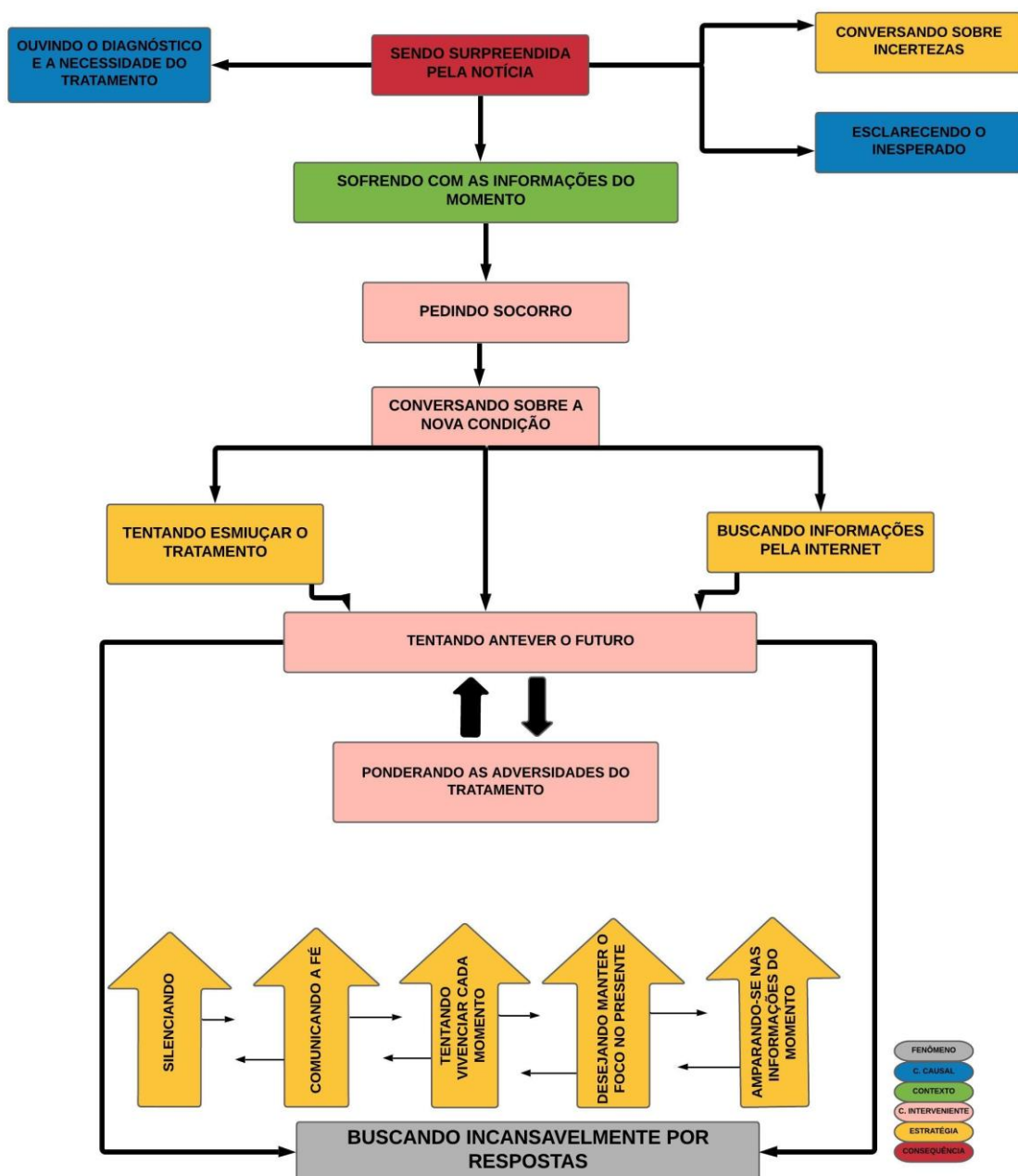
Buscando incansavelmente por respostas

O fenômeno supracitado é evidenciado por categorias e subcategorias apresentadas no Modelo do Paradigma (Diagrama 1), as quais desvelam a trajetória de comunicação da família diante do quadro clínico apresentado pela criança/adolescente. “Buscando incansavelmente por respostas” marca a caminhada da família na busca por compreender o motivo de estar vivenciando uma doença que compromete o futuro da sua criança/adolescente. Mais que isso, a família deseja saber se percorrendo todo o percurso do tratamento terá um resultado

positivo. O drama do núcleo familiar está envolvido pelo medo de perder sua criança; assim, a família deseja vivenciar um tempo que não chegou.

É um fenômeno que perpassa toda experiência da família na comunicação com a criança/adolescente e profissionais de saúde em relação ao tratamento. O sofrimento, o medo e as angústias são incertos e vivenciados a cada novo ciclo em busca de respostas que possam suprir o intenso desejo de obter êxito no tratamento da condição crônica da criança/adolescente e vencer o tempo presente.

Diagrama 1 – Buscando incansavelmente por respostas



Fonte: elaborado pela autora (2020).

Sendo surpreendida pela notícia

É a consequência desse fenômeno, mas também está presente no fenômeno “Sentindo-se desolado por ter o percurso da vida modificado”, pois envolve todo o significado atribuído pelo núcleo familiar no processo comunicacional durante a trajetória de descoberta do quadro clínico apresentado pela criança/adolescente. É como se, a cada passo dado, família e criança/adolescente adentrassem em um mundo que traz sentimentos de medo e incerteza. É buscar informações sobre a sintomatologia apresentada pela criança/adolescente e descobrir um diagnóstico que compromete o futuro dessa.

A família inicia sua trajetória de experiências com o diagnóstico embasado nas queixas clínicas apresentadas pela criança/adolescente e/ou na percepção de alteração do seu quadro clínico. Nessas ocasiões, diante do fracasso da automedicação, a família busca por profissionais de saúde para auxiliá-la no processo de reabilitação da criança/adolescente, no entanto, são dados diversos encaminhamentos e diagnósticos, porém sem nenhum sinal de melhora do quadro clínico. A família se sente em um navio prestes a naufragar, pois não sabe mais o que fazer para restabelecer a saúde da criança/adolescente.

A criança/adolescente, ator central no processo de desvelar os sinais e sintomas, não questiona e/ou pergunta o que está acontecendo, apenas segue as orientações sobre a necessidade de realizar determinados procedimentos e visitar outras especialidades. Família e profissionais de saúde também não estabelecem uma comunicação com a criança/adolescente, que ouve as orientações que os profissionais de saúde dão aos seus pais; esses dizem sobre a necessidade de realização dos exames, afinal, estão vivenciando um período de incertezas diagnósticas. Nesse contexto, optam pela estratégia “Conversando sobre incertezas”.

Ela (criança) me mostrou o caroço e eu dei remédio. Ela (criança) estava com este caroço e esse caroço foi crescendo, e cresceu depressa demais. Ficou muito alto, grande e vermelho. Ela queixava que estava sentindo muita dor. Chegava de noite, e a caminha dela ficava perto da minha, e ela não dormia de noite “ah, mãe, está doendo, está doendo”, eu levantava e dava um remédio para ela beber, e a dor não passava, aí eu falei que a gente teria que ir no médico para ver o que era (FV4).

Ele (criança) saiu de férias em janeiro, assim que ele chegou já percebi que no pescoço dele havia um abscesso maior, e como já tive casos de câncer em família, eu perdi meu pai com câncer, já preocupei e corri com ele no médico. A única coisa que eu conversei com ele foi porque não tinha dito isso antes, assim que começou a crescer. Falei para ele não deixar isso mais acontecer, para falar tudo o que acontecer, que não pode esconder nada da gente (FM3).

Quando apareceu o caroço doía demais, aí eu falava para minha vó e ela me dava remédio, mas não adiantava. Tivemos que ir no médico para ele olhar. (FC4).

Quando minha mãe viu, ela já quis me levar no médico na hora. Ela (mãe) chamou minha atenção por

esconder as coisas dela (FC3).

Eu estava sentada na escada lá de casa escolhendo feijão, aí ela (criança) veio e sentou do meu lado, aí eu já percebi o caroço e fiquei com medo. Falei para ela que tínhamos que procurar o médico para ver o que era aquilo (MF7).

Em janeiro do ano passado ela (criança) teve hemorragia, só que ela foi encaminhada para o hematologista; e ele (médico) internou e começou a tratar como se fosse purpura, durante seis meses ela tomou corticoide. Em agosto ela passou mal de novo, ela tinha parado de tomar corticoide em julho. Ela começou a passar mal com sintomas de resfriado forte e ninguém descobria o que era. Foi terrível (FM5).

(...) ela (criança) foi assim, tipo que passar de um banco do carro para o outro e virou o braço; e aí começou a inchar o braço dela e a gente levava no pronto socorro eles acharam que era tendinite, depois falaram que era pulso aberto e a gente tendo esses diagnósticos e ela não melhorando (...) (FM8).

(...) levava num dia, não dava certo; levava no outro, falava que era conjuntivite... cada dia era uma coisa que eles (médicos) falavam que ela (criança) tinha (FV6).

Falei nada, tinha que passar pelo outro médico para saber. A médica na verdade não sabia o que era, não é especialidade dela, então eu tinha que esperar o outro. Minha mãe que me disse para ficar calmo, que tínhamos que ir no outro médico, mas eu estava de boa (silêncio) (FC3).

O médico falou para minha mãe que eu tinha que fazer um exame, eu não entendo disso, aí minha mãe só me disse que a gente precisa fazer esse exame para descobrir por que das manchas (FC2).

Eu não falei nada, minha mãe me disse que a gente teria que ir em outro médico, que ele que iria falar o que eu tinha. Eu vim (FC4).

Independentemente do caminho percorrido, a família finalmente se depara com o diagnóstico de câncer, cuja comunicação é sentida como mecanizada e objetiva. Em face dos resultados dos exames, a família diz que o profissional de saúde é claro ao falar que a doença da criança/adolescente se trata de um câncer, salienta o grau desse câncer e ressalta a necessidade do encaminhamento para o tratamento. Nesse momento, os pais enfatizam a fala do profissional de saúde ao mencionar sobre o risco de morte, pois a criança/adolescente já se encontra com um quadro clínico fragilizado.

A criança/adolescente observa que há algo de errado, porém parece ser “ignorada” pelo médico e família, que se comunicam entre si; apenas enfatizam à criança/adolescente a necessidade de atender ao encaminhamento, pois na cidade natal não há pessoas capacitadas para fazerem uma leitura do quadro clínico apresentado pela criança/adolescente. Todo o momento é inundado por angústia e, principalmente, por não acreditarem que se trata de uma doença tão grave; a condição causal “Esclarecendo o inesperado” faz parte dessa experiência.

Aí ele (médico) pegou e falou assim que a (criança) estava com câncer e ainda falou assim “Na

medicina não tem mais nada que fazer por ela”. Porque as plaquetas dela tinham zerado, ela não tinha plaqueta mais, e ela já estava com 60% de infecção da doença. E ele falou “Ó, ninguém sobrevive sem plaqueta. A dela zerou. Então ela está para qualquer hora”. Falou para mim. Falou assim “Eu sinto muito ter que dar essa notícia, mas na medicina eu não vejo solução para ela, só Deus para fazer um milagre na vida del”’. Falou para nós. Eu fiquei em choque, com medo dela (criança) morrer (FM6).

(...) eu liguei para saber se tinha chegado o resultado para marcamos de ir lá consultar com ele (médico), e no que eu liguei o médico já pegou e deu o resultado por telefone. O médico falou que realmente tinha dado o câncer, que tinha deixado um encaminhamento para (nome da cidade); que lá na nossa cidade não tinha tratamento, que eu tinha que vir para cá. Era para eu passar no consultório dele e pegar o encaminhamento (FM3).

Depois que chegou o exame, levei no médico e ele confirmou que era câncer mesmo e falou que eu tinha que correr com ela para (nome da cidade) pois lá não tem recursos para cuidar dela (FV4).

Quando eu levei no outro médico, ele disse que era câncer mesmo, que iria me encaminhar para começar rápido o tratamento. Ele só disse que era o câncer (FM7).

Ela (criança) estava junto com nós, só que a gente nem falou nada com ela, só queria saber de vir para cá (hospital), para saber se era mesmo o que o (médico) tinha falado (FV6).

(...) eu chorava tanto, não conseguia falar para minha mãe o que era. E o (criança) não parava de me ligar para saber o que tinha acontecido com o exame. Aí eu só falei para ele (criança) que tinham mandado a gente para (cidade) para fazer mais exames, só isso, eu não conseguia falar (...) Quando eu peguei ele na escola, eu disse que ia ficar tudo bem, que tínhamos que vir para (nome da cidade) que aqui que o médico sabia o que realmente estava acontecendo (FM3).

Eu não falei nada para ela, ela ouviu o que o médico disse. Só disse que a gente precisa vir para (cidade) para fazer o que o médico pediu, porque na nossa cidade não tem nenhum recurso médico. Porque vai que eu falava alguma coisa e não era aquilo (FM1).

Eu não falei nada com ela. Ela também não me perguntou nada, só me perguntou se a gente tinha que ir mesmo para (cidade) e eu disse que sim, porque na nossa cidade não tem remédio para tirar o caroço dela. Quando ela chegou aqui assustou com o (nome da Instituição de Saúde), aí falei para ela que a gente iria ver com o médico daqui e ele que vai te falar o que realmente está acontecendo com você. A gente não queria acreditar que era a doença (FV4).

Na hora eu não estava com a minha mãe, ela foi me buscar na escola chorando. Aí ela me disse para ficar tranquilo que tudo iria dar certo. E me disse que a gente tinha que ir para (instituição de saúde) (FC3).

Eu nem imaginava que tinha câncer. Quando chegamos em (nome da cidade) e li: (instituição de saúde), eu pensei: deve ser outra coisa e tal. Aí nós chegamos naquele negócio aonde entra carro, aí no papelzinho estava escrito (instituição de saúde). O moço que fica na portaria perguntou: ‘Você tem câncer?’ Aí respondi que não. Aí ele: ‘Mas está indicando para você ir por ali. Aí minha vó disse que tinha que ver era com o médico, que só ele que sabe ler os exames’ (FC4).

(...) eu só falei para ela (criança) que tínhamos que ir em outro médico para ver o que era realmente (MF7).

O silêncio é mantido até o encaminhamento ao especialista, pois há esperança de ouvir um diagnóstico diferente do inicial. No entanto, toda expectativa é destruída pela confirmação

que a doença da criança/adolescente realmente se trata de câncer. É como se o mundo desabasse sobre o núcleo familiar que se vê perplexo. Apesar disso, a família valoriza a atitude do médico de sentar e explicar a doença e a necessidade do tratamento.

A família revela que o médico fala com a criança/adolescente de acordo com seu desenvolvimento cognitivo, muitas das vezes de forma lúdica, fazendo uso de uma linguagem que ela compreenda a doença e a grande possibilidade de cura, mas da necessidade de realizar o tratamento para ser curada. A família ressalta que a criança/adolescente se mostra assustada no momento, mas que é acolhida pelo profissional de saúde que reforça as chances de cura.

“Eu assustei muito quando ele disse essa palavra. Por mais que a gente já tinha sido encaminhada pra cá, a gente tem esperança (F.M.7).”

“Falou que o exame comprovou que é câncer mesmo. Ele explicou que não pegava, tem cura, mas tem que ter o tratamento para ter a cura. Mas a gente assusta muito. Apesar dele explicar, é difícil demais. A (criança) ficou um pouco triste. Aí o médico falou que ela não precisava ficar triste porque tem cura e ela iria ficar bem logo (F. V. 4).”

“Na verdade, foi só quando viemos para cá (hospital) que o médico foi sentar com a gente e explicar que se tratava realmente de um câncer. Ele (médico) ficou do nosso lado explicando para gente do câncer, falando que tem cura (F.M.2).”

“Então ele (médico) falou realmente que era um tumor! Aí no início ele falou que era um tumor e que tinha que fazer o tratamento para curar (F.M.5).”

“Aí sentamos lá na sala dele (médico) e ele (médico) disse que realmente tinha dado um câncer no pescoço, mas que já iria começar o tratamento (F.M.7).”

“Ele falou que tinha dado um tumor e que eu ia ter que começar a fazer quimio e tratar (F. C. 8).”

“O médico que estou fazendo acompanhamento que me contou, ele sentou comigo e minha mãe e falou que era o câncer mesmo (F.C.3).”

“Ele (médico) me disse que era uns bichinhos ruins que não me deixavam andar. Eu começava a andar e caía no chão, não conseguia andar direito. Minhas pernas ficavam bambas e quem fazia isso comigo era esses bichinhos, porque eles dão corpo ruim na gente. (Pausa). Aí o (médico) me falou que eu tenho uns bichinhos e que esses bichinhos fazem sair sangue no nariz, na boca, aí tenho que vir aqui (Instituição) para tomar esses remédios que matam o bicho do mal. Ele (médico) e minha mãe ficam falando que são os bichinhos que fazem meu nariz sair sangue. Minha mãe e o (médico) que falaram dos bichinhos ruins. Que eu tenho um monte de bichinhos que me deixam fracas (F.C.6).”

“A gente tenta falar em uma linguagem que o paciente possa entender e que a família possa entender. A gente fala em duas linguagens, uma para os pais e a outra para a criança (PS.9).”

O profissional de saúde acredita que ser verdadeiro com família e criança/adolescente contribui para a criação de vínculo, facilitando o percurso do tratamento.

“A gente senta geralmente com a família e o paciente, na maioria das vezes o paciente está presente na conversa! E explica para eles o que é a doença e como vai ser o tratamento. É

muito importante esse momento, porque é a hora que eles conhecem a gente! E se olharmos no olho formos sinceros, eles vão acreditar no tratamento e seguir o que a gente fala. Por isso eu sou muito sincero (PS.9)”

A família comenta a objetividade do profissional de saúde em falar sobre o tratamento e compreende que o tratamento envolve a administração de um remédio que é introduzido na veia, e que não há outro caminho diferente que possa ser percorrido. A necessidade e o tempo de internação também são colocados pelo médico. Ele explica para família e criança que não há possibilidade de o tratamento ser realizado no domicílio, devido a necessidade de acompanhar a resposta da criança na realização da quimioterapia; ressaltando que essa é um soro instalado e que vai sendo administrado lentamente.

Para elucidar a situação, em alguns casos, é utilizado pelo médico, uma história com ilustrações que mostram à criança, na linguagem metafórica, e que a permita compreender, o trabalho que o corpo deverá fazer para enfrentar a doença. Nesta ocasião, o médico resalta que por meio das medicações administradas os sinais e sintomas apresentados pela criança irão melhorar.

“A gente faz conversando mesmo e falando em uma linguagem que eles compreendam mais. Eu falo que eles têm uma doença que precisa de remédio, que eles têm um carocinho em algum lugar e que a gente precisa tratar para acabar com esse carocinho. Aí eu explico que o tratamento é feito com um remédio, como se fosse soro ou então um remédio por boca (PS.9).”

“O (médico) me disse que a quimioterapia é um tratamento contra o câncer, que coloca um remédio na nossa veia por um tempo e que depois que passar essa fase eu tenho que vir aqui só para fazer os exames, para ver se realmente a quimioterapia funcionou (F.C.1).”

“O (médico) me disse que eu teria que fazer a quimioterapia, ele que explicou que era um remédio que a gente tomava na veia. E que era só esse remédio que faz a gente melhorar (F.C.8).”

“Ele (médico) já falou o que a criança tinha e já disse que ela teria que começar a fazer a quimioterapia, que não tinha outro tratamento. Aí eu perguntei como fazia, aí ele disse que a (criança) tinha que ficar internada e que iriam fazendo um remédio na veia, igual soro e que agora íamos ficar 10 dias direto aqui (Instituição), que não tinha como ir para casa porque tinha que acompanhar ela (criança) (F.M.1).”

“Aí a gente chegou aqui (Instituição), o médico já olhou e falou que estava bem avançado e por isso eu já vai ficar aqui com ela. Disse que já iria fazer a quimioterapia. Ele disse que íamos ficar aqui 7 dias para a (criança) fazer a quimioterapia e para ver como ela (criança) iria reagir com o tratamento. Achei que iria ficar 7 dias e ficamos 15 dias. Era só remédio, remédio o dia inteiro (F.V.4).”

“Na hora ele já explicou que ela teria que ficar aqui (Instituição) para tomar uns remedinhos que iriam matar uns bichinhos ruins que deixavam ela molinha. Ele (médico) já falou tudo direto (F.M.6).”

“Ele (médico) falou para ela (criança) que ela teria que ficar aqui internada para a medicação matar os bichinhos ruins que não deixam ela ficar se sentindo bem (F.M.5).”

Mesmo entendendo o explicado de forma objetiva sobre a doença e seu tratamento, a família refere não ter condições psicológicas e informações necessárias para estabelecer uma comunicação com a criança sobre o tratamento, por temer não conhecer os pormenores dos mesmos. Neste sentido, reforçam ao médico a necessidade de que ele seja claro com a criança a fim de que ela compreenda o processo do tratamento. O profissional é direto, colocando que a quimioterapia é o único remédio que vai ajudar a criança a ter a cura da doença, o que evidencia a condição causal “Ouvindo o diagnóstico e a necessidade do tratamento”.

“Quando o (médico) falou as coisas, o (criança) estava perto, aí o médico disse que era isso e eu falei: “Então o senhor explica para ele certinho o que é porque eu não vou saber explicar, porque eu não conheço a doença, então o senhor explica para ele!” Aí ele disse para o (criança) que ele tinha que fazer um tratamento que chamava quimioterapia e que ele tinha que ficar internado para fazer esse tratamento (F.M.2).”

“Eu pedi para ele (médico) explicar para ela (criança) tudo, porque eu não tinha condições de falar nada, eu não entendia o que era e nem como ele iria fazer isso (F. M.7).”

“Lá na salinha dele (médico) eu pedi para ele conversar com a (criança) direitinho, porque eu não ia saber responder as perguntas dela não. Aí ele explicou tudinho do que era o tratamento e que tinha que ficar internada (F.V.4). “

“Ele (criança) já estava sabendo do diagnóstico, o que tinha que fazer o tratamento, então, foi tudo explicitado para ele, foi tudo falado para ele, o (médico) explicou direitinho tudo para ele. A gente pediu para o (médico) deixar claro para ele (criança) (F.P.9).”

“A gente não sabia o que falar na hora, parece que a memória apaga (F.P.7).”

No desejo de preparar a criança para o enfrentamento do tratamento que dará a ela uma nova condição de vida, a comunicação existente sobre o tratamento entre família, criança e profissional de saúde e criança é pautada nos seus efeitos colaterais. Parece que o profissional de saúde quer dar concretude ao tratamento ao mostrar que a quimioterapia causa a queda do cabelo, enjoos e outros sintomas. Assim, família e criança consideram o tratamento da doença tendo como foco os efeitos colaterais informados pelos profissionais de saúde.

“(...) as vezes o cabelo cai, mas que é uma coisa passageira. A gente sabe que incomoda muito, mas é uma coisa passageira. A gente fala que o tratamento é difícil, que tem riscos, mas no começo fala superficialmente, só para entenderem a gravidade da doença (PS.9).”

“A gente mostra que o cabelo vai cair, que a pele vai ressecar, eu trago algumas figuras para

trabalhar esses efeitos colaterais com eles (PS.1).”

“Aí ele (médico) falou que era a quimioterapia o tratamento, mas já foi falar dos efeitos colaterais (F.M. 2).”

“Ele (médico) já falou da quimioterapia e já explicou tudo para o (criança) iria sentir. Falou todos os efeitos colaterais, já sabendo o que poderia acontecer (F.P.9).”

“Quando ele (médico) falou da quimioterapia ele também falou o que poderia ter ao longo do tratamento, falou da ferida na boca, enjoo, essas coisas sabe?! E ele falou que eu iria perder o cabelo todo (F.C.4).”

“O médico quando falou da quimioterapia, já falou o que eu poderia sentir com ela e falou também da queda do cabelo e da indisposição (F.C.3).”

“O médico falou da quimioterapia e das coisas que iriam acontecer ne?! Só isso... (F.P.7).”

“Na hora que ele (médico) disse que o (criança) teria que fazer quimioterapia, ele (médico) disse que iria cair o cabelo, que iria sentir muito mal-estar, enjoo, essas coisas sabe?! Ele só falou isso (F.M.3).”

“O médico já falou tudo que poderia ter com a quimioterapia, todos os efeitos colaterais. Aí quando ela (criança) vinha conversar, eu já falava que era aquilo que ela tinha ouvido do médico (F.C.5).”

“Ele (médico) falou para ela (criança) tudo que ela ia sentir com o tratamento. Ele foi direto falando que ela poderia perder o cabelo, mas que ele ia nascer quando o tratamento acabasse, que iria sentir enjoo...já falou tudo (F.M.1).”

“Ele (médico) disse que os remedinhos poderiam fazer meu cabelo cair, a sobrancelha cair, a unha quebrar, falou tudo que eu sinto quando eu tomo o remedinho (F.C.6).”

Além das alterações da imagem e do mal-estar físico que o tratamento pode causar à criança, o profissional de saúde também dita regras, colocando uma lista de cuidados que a criança deve ter do início ao fim do tratamento. A família apreende ser uma comunicação hierarquizada, onde o profissional de saúde detém o conhecimento da doença e sabe todos os passos para o sucesso do tratamento, e criança e família devem seguir cuidadosamente a fala deste profissional, pois se isso não acontecer pode haver intercorrências que irão prejudicar o bom andamento do tratamento e conseqüentemente, o prognóstico.

Além da possibilidade de insucesso do tratamento, seguir criteriosamente a fala do profissional de saúde, na visão da criança, à impede de ficar internada na Unidade de Terapia Intensiva (UTI), sem a companhia da mãe.

“A gente fala dos cuidados que devem ser mantidos em casa, na escola ou qualquer lugar que as crianças/adolescentes forem porque se não seguir pode prejudicar o tratamento (PS.9).”

“Nós falamos muito do cuidado que a família tem que ter com a criança, para não atrapalhar o tratamento dela (PS.1).”

“Ele (médico) me falou o que eu posso ou não fazer e comer. Também fala de um monte de coisa que a

gente tem que fazer para não pegar infecção, porque se pegar, tem que vir para cá (Instituição) e atrapalha a tomar a quimio, aí tem que parar o tratamento (F.C.8). “

“Quando ele (médico) disse do tratamento e de tudo que poderia acontecer, ele também já proibiu o (criança) de ir nos lugares, pediu para usar máscara. Falou para ele (criança) que agora ele tinha que tomar cuidado, porque tudo pode atrapalhar o tratamento, e aí tem que parar e começar do zero (F.M.2).”

“Porque o (médico) disse que como eu tomo esse remedinho, eu tenho que tomar cuidado. Porque esse remedinho mata os bichinhos ruim que eu tenho mais também mata as coisas boas. Aí se eu corro e caíu, eu machuco, sai sangue, aí eu tenho que vim ficar internada. (...) O (médico) fala que se não fizer o tratamento direitinho, seguir tudo o que ele fala, a gente vai ficando fraco, fraco até não aguentar mais. E também ter que ficar na UTI sozinha (Silêncio), sem a minha mãe (F.C.6).”

“Na hora que ele (médico) falou da quimioterapia e o que ela (criança) ia sentir, ele (médico) já entregou uma lista de cuidados para seguir (F.M.8).”

“Porque quando nós começamos aqui, o (médico) falou para nós “Oh, tem que tomar muito cuidado, porque se pegar infecção tem que internar aqui, não tem jeito”. Ai a gente toma muito cuidado com ela, e ela mesmo aprendeu o que ela deve fazer para não pegar infecção (...) ele (médico) fala para ela. Ele não fala assim: “Oh (mãe), ela não pode ir em lugar fechado que tem muita gente”. Ele já fala: “Oh (criança) não pode ficar em lugar fechado que tem muita gente viu?! Senão os bichinhos vêm para você, porque a medicação deixa seu corpinho mais aberto para esses bichinhos, então não pode de jeito nenhum. Se pegar uma gripe tem que vir ficar aqui (F.V.6)”.

A criança ouve as transformações que irão acontecer na sua vida, se cala, parecendo tentar compreender o que está sendo dito. No entanto, durante a conversa entre família e médico, a criança é enfática ao questionar se irá morrer. Diante do inesperado, a criança é informada que a cura da doença é dependente da resposta do corpo dela ao tratamento, ou seja, só o tempo para revelar essa resposta.

“Eu não falei nada na hora que ele (médico) falou. Aí depois eu perguntei se eu iria morrer, aí o (médico) disse que se fizer o tratamento direitinho tem cura (F.C.7).”

“(...) aí eu só falei: mas eu vou morrer? E ele (médico) disse que não, que fazendo o tratamento direitinho eu tinha chance de cura (F.C.4).”

“(...) na hora que ele falou, eu perguntei se eu iria morrer, aí ele (médico) disse que dependia do tratamento (F.C.3).”

“Na hora ela perguntou se ela iria morrer com essa doença, aí o médico falou que não, que Deus ia abençoar e ela iria ser curada com o tratamento (F.V.4). “

Amedrontados, o núcleo familiar parece parar no tempo, como se estivesse tendo um pesadelo. Neste sentido, pais e filhos não conseguem assimilar todas as informações recebidas tampouco estabelecer uma comunicação para desvelar as dúvidas e anseios; o que potencializa o surgimento do contexto desse fenômeno, **Sofrendo com as informações do**

momento.

Sofrendo com as informações do momento

Ouvir um diagnóstico inacreditável e adentrar em um mundo desconhecido e cheio de incertezas, inquieta família que interage com seu “eu” na tentativa de tentar enxergar uma luz no final do túnel.

Diante das informações passadas objetivamente pelo médico, a família parece não conseguir assimilar as mesmas e nessa ocasião acaba não questionando o que ouviu. Parece que o tempo parou no momento do diagnóstico. É difícil processar um evento completamente indesejado e comprometedor. As experiências anteriores da família vêm à tona e a fazem pensar na possibilidade de perda da criança. Os pais interagem com seu eu sentindo-se limitados em ajudar seu filho a sair de uma situação grave e que compromete seu futuro. Assim, mantêm o silêncio; dizem não encontrar palavras que deem concretude da situação a ser vivenciada; “Estando paralisada pela notícia”.

“Quando eu ouvi que era câncer, lembrei tudo o que a gente viveu com o meu pai, só que em uma criança, meu filho, é terrível. Não falava isso com ele (criança) para ele não desanimar, para ele fazer o tratamento direitinho. Eu não falei nada com o (médico) e nem conversei com ele (criança) porque eu não sabia o que falar. Tanto que o médico que deu o diagnóstico para gente, ele me falou e eu não assimilei uma coisa com a outra (Pausa). Demorou uns dias para poder entender o que era a doença (F.M.2).”

“Eu fiquei tão em choque que não falei para a (criança), porque eu não sabia o que era direito, parece que eu não estava escutando aquilo, não tinha como falar nada (F.M.5).”

“Aí quando ele (médico) disse: “é câncer” e já foi falando o tratamento, eu não sabia nem como sair de lá, não sabia o que eu falava para (criança). Preferi falar nada para ela (criança), porque eu não sabia nada (F.M.1).”

“Eu pensava só no meu pai. Pensava se eu iria viver tudo que eu vivi com o meu pai; não falava para o (criança) para não desanimá-lo, mas eu pensava (F.M.3).”

“Eu não converso com ela (criança) sobre os meus medos, já estou velha para isso, mas eu tinha medo do tratamento não dar certo, porque já vi de outras pessoas não darem certo. Eu tenho muita experiência em questão de doença, já morreu pai, marido, filho. Então eu sempre cuidei, olhei essas pessoas. (F.V.4).”

“Porque tudo que sai do nosso controle é dolorido. Para o pai, para a mãe ou para quem está ali, que tem um vínculo maior com a pessoa, é dolorido, você ficar ali com a mão limpa e não pode fazer nada. Quando você recebe essa notícia, ainda mais com o seu filho, que é um amor descomunal, que não tem como explicar (Pausa). Você estava com o filho bem em casa, e vem e recebe a notícia de que seu filho está com uma enfermidade e que pode levar a morte, dá um vazio tão grande, não tem explicação para isso (F.P.9).”

“Na hora, parece que eu não estava ouvindo direito sabe?! Eu não estava entendendo o que estava acontecendo. Eu não falei nada, só sai da sala e fui lá nas meninas (recepção) marcar para nós voltar

(...). *No dia que nós ficamos sabendo, não conversamos nada, parece que a gente estava paralisado, não estava entendendo o que estava acontecendo (F.M.7).*”

“A gente não consegue fazer nada, eu não conseguia perguntar, parece que fica no ar. Eu não entendia nada e não tinha jeito de conversar com ela (criança); porque o que eu iria falar? (F.M.5). “

A família se sente perdida, sozinha e com o futuro de pais e filhos comprometidos por uma doença com potencial risco de morte. Nessa fase a necessidade de apoio tem relação intensa com a informação; deseja alguém que lhe dê conforto para superar a notícia difícil; mais que isso, ela pede uma pessoa que fale sobre a doença minuciosamente e tire suas dúvidas.

Os pais acreditam que ter alguém para receber a família após o diagnóstico é mola propulsora para o fortalecimento do núcleo familiar, pois alegam que ouvir que seu filho tem câncer, estar fora de sua cidade de origem, com pessoas desconhecidas e em uma instituição hospitalar causa pavor, assim, manifestam-se “Pedindo socorro”.

“Quando a gente sai daquela sala, com um tanto de coisa na cabeça, a gente fica perdido. E ainda tem uma criança. Acho que falta muito alguém para confortar, abraçar, de ser prestativo naquele momento, que é o momento mais difícil que tem quando você recebe a notícia. A gente não tem ninguém aqui (Instituição) (F.P.9).”

“Eu achava que precisava de uma pessoa aqui para apoiar a gente, que a gente poderia conversar. Uma pessoa para fazer uma ponte entre nós e os médicos. Precisa de alguém que sentasse e falasse com a gente. Alguém para explicar de maneira clara, objetiva, de forma que a pessoa entendesse. Porque deve existir um profissional para isso, não sei se poderia ser psicólogo, não sei. Porque, de qualquer forma, é muito duro aquele momento que ele (médico) fala que é o câncer (F.M.9).”

“Nossa, esse negócio de receber a notícia, pensa...você saber que tem que ficar aqui trancada trinta e quatro dias, sabe assim?! Então precisa de alguém aqui que a gente possa conversar quando a gente recebe a notícia, porque passa um milhão de coisas na cabeça (F.M.6).”

“A gente fica doidinha aqui na hora que ele (médico) fala do diagnóstico. Então às vezes poderia ter um momento de não sei, uma pessoa para receber a gente nessa hora, de ter alguma coisa assim. Porque são momentos que a gente não sabe o que faz (F.M.8).”

O desejo da família por acolhimento, de ter alguém que explique o que de fato está acontecendo, o que há por vir e de como será, está relacionado ao seu anseio por conhecer como será o futuro da sua criança.

Tentando antever o futuro, condição interveniente do fenômeno, contempla a necessidade de tentar compreender a demanda do tratamento bem como se o mesmo será efetivo; entretanto as respostas quase sempre são “inconclusivas”. A família faz esse movimento durante todo o processo de tratamento da criança/adolescente, estando presente

também no fenômeno: Comunicando a importância do tempo do tratamento.

No dia a dia, para a realização dos procedimentos, os profissionais de saúde sempre buscam explicar para família e criança o que irá ser realizado. Para isso fazem mão de assuntos que não estão relacionados à doença da criança; chegam no quarto sem nenhum material em mãos, indo apenas para conversar. Eles acreditam que essa postura além de oportunizar conhecer as formas de comunicar com cada família, potencializa maior abertura da criança na realização dos procedimentos. Além disso, os profissionais de saúde referem que ao adotarem essa postura transmitem maior confiança ao núcleo familiar. Só depois de conversar sobre TV, animais de estimação e outros assuntos “da vida”, os profissionais informam que a próxima visita será para a realização do procedimento.

“Antes de realizar qualquer procedimento, eu vou lá no quarto, vejo o que eles estão fazendo e conversando. Pergunto como que eles estão, o que estão fazendo e já falo que a próxima visita é para realizar tal coisa (PS.1).”

“Eu chego no quarto eles estão vendo televisão, eu vou comentar alguma coisa da TV para introduzir o assunto com eles, aí depois eu falo que vou voltar para fazer aquela medicação tal e que vai ser ou pela veinha ou pela boca (PS.2).”

Apesar da explicação antecipada do profissional de saúde, a comunicação que ocorre neste contexto é de indagação, onde a família pergunta sobre os procedimentos que estão sendo realizados, no desejo de conhecer o que está acontecendo, bem como a necessidade do evento acontecer. Percebe-se que a família não quer mais “surpresas”, quer saber o curso dos acontecimentos para o enfrentamento. Apesar das tentativas de questionamentos, o profissional de saúde é pontual ao reforçar as necessidades de cuidado, bem como o tratamento à criança/adolescente. A família interpreta a postura fechada e distante do profissional de saúde como uma barreira para estabelecer uma boa comunicação, é como se os questionamentos da família e criança incomodasse e/ou atrapalhasse a rotina de trabalho do profissional na Instituição.

Os pais mencionam que os profissionais de saúde não dão informação para além do que está prescrito no prontuário e/ou esclarecimento sobre algo que médico já falou, mas que é reinterpretada a notícia que o médico não repassou às famílias e crianças; assim ao serem questionados sobre determinados procedimentos ou suspensão de determinadas medicações, os profissionais solicitam às famílias que conversem com médico a fim de sanar as dúvidas. Neste contexto, os pais referem que a comunicação estabelecida com os profissionais de saúde gira em torno dos efeitos que determinada medicação pode causar e/ou quais os efeitos

colaterais daquela quimioterapia, não estendendo a conversa. Tal postura angustia o núcleo familiar, que tem sede de informação.

“Eles querem saber o porquê suspendeu aquela medicação, aí eu peço para falar com o médico, porque eu não sei porque não está fazendo mais (PS.2)”

“Ah, assim eu pergunto para elas (enfermeiras) sabe?!, mas eu não decoro muito. Elas só falam que eu posso sentir mal-estar. Eles (profissionais de saúde) são muitos sérios (F.C.4).”

“Eu tento tirar alguma coisa que eu não sei delas (enfermeiras), mas elas não sabem muito bem sobre isso, elas só sabem o que é para elas fazerem com os pacientes, não dão muita informação. Parece que a gente está atrapalhando. Tudo que a gente pergunta elas pedem para falar com o médico. Elas têm um contato muito bom com todo mundo, conversa com todos, amigavelmente, mas só sabem que elas têm que fazer o soro, fazer a quimioterapia, isso elas explicam, agora se a gente perguntar por que não fez aquilo, igual eu perguntei da injeção, elas me falaram que eu tinha que falar com o médico, pois foi ele que passou. Então se elas tiverem que colocar a quimioterapia, elas vão me falar da quimioterapia daquele dia, que pode causar enjojo, mal-estar, mas só, não falam nada além do que elas estão fazendo naquele momento (F.M.3).”

“Ah elas (enfermeiras) só falam o que eu vou sentir com o remédio (F.C.5).”

“Elas (enfermeiras) não dão detalhes de nada. Aí elas (enfermeiras) vêm e colocam o remédio na veia, parece que a gente está atrapalhando. As vezes ela (criança) tem muito enjojo, fica nervosa, aí vou conversando com ela, falando que vai passar e que logo as meninas vêm tirar o remédio, que isso acontece mesmo (F.M.1).”

“Quando eu pergunto alguma coisa do tratamento, elas (enfermeiras) só falam o que aquela quimioterapia pode causar, para eu ficar de olho se a criança sentir alguma coisa (F.V.4).”

“(…) Toda vez que tem uma quimio diferente, eles explicavam para mim e para o (criança) o que aquela quimio estava fazendo, quais os efeitos colaterais que ela poderia causar.. (Pausa) porque cada quimio é diferente ne?! as elas (enfermeiras) não falam nada além disso (F.M.2).”

“Não sei nada além do que está sendo realizado no momento, e ainda eu não sei porque são feitas algumas coisas. Então se elas (enfermeiras) tiverem que colocar a quimioterapia, elas vão me falar da quimioterapia daquele dia, que pode causar enjojo, mal-estar, mas só, não falam nada além do que elas estão fazendo naquele momento (F.M.3). “

A família deseja saber para além dos efeitos colaterais da medicação, mas se vê aflita diante da comunicação restrita utilizada pelos profissionais de saúde, mais especificamente da enfermagem. Neste contexto, a família é imersa em um mundo que ela não compreende, mas que deve ser enfrentado. Apesar disso, deseja conhecer os pormenores do tratamento, pois trata-se de um filho; assim pede que as informações sejam passadas de maneira clara, para que elas compreendam a realidade da situação.

“(…) eu fico todo tempo tentando puxar de um, tentando puxar de outro, mas não tem nada oficial. Outra questão que eu acho, é que não sei qual o tratamento que meu filho está fazendo agora, acho até uma desconsideração, porque a pessoa não é da área da saúde e então ela nunca vai entender o

que eu estou falando, porque tem um monte de sigla, um monte de coisa, então acho que é isso (...) explicar de maneira clara, objetiva, de forma que a pessoa entendesse, sem ficar entrando muito em detalhes (F.M.9).”

“eles (profissionais de saúde) não são de conversar muito, se não perguntar você nem sabe o que estão fazendo. Eu sou muito falante, então tudo eu pergunto. Aí quando eu pergunto, eles respondem coisas da quimioterapia, mas não dão muitos detalhes (F.M. 8).”

“A gente não teve oportunidade de estudar, tinha que trabalhar na roça, então a gente não entende o que eles (profissionais de saúde) falam. A gente até tenta perguntar, mas eles só falam da quimioterapia (F.V.4).”

“Eles (profissionais de saúde) falam umas coisas que a gente não entende, então tem hora que a gente fica “boiando”, mas a gente vai indo...não tem o que fazer. A gente pergunta, eles falam o que ela vai sentir, mas o resto a gente fica sem entender. A gente tenta perguntar da doença, do tratamento, mas fica sem entender, porque não falam nada (F.V.6).”

Os profissionais de saúde interpretam que o desejo da família é saber se realmente aquela medicação vai dar certo e a opinião deles sobre o prognóstico. Os pais desejam conhecer se terão a cura de seus filhos. Os profissionais de saúde são enfáticos ao revelar que o percurso e por menores do tratamento não compete a sua categoria profissional, por isso solicita ao núcleo familiar que fale com o médico, afinal é ele quem decide e analisa qual o melhor caminho para a criança/adolescente. Os profissionais de saúde só estabelecem uma conversa sobre o tratamento e seus procedimentos a partir da prescrição médica, e a família deseja vislumbrar um tempo que ainda não chegou; “Tentando esmiuçar o tratamento”.

“A gente percebe que os pais ficam de olho na gente, para saber o que estamos fazendo, mas eles sempre perguntam: “Isso vai dar certo?” “Você acha que vai ser bom?” Aqui neste setor que eu vejo que elas mais perguntam, não é tanto sobre remédio, elas perguntam se o tratamento aqui é bom, se o tratamento deu certo pra muita gente, quase que elas perguntam se morre muita gente ou se vive muita gente, porque acham que a doença é igualada para todos, elas não pensam que cada um é individual, que cada pessoa reage de um jeito, elas gostam de saber se dá certo. Eles perguntam da medicação porque querem saber do resultado final. Eu não falo de diagnóstico e tratamento, peço para falar com o médico (PS.4).”

“Quando eles começam perguntar, eu falo que precisa esperar, a gente tem que ver como que vai acontecer. Porque não tem como prever, durante o tratamento que vai encaminhando (PS.2).”

“Mesmo que a gente não seja da enfermagem, eles (pais) ficam falando com a gente sobre as coisas que mudaram no tratamento, as medicações, com o desejo que a gente fale o porquê houve essa mudança. Aí a gente sempre pede que eles falem com o (médico), porque é ele quem sabe o que está acontecendo com o tratamento (PS.6).”

“A gente está aqui trabalhando com algum material, para eles (pais) falarem sobre os momentos difíceis e eles sempre dão um jeito de tentar perguntar se o tratamento vai dar certo. Falam que mudou a quimio e perguntam como será daqui para frente. Eu sempre oriento para falarem abertamente com o (médico) (PS.10).”

“Elas (famílias) começam sempre perguntando da medicação, mas logo dão um jeito de perguntar do diagnóstico e do prognóstico. Aí eu já falo: ‘Você já perguntou para o (médico). Então vai e pergunta para ele, que ele que vai te falar certinho (PS.5).”

O desejo da família em conhecer as respostas do tratamento está intimamente relacionado ao medo de perder a criança/adolescente. Os profissionais de saúde referem que os medicamentos, as repostas do tratamento e todas as dúvidas da família terminam com a seguinte questão: ‘Meu filho vai morrer?’. Neste momento, os profissionais utilizam da estratégia de que nenhum ser humano vive para sempre, mas que estão oferecendo e fazendo o melhor tratamento para a criança/adolescente a fim de que ela vença a condicionalidade.

“Elas (mães) perguntam muito de exames também, de resultados, de quimioterapia: ‘Quantas quimioterapias ele vai fazer?’ ‘Ah já está acabando o tratamento, e aí?’ Aí eu falo que elas tem que perguntar para o médico, porque essa parte é só ele. Mas elas (mães) perguntam isso porque querem saber se está dando certo, querem saber se a criança não vai morrer. ‘Será que meu filho vai morrer?’ é isso que elas perguntam, aí eu falo: ‘Um dia todos vão morrer, eu não sei se ele (criança) vai morrer do câncer, mas estamos aqui fazendo o melhor, para ele sair dessa’. Eu falo assim (PS.7).”

“As mães sempre querem saber se a gente acha que a criança vai morrer. Eu falo com elas que um dia todo mundo morre, mas que o tratamento do câncer é esse que a criança está fazendo e tem que esperar para ver como a criança vai reagir (PS.7).”

“A família sempre traz a demanda da morte, o medo de perder a criança. A gente tenta mostrar que toda semente nasce, cresce e morre; que tudo na vida tem o tempo. Tento mostrar que eles estão vivendo um tempo difícil, mas que o tratamento está sendo feito, que temos que fazer, tomar todos os cuidados para chegar onde nós queremos (PS.6).”

“Eles (pais) perguntam sobre a possibilidade da morte. Eu dou exemplo: ‘Eu estou aqui super saudável conversando com vocês, posso sair aqui e acontecer alguma coisa que eu morra, não tem como prever. Mas com relação a doença da criança, todo tratamento está sendo realizado da melhor maneira para que a gente tenha um resultado bom, eu preciso continuar esse tratamento, é só através dele que vamos conseguir ter a resposta (PS.9).”

Se deparar com uma comunicação limitada e que não atende o seu desejo de enxergar o amanhã, aumenta a sede da família e criança/adolescente de compreender o processo experienciado. Nessa perspectiva de entender o motivo dos procedimentos que estão sendo realizados, bem como as medicações administradas, eles laçam mão da tecnologia para obter informações.

A família refere que a internet é o meio mais utilizado para buscar informações sobre a doença da criança e adolescente. Diante disso, os profissionais de saúde salientam a importância de não acreditarem em tudo que leem nos sites, pois cada caso é um caso.

Os profissionais de saúde deixam claro para a família a necessidade de não buscarem

por informações na internet, pois além de cada caso ser um caso, a internet pode oferecer informações que não são relevantes para o tratamento da criança e adolescente.

“Eu sempre peço que eles não procurem nada na internet, tem dúvidas, fala comigo (PS.9)”

“Eu oriento não procurar na internet porque lá tem coisas boas e ruins, então fala com o médico que conhece melhor você (PS.6).”

Mesmo sendo alertado pelos profissionais de saúde sobre a necessidade de buscar informações com os mesmos, bem como falarem com a criança e adolescente sobre a necessidade de não buscar informações pela internet, o desejo da família em conhecer para além do que lhe é explicado é maior, assim ela tira fotos do que está acontecendo para depois buscar informações.

“Tiro foto todo dia das bulas dos remédios, eu tenho tudo anotado ali para ver qual medicamento que foi. Se falar na hora eu sei, mas depois esqueço então eu tiro a foto e ali vou pesquisando, eu olho para que serve a medicação, o que pode acontecer, se causa taquicardia, falta de ar, vou vendo o que é para ficar de olho nele, se ele está reagindo bem, se ele está certinho (...) as enfermeiras vão passando um pouco, falando o que a quimio pode causar e eu vou pesquisando na internet. Tem horas que o médico chega aqui e eu pergunto alguma coisa, ele (criança) mesmo responde. Aí o (médico) fala: para de ficar procurando, nem tudo que está aí vai acontecer ou é verdade (F.M.3).”

“Já procurei na internet também, mas aí o (médico) falou que não era muito bom ficar pesquisando assim, pois, cada caso é um caso e na cabeça de quem está pesquisando, acaba atrapalhando ainda mais, mais dúvidas, medos (...) Eu perguntava mais para entender sobre no começo, e eu pesquisava o nome da medicação para saber o que era, mas essas coisas assim para pesquisar no Google não são tão esclarecedoras. Acaba deixando a gente mais apavorado, mas dá para tirar umas dúvidas (F.M.5).”

“Na verdade, eu recorro a internet para tirar as minhas dúvidas ... era assim que eu procurava saber (...) ele (criança) também procura na internet, tem dias que eu pergunto o que ele está fazendo, aí ele fala que lendo sobre a doença (F.M.2).”

“Buscando informações pela internet” denota a necessidade de conhecer se há um tratamento melhor e/ou diferente do realizado na criança e adolescente; ao encontrar, vai tirar dúvidas com o profissional responsável pelo tratamento, que pede para não buscar informações em redes que não são confiáveis

“Eu acho que não. Acho que até prefere ficar sem internet, ele fala que prefere ficar sem (...)No Google só. Eu vou na ABRALE, no site deles e olho, revista científica, já li alguns artigos mas parei de ler, porque não posso pegar como parâmetro, pois é outra coisa, e como não sou da área médica então não sei o que significava, então parei de ler (...) Sempre estou vendo se saiu alguma coisa nova, que existem outras possibilidades (F.M.9).”

“Eu sempre tento procurar alguma coisa do tratamento, para ver se tem alguma coisa nova. Aí quando eu acho, eu discuto com o (médico) (F. M.6).”

“A gente olhava muito a internet... até hoje eu olho na internet. Ela (mãe) fala alguma coisa, eu já vou olhar. Mas a internet tem coisas boas e ruins, aí tem que tomar cuidado... porque nem tudo que está lá na internet acontece de verdade. O (médico) mesmo cansa de falar isso para gente (F.P.8).”

“Eu olhava muito na internet, para saber ver se tinha alguma coisa diferente, nova (F.P.7).”

Todo o drama da família e criança/adolescente por buscar informações gira em torno da condição interveniente “Ponderando as adversidades do tratamento”, que faz parte desse fenômeno, como também do fenômeno “Sentindo-se desolado por ter o percurso da vida modificado”.

A experiência abarca a angústia e o medo de pensar em vivenciar todo o processo da doença e seu tratamento, bem como seus efeitos colaterais e, ao chegar em um determinado período o tratamento dar errado e/ou o resultado não ser aquele esperado e anunciado pelos profissionais de saúde. Esse temor abala a dinâmica familiar.

Não só a família pondera sobre essa questão, a criança também questiona a família sobre a chance de todo o sofrimento vivenciado ser em vão. Embora tendo o mesmo pensamento da criança, a família não compartilha isso, mas fala para a criança sobre a necessidade de confiar e acreditar que o tratamento dará certo.

Falam para a criança que nada deu errado até o momento no tratamento e que as coisas vão continuar dessa maneira. A família diz que a criança está encarando o tratamento positivamente e que seu corpo está respondendo com eficácia à quimioterapia. É a forma que a família fala com a criança para que ela não pense na possibilidade de erro, tampouco desanime de continuar o tratamento.

“Eu (mãe) pensava assim: “Será que no final de um ano eu vou receber a resposta de um tratamento?” “Será que ela é positiva”? Aí a gente ficava naquela angústia, mas eu não falava isso para ele (F.M.2).”

“Eu (mãe) fico pensando assim que eu nunca perguntei para ele, será que tem tratamento mesmo, se será que ela vai ficar boa mesmo? (F.M.1).”

“Eu (mãe) fico pensando: Será que ele (criança) vai passar por tudo isso, viver tudo isso para não ter a cura? (F.M.3).”

“Eu (criança) fico pensando se vai dar certo, aí tem dias que eu falo com a minha mãe, e ela diz que já está dando certo, que os exames estão mostrando que a doença está sumindo (F.C.2).”

“Quando estou sozinha eu penso se esse tratamento está sendo bom mesmo. Fico pensando em quando vou ter a cura, se vou ter a cura. Eu não falo nada para minha vó porque é só eu e ela, mais ninguém (F.C.4).”

“Apesar do médico mostrar que o tratamento estava indo bem, com os resultados dos exames, ele (criança) falava: “será que vai dar tudo certo?” “Será que lá no final eu vou ter uma resposta positiva?” Era esse o maior medo dele, mas eu falava que estava indo bem, que o médico tinha falado que estava indo bem (F.M.2).”

“Eu fico pensando se o tratamento está mesmo indo bem. Fico pensando se está tudo caminhando; minha mãe fala que está tudo bem, caminhando direitinho, mais não sei (F.C.8).”

“Eu perguntei a minha mãe como vai ser se o tratamento não der certo, e ela me disse que não tem essa possibilidade porque o médico já disse que está dando certo, mas que se não estiver dando certo ele (médico) vai encontrar outra solução para o tratamento (F.C.1).”

Neste sentido a família vai, estrategicamente, “Tentando vivenciar cada momento”, sendo necessário seguir as informações obtidas mesmo sem ter uma concretude de que tudo dará certo. Assim, pelo medo de repassar informações que não irão acontecer, a família pede que a criança viva o hoje não se preocupando com o que irá acontecer amanhã.

Com as dificuldades de comunicação e na tentativa de transmitir informações que realmente sejam verdadeiras, a família segue “Dizendo uma coisa de cada vez” na tentativa de vivenciar o processo do tratamento para conversar com a criança; fala para a criança viver um dia de cada vez, como se quisesse dar tempo ao tempo. A família refere fazer isso, por medo de dizer alguma coisa que não irá acontecer. Assim, à medida que o tratamento vai acontecendo, vai explicando para a criança as situações que estão sendo vivenciadas.

Oferecer informações em “doses homeopáticas” é uma estratégia utilizada pela família para não gerar ansiedade à criança frente ao seu tratamento. Neste contexto, a comunicação acontece com o objetivo de preparar a criança para o momento que irá vivenciar, tentando demonstrar que é uma parte necessário do tratamento, para a obtenção da cura.

“É difícil falar! Porque nem a gente entende direito. Parece que a gente está vivendo um pesadelo que não tem como ser explicado. Eu não falo nada, porque não entendo, deixo ela (criança) ir fazendo o tratamento. Na hora de fazer algum procedimento a gente explica o que vai acontecer. Se ela queixa de alguma coisa, eu falo para ela que é igual o médico disse, mas que vai passar (F.M.1).”

“Assim, por falta de conhecimento, por falta de não conhecer tão bem como é a doença, de saber a fundo como que é a doença, a gente ficava com receio de dizer alguma coisa que não fosse aquela realidade; ficava com receio de falar alguma coisa e ele achar que aquilo ali iria acontecer mesmo. Eu falei para o (criança) não ir pensando no amanhã, apenas no hoje, pois essa doença a gente não sabe o que é. E falo para ele (criança) que é fazer o tratamento. Hoje tem uma quimio para ser feita, então eu vou e falo que hoje é o dia de fazer a quimio e assim a gente vai (F.M.3).”

“Se a gente está aqui (Instituição de Saúde) fazendo a quimioterapia e ele (criança) sente alguma coisa, eu falo que é igual o médico explicou para gente mesmo, que aquilo iria acontecer. Quando as meninas (enfermagem) chegam para fazer alguma coisa, a gente explica na hora para ele (criança) o que vai acontecer. Então a gente vai vivendo um dia de cada vez (F.M.2).”

“Eu falo para ela (criança) que estamos no caminho; que é um dia de cada vez para alcançarmos a cura. A gente vai explicando mesmo no dia o que vai acontecer, como que vai ser o dia dela. Se tem quimio, fala da quimio, se tem exame, o porquê que ela vai fazer o exame (F.M.8).”

“A gente prepara ela (criança), se tem que ficar internada semana que vem, eu já vou falando para ela que a gente vai ter que ir para o hospital, ficar tantos dias para tomar o remedinho. Fala isso porque a gente não sabe o que vai acontecer (F.V.6).”

“Eu não falo nada, só falo para ela esperar o tratamento, que não tem outro caminho. Falo para ela quantas quimio faltam para alta, essas coisas (F.M.7).”

“Não falo nada para ela; vai que não acontece o que o médico disse?! Então eu deixo ela ir fazendo o tratamento; falo que é o que o médico pediu (F.M.5).”

A estratégia de “dar tempo ao tempo” é a maneira encontrada pela família para evitar que a criança questione sobre o tratamento, se angustie com o que ainda pode ocorrer, mas sem saber se e como acontecerá. Pedir que a criança faça o tratamento, faz com que a responsabilidade da comunicação das informações fique a cargo dos profissionais de saúde, já que esses repassam as notícias diretamente para criança e família. Parece que quando as informações são passadas pelos profissionais de saúde à criança, a família se sente mais confortável.

“Como a gente perguntava e não tinha uma resposta certa do que era aquilo, não entendia direito o que estavam fazendo, eu falava com o (criança), falava para ele a necessidade de fazer o tratamento (F.M.3).”

“Fica as vezes com medo de falar, também eu não sei falar sobre o tratamento, então eu deixo para ele (médico) falar. Tudo que ele (médico) tem para falar ele fala na frente dela, então eu deixo para ele falar as coisas (F.M.1).”

“A gente não sabe falar para ela (criança) sobre o tratamento, a gente só fala para ela que ela precisa disso para ter a vida dela normal. Então ele (médico) fala tudo para ela (criança), então a gente deixa ele falar as coisas para ela (F.V.6).”

“Eu não falo nada do tratamento, não sei falar. Quando ele (criança) pergunta alguma coisa, eu falo que ele precisa fazer o tratamento, falo para esperar o (médico) falar. Ele (médico) que conversa com (criança) sobre o tratamento. Eu não falo nada (F.M.5).”

“Eu deixo para o (médico) falar o que está acontecendo. A gente só pede para ela fazer o que ele (médico) pediu; é assim que a gente vai conseguir a cura (F.M.6).”

“Eu não falo nada do tratamento, porque eu não entendo. Eu falo que a gente tem que seguir o que o (médico) fala (F.M.7).”

O familiar relata que adota essa postura para aceitação da criança ao tratamento e percebe que ela entende o tratamento a medida em que ela é submetida. A família apreende isso porque refere que a criança pergunta, questiona sobre a doença e seu tratamento no seu

início. Assim, entende que a medida que o tratamento evolui a criança está mais independente, sem questionamentos e aceitando os procedimentos realizados. Acredita que como já realizou uma quimioterapia, ela conhece e sabe o que vai acontecer.

Na interação estabelecida com a família, a criança diz que a doença e seu tratamento não é um “bicho de sete cabeças”, mas sim uma “gripe chata de ser curada”, precisando de internações frequentes e cuidados específicos para obter a cura. A criança ainda enfatiza que apenas os efeitos colaterais são difíceis de serem enfrentados, por deixá-la indisposta e com mal-estar. Assim, ao ser questionada sobre a doença, a criança não se considera doença e reforça que ela tem apenas que ter alguns cuidados para evitar complicações. Nota-se que há uma tendência da criança em reproduzir a fala dos familiares e profissionais de saúde, assim, ela replica aquilo que ouviu.

“No começo eu brigava muito com ela (criança) para colaborar com as coisas, hoje ela mesmo ajuda. Não precisa de falar nada, ela já sabe o que vai acontecer (F.M.5).”

“Eu já aprendi as coisas que eu tenho que fazer aqui, aí não falo nada (F.C.5).”

“No começo eu falava para ele (criança) ter paciência, que as coisas iam passar. Hoje nós não temos mais essa conversa porque ele amadureceu muito ao longo do tratamento, então, com o tratamento, ele aprendeu. Hoje ele já sabe mais ou menos tudo que acontece (Pausa) os enjoos; ele já está mais acostumado com a situação (F.M.2).”

“No começo não sabia que eu tinha mais ou menos, não sabia o que eram as quimioterapias, para que serviam e qual era o objetivo final. Então muita coisa eles (profissionais de saúde) esclareceram para mim durante o tratamento; hoje em dia, diante da evolução do meu tratamento, no decorrer das quimioterapias, vi que é tipo uma gripe, só que mais chatinha de tratar. Tem que evitar algumas coisas, ficar internado, ter que passar pelo mal estar, enjoo, mas tem cura sim (F.C.3).”

“No começo ela gritava, o hospital inteiro vinha ver o que estava acontecendo. Hoje não, hoje ela vem numa boa (F.M.6).”

Os profissionais de saúde falam que também percebem o amadurecimento da criança no momento em que não a encontram chorando por ser submetida a algum procedimento e/ou não ficam assustadas quando vê o profissional com seus instrumentos de trabalho. Neste sentido, os profissionais de saúde apreendem que a criança está compreendendo a necessidade do tratamento para sair da sua condicionalidade. Em uma interação de afeto e brincadeiras, o profissional realiza o seu processo de trabalho para ajudar a criança, contemplando o “Amadurecendo com o tratamento”.

“A medida que eles (crianças) vão vivendo o tratamento, eles vão perguntando menos, vão fazendo o tratamento, porque sabem que esse é o caminho (P.S.1).”

“Quando eles ficam aqui muito tempo, a gente vê que eles aprendem as coisas; eles não perguntam muito (PS.6).”

“Eles amadurecem com o tratamento, aceitam mais o tratamento com o tempo porque sabem que é a única opção (PS.8).”

O silêncio se torna o caminho escolhido pela a família que escolhe palavras para se comunicar com a criança na tentativa de preservá-la de um sofrimento maior do que o vivenciado. Parece que falar sobre a doença causa mais desconforto, pois não há a concretude da cura.

Nas interações estabelecidas entre família e criança, essa também opta pelo silêncio. A criança diz que percebe que a mãe está cansada de estar no hospital e que, muitas vezes, fica sem paciência, se limitando apenas a pedir a colaboração da criança para voltar para casa. Neste sentido, a criança respeita a dor da mãe em estar vivenciando o processo e se silencia para evitar “problemas”.

Além do cansaço pelos longos períodos de internação, a criança diz que os pais também se mostram preocupados com os outros filhos, o que faz com que a criança em tratamento não questione e/ou queixe de alguma coisa. Refere fazer isso para não causar mais sofrimento à família, e por acreditar que sem questionamentos terá alta hospitalar mais rápido; assim “Silenciando” é uma estratégia utilizada pela família e criança para enfrentamento do tratamento.

“Ah, tipo assim, (choro) (Silêncio). Quando ela está passando mal eu vejo que ela fica aflita, com medo sabe?! Mãe sente quando o filho não está bem...aí eu não falo nada, porque para mim é muito difícil e falar o que também?! Porque é esse o tratamento! Aí quando eu vejo que ela está assim eu vou lá e fico perto dela, fico abraçada com ela. Sei lá, parece que me dá um...(silêncio)...fico com medo também (F.M.1).”

“Eu percebo que ele fica incomodado de estar fazendo o tratamento, de ter que vir para cá, ficar internado. Ele não é muito de falar, é calado, na dele, mas eu falo para ele que vai passar, que é só uma fase (F.M.3).”

“E o mal estar é horrível, porque quando eu tomava a quimio eu ficava muito enjoado! Aí eu não falava com a minha mãe e nem com as enfermeiras, eu ficava quieto, fingia que estava dormindo. Aí eu deixava só para mim, mas minha mãe via que eu não estava bem, que eu estava sentindo mal com a quimio, aí ela vai e me dá o medicamento para enjoar (F.C.2).”

“Ela (mãe) não fala, mas eu sei que ela está preocupada com os meus irmãos lá, porque eles ficam com a minha vizinha. Toda hora ela liga lá para saber como eles estão, é filho dela também! (F.C.1).”

“Eu fiquei na minha, não falei para minha mãe, porque ela já tinha passado com meu avô. Ela já estava preocupada, falar não iria adiantar nada (...). Minha mãe fica cansada de ficar aqui também. Tem dias que ela não tem muita paciência de ficar conversando, só fala para terminar a quimio logo. Mas também ela tem que trabalhar e tem meus irmãos! Ficar aqui não é fácil. Aí nem fico falando

muito com ela, deixo ela descansar (F.C.3).”

“(...) minha mãe já estava angustiada porque eu estava com essa doença e se eu conversasse com ela sobre o medo da doença, ela iria ficar mais angustiada, por isso eu não contei para ela e guardei para mim...só ficava pensando (F.C.2).”

A inquietude da criança em estar vivenciando experiências que à princípio não condizem com sua idade, faz com que família e profissionais de saúde conversem sobre assuntos que deixem o dia a dia da criança mais leve. Além disso, expressam as necessidades da criança para além da doença e seu tratamento, considerando a integralidade da criança. Assim, por meio de brincadeiras, conversa sobre filmes, novelas e até mesmo de sua rotina fora do hospital, são estratégias de comunicação para potencializar o ser criança para além da doença. Os profissionais acreditam que esse tipo de conversa além de proporcionar maiores momentos de prazer não apenas à criança, mas também aos pais que estão “presos” a condicionalidade de seu filho, também favorecem o enfrentamento do momento experienciado.

“Eu sempre peço para eles trazem alguma música que eles gostam. Aí a gente pega a letra daquela música e modifica ou eu pego alguns brinquedos e vamos transformando em instrumentos. É uma maneira que eu tenho de mostrar que eles podem viver o hoje sem sofrimento (PS.10).”

“Eu sempre converso com eles sobre coisas fora do hospital, porque parece que mostra que eles ainda tem uma vida fora daqui. Aí uso muito a tática do bichinho de estimação, pergunto se ele tem um bichinho de estimação, aí ele responde que sim ou não, pergunto se gostaria, aí eu pergunto o que o bichinho gosta, como que chama. Começo a jogar uns assuntos de criança mesmo, pergunto de brinquedo, eles ficam retraídos no começo, com medo, mas aos poucos eles começam a falar, contar alguma historinha da escola, alguma coisa que eles trouxeram de casa e eu vejo, também pergunto (PS.4).”

“Sempre o dia da alta eu gosto de mostrar para eles, que eles podem confiar no hoje. Falo: ‘tá indo pra casa hoje!’ ‘Vai voltar para vida boa!’ Falo isso para que eles possam confiar que está dando certo” (PS.3).”

Apesar de proporcionarem ocasiões de distração e estarem do lado do núcleo familiar nesta situação difícil, os profissionais de saúde deixam claro que não estão fazendo nada além do seu papel. O medo de estreitar as relações e o núcleo familiar considerar que o vínculo construído pode ajudar no prognóstico da criança permeia os pensamentos dos profissionais de saúde. Além disso, eles também revelam o medo de perder a criança.

“Tento ter o máximo de proximidade, não tanto uma intimidade, mas uma proximidade, ganhar confiança, principalmente da criança. Às vezes entrar no quarto para conversar sem estar com a bandeja de remédio, perguntar alguma coisa de fora do hospital para descontrair a criança (PS.4).”

“É bom a gente se aproximar e criar o vínculo para melhorar para as mães e crianças, para elas terem confiança em mim. Além disso mostra para eles que a gente tem confiança que dará certo, que é só seguir um dia de cada vez. Então eu sempre tento falar: ‘Hoje deu certo’. ‘Hoje você vai para casa’, para que eles tenham confiança (P.S.5)”

A família, frente ao sofrimento da criança, também tenta evitar de falar sobre a doença e procura desenvolver atividades que distraiam a criança da rotina de internação. Acredita que dessa forma o tempo de tratamento passa mais rápido.

“Aqui no hospital a gente fala de futebol, da novela, de um filme que está passando...as vezes meu pai vai dar uma volta no hospital e eu fico aqui vendo TV...essas coisas (F.C.9).”

“Sobre a enfermidade nós não conversamos. O tempo todo aqui a gente fica é brincando, às vezes falo uma besteira, algumas coisas assim para passar o tempo, a gente vê televisão e discute novela, coisa que em casa a gente não temos esse costume. Lá em casa não vemos novela, se perguntarem de ator e atriz, a gente não sabe direito porque não vemos novela, a gente às vezes vê filmes, séries, alguma coisa assim. Aqui não, aqui a gente discute sobre novela, comenta algo da novela, conversamos, brincamos, jogamos caça-palavras, jogos do hospital tipo xadrez, ele me ensinou a jogar. A gente fica conversando, discutindo sobre futebol, maioria das vezes brincando (F.P.9).”

Os longos períodos de internação necessários para o tratamento, deixam a criança “isolada” do núcleo familiar bem como do seu cotidiano; assim ao chegar em casa se mostra exausta de falar sobre a doença, tentando fazer ou ter assuntos para além do seu quadro clínico.

A criança demonstra sua inquietude quando a doença e seu tratamento é o cerne das conversas familiares. Elas são objetivas ao dizerem que ao chegar em casa querem viver outras situações, desejam aproveitar o tempo livre para esquecer a situação vivenciada durante a hospitalização. Em respeito aos desejos da criança, a família evita em falar sobre a doença e tenta seguir uma rotina mais leve, que dê alegria e leveza à vida da criança, **Desejando manter o foco no presente**, cuja estratégia é utilizada também pelos profissionais de saúde.

“Não converso. Não falo sobre isso em casa. Quando eles começam a falar, perguntar, eu já falo que eu não quero falar disso. Para eles me darem um tempo disso (...) Ah não...chega lá eu quero ver minha vó, comer comida dela, quero ver série, porque essa TV daqui não pega essas coisas (F.C.9).”

“Nós ficamos vendo novela, só falamos da doença quando vem alguém no quarto. Quando não, estamos vendo as coisas na TV, estamos na internet, então não falamos da doença (F.M.8).”

“Quando chega em casa vamos fazer outras coisas. Ela (criança) fica lá com os irmãos, vendo filme essas coisas. Aqui a gente fica vendo TV, não falamos de nada (F.M.7).”

“Os meus irmãos ficam fazendo bagunça!!! Não param nem para comer... e pai fica falando do

serviço dele, que vai mudar de roça para colher, que o patrão dele fez o pagamento, que é para minha mãe olhar as contas para pagar essas coisas...não falamos do que aconteceu aqui (F.C.1)”.

Diante desse contexto a família adota uma comunicação **Amparando-se nas informações do momento**, que também é uma estratégia utilizada pelos profissionais de saúde presente no fenômeno COMUNICANDO A IMPORTÂNCIA DO TEMPO DO TRATAMENTO.

A comunicação é de “ir à luta” para se chegar ao final do tratamento. É uma maneira de apoiar a criança a resistir os efeitos colaterais do tratamento, que está dando certo. Neste contexto, a família refere que a comunicação balizada pelo profissional de saúde é em dizer para criança e família que os exames estão melhorando e que não há a necessidade de associar outro tipo de tratamento à quimioterapia. Nessas relações, a família diz que o profissional de saúde ainda fala que faltam apenas algumas quimioterapias para que a criança receba alta e passe para o tratamento ambulatorial.

É a sensação de prazer em ouvir o profissional de saúde liberar a criança para determinadas atividades, bem como ouvir de sua família que agora ela pode comer o que gosta sem restrições. Essas informações parecem dar à criança a concretude de que seu tratamento está dando certo.

É a maneira que família e criança compreendem que seus esforços estão valendo a pena, pois subiram mais um degrau no tratamento. É embasado no apoio recebido pelo profissional, que a família comunica com a criança a necessidade de enfrentar as barreiras da doença para ter a cura, assim o núcleo familiar baliza sua comunicação Vibrando com as conquistas.

“Aí um dia ela (psicóloga) perguntou para o (médico) se eu podia comer chocolate, todinho, bolacha recheada, aí o (médico) liberou e ela trouxe para mim. Aí eu fiquei muito feliz e agradei ela. Aí eu também vi que eu estava melhorando, porque o (médico) deixou eu comer as coisas que ela tinha proibido por causa da quimio (...) quando cheguei em casa eu falei com a minha mãe sobre o lanche, aí ela disse que eu podia comer que a fase que eu não podia comer algumas coisas já tinha passado. Aí eu falei para meus colegas e cada dia eles levavam um lanche para mim (F.C.2).”

“Ele (médico) chegou no quarto e disse que a (criança) está melhorando. Que os exames dela melhoraram e que não precisa outro tratamento além da quimioterapia. Aí o falei para ela: ‘Tá vendo?! Olha que coisa mais boa’ (F.V.4).”

“O (médico) vem no quarto com a minha pasta, me mostra, mostra para minha mãe ou com quem estiver comigo. Ele (médico) fala que os meus exames estão melhorando desde quando eu cheguei aqui. Fala que a quimioterapia está dando certo (F.C.1).”

“Ele (médico) chega no quarto com a pasta dela (criança), mostra para gente que os exames estão

bons, que ela (criança) está respondendo muito bem ao tratamento, que está caminhando tudo igual ele estava pensando, que mais umas três quimio vai embora (F.M.1).”

“Hoje o (médico) chegou lá no quarto e falou: “Olha (criança), faltam só mais duas quimios, se continuar assim, eu vou liberar algumas coisas para você fazer e comer! Os exames estão melhorando” (F.M.3).”

“No dia que o (médico) liberou para comer bolacha recheada, eu fiquei super feliz. Foi o dia que ele disse que o exame de sangue estava bom, e que eu podia comer (F.C.5).”

Apesar de ouvirem do profissional de saúde as informações sobre o andamento do tratamento, bem como vibrar com a criança as conquistas advindas dele, a família acaba Rastreando as informações recebidas pois anseia ter resultados concretos que comprovem que a quimioterapia está dando certo. Na busca por uma resposta positiva, ela questiona os profissionais de saúde sobre os resultados dos exames, sobre as quimioterapias que ainda faltam e sobre a necessidade da criança realizar outro tratamento associado à quimioterapia. O profissional de saúde se mostra objetivo com a família, respondendo que os exames estão caminhando bem, dentro do que eles esperam e que a inserção de outro tratamento vai depender da continuidade da quimioterapia e de como o organismo da criança vai reagir à mesma.

Na interação estabelecida, algumas famílias se mostram inseguras, insatisfeitas e acabam questionando o profissional o que significa os exames caminharem bem e como vão saber sobre a necessidade de outro tratamento. O profissional de saúde mostra o prontuário para a família e faz comparações entre os resultados de exames, a fim de que ela compreenda o processo que a criança está vivendo, bem como sua evolução.

Mesmo com a atitude do profissional em mostrar a evolução da criança, a família fala do medo do profissional de saúde estar escondendo alguma informação sobre o tratamento da criança. A fim de desvelar essas informações, a família solicita cópia dos exames bem como tira foto das quimioterapias e medicações que a criança recebe. Faz isso pois tem a intenção de procurar opiniões de outros profissionais de saúde. Diz desejar ouvir a causa da doença e se esse é o único tratamento para a mesma. Além disso, quer saber se realmente o tratamento está dando certo.

As conversas estabelecidas neste processo são recheadas de dúvidas, insegurança e questionamentos. Os sentimentos imbuídos nesta interação dão à família a sensação de estar caminhando sob uma ‘corda bamba’; isso causa aflição e medo, mas é o único caminho a ser

percorrido.

“E eu perguntei ao médico se ele não ia operar ela (criança), aí ele respondeu que não iria operar, que primeiro iria fazer a quimioterapia e como ela estava dando certo, não tinha necessidade de operar, porque estava sumindo os caroços do corpo dela, mas eu pergunto para ter certeza de que os exames estão bons mesmo (F.V.4).”

“Igual hoje, ele (médico) chegou lá no quarto e falou que os exames deram todos certos, aí eu perguntei; certo como? Como é o seu certo? Certo assim, sumiu tudo? Aí ele respondeu que estava tudo normal o exame do pescoço, aí eu perguntei o da virilha, aí ele respondeu que o da virilha já era normal. Aí perguntei: está, mas e agora?! Como é que vai continuar o tratamento? Aí ele respondeu que iria continuar do mesmo jeito, com a quimioterapia e perguntei da radioterapia, aí ele falou que como estava indo tudo bem, que não iria precisar (...) estou guardando todos os exames dele, porque tenho que levar no outro médico, porque eu tenho que aceitar esse tratamento invasivo e não ter a resposta? (F.M.3).”

“Eu fico com medo do médico estar escondendo alguma coisa sabe?! Porque ele chega e fala que os exames estão bem, mas bem como? Eu pergunto para ele, mas ele fala: mãe, está indo bem com a quimioterapia, o organismo dele está respondendo bem. Mas eu pergunto “bem” como sabe?! Aí ele mostra os primeiros exames e esses novos para gente vê que está melhorando (F.M.2).”

A incompreensão das informações recebidas pelos profissionais de saúde gera a dúvida, a insegurança. É difícil para a família acreditar naquilo que não consegue compreender. E o medo de ainda ter mais alguma coisa e depois ter que reiniciar todo o tratamento, todo o sofrimento?

O mundo concreto de quem explica nem sempre cria situações que são compreendidas da mesma forma para quem ouve, pois o rol de conhecimento para a construção da cena imaginária dos pais conta com poucos recursos para a construção do cenário a ser imaginado.

No cenário real, os pais questionam os profissionais de saúde sobre a necessidade de opiniões de outros profissionais e até mesmo de outra instituição. Discutem ainda o surgimento de tratamentos que a família julga ser benéfica para seu filho e encontra resposta negativa do profissional de saúde, que é enfático ao dizer que o tratamento é único.

A criança se faz coadjuvante nesta comunicação e só salienta para a família a necessidade de seguir as condições impostas pelo profissional de saúde.

“Pego telefone de médico e pergunto se existe possibilidade de fazer outra coisa, de tirar ele daqui do hospital e ir para outro lugar, sei que o tratamento é o mesmo, mas em um grande centro, tipo em Campinas, em Ribeirão Preto, Barretos, que tenha uma linha de pesquisa, ele entrar em uma linha de pesquisa (...) falo sobre os tratamentos que estão surgindo. O (médico) fala que não tem outra coisa, que é isso que ele (criança) está fazendo mesmo (F.M.9).”

“Minha esposa procura tudo, discuti com o médico as coisas, faz ele mostrar os exames, pede cópia. Mas ele (médico) fala que não tem outra coisa, que esse é o caminho (F.P.9).”

“Eu tiro foto de tudo e peço resultado de todos os exames para mostrar para o médico lá da minha cidade, para ter outra opinião! Quando eu começo perguntar o (criança) já fala: ‘Mãe, para com isso, você sabe que é esse o tratamento e pronto (F.M.2).’”

“O (criança) fica bravo comigo, ele fala que eu tenho que respeitar o que o médico fala (F.M.3).”

“Eu começo a perguntar e ela (criança) já fala: ‘mãe, já deu, você não ouviu o (médico)?’ Ela fica muito brava (F.M.8).”

“Minha mãe pergunta demais, o (médico) fala e ela questiona o que ele fala. Aí eu falo para ela dar um tempo, que tem que fazer o que o médico disse (F.C.3).”

“Tudo o que o (médico) fala minha mãe pergunta. Até cansa a gente. Tem hora que eu falo para ela parar, porque eu fico até sem graça (F.C.8).”

“Eles perguntam sobre outros tratamentos, falam que querem opinião de outro profissional. Deixo eles a vontade para procurar, afinal é um filho! (PS.1)”

O caminho é árduo e família e criança/adolescente desejam viver o amanhã, assim a comunicação estabelecida é emaranhada de palavras que incentivem à criança a se manter firme no tratamento. Assim, os pais enfatizam o tempo restante do tratamento, bem como os resultados positivos dos exames. É como se eles quisessem dar concretude de que o pesadelo tem um tempo para acabar. O núcleo familiar reforça à criança que estão sempre ao seu lado para enfrentar a situação difícil. Falam que a criança não está e não ficará sozinha em nenhum momento, fazendo-se assim presente para atender as necessidades de cuidado dela.

“Eu falo para ela: ‘Você ouviu o que o (médico) disse? Que logo a gente vai passar a vir aqui duas vezes por ano só? Então seu tratamento está sendo bom, está quase sumindo os bichinhos do corpo (F.M.5).’”

“Todo mundo me apoiou...meus amigos, minha família, minha mãe! Até as professoras da minha escola me ajudaram. A diretora que é amiga da minha mãe me apoiou (risos). Todo mundo falando: ‘(criança) isso vai passar, é só uma fase ruim, mas ela vai passar, você vai conseguir, os exames já estão melhorando’ (F.C.2).”

“Eu falo para ela (criança): ‘você ouviu?! O médico disse que se amanhã tudo ocorrer como hoje, a gente vai para casa. Então você tem que aguentar, porque o tratamento está sendo bom’ (F.M.1).”

“Eu sempre falo para ele que eu vou estar sempre do lado dele. Que isso aqui está acabando, igual o médico disse, concluindo a quimio, só acompanhamento ambulatorial (F.M.2).”

O profissional de saúde também estabelece com a criança uma comunicação de apoio. Enfatizam para criança e família as informações do tratamento que foram dadas pelo médico. Diz para a criança o quanto seus exames melhoraram desde a primeira internação e o quanto sua imagem também melhorou. Faz isso por querer que a criança se supere a cada dia. O profissional também adota uma linguagem carinhosa com a criança a fim de que ela colabore

no tratamento, dessa forma, chama a criança por apelidos carinhos que dão alegria e amenize o sofrimento, “Encorajando para superar”.

O médico me chama de (apelido). Ele é legal! Ele fica assim: “(apelido), tem que ficar quietinha hein?! Tem que ficar de estátua para gente matar essa ferida que está aqui na garganta, os exames estão melhorando’. E aí ele (médico) fala: “Vamos lá (criança)...está quase acabando! Seu tratamento está um sucesso! (...) gosto de conversar com a (enfermeira). (Enfermeira) me chama de bebê, ela fala que está quase acabando meu tratamento, que eu estou indo muito bem! (F.C.1).”

Na fala da família está presente o desejo de ser atendido por um profissional de saúde que encoraja a seguir o tratamento e que não só chega no quarto apenas para realizar o procedimento, mas que utiliza de uma linguagem lúdica e de gestos de carinho para explicar o procedimento e/ou o que está acontecendo. Para além do procedimento, o núcleo familiar enaltece a postura do profissional que dispensa sua atenção aos anseios diante da doença e tratamento. Parece que fazer uso de palavras que acolhem e confortam, levam família e criança a vivenciar um mundo paralelo onde o sofrimento por estar em um tratamento tão comprometedor é amenizado.

“Tem umas pessoas aqui que abraçam a gente, que vive o tratamento com a gente. É tão bom quando elas chegam no plantão, porque a gente sabe que não vamos desanimar (F.M.1).”

“Ah tem umas enfermeiras aqui que chegam animadas, incentivam a gente a manter firme. Elas sempre falam: ‘Oh, estou lá no postinho, querendo conversar vai lá’. Então a gente não sente sozinha (F.M.6).”

Os profissionais de saúde conduzem o procedimento a partir do estabelecido pelas padronizações institucionais, tendo uma justificativa concreta à família e criança da necessidade de proceder daquela maneira. Apesar do uso dos protocolos, os profissionais de saúde falam que família e criança comparam sua conduta com de seus pares. O comportamento dos profissionais de saúde frente a conversa sobre a condução e necessidade da realização dos procedimentos, é um símbolo que influencia as interpretações da família e criança que, conseqüentemente, têm predileção por funcionários que fazem uso de uma linguagem descontraída - com brincadeiras, uso do apelido e/ou propõe alguma atividade de entretenimento, permitindo que família e criança participem do processo do tratamento.

Nesse contexto, evidencia-se na fala dos profissionais de saúde que, apesar de alinharem o cuidado, trocaram informações sobre a rotina do setor, terem abertura de se comunicar livremente com a equipe médica, as notícias são restritivas do quadro clínico apresentado pela criança; não compartilhando as estratégias utilizadas para o cumprimento do

processo de trabalho, “Valorando a fala do outro”.

Eu sempre falo: ‘a gente vai te ajudando, te acolhendo. Qualquer coisa que você precisa, pode falar’. É nessa parte que a gente vai fazendo. A gente vai fazendo a parte de enfermeiro, mas também de mãe (PS5).

“Às vezes quando chego no quarto para fazer medicação e elas (mães) estão chorando, tem umas que choram no banheiro, aí ofereço um abraço e elas aceitam. Eu vou fazendo assim, porque não é só medicação...medicação (PS.4)”

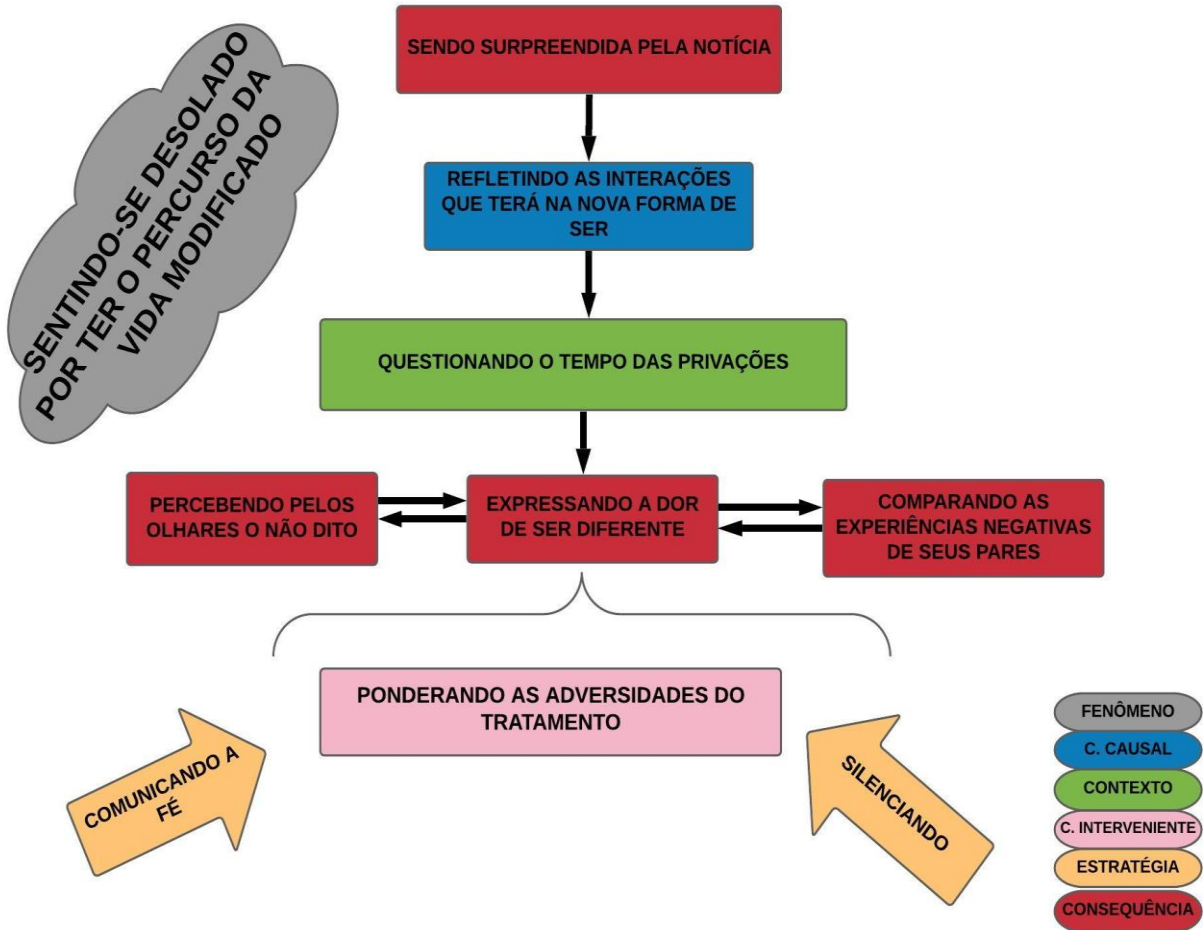
“Quando eu chego para fazer alguma coisa e falo, pergunto como estão ou se a criança perde uma veia e eu falo: ‘Vamos ver um lugar bom, que não te incomoda muito?’ Ai elas (mães) falam que tem profissional que não tem essa paciência. Mas a gente faz porque já é um momento tão difícil para eles (PS.2)”

Nesse contexto, a experiência da família descrita em “Buscando incansavelmente por respostas” potencializa o surgimento do contexto para o próximo fenômeno, “Sentindo-se desolado por ter o percurso da vida modificado”.

Sentindo-se desolado por ter o percurso da vida modificado

BUSCANDO INCANSAVELMENTE POR RESPOSTAS impulsiona a criança a um contexto no qual questiona o tempo de sofrimento que está vivenciando, SENTINDO-SE DESOLADO POR TER O PERCURSO DA VIDA MODIFICADO, um novo fenômeno que retrata essa experiência da criança segundo o modelo do paradigma (Diagrama 2).

Diagrama 2 – Sentindo-se desolado por ter o percurso da vida modificado



Fonte: elaborado pela autora (2020).

Refletindo as interações na nova forma de ser é a condição causal desse fenômeno, pois a criança, frente a notícia de seu tratamento deseja compreender como as pessoas vão reagir ao saber de sua doença, bem como se a família irá conseguir ficar ao seu lado nesse momento difícil.

A criança interpreta a doença e seu tratamento como um processo que irá fazê-la perder tempo de vida, trazendo mudanças físicas e psicológicas.

A possibilidade de mudança da imagem corporal afeta profundamente a criança, que reage pesadamente ao pensar como será ficar sem cabelo ou de se ausentar de atividades básicas do seu dia a dia. O pensamento da criança, quando sai da sala onde o diagnóstico foi anunciado, é nos efeitos colaterais da doença, na possibilidade de morte e se a família vai conseguir estar ao seu lado durante o processo do tratamento.

Como as interações acontecem de maneiras diferentes, mesmo que a criança não fale sobre suas angústias e anseios, a família percebe o quanto ela ficou impactada, abalada com as informações. Por meio de gestos de afeto e carinho, a família mostra apoio à criança e busca enfatizar que se trata de uma nova vivência e que tem que esperar iniciar o processo para apreenderem sobre a quimioterapia e a doença. Além disso, dizem que eles têm que iniciar o tratamento para ter certeza de que os efeitos colaterais, como a queda do cabelo, vão acontecer, mas enfatizam que se o cabelo cair, ele nascerá novamente. A família refere ter essa postura por desconhecer a doença e tratamento, a comunicação parece uma cascata, em que reproduz aquilo que assimilou e ouviu sobre o tratamento.

“Na hora que ele falou da queda do cabelo, ficar sem unha, sem sobrancelha, me deu uma coisa ruim por dentro, fiquei pensando se eu iria morrer Sei lá (Pausa). Ficava pensando se a minha vó iria dar conta de ficar aqui comigo, porque é só eu e ela, não tenho mais ninguém. Aí fiquei com medo dela não aguentar ficar e eu ter que ficar sozinha. A gente já está com uma doença ruim e ainda ficar sem cabelo?! Aí eu fiquei bem triste, chorei muito. Aí ela (avó) me disse que era para esperar começar o tratamento, que cada pessoa reage de uma forma diferente, mas eu chorei (F.C.4).”

“A preocupação dela era o cabelo. Aí ele (médico) falou que ia até cair os cílios, sobrancelha, todos os pelos do corpo! Ela (criança) não me falou nada, mas eu vi que ela ficou chateada, porque ela tinha um cabelão e cuidava demais. Então ela ficou chorando, aí eu falei para ela que não tinha jeito, que a gente tinha que esperar o tratamento começar para ver o que iria acontecer, mas que o cabelo iria nascer outra vez, igual o (médico) disse (F.M.8).”

“Ela (criança) me falou que estava triste de ter que ficar sem cabelo, aí eu falei que não tinha jeito, que a gente não sabia como era, que era para ela esperar começar o tratamento para gente ver como ia ser (F.M.7).”

“Ficava com medo da minha mãe não me apoiar, ficava com medo dela não ficar aqui (hospital) comigo, fiquei muito angustiado com isso (...) Eu fiquei chateado com a questão do cabelo, aí minha mãe percebeu e me disse para esperar o tratamento começar para ver se iria mesmo cair (...) (F.C.2).”

“Na hora que saímos da sala do (médico), meus pais vieram e me abraçaram, falando que estariam comigo (F.C.9).”

“Nossa ele (criança) só preocupava com o cabelo, tinha muito medo desse cabelo cair, aí eu falei para ele (criança) esperar o tratamento para ver o que iria acontecer (F. M. 3).”

“Ele (criança) ficou bravo com a questão do cabelo. Ele (criança) me perguntava se iria mesmo cair. Eu falava que era aquilo que o médico tinha dito, mas que tinha que esperar o tratamento começar, isso que eu falava (F.M.2).”

“Na hora que ele (médico) falou as coisas, ela (criança) não disse nada. Aí passado uns dias, ela veio me perguntar se eu achava mesmo que o cabelo iria cair, aí eu disse que a gente tinha que esperar o tratamento começar para ver como seria, porque a gente não sabia de nada (F.M.5).”

“Ela (criança) me perguntava o se ia acontecer tudo que ele (médico) tinha falado, aí eu falava o que eu tinha ouvido do médico, o que ela também tinha ouvido, mas que era para ter calma para ver como iria ser (F.M.1).”

Para além da família, crianças/adolescentes pensam e se questionam se os amigos irão aceita-la diante da mudança da imagem. O medo e a aflição de pensar que será excluída pelos amigos, faz com a criança estabeleça uma comunicação com a família sobre o assunto.

Na comunicação a criança parece almejar conhecer a opinião de seus pais sobre a mudança da sua imagem e o que os seus colegas vão pensar com relação a situação vivenciada. A família coloca que as transformações, tanto de rotina quanto da imagem, fazem parte do processo do tratamento da doença e que ela deve enfrentar isso para obter a cura, além de enfatizar que esse processo terá fim e que a situação voltará a ser como antes.

“Eu ficava angustiado de pensar que meus amigos não iriam me aceitar assim, mas minha mãe falava que eles eram meus amigos faz tempo, que eles iriam entender que eu precisava passar por esse tratamento para ter a cura (...) Angustia, um medo...se a sociedade iria me aceitar (F.C.2).”

“Eu perguntava para minha vó como iria ser lá na escola, com meus amigos e eu assim. Ela falava para eu ter calma, que é só a fase do tratamento que é assim, depois volta tudo ao normal (F.C.4).”

“Eu ficava pensando se a sociedade iria me aceitar, fico incomodado com isso, mas minha mãe fala que é só nesse período que é assim, que depois tudo vai voltar como era (F.C.3).”

“Eu ficava pensando se meus amigos iriam me apoiar. Minha mãe que falava que as coisas iriam passar (F.C.8).”

“Eu ficava com medo do que as pessoas iriam pensar, porque só de falar em “câncer”! (F.C.7).”

“(...) eu ficava pensando que as pessoas não iriam me aceitar. Aí minha mãe falava que ia sim, que elas iriam entender (F.C.1).”

A comunicação do diagnóstico também remete à criança lembranças dos períodos difíceis que a família já vivenciou com seu outro familiar acometido pela doença. As memórias das internações frequentes, bem como o mal-estar e situações difíceis, são recordações presentes no processo de tratamento da criança. As dúvidas que emergem do seu eu, se resumem no questionamento ‘será que o meu tratamento vai dar errado como deu do outro membro da família?’. O sentimento da criança é que sua vida foi interrompida, sem chances de sair da condicionalidade imposta. Neste sentido, a criança parece perdida em seus sentimentos, ficando sem palavras para expressar sua dor.

Para além do seu sofrimento, a criança percebe a angústia dos pais e deseja poupá-los de um adicional. Neste contexto, a criança silencia, guarda suas angustias e anseios.

“Eu senti muito medo de tudo o que eles estavam falando; pensei se iria acontecer mesmo. Na hora eu fiquei meio apavorado, porque eu ainda não sabia o que era, não tinha noção. E teve uns casos de câncer na família, e perdi meu avô em 2014, daí fiquei meio desesperado, achando que não tinha mais jeito. Porque ele (avô) teve câncer também, aí na hora que o médico disse que era câncer, eu pensei

que se ele (avô) morreu, é porque a minha hora também chegou, não tem mais jeito, acabou (F.C.3)”.

“Eu senti um vazio, pensei que minha vida estivesse acabado (...) porque quando fala dessa doença ! A gente pensa que não tem cura, a gente vê muita coisa acontecendo e bate uma insegurança assim (F.C.8)”.

“Um pouco de medo, porque a gente já ouviu falar de câncer! Um amigo do meu pai morreu por causa do câncer, então eu sei que é grave. Eu vi meus pais chorando. (Silêncio). Eu vi que eles ficaram com medo. Por que que eu iria causar mais sofrimento para eles? (Pausa) (F.C.9).”

“Parece que quando fala de “câncer” é uma sentença de morte, porque tudo o que eles falam que vai acontecer, você pensa que não vai aguentar (F.C.7).”

“Eu não fiquei falando com a minha avó, porque já é muito difícil para ela, porque ela já é idosa, então eu escutei o que o médico disse (F.C.4).”

Diante da interpretação que a criança/adolescente faz frente as informações do seu tratamento, ela perpassa por toda experiência **Questionando o tempo das privações**.

Durante a experiência do tratamento, a comunicação existente entre família e criança é pautada nas dificuldades existentes. Com a necessidade de realizar a quimioterapia e, conseqüentemente enfrentar os longos períodos de hospitalização, a criança fica limitada para desenvolver algumas de suas atividades e, conseqüentemente, privada de estar na companhia da sua família extensa. Nestas ocasiões, ela fala com a família sobre a dificuldade de ser diferente dos outros, Expressando a dor de ser diferente.

Na comunicação estabelecida entre família e criança, percebe-se a dor de estar longe de outros membros da família. Pais e criança se sentem sozinhos durante o tratamento, apoiando-se mutuamente.

A criança fala para a família do tédio de ficar hospitalizada bem como da saudade que sente dos outros membros da família. Além disso, enfatiza o quanto é difícil o tratamento e agradece a Deus pela doença não ter acometido seus irmãos, pois teme que eles não aguentariam as mudanças necessárias no cotidiano para enfrentar o tratamento. Emocionados, os pais falam para a criança que logo estarão em casa, fazendo contagem regressiva dos ciclos de quimioterapia restantes.

“A (criança) também fica doida para ir embora, porque ela fica com saudade dos irmãos, ela fala: “mãe, quando vamos embora?! Estou com saudade da minha casa, aí eu falo para ela que falta apenas 2 quimio, vou fazendo assim” (F.M.1).”

“Ele (criança) tem na cabeça dele que foi melhor ter acontecido com ele do que com os irmãos, porque ele acha que eles não iriam aguentar o tratamento; e eu falo que logo a gente vai estar junto com eles (F.M.3).”

“Ela (criança) chora querendo ir para casa, aí eu falo para ela que falta pouco, que falta só mais ‘tantas’ quimio (F.V.6).”

“Fico com saudade da minha casa, dos meus irmãos, da minha vó, porque aqui (cidade de referência do tratamento) é só eu e a minha mãe (F.C.3).”

“É ruim ficar longe da minha mãe, fico com saudade. Eu falo com a minha mãe e ela fala para aguentar firme, que dia tal vamos embora (F.C.5).”

“Fico com saudade dos meus irmãos. Eles são muitos levados. Aí quando a minha mãe fala que vamos para a casa, eu fico super animada (F.C.1).”

Abrir mão de atividades que são realizadas normalmente por seus colegas, causa sofrimento para a criança, que ao manifestar à família tem seu sentimento acolhido, mas não há muito que possa ser feito, a não ser consolar usando a perspectiva que tudo vai passar.

Nas relações estabelecidas, a criança fala da dor de deixar de praticar esportes, de ir à escola, festas e outros eventos para ficar internada por um longo período. A criança verbaliza aos pais a tristeza, o medo e a dor de estar em um ambiente que a impede de fazer suas atividades diárias, bem como mexe com a sua autoestima. Outras vezes se mantém calada, apenas expressa em sua comunicação não verbal o desconforto da situação vivenciada. A família sofre com a criança, mas salienta que são processos que fazem parte do tratamento para obtenção da cura. Na sua fala, os pais tentam mostrar à criança que são coisas passageiras, que nada é para sempre.

“O fato de ficar aqui internado... Porque eu sou meio hiperativo, daí ficar no quarto deitado o dia inteiro, fico meio doído. É muito ruim ficar aqui. Tem horas que fico revoltado, aí fico perguntando para a minha mãe da necessidade de ficar aqui, ela fala que é a necessidade do tratamento que logo vai passar (F.C.3).”

“Eu não conversava, porque ficava revoltado de ficar longe das pessoas que gosto, de ficar aqui (hospital). Eu ficava pensando se eu iria ficar para sempre, se eu iria ficar aqui muitos dias, se um dia eu iria sair daqui. Minha mãe, quando eu fico assim, fica tentando conversar, falando que logo eu não estou aqui mais (F.C.2).”

“Ele (Criança) fica falando da dificuldade de ficar internado longe da família e dos amigos, mas eu falo para ele que vai passar, que logo, logo estaremos vindo só para fazer o acompanhamento (F.M.2).”

“Ela (criança) fica brava de ficar internada aqui por muitos dias e de ter que usar a sonda, mas eu falo para ela que é só assim que nós vamos conseguir vencer a doença (...) ela ficava preocupada com a queda do cabelo, ficava perguntando se ia cair mesmo e eu falava que ela não precisava preocupar com isso, que cabelo cresce (F.M.1).”

“Ela ficava me perguntando porque tínhamos que ficar aqui, porque o cabelo tinha que cair, e eu falava que é porque faz parte do tratamento para ela ter a cura (F.V.4).”

“O cabelo é a parte que eu mais perguntava, quando ele ia cair. Perguntava, porque ele ia cair. Aí minha vó falava que era por conta do remédio mesmo, igual o médico tinha falado. Mas a gente fica querendo entender porque a gente tem que parar de fazer tudo (F.C.4).”

A comunicação se dá em forma de cobrança, a criança fala para a família a fim de compreender o porquê está vivenciando uma situação diferente dos seus colegas; se a criança é merecedora de ter uma doença tão grave que compromete suas atividades diárias.

A família não estabelece uma comunicação com a criança sobre esse assunto, pois nota a dor da criança em ser privada de algumas atividades bem como, quando as pessoas expressam sentimentos de compaixão. Nesses períodos a família enfatiza sobre a necessidade do tratamento, revelando que é apenas por um período que a criança vivenciará o tratamento e seus efeitos colaterais.

“Eu e minha vó discutimos, brigamos muito por causa das coisas que eu não posso fazer. Eu fico nervosa porque em casa eu não tenho nada para fazer, minhas amigas que moram perto de casa minha avó não gosta, porque quando éramos mais novas brigamos muito. As amigas que ela gosta mora tudo do outro lado da cidade, eu não tenho condição de ir de a pé. Minha vida é ficar dentro de casa, aí fico estressada porque não tem nada para fazer, não tem internet, nossa é ruim demais, e ela não deixa eu sair (...) quando eu fico assim, ela fala que é para eu ter paciência, que é por pouco tempo, que o tratamento está acabando (F.C.4).”

“Eu fico chateado por não andar mais de skate, minha mãe sabe disso. Tanto que quando meu irmão vai andar ela fala que logo eu também vou, que é para eu ter calma. Mas é ruim demais, eu amava andar de skate (F.C.3).”

“Ela (criança) fica chateada porque não pode comer, por causa da sonda e tem vergonha de sair, mas eu falei para ela que é por pouco tempo, que logo logo ela está boa (F.M.1).”

“Eu fico chateada porque tem coisas que não posso comer, brincar, mas eu sei que é só até o tratamento começar fazer efeito. Quando acabar o tratamento o cabelo volta a crescer também (F.C.1).”

“Ele (criança) ficou muito bravo de ter que parar de treinar vôlei. Ele queria saber o por que dele ter que parar de fazer uma coisa que ele gosta. A gente fica chateada com essas coisas, ver seu filho nessa situação, mas eu falo para ele que tudo passa, que é questão de tempo (F.M.9).”

Diante da tristeza e desespero da criança, a família se faz apoio. Por meio de palavras de carinho, conforto e gestos que demonstram ajuda, o núcleo familiar fala para a criança que estará sempre ao seu lado e passa a esperança de um futuro promissor.

A comunicação não verbal é o maestro dessa interação. Ela é quem conduz as relações estabelecidas entre criança e família, que apesar do silêncio, lançam mão de gestos de carinho para se apoiarem diante desta situação inesperada.

“Quando ela (criança) sentia muita dor, ela me abraçava e falava que ia morrer “vó eu vou morrer, vó eu vou morrer, não vou aguentar não”, aí eu falava que ela aguentava sim, que era para ela ficar quietinha que logo passava, aí ela acalmava (F. V. 4). “

“Tinha dias eu achava que não iria aguentar, aí vó falava para ficar firme, que eu ia conseguir (F.C.4).”

“Aí ela falava que queria ir embora para casa, aí ele falava: “Você não vai embora para casa, você vai ter que ir lá para (Instituição de Saúde). Porque você está com uns bichinhos muito assim, no seu sanguinho, então você tem que ir lá para eles darem outro remedinho para você, que só esse daqui não vai cuidar você vai ter que ir para lá, ficar lá (F.M.6).”

“Ela veio chorando, custamos acalmar ela. Ela chorou muito, porque achou que iria ter que ficar sozinha e ela não gosta (F.V.6).”

“Quando ele (criança) está meio triste, não querendo conversar, eu vou e o abraço e falo que é muito amado, que não é largado, a família dele ama ele, que o pessoal da igreja quer ele de volta, que os irmãos dele querem ele de novo, que o pai dele quer que ele volta (F.P.9).”

A criança também expressa para o profissional de saúde a dor de conviver com as limitações da doença e, principalmente, com a sua nova imagem. O profissional tenta dizer para a criança que esse é um momento necessário para obter a cura e que logo as coisas irão voltar ao normal. Além disso, os profissionais de saúde tentam mostrar à criança quantas pessoas que gostam dela estão ajudando-a enfrentar a situação difícil, assim criança/adolescente vivencia a experiência.

“Elas (psicólogas) me levavam lá para a brinquedoteca. Porque tinha muito jogo e a psicóloga trazia jogos e eu me expressava tudo o que eu sentia para ela. Falava que eu estava angustiado com o cabelo e ela me mostrava que ele iria crescer outra vez, que eu não iria ficar sem cabelo. Aí eu me sentia mais aberto. Ela falava que não era para eu ficar com medo, porque eu tinha minha mãe do meu lado, que o (médico) estava cuidando muito bem de mim, que todo mundo que trabalha aqui estava aqui para me ajudar. Aí eu fiquei um pouco mais feliz, parece que meu medo passava (F.C.2).”

“Ele (médico) me falava que o cabelo crescia outra vez, que eu não precisava preocupar com isso, como o tratamento estava indo bem, que o cabelo iria crescer (F.C.1).”

“Quando eu mostrava a minha foto de cabelão para as enfermeiras, elas ficam chocadas com o meu cabelo, do tanto que era bonito. Aí elas falavam para eu não ficar chateada que logo o meu cabelo estaria daquele jeito (F.C.4).”

Vivenciar um tratamento que traz tantas restrições para criança/adolescente a faz presenciar algumas situações expressadas pela sociedade que são interpretadas pela criança/adolescente como sentimentos de dó e pena devido à necessidade de cuidado, como uso da máscara, o que deixa a criança/adolescente com sentimento de revolta, pois não se

considera doente. Nesta ocasião eles se incomodam com os olhares, questionamentos que as pessoas chegam a fazer, e para os quais responde sobre a necessidade de tratamento. Nessas situações ela acaba Percebendo pelos olhares o não dito, relacionando ao sentimento de pena pela criança/adolescente estar vivenciando essa situação.

A família sofre ao perceber que a criança se sente incomodada com a situação, mas percebe a força da criança ao expressar que não é uma pessoa digna de dó; que tem apenas uma doença que necessita de cuidados que devem ser seguidos. Apesar disso fala para a família que se sente mal ao ser olhada com piedade; parece que é uma doença contagiosa, mas apesar de tudo a família a incentiva a continuar suas atividades.

A dor de vivenciar situações de piedade, muitas vezes deprime a criança, que prefere ficar em casa, com sua família. Faz isso para evitar receber olhares de pena e/ou para que as pessoas não perguntem sobre sua imagem.

Em situações extremas, na qual a criança se sente incomodada com a comunicação não verbal expressada pela sociedade, ela estabelece uma comunicação na tentativa de falar sobre sua demanda de fazer uso de alguns acessórios para não ter complicações de saúde. Enfatiza que é apenas uma fase necessária de ser vivenciada, e que sua imagem, após o tratamento, será a mesma de antes.

Mesmo com a força nas palavras, a família percebe, através das expressões da criança, que ela sente e sofre com as atitudes das outras pessoas, mas não fala sobre isso, apenas ajuda a criança/adolescente a enfrentar às situações que possam desanimar o percurso do tratamento. A família reforça à criança que ela precisa continuar o tratamento, que é só uma fase que precisa ser vivenciada para voltar sua rotina;

“Minha tia estava em casa, lá na minha casa, foi me ver, aí ela falava para os meninos falar baixinho que eu estava doente, aí eu não quis falar nada não. Falar assim para ela: Tia, eu não me considero doente, é, eu não considero doente não...eu estou bem...eu consigo ver as coisas, fazer as coisas...eu tenho que ir em (cidade do tratamento) fazer tratamento porque aqui (cidade dela) não tem o remédio, mas eu estou bem! Consigo ver as coisas (F.C.1).”

“As pessoas olham para gente com uma cara de pena, dó. Já gritei com a professora, porque ela falava: “ah, mas isso é normal”, só estava eu, mais duas amigas e a professora de fora, aí eu virei chorando e gritando para ela: “nossa, você não sabe o que é passar o que eu estou passando, você não sabe o que é perder seu cabelo, só vai saber quando passar pelo o que eu estou passando, você tem cabelo, tem a sua vida normal e eu não (F.C.4).”

“Ele (criança) não gosta de ser tratado como “coitadinho”, odeia quando falam “tadinho” para ele. A vontade dele (criança) era de ficar vindo quietinho no hospital para fazer o tratamento, melhorar e voltar, sem ninguém ficar sabendo (...) quando percebo que alguém já olha para ele (criança) como “coitadinho” eu já falo para ele: ‘é uma situação que vai passar, nada é para sempre. Estamos

fazendo o tratamento para voltar à vida normal' (F.P.9)."

"Ahh... (silêncio) porque as pessoas vão ficar perguntando porque estou usando máscara, porque estou perdendo o cabelo, o que eu tenho, se o tratamento está dando certo. Parece que por não ter cabelo as pessoas já acham que vou morrer. Não gosto disso, parece que tem pena...(Silêncio) Não precisa ter pena...eu estou normal, tenho uma doença que é grave?! Sim, mas ela tem cura. Médico de (outra cidade próxima) e até o próprio médico disse que tem cura, que é o câncer mas fácil de curar. Então para que olhar para mim com pena?! (F.C.3)."

"Eu sei que ele (criança) fica incomodado com a imagem, ele não me diz nada, mas ele não gosta de sair de casa pela imagem dele, mudou muito. (...) Ele não está saindo de casa, já notei que algumas coisas atrapalhou a vida dele, mas coisa passageira, logo vai voltar ao normal. Ele acabou que fechou mais ainda no mundo dele, quer só ficar em casa, não quer sair, não quer estudar, quer fazer nada. Eu falei que esse ano até que daria um desconto para ele, pois foi um ano muito no susto dos remédios que ele toma, então é muita coisa, é medo de pegar bactérias e vírus (F.M.3)."

"Ela (criança) me contou que as meninas estavam rindo dela no começo, porque estava careca. Aí conversei muito com ela, expliquei que ela precisava ir para a escola e que isso não podia atrapalhar, é bobeira delas, o que você passou as meninas também podem passar, agora ela vai tranquila para a escola com a touca dela (F.V.4)."

"Eu não gosto das pessoas me perguntando e achando que estou morrendo. (Silêncio). É uma coisa difícil, mais o que tem para fazer já está fazendo. É igual meu pai me falou...o que for para gente passar, ninguém vai passar pela gente, a gente tem que viver (F.C.9)."

"Eu não gosto que as pessoas olhem para mim com pena, por isso eu nem fico saindo de casa, para não perguntarem nada (F.C.7)."

Comparando as experiências negativas de seus pares, a criança questiona a família se o mesmo irá acontecer com ela. Nesta comunicação, a família é clara ao falar para a criança que cada pessoa tem um destino, e que o que for para ser vivido por determinada pessoa não será vivido por outra.

Os pais percebem que as crianças sentem falta do outro dentro da instituição de saúde, porém não toca no assunto na tentativa de motiva-la para o tratamento. Alguns pais salientam a importância de não correlacionar a doença do outro com a sua. Outros apenas enfatizam que seu par conseguiu sair da situação vivenciada.

"Ele (criança) sentiu falta da (criança) no hospital. Ele não me perguntou nada, mas eu percebi que ele (criança) estava sentindo falta dela, por que a gente internava junto, mas eu não falei nada nos dias para ele não ficar achando que iria acontecer com ele. Ai depois de um tempo eu conversei com ele (criança) e falei para ele não relacionar, pois, cada caso é um caso, que existe subtipo da doença, cada organismo é de um jeito. Quando ela (criança) chegou no hospital já estava em um estado muito crítico, aí ele logo já me cortou e falou que sabia e que não era para conversar disso com ele. Mas eu tentei conversar com ele sim, para ele não ficar relacionando (F.M.9)."

"Eu não falava para ele (criança) sobre o que acontecia com as outras crianças. Na hora que ele

perguntava, eu falava que as crianças já tinham ganhado alta (F. M. 2). “

“Ela (criança) me perguntou: ‘mãe, mas a (criança) não está vindo mais aqui!’ Aí eu falei para ela que ela já estava boa e tinha voltado para a cidade, não tive coragem de contar (F.M.6). “

A esperança e a confiança são conceitos que embasam a comunicação da família e criança nesta fase. Mesmo conversando com a família sobre essas situações, a criança demonstra o medo e a insegurança do mesmo acontecer com ela. Pede para que não fique internada no leito que seu par permaneceu durante o tratamento. Em sinal de respeito a vontade da criança, o profissional faz a mudança do quarto.

“Eu fico com medo quando acontece alguma coisa ruim com alguma criança que também faz tratamento aqui. Fico com medo de acontecer comigo, mas mãe fala que não vai acontecer, que cada um tem seu destino e que meu tratamento está indo bem (F.C.1).”

“Ela fica com medo de acontecer alguma coisa com ela. No dia que o (criança) morreu, ela ficou com medo, nem dormiu a noite. Eu conversei com ela, disse que o tratamento dela está indo bem, que não está dando nada errado. Aí no outro dia o médico também falou para ela, que o tratamento dela não tem nada saindo fora do lugar, que o do (criança) saiu fora do que eles estavam esperando, deu febre, e é um tipo de câncer diferente dela, mas que é importante ela usar a máscara, lavar as mãos para evitar infecção (F.M.1).”

“A (criança) estava aqui no dia que ele (criança) faleceu. Ela ligou lá em casa chorando, falando que estava com medo, aí eu perguntei medo do que, aí ela falou que o rapaz que era vizinho de quarto tinha falecido. Aí eu perguntei se o médico estava e ela falou que sim, que o médico não deu conta de controlar a falta de ar dele e a febre. Falei para ela se acalmar, que todo mundo tinha um destino para passar, que já nascemos com aquele destino marcado. Se o do menino estava marcado para aquele dia, não tinha o que fazer. A sua não está marcada para desse jeito. Aí ela acalmou, veio embora para casa, e ela não se esquece disso. Ela fala para as enfermeiras que o quarto onde o menino estava, ela não quer ser internada ali não. Ela morre de medo (F.V.4). “

O profissional de saúde não repassa informações sobre a condição de seus pares a fim de que a criança não faça comparações sobre sua doença e tratamento. Apesar disso, eles são surpreendidos por algumas crianças que chegam na Instituição Hospitalar perguntando do seu par, mas para incentivá-la enfrentar o tratamento, o profissional prefere omitir a informação do óbito. Diante da fala do profissional a criança é enfática dizendo a ele que já sabe o que aconteceu, pois viu nas redes sociais. Neste sentido apenas questiona se o mesmo irá acontecer. O profissional de saúde mantém seu discurso, alegando que cada um é cada um.

Os profissionais de saúde enfatizam que as crianças não ficam satisfeita com a resposta, mas segue o tratamento.

“Quando um tratamento dá errado e uma criança vem à óbito, a gente não costuma mencionar. Mas eu não sei como eles ficam sabendo, aliás pelo facebook ! Aí eles vem perguntando se vai acontecer

com eles, se eles também vão morrer. Aí eu falo: 'cada caso é um caso, seu câncer é diferente' Tento mostrar que eles são diferentes (PS.6)''.

“Eles perguntam o que aconteceu com o fulano. Aí eu falo: ‘O corpo do fulano não reagiu bem ao tratamento. Não é a mesma doença que a sua e nem o mesmo tratamento’. Cada um é único’ (PS.10).”

Diante da comunicação não verbal da criança demonstrando sua inquietude, o profissional de saúde procura esclarecer que o tipo de câncer do seu par é diferente, e que houveram situações de agravamento da condição de saúde, como o surgimento de bactérias, que impossibilitaram a boa resposta ao tratamento.

A individualidade de cada pessoa é carro chefe na conversa do profissional de saúde com a criança e família, colocando a necessidade de respeitar as respostas do seu corpo frente aos procedimentos realizados.

Nesta ocasião, a criança salienta que o profissional reforça a necessidade dos cuidados a fim de evitar algumas situações para não ter complicações da doença.

“Eu não converso com ninguém, porque o (médico) mesmo fala, que cada caso é um caso. Então eu fico na minha (F.C.5).”

Apesar de ser alertada pelo profissional de saúde para não comparar tratamento e/ou tomar a história do seu par como exemplo, o núcleo familiar valora estar com o outro. Considera que compartilhar e/ou ouvir as experiências alivia o momento difícil vivenciado. Entretanto, há crianças que preferem não compartilhar com o outro, por acreditar nas palavras do profissional de saúde bem como, compreender que ouvir a experiência do outro não mudará a sua. A criança mostra-se “cansada” de ficar falando sobre a doença.

“Então converso com muitas pessoas aqui, tento viver dentro do limite dela, não ultrapasso os limites da pessoa, quando eu vejo que a pessoa recebeu uma notícia ruim isso me comove muito, não vejo a hora de ter uma oportunidade para falar com a pessoa algo bom, para animar ela (F.P.9).”

“É legal a gente conversar com as pessoas aqui dentro. As vezes elas chegam perdidas sabe?! E a gente não tem nada para fazer aqui, então conversar é bom que ajuda uma a outra (F.M.8).”

“Não converso com ninguém aqui; porque o (médico) mesmo disse que não era para ficar comparando as coisas, que aqui cada caso é um caso e cada um tem uma quimioterapia diferente e um corpo diferente; então que não era para ficar ouvindo não. Aí eu faço isso, fico aqui no quarto. (Silêncio). Também se sair ali é só falando da doença, cansa (F.C.9).”

Apesar de sofrer com a situação da doença e seu efeito colateral, a criança se faz fonte

de apoio da família, pois por meio da comunicação não verbal, percebe o quanto os pais estão exaustos com a situação. Na tentativa de encorajar a família a enfrentar o tratamento, a criança pede que os pais não fiquem chorando e nem sofrendo pela doença, pois alegam que o que tem para ser feito para o tratamento já está sendo realizado. Neste sentido, a criança pede que a família acredite e confie em Deus, pois a cura já é certa.

“(...) aí o (criança) virou para mim e falou que eu precisava ter mais fé, crer em Deus, que não era só falar de boca para fora, que tinha que crer de coração, porque Ele existe e está comigo e ele já me deu a cura, mas você tem que crer nele” (F.M.2).”

“Eu falo para minha mãe ter mais fé. Falo para ela não ficar chorando porque já está fazendo o tratamento (F.C.3).”

“Eu sempre falo para minha mãe que a gente precisa ter mais fé, acreditar que Deus vai nos ajudar (F.C.2).”

“Eu falo para minha mãe confiar em Deus, que Ele vai nos ajudar (F.C.8).”

A comunicação existente entre família e criança no processo do tratamento está entrelaçada na necessidade de crer.

A família, diante dos questionamentos da criança do porque está vivendo uma doença tão comprometedora, fala sobre a fé; diz para a criança da necessidade que ela precisa ter para confiar em Deus, pois só Ele pode dar a cura. Ainda enfatiza que foi Deus quem deixou os médicos e o tratamento para dar a cura às pessoas que são acometidas por essa e/ou qualquer outra doença.

Mesmo tentando proteger a criança de seus pensamentos negativos, essa percebe, pelas expressões de tristeza, que a família está desmotivada, cansada e insegura com o tratamento. Nestas ocasiões a criança fala para a família que durante suas orações, ela conversou com Deus, que disse que ela vai ser curada. Tem-se a impressão que a criança quer aliviar a dor e fortalecer a família para continuar o tratamento.

Além de dizer sobre a conversa com Deus, a criança fala que a família precisa ter mais fé, confiar que tudo dará certo, pois o caminho é apenas esse.

“Minha mãe sempre fala: “(criança), vamos rezar? Agradecer a Deus mais um dia e pedir que ele ilumine o dia de amanhã?” (F.C.2).”

“Eu tenho muita fé em Deus e eu falo para ela (criança) que é só ele (Deus) que nos dá a cura, que ela tem que rezar todo dia com muita fé (F.V.4).”

“Minha mãe sempre reza comigo. Ela fala que é muito importante agradecer cada dia e pedir a Deus que continue ajudando a gente a fazer o tratamento (F.C.5).”

“Todo dia eu pego na mãozinha dela (criança) e falo: ‘Vamos rezar para Deus ajudar a gente amanhã aqui no hospital?’. Aí eu rezo com ela, agradeço que ela não sentiu nada com o remédio e peço para o dia de amanhã (F.V.6).”

“O (criança) é muito tranquilo, ele é mais tranquilo que eu, ele tem muita fé e confia muito em Deus. Então ele não é de falar muito comigo, mas eu percebo que ele está sempre orando, conversando com Deus. Ele só fala para mim: “Mãe, vai dar tudo certo, pode ficar tranquila, Deus já falou isso comigo” (...) o (criança) virou para mim e falou que eu precisava ter mais fé, crer em Deus, que não era só falar de boca para fora, que tinha que crer de coração, porque Ele existe e está comigo e ele já me deu a cura, mas você tem que crer nele (F. M. 3). “

“Eu falo para minha mãe, Tem que ter fé em Deus, só isso. Eu vou ter a cura (F.C.3).”

Os profissionais de saúde também fazem uso da fé para manter a esperança no tratamento. Eles percebem, por meio de uma comunicação não verbal com família e criança, a fé que o núcleo familiar demonstra e embasado nisso revelam a necessidade de confiar em Deus para que o tratamento tenha um resultado satisfatório.

“Ah a gente vai convivendo com a família e vai vendo no que eles se apoiam. Se eu vejo que eles rezam ou oram muito, eu sempre tento falar de Deus quando estão inseguros e cheios de perguntas. Aí eu falo: “vamos acreditar que Deus tem momentos bons reservados? A vida não é feita só de momentos difíceis (PS.7).”

“Eu sempre tento falar que Deus tem algum propósito para nossa vida, que nada é em vão (PS.5).”

“Quando eu percebo que eles estão orando ou rezando, eu procuro incentivar, porque fortalece a esperança (PS.4).”

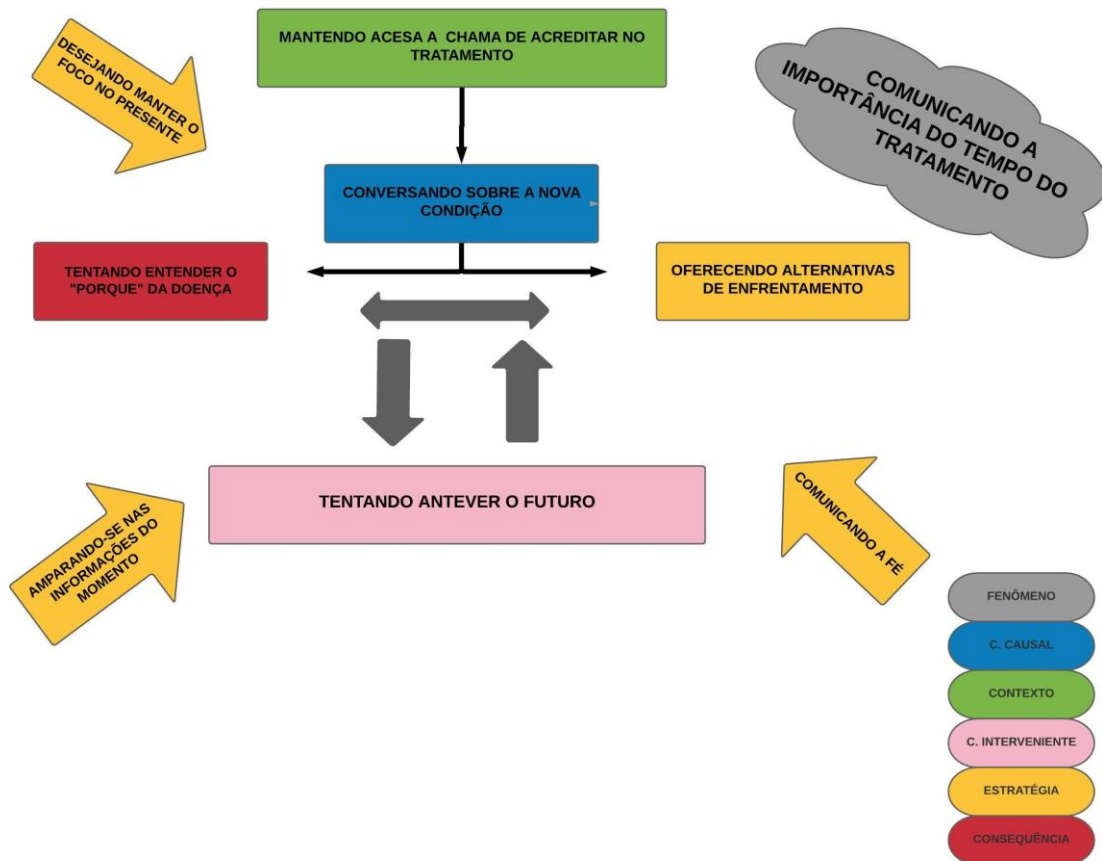
Diante dos questionamentos da família e criança ao longo do seu tratamento, o profissional de saúde perpassa pela experiência COMUNICANDO A IMPORTÂNCIA DO TEMPO DO TRATAMENTO, pois a todo o momento ressalta para o núcleo familiar a importância de seguir firme na árdua caminhada, enfatizando que é o único caminho para encontrar as respostas que eles tanto desejam.

Comunicando a importância do tempo do tratamento

Esse fenômeno é evidenciado por categorias e subcategorias apresentadas no Modelo do Paradigma (Diagrama 3) que desvelam a trajetória de comunicação dos profissionais de saúde frente a experiência da família e criança/adolescente diante da notícia de seu tratamento, bem como durante todo o percurso.

Os profissionais de saúde apesar de restringir sua comunicação a procedimentos e nos efeitos colaterais, bem como nos cuidados necessários para o tratamento, buscam enfatizar a necessidade de acreditar que o tratamento trará respostas positivas. A esperança é sempre enaltecida nessa experiência comunicacional.

Diagrama 3 – Comunicando a importância do tempo do tratamento



Fonte: elaborado pela autora (2020).

“Conversando sobre a nova condição” é condição causal desse fenômeno, mas também a condição interveniente do fenômeno “Buscando incansavelmente por respostas”, pois é o momento de receber a família e criança no ambiente hospitalar para iniciar o tratamento quimioterápico. É o momento de adentrar em um mundo desconhecido e cheio de incertezas.

Os profissionais de saúde recebem família e criança na ala de internação e estabelecem uma comunicação imbuída de carinho e solidariedade, pois reconhecem ser um momento terrível. Além disso, fazem uso de uma fala amigável, pois se projeta estar no lugar da família, tratando-a como gostaria de ser tratado. Neste sentido, se colocam a disposição para ouvir suas dores, e prontos a ajudar no que for preciso.

Apesar de adotarem uma linguagem afetuosa que demonstre à família e criança um vínculo de solidariedade, os profissionais de saúde buscam não aprofundar as relações, pois também demonstram o medo de perder a criança, mas não deixam isso explícito ao núcleo familiar. Além disso, declaram que os pormenores do tratamento e prognóstico é competência médica de comunicação. Neste sentido, concomitante ao acolhimento, o foco da conversa está no tratamento a ser iniciado. A comunicação estabelecida se restringe, outra vez, aos cuidados especiais que devem ser ofertados à criança, bem como a explicação dos procedimentos que são necessários para a reabilitação da mesma. Nesta relação, os efeitos colaterais que podem acometer criança são novamente exaltados.

“No início, chegou eu já tento já me aproximar. Assim, me aproximar mais (Pausa) assim me aproximar mas não me aproximando (risos) sabe assim?! Eu prefiro assim. A gente já acolhe, acho que é o acolhimento que é mais importante, que aí eles pegam vínculo com a gente e eu também com eles! Porque eu gosto muito dessa parte de aproximar, mas não entrando muito na intimidade deles. Eu gosto de pegar o vínculo mas na mesma hora também (Pausa) hora que eu vejo que está me atrapalhando eu já me afasto. Não que eu me distancio, mas eu já tento não (Pausa) como é a palavra.....(pausa) eu tento me aproximar, eu crio vínculo, mas na hora que eu vejo que eu estou envolvendo eu já me distancio para não me machucar! Machucar assim, medo de perder elas! Que já aconteceu muitas vezes! Ai eu já me distancio (choro). Ai eu já paro (choro) (...) Eu oriento sobre as precauções, essa parte como enfermeira mesmo! Aqui é muito isolamento protetor, porque tem muitos curiosos que vem ver a criança que está em isolamento protetor. “Ah vou lá ver aquela criança carequinha para ver como que está”. Então eu oriento essa parte de precaução, de quando a criança pode receber visita, de vir gente que não esteja resfriada. Eu tento acolher também, falando que esse é o tratamento (PS.7).”

“(...) quando interna uma criança que acabou de ser diagnosticada com câncer, a família já chega muito assustada para nós, então a gente tenta ter um trabalho bem humanizado com a criança. Então a gente escuta a família, a criança e tira dúvidas com relação ao dia a dia da internação. Nessa hora já falamos dos efeitos colaterais. A gente não fala de tratamento e nem do prognóstico, a gente deixa para o (médico) falar (PS.6)”

“Quando é inicial a gente já faz todas as orientações sobre os possíveis efeitos colaterais e como elas vão ser feitas. Normalmente, quando existe um caso que tem um cronograma já pronto, a gente já informa quantos ciclos vão ser feitos: “ah você vai tomar 6 ciclos dessa medicação que dura tanto tempo (PS.1)”

“A gente trabalha dentro do que eles trazem como angústia, as coisas que eles trazem desde o momento que ouviram o diagnóstico. E aí a gente vai falando dos efeitos colaterais que o tratamento pode trazer (PS.1).”

“Na hora que eles chegam no setor eu tento ter o máximo de proximidade, não tanto uma intimidade, mas uma proximidade, porque a gente também não sabe como ela vai reagir com o tratamento. Então eu pergunto o que eles gostam de fazer...essas coisas. Mas aí a gente já fala com relação aos procedimentos e cuidados que tem que ter também (PS. 4).”

A idade cronológica dos pais bem como os símbolos em torno do vínculo entre criança e família parece dar ao profissional de saúde a compreensão de que o núcleo familiar conhece a melhor maneira de falar com a criança sobre o que será realizado, sabendo driblar qualquer negação da criança. É como se a vontade do responsável prevalecesse sob à criança. Assim, a família é a primeira a ser abordada nesse início a fim de tê-la ao seu lado ao longo do tratamento.

Os profissionais de saúde consideram que tendo a família como mediadora da comunicação se torna apoio comunicacional para o profissional de saúde, que potencializa a participação da família no cuidado à criança e, conseqüentemente, oportuniza mais segurança na execução de suas técnicas.

“A gente conversa primeiro com a família, você tendo a família do lado, você consegue fazer tudo com a criança. Então quando eles chegam, eu tento conversar com eles, mostrar que os procedimentos são para melhorar o quadro clínico da criança, que estamos ali para ajudar (PS.6)”

“Geralmente com a família é mais fácil de conversar do que com a criança, tem o entendimento melhor da situação. Os pais têm a consciência de que precisa do tratamento, que é para melhorar, então é mais fácil a comunicação com eles. E como são eles que vão prestar o cuidado, é melhor de abordar. Então eu explico as coisas para eles (PS.2).”

“A gente conversava com eles assim, pra saber o que podia e o que não podia comer, e quais eram as recomendações com a pele, evitar contato com as pessoas e aglomeração, pois a criança fica com a imunidade baixa depois da quimioterapia, então ela tem que ficar mais tranquila em casa, usar o álcool na mão, mudar os hábitos em casa por causa da criança, e o tratamento que ela também tem em casa (PS3).”

Neste momento, a conversa dos pais com os profissionais de saúde é entorno de suas experiências no cuidado à criança em tratamento do câncer infantojuvenil; perguntando tempo de trabalho na Instituição, tempo de trabalho no setor de pediatria, tempo de formação na categoria profissional, dentre outras. Tais questionamentos são vistos como um fator de segurança para o núcleo familiar que deseja conhecer quem irá cuidar da sua criança.

“Eles (pais) perguntam se eu trabalho aqui há bastante tempo, se eu tinha feito isso antes (PS.5).”

“Eles (pais) querem saber se a gente tem experiência para cuidar de crianças. Parece que eles têm medo da gente fazer alguma coisa errada. Então sempre no acolhimento eles perguntam se estou aqui faz tempo, se eu trabalho aqui no hospital faz tempo, se eu já trabalhei em outro setor. Acho que é uma questão de saber em quem confiar! (PS.2).”

“Os pais perguntam como é a equipe aqui, se todo mundo sabe trabalhar com criança. É a

insegurança de deixar o filho na mão de estranhos (PS.1).”

Com a criança e adolescente, o profissional de saúde conversa de acordo com seu desenvolvimento cognitivo; são sinceros e francos ao dizerem sobre a dor física que o procedimento irá causar, para isso laçam mão de uma linguagem metafórica na tentativa de ilustrar que não estão ali para provocar dor física e emocional, pelo contrário, isso é consequência de uma ação que irá ajudá-los a vencer a doença. Apesar disso, o profissional de saúde apreende que a criança o vê como alguém que provoca dor, Elucidando a nova rotina

“Eu uso muito a tática do bichinho de estimação, pergunto se ele tem um bichinho de estimação, aí ele responde que sim ou não, pergunto se gostaria, aí eu pergunto o que o bichinho gosta, como que chama, aí depois já vou chegando, conversando, e as vezes choram por que vou falar o que realmente vou fazer, mas assim, eu tento deixar bem claro que vou ser aquela que vai dar a picada, mas às vezes vou pra conversar, que esta é a intenção (PS.4).”

“Eu falo que a picada vai doer, sou muito sincera com eles, mas que a dor é passageira e que logo não tem nem sinal mais. Mostro que só assim para deixar de sentir mal estar (PS.5).”

“Eu uso muito a questão da boneca ou do boneco, deixo eles fazerem primeiro com eles para depois eu fazer, porque aí eles (crianças) sempre vão mostrar aquela comunicação que marcou positivo ou negativo e aí você sabe como falar. Mas eu sempre sou sincera, mostrando que vai doer sim, mas vai passar (PS.1)”

Nesta ocasião, a família busca uma explicação para o aparecimento da doença, Tentando entender o “porque” da doença. Faz um movimento de tentar entender o que causou essa situação, bem como avalia se fez alguma coisa errada durante a gestação e/ou ofertou algo que causou a doença na criança.

A família pergunta aos profissionais de saúde o porquê do surgimento do câncer na criança, e fica insatisfeita ao ouvir que a doença não tem causa específica. Nesta ocasião, fala sobre o desejo de ouvir mais sobre a doença na tentativa de encontrar um motivo para estar vivenciando essa situação, ela parece querer uma explicação palpável, mas se depara com informações técnicas e objetivas, que não satisfazem o anseio de compreender o processo doloroso que estão experienciando. Neste momento, a família diz que os profissionais de saúde são cautelosos em fornecer informações, mantendo uma postura “fechada” e objetiva; o que inquieta o núcleo familiar, que se vê com receio de tirar dúvidas sobre a doença.

Apesar de estar imersa na dor de tentar entender o universo da doença, a família tenta apreender que cada indivíduo tem sua maneira de comunicar.

“A gente não entende muito, eu pergunto o porquê essa doença dá em criança e eles (profissionais de saúde) falam que pode ser genética, coisas da gestação...não falam as coisas direito, aí eu nem pergunto mais, mas eu queria saber o porquê essa doença (F. M.1).”

“(...) queria saber mais como acontece essa doença, se ela dá do nada, o que ocasiona aquilo, será que foi a gestação, foi a formação, alguma coisa deve ter acontecido, não deve ter vindo do nada o câncer. Isso que eu queria entender, se o câncer aparece de repente, se é um nervosismo, se é da gravidez porque fumei cigarro, eu já perguntei para o médico e ele falou que não tem nada a ver, não é possível que a resposta é que não tem resposta, acho que poderia ter outra resposta, mas a gente ficar perguntando direto também é chato (F.M. 3).”

“Eu queria saber mais dessa doença, o porque ela aparece. Ah então, no começo o (médico) é muito assim fechado. Então assim no começo a gente passou muita vergonha dele (médico), até inclusive de perguntar as coisas para ele eu tinha vergonha, mas cada um tem seu jeito. (F.M.5).”

“A gente fica sem entender o porquê que dá essa doença; o (médico) não tem uma explicação. As meninas da enfermagem, também falam que não sabe o porquê o câncer aparece (F.M.7).”

“Eu pergunto para todo mundo daqui do hospital porquê essa doença aparece. Ele (médico) é muito direto, fala na frente dele (criança) que não tem uma explicação, que ninguém sabe isso. Ele (médico), é muito direto, é o jeito dele de falar! (F.M.2).”

“Eu acho que, eu não sei se é uma questão cultural ou da personalidade de cada um, porque o (médico) não é muito de comunicar, acho que é até questão de comunicação, a gente pergunta o por que aparece a doença, porque a gente quer saber de onde ela vem! Porque tudo nessa vida tem uma explicação e ele (médico) é direto, fala que não tem explicação, não entra muito em detalhes (F.M.9).”

A criança também expressa o desejo de tentar compreender o porquê de estar vivenciando essa situação. Diante da comunicação consigo e com a família, a criança se questiona do motivo ter uma doença grave, que impõe regras e restrições. A convivência sob regras parece desestabilizar emocionalmente a criança, que se mostra indignada de vivenciar tal situação.

A criança verbaliza a necessidade de entender o que está acontecendo. Ao questionar o porquê foi acometida pela doença, parece querer uma explicação que dê concretude ao que está vivenciando, uma doença que compromete grande parte de suas atividades diárias. Busca compreender por que vive uma situação que não condiz com sua idade, tampouco, uma vivência diferente dos seus amigos. Nessas relações, questiona à família se é uma pessoa ruim que cometeu algum ato errado para ser “castigada” com a doença.

A família frente aos questionamentos da criança busca uma explicação em experiências já vivenciadas com a doença pela família, nas questões religiosas e naquilo que ouviu dos profissionais de saúde, porém parece que as palavras ditas pela família não dão a criança a explicação desejada.

“No começo eu perguntava para minha mãe porque isso estava acontecendo comigo, porque eu tinha que viver essa situação e meus colegas não. Ela (mãe) só me falava que era coisa de Deus, que Deus que decide o que vivemos aqui na terra, mas eu queria saber o porquê dessa doença, só que ela só falava isso (F.C.1).”

“Eu perguntava de onde vem essa doença e porque dá em criança; e ela (mãe) dizia que não tinha uma causa, que a medicina ainda não achou uma resposta para essa doença, mas que eu tinha que fazer o tratamento (F. C. 2).”

“Eu queria entender porque eu tenho essa doença, porque não sei o que causa o câncer, porque eu não bebia, não fumava, fazia nada e ainda andava de skate. Minha mãe falava que era porque tínhamos caso de câncer na família, mas eu não sei (F. C. 3).”

“Não digo mais martelando, mas fico me questionando porque isso foi acontecer comigo. O que eu mais fico me perguntando, de vezes em quando, quando estou sozinha é porque isso foi acontecer comigo, porque não sou uma pessoa ruim e tem tanta gente ruim no mundo, que faz as coisas erradas no mundo e elas estão bem melhores que eu. Quando eu falo com a minha avó, ela fala que são coisas de Deus (...) o (médico) nem tem explicação, porque já ouvi minha avó perguntar (F.C.4).”

“Eu fico pensando, porque eu não sou uma pessoa ruim, então fico pensando porque isso foi acontecer comigo, porque meus amigos não passam por isso (F.C.7). “

“Eu fico pensando porque comigo, porque meus amigos estão bem e eu não posso fazer nada. Fico pensando nisso, mas não tem explicação, minha mãe fala que é destino (F.C.8).”

Os profissionais de saúde percebem o quanto é dolorido para família e criança vivenciarem o percurso do tratamento. O choro, desespero, insegurança e os constantes questionamentos dão aos profissionais a dimensão do sofrimento familiar.

Os discursos dos profissionais de saúde buscam revelar às famílias que há esperança, apesar do árduo caminho a ser percorrido. Assim, solicitam ao núcleo familiar que conversem com outras famílias para poderem compartilhar seus anseios. Os profissionais de saúde consideram que olhar para o outro permite as famílias e crianças visualizarem o caminho a ser percorrido, propiciando troca de experiências que potencializa o apoio emocional. Apesar de elucidar a importância de se aproximar do próximo, os profissionais de saúde deixam claro para os pais e seus filhos que cada ser humano é único e reage de maneiras diferentes ao tratamento, mesmo sendo diagnosticado com a mesma doença.

A comunicação dos profissionais de saúde também está apoiada nas estatísticas positivas com relação ao câncer infantojuvenil, bem como nas experiências positivas que já experienciaram no cuidado à criança/adolescente com câncer. Neste sentido buscam transmitir mensagens de confiança e esperança para o núcleo familiar; na conversa, os familiares questionam sobre as experiências negativas dos profissionais de saúde, entretanto eles retratam a necessidade de acreditar no tratamento, ponderando que cada indivíduo é único e com um tempo do destino traçado.

“Então, hoje como o câncer infantojuvenil tem um alto índice de cura, então essa conversa no início do tratamento tem uma perspectiva boa de cura. A gente atinge taxas hoje de 70- 80% de chance de cura no paciente oncológico. Então quando eles chegam, a gente deixa claro isso para eles, mas enfatiza que depende de cada um, ou seja, que depende de como a criança dela vai reagir com as medicações (PS.1)”

“Quando eles chegam eu falo das experiências positivas que eu já tive cuidando de crianças em tratamento do câncer; é bom para eles verem que têm cura (...) tem famílias que perguntam das experiências negativas, mas aí eu já falo que ninguém é igual, mesmo sendo o mesmo câncer, que cada um tem um corpo e um tempo para viver aqui na terra, que tem que confiar no tratamento e que as chances de cura são altas (PS.7).”

“Eu busco sempre mostrar as crianças que estão bem no tratamento, que estão em acompanhamento ambulatorial ou estão indo para sua última quimio. A mãe pergunta das crianças que já morreram, mas eu falo que isso é o tempo delas, que o organismo delas não responderam o tratamento (PS.6).”

“Eu tento mostrar que cada um é um, cada um tem a sua história; então eu sempre peço para eles conversarem com as pessoas que estão em tratamento ambulatorial, porque eles sabem o caminho que é o tratamento e a doença (PS.1).”

“As dúvidas de mãe, se já vimos alguém com aquela doença, se alguém passou por aquele tratamento que o filho está fazendo, se teve melhora e como essa criança está, que tipo de medicação que vai ser, quais os efeitos da medicação. Perguntam mais questão de experiência da gente, saber o que já vi, o que já vivenciei daqui (PS.3).”

Por meio de uma comunicação lúdica, com uso de jogos, manuseio com os brinquedos e letras de músicas, os profissionais vão revelando aos seus pacientes o momento vivenciado e a necessidade de passar por isso para obter a cura. Além disso, os profissionais de saúde acreditam que esse tempo é necessário para que criança/adolescente e família expressem os seus sentimentos com relação à experiência vivenciada.

“Eu sempre trabalho com música que eles gostam. Então quando as meninas da enfermagem percebem que eles estão tristes, chorosos, elas já me chamam para trabalhar alguma música com eles (PS.10).”

“Sempre deixo aberto para eles (crianças) trazerem de casa coisas que eles gostam de brincar. Se é adolescente eu peço para trazer algum objeto que identifica mais. Aí com as coisas que eles trazem a

gente vai conversando e eu vou percebendo o sentimento deles com relação ao tratamento e a doença e trabalhando com isso (PS.1).”

É nesse ambiente que os profissionais de saúde elencam alternativas de enfrentamento para revelar à família e criança que é tempo de vivenciar os procedimentos para conhecer a resposta da criança ao tratamento; “Oferecendo alternativas de enfrentamento”.

Neste sentido, o contexto experienciado pelos profissionais de saúde é de **mantendo acesa a chama de acreditar no tratamento**.

Em todo tempo de tratamento, os profissionais de saúde buscam levar mensagens que façam família e criança acreditarem no tratamento. Nesta ocasião, se mostram abertos para ouvir os anseios de pais e filhos frente ao diagnóstico e tratamento da doença.

É momento de ofertar suporte emocional à família e criança/adolescente desejando ajudá-los nos enfrentamentos que fazem parte dessa vivência. Neste contexto, a conversa gira em torno das demandas emocionais elencadas pelo núcleo familiar, não abrangendo questões específicas relacionadas à doença, tratamento e, tampouco, prognóstico. Os profissionais referem não tocar nesse assunto por desconhecer como o corpo da criança irá reagir ao tratamento, assim enfatizam a importância de fazer o tratamento para conhecer o resultado do mesmo. É tempo de ajudar a família enfrentar o tratamento para alcançar a cura. Neste sentido, a fala dos profissionais de saúde gira em torno de transmitir mensagens que façam família e criança acreditarem que tudo dará certo, que envolve fé, paciência e espera para que o tratamento apresente o efeito desejado.

“A gente sempre tenta trabalhar na questão de acreditar no tratamento. Eles (pais) têm muita esperança e a gente não pode tirar isso deles, porque ninguém consegue viver sem esperança. Então a gente sempre trabalha no sentido de “acreditar no tratamento”, que a resposta vai ser a que for melhor para a criança ou adolescente. Em momento algum a gente sacode esse pai e essa criança e fala: “você não está vendo?! Não vai dar certo”. A gente entende a gravidade, fala sobre a gravidade, mas fala que está aqui para o que precisar e o que eles desejarem. Eles trazem muitos questionamentos: “Promete que meu filho vai ficar bom?” o que eu sempre falo é: “a gente vai fazer de tudo para que isso aconteça”. Então eu nem falo que não, mas também não falo que sim. Então trabalhar em cima das expectativas boas é o que sustenta (PS.1).”

“A gente sempre trabalha no sentido da esperança. Claro que somos muito francos e abertos se não está dando certo o tratamento, se a criança não está respondendo, mas eu sempre mostro alguma fonte, luz de esperança, para que elas acreditem que o melhor do tratamento vai ser feito e que a resposta vai ser o que for melhor. Então se uma coisa não está dando certo, eu chego para a família e mostro: ‘Oh essa quimio não está tendo uma resposta positiva, mas vamos mudar de tratamento, vamos ser mais agressivos para ver se a resposta do organismo melhora’. Então eu sempre tento fazer acreditar que vai dar certo (PS.9)”

“Eu sempre tento trazer alguma atividade para eles (crianças) que mostra esperança, que o amanhã pode ser melhor que hoje independente de como nós estamos hoje. Então sempre mostro que o tratamento é o caminho para conhecer essa resposta (PS.10).”

“O que a gente faz é tentar transmitir segurança, tentar dar um pouco de esperança, falar que vai passar, que é um momento difícil, que não é fácil, e que a gente entende o que estão passando, a gente consegue entender a dificuldade que estão passando. Então a gente sempre se coloca pronta para ajudar, para que eles não desanimem do tratamento, mostrando que eles estão em um bom caminho (PS.3).”

“Elas (mães) sempre perguntam o que a gente acha do tratamento, se o tratamento está dando certo, aí eu falo para ela: “Vamos, o que eu puder te ajudar eu estou aqui, você está no caminho certo, vamos seguindo para conhecer a resposta do tratamento; então é nesse sentido (PS.7).”

Construindo o modelo teórico

Compreender a experiência de comunicação dos atores envolvidos no tratamento da criança com câncer foi uma tarefa difícil e complexa. Fez-se necessário um rearranjo de ideias, construção e reconstrução de categorias e subcategorias na busca pelos fenômenos, à luz do modelo do paradigma.

Extrair elementos-chave para compreender a experiência de comunicação da criança/adolescente, família e profissionais de saúde é descrever os momentos de sofrimento, vulnerabilidade e força para adentrar e enfrentar um cenário permeado pela incerteza. O processo comunicacional é evidenciado na vivência da doença e seu tratamento.

A história de como essa experiência foi apreendida é contada nos três fenômenos apresentados. Deles foram extraídos os elementos que revelam a interação e significado da comunicação dos vários atores e de como foi construído o modelo teórico.

Os fenômenos apresentados não ocorrem de forma sequencial no que tange a temporalidade, pois cada ator interpreta de uma maneira o tempo da vivência do tratamento. No entanto as experiências se integram e complementam o processo comunicacional dos atores ao longo da história.

Assim, o modelo teórico apresentado (Diagrama 4) demonstra a interação das categorias que compõe os fenômenos, indicando que o percurso e as estratégias utilizadas para o processo comunicacional, caminham simultaneamente para uma única direção a fim de enfrentar essa situação nebulosa.

“Ouvindo o diagnóstico e a necessidade do tratamento” é o elemento desencadeador de toda experiência de comunicação entre família e criança/adolescente no tratamento do câncer. Não há palavras que descrevam a dor e sofrimento de ter o futuro da criança comprometido. É caminhar por um caminho incerto sem saber se todas as informações

recebidas neste momento vão se concretizar.

O silêncio entre família e criança/adolescente permeia o ambiente, pois a preocupação da família está na grande trama de sua experiência: ‘Será que vou perder meu filho?’. Essa reflexão não permite que o núcleo familiar encontre palavras que expressem para a criança a esperança e a necessidade de enfrentamento da situação.

A criança/adolescente por sua vez também sente este medo, pois interpreta, pelas palavras do profissional de saúde, que foi acometida com uma doença que a priva de atividades do seu dia a dia. Além disso, a criança/adolescente interage com seu “eu” e relembra casos da doença na família que não tiveram uma resposta positiva. Neste contexto, o sentimento de família e criança/adolescente é expresso por “Sendo surpreendida pela notícia”; é uma fase que vem acompanhada de sentimentos como choque, surpresa, tristeza e medo. Esses sentimentos são símbolos expressos pelas famílias e crianças/adolescentes através da linguagem, com o objetivo de elucidar a fase vivida.

Sem tempo para processar as informações recebidas, o núcleo familiar é recebido no novo contexto. É ocasião em que são surpreendidos pelas informações sobre o tratamento. Em um movimento de “Elucidando a nova rotina”, os profissionais de saúde, através de uma linguagem carinhosa relatam o tratamento, reforçando os cuidados a serem desenvolvidos ao longo do mesmo, bem como a importância de mantê-los no domicílio. Na fala dos profissionais de saúde, está a necessidade de seguir todos os cuidados para não haver intercorrências que possam piorar o quadro clínico da criança/adolescente. Além disso, os profissionais explicam os procedimentos que serão realizados, bem como os efeitos colaterais que o mesmo pode provocar. Há uma tendência de explicar que o tratamento gira em torno de como a criança/adolescente reage a ele, e preservá-la de qualquer evento que possa ameaçar o curso do mesmo é dever de todos os envolvidos. Neste momento eles são enfáticos ao perguntar sobre a possibilidade de morte, que não é negada pelo profissional de saúde, porém esse ressalta que se as regras impostas pelo tratamento forem seguidas há grande possibilidade de cura.

O núcleo familiar deseja compreender a situação que está vivenciando, mais que isso, deseja compreender como será o percurso do tratamento. A família percorre o transcurso do tratamento “Tentando antever o futuro”; ela questiona pormenores do tratamento, como os procedimentos são realizados, a suspensão de medicação, os resultados de exames, desejando conhecer o percurso do tratamento para antever o cenário futuro. Neste contexto, o profissional de saúde interpreta que as dúvidas e anseios dos pais não giram em torno dos procedimentos que estão sendo realizados, nem tampouco porque eles estão sendo realizados,

mas no anseio de extrair a opinião do profissional de saúde com relação à doença e tratamento do seu filho, seu prognóstico.

Na comunicação verbal e não verbal expressada pelo núcleo familiar, o profissional de saúde apreende que a família deseja falar sobre diagnóstico e prognóstico na tentativa de vislumbrar um futuro que ainda não chegou. Sem condições de falar sobre o que ainda não foi vivenciado, o profissional de saúde revela para o núcleo familiar a necessidade de viver um dia de cada vez. É necessário vivenciar o tratamento e todo seu efeito para conhecer a resposta do organismo da criança ao mesmo. Além disso, o profissional de saúde refere que há informações que não compete à sua categoria profissional, solicitando que a família aborde o profissional que possa sanar seus anseios. Nesse sentido, a comunicação estabelecida com o núcleo familiar expressa apenas que o tratamento é o único caminho que pode garantir um futuro à criança, por isso a necessidade de experienciá-lo. Nesse sentido, o contexto de comunicação está alicerçado em “Mantendo acesa a chama de acreditar no tratamento”, pois durante todo o percurso do tratamento há a necessidade de chamar família e criança/adolescente para viver o hoje, acreditando que o amanhã virá com as respostas que eles desejam.

Apesar do apoio ofertado pelo profissional de saúde, família e criança/adolescente interagem com seu “eu” e entre si se questionando: “Será que o tratamento vai dar certo?” “Será que vamos caminhar todo o tempo do tratamento e teremos o resultado positivo?”. Durante todo o percurso do tratamento, criança/adolescente e família acabam “Ponderando as adversidades do tratamento”, a insegurança do tratamento é a grande consequência do processo comunicacional, pois o desejo mais intrínseco da família é saber se tudo vai dar certo. Apesar de se sensibilizarem com a família, os profissionais de saúde reforçam a informação de que família e criança precisam realizar o tratamento, de acordo com as orientações médicas, para desvelar as respostas. A comunicação estabelecida é voltada ao protocolo de tratamento pré estabelecido, não havendo possibilidades de discussões. Neste contexto, não há como os profissionais de saúde garantirem um resultado sem antes vivenciar a resposta do corpo da criança ao mesmo. Cada tratamento é individualizado e apresenta uma resposta.

As palavras do profissional de saúde e família dão à criança/adolescente a certeza de viver um tempo de privações, onde é passado a ela uma lista de cuidados que deve ser seguida e que evita uma piora de seu prognóstico. Por ser um caminho difícil, a criança teme vivenciar sozinha, afinal a família tem outras demandas para além de sua doença. Além disso, temem a exclusão de seus amigos, bem como de não ser aceita na escola; neste sentindo vão

“Refletindo as interações que terá na nova forma de ser”, “Expressando a dor de ser diferente”.

Os efeitos colaterais do tratamento parecem dar a criança a concretude de ser acometida por uma doença grave que não condiz com sua idade cronológica e ainda causa privações de atividades da vida diária. Para além dessas questões criança/adolescente ainda têm que lidar com alterações de sua imagem.

A mudança da imagem além de mexer com a autoestima da criança/adolescente também parece gerar na sociedade prejulgamentos que são interpretados pela criança/adolescente com sentimentos de piedade e dó, perpassando pela experiência de “Percebendo pelos olhares o não dito”. Apesar de algumas pessoas não mencionarem sentimentos de “dó”, através dos olhares e atitudes, a criança/adolescente interpretam que a sociedade as condena à morte, antes mesmo de conhecer o percurso do seu tratamento.

O sentimento de morte eminente fica evidente para a criança/adolescente quando percebe que algo de errado aconteceu no percurso de tratamento de seus pares; “Comparando as experiências negativas de seus pares”. Neste momento, a comunicação é balizada pelo desejo de saber se o mesmo irá acontecer com ela.

Diante das inquietudes e questionamentos de família e criança/adolescentes, os profissionais de saúde vão oferecendo alternativas de enfrentamento, revelando que existe casos positivos em relação ao tratamento. Os profissionais de saúde têm a intencionalidade e o objetivo de manter o núcleo familiar firme na caminhada, apesar de saber que é um período difícil. Neste cenário, acabam “Desejando manter o foco no presente”, no qual o cerne da conversa está nas atividades fora do tratamento. Os símbolos expressos pelos profissionais de saúde e família parecem demonstrar à criança/adolescente que ela pode vivenciar o dia a dia normalmente, mas mantendo os cuidados para evitar complicações no prognóstico.

A conversa sobre o tratamento parece dar à família a compreensão de que precisa ir “Tentando vivenciar cada momento” para conhecer a resposta. Além disso, não há palavras e respostas que expressem para a criança como será o fim do tratamento, assim em muitas ocasiões acabam “Silenciando”.

A criança/adolescente interpreta a postura da família como uma exaustão por vivenciar junto com ela os longos períodos de internação, as incertezas da resposta do tratamento, bem como os efeitos colaterais experienciados. A sobrecarga intensifica os obstáculos a serem vivenciados, assim também acaba “Silenciando”, pois não quer causar mais desconforto para o núcleo familiar. Neste contexto, “Comunicando a fé”, é a maneira encontrada pela criança/adolescente para levar esperança ao núcleo familiar. Parece que eles desejam mostrar

a família que apesar de estarem vivenciando um momento difícil, acreditam que tudo vai dar certo; acreditam que Deus irá tirá-la dessa situação. Replicam sentimentos e falas de fé apreendidos dos atores com os quais interagem, sejam familiares e/ou profissionais, além dos seus próprios.

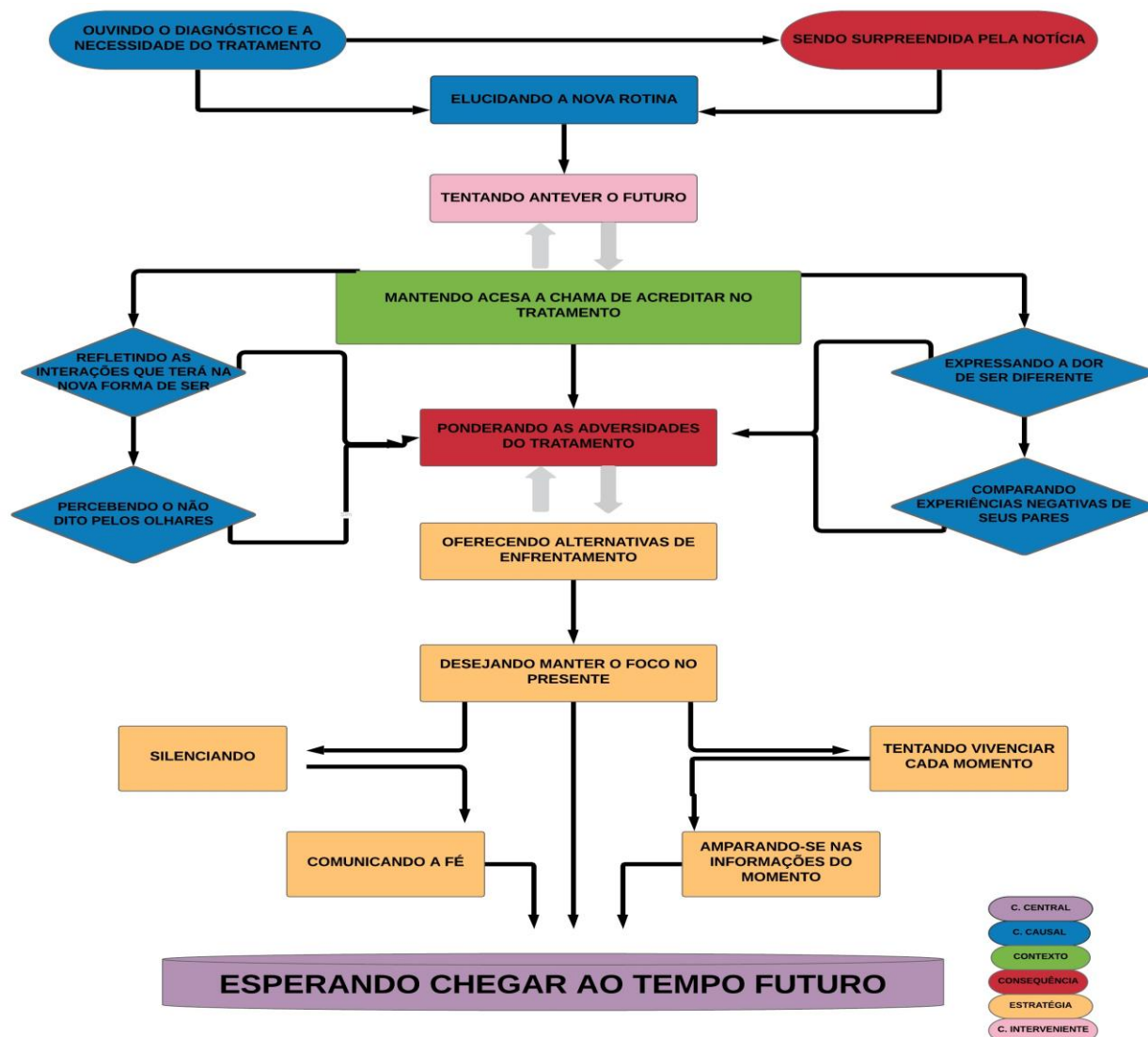
Nos momentos de fraqueza da família, frente aos choros e tristeza, a criança pede que ela tenha mais fé, revelando que eles estão no caminho para alcançar a cura.

Os profissionais de saúde ao apreenderem a fé de cada núcleo familiar, também incentivam a busca espiritual, pois acreditam que isso sustenta e alivia o caminhar.

Nesta árdua caminhada, profissionais de saúde e família vão “Amparando-se nas informações do momento” para revelar a criança/adolescente as respostas do tratamento. Os resultados dos exames, bem como a liberação de algumas atividades do seu dia a dia vão sendo apontados por família e profissionais de saúde. Os símbolos expressos nesta comunicação são o centro da experiência que impulsionam a criança/adolescente e família a vivenciar o processo constante do tratamento na expectativa de “Esperando chegar ao tempo futuro”.

Esse modelo teórico retrata que o processo comunicacional da família e criança/adolescente estão em um tempo futuro. O medo, as privações, os efeitos colaterais do tratamento e as palavras de incerteza dão aos atores o desejo de saber sobre o amanhã, porém não há outro caminho senão o vivenciar e acreditar no tratamento; e os profissionais de saúde focam o tempo de tratamento para conduzir às respostas. Ou seja, o tratamento é a única alternativa para sair da condicionalidade imposta pela vida. Neste contexto, os profissionais de saúde se fazem elemento chave para ofertar uma perspectiva de desenvolvimento do dia a dia e do percurso da vida da criança/adolescente. Através de uma linguagem afetuosa, evitam falar sobre diagnóstico e prognóstico, pois há a necessidade de esperar pela resposta do mesmo. Assim, eles vão ofertando formas de enfrentamento da doença e tratamento revelando que há condições de vivenciá-lo a fim de esperar pela sua resposta, mesmo que isso seja doloroso.

Diagrama 4- Modelo teórico “Esperando chegar ao tempo futuro”



Fonte: elaborado pela autora (2020).

Da análise dos dados emergiu a categoria central “Esperando chegar ao tempo futuro”, que revela o significado da interação e, simultaneamente, o processo comunicacional dos atores envolvidos no tratamento da criança/adolescente com câncer. A interação que alavanca o processo comunicacional no contexto do câncer infantojuvenil está relacionada à interação dos atores com seu “eu” e com o outro, que vai para além da parte técnica que os profissionais de saúde comunicam com relação ao tratamento da criança/adolescente, mas o desejo do núcleo familiar é uma sinalização, uma palavra que contemple sua necessidade de saber sobre o amanhã. Nesse contexto, os fenômenos emergidos da experiência do tratamento da criança/adolescente com câncer demonstram o pensamento subjetivo dos indivíduos e a interpretação das informações do tratamento, sendo esse particular e único de cada um, sendo que os significados oriundos desses pensamentos resultam nas relações humanas, portanto, são socialmente partilhadas (ENNES, 2013).

A comunicação estabelecida entre família, criança/adolescente e profissionais de saúde se dá a partir do significado de suas experiências, adquirida por meio da interação social estabelecida entre eles. Nesse contexto, são considerados seres humanos ativos que aprendem a dar significado as coisas (GABATZ et al., 2017).

As experiências dos diferentes atores sociais foram representadas nos três fenômenos descritos por meio de suas categorias e subcategorias que, em uma trajetória de incerteza, se interacionam para enfrentar a vivência de tratamento de uma doença que compromete o futuro. Nesse sentido, o processo comunicacional dos atores acontece de forma simultânea, ou seja, não há como desvincular a experiência de vivenciar o tratamento da doença do processo de comunicação do mesmo. Cada indivíduo tem uma percepção e, conseqüentemente, um significado para a experiência vivenciada, porém a exposição do fato acontece e se mistura à experiência de vivenciar o tratamento do câncer infantojuvenil.

O primeiro fenômeno, “Buscando incansavelmente por respostas”, apreende a experiência da família no contexto de vivenciar o tratamento do câncer infantojuvenil. O processo comunicacional desse fenômeno está marcado pela mobilização da família para conhecer o prognóstico do tratamento do seu filho. O desejo mais íntimo dos pais, apesar de abordar os procedimentos do tratamento, está relacionado à possibilidade de morte da criança/adolescente. Sendo assim, a forma como a família age revela que a comunicação que ela estabelece com os outros indivíduos não está relacionada apenas ao momento atual do tratamento, mas de um tempo que ainda está por vir. Charon (2010) aborda no IS que o

indivíduo age não apenas da maneira e no tempo que ele está vivendo, mas sim em um tempo que ele define.

O diagnóstico da doença é interpretado pela família como possibilidade de morte eminente da criança/adolescente, o que causa angústia, sofrimento e o desejo de saber se de fato o seu filho irá morrer. De acordo com Kohlsdorf e Costa (2012), a comunicação do diagnóstico do câncer infantojuvenil é interpretada pela família como uma situação altamente ameaçadora e de difícil convivência para a criança/adolescente, que tem o contexto da vida modificado.

Este estudo revelou que não somente no diagnóstico, mas durante todo o processo de tratamento, o medo da perda da criança/adolescente é o cerne da comunicação com o profissional de saúde. O núcleo familiar pergunta sobre o tratamento e os procedimentos a serem realizados no desejo de conhecer se o sofrimento vivenciado pela criança/adolescente ante o tratamento terá um resultado positivo. O desejo da família é que os profissionais de saúde falem sobre o prognóstico, entretanto essa comunicação não é estabelecida, pois os profissionais de saúde não podem afirmar o que ainda está por vir. Kaye et al. (2019) colocam em seu estudo que, já na comunicação do diagnóstico, a família da criança/adolescente acometido pelo câncer deseja saber informações sobre a possibilidade de morte, entretanto, a comunicação relacionada ao prognóstico do câncer infantojuvenil ainda é um desafio para os profissionais de saúde, pois há uma interpretação diferente da informação, onde o profissional de saúde precisa do tempo do tratamento para responder aos anseios familiares; o que não é experienciado e compreendido pelos pais. Nesse contexto os autores sugerem que os profissionais de saúde não adotem com família e criança/adolescente uma postura transversal, mas uma linguagem transparente e empática que demonstre que a construção terapêutica é necessária para conhecer sua resposta.

A comunicação, no percurso do tratamento, é representada pela criança/adolescente no segundo fenômeno, qual seja, “Sentindo-se desolado por ter o percurso da vida modificado”, que retrata que a experiência comunicacional da criança/adolescente não está relacionada apenas aos procedimentos a que é submetida, mas principalmente a dor de viver um tempo presente em que está privada de suas atividades do dia a dia. O significado atribuído às experiências vivenciadas pela criança/adolescente influencia de forma direta o comportamento dessa diante de procedimentos e revela a dor de experimentar uma doença que a priva de sua liberdade.

“Comunicando a importância do tempo do tratamento” é a grande estratégia dos profissionais de saúde para revelar à criança/adolescente e família que é necessário viver o

tempo do tratamento para encontrar a resposta que tanto procuram, enfatizando que nenhuma situação da vida dura para sempre. Nesse contexto, o profissional de saúde busca envolver o núcleo familiar na busca por melhores condições de vida para a criança/adolescente no momento presente, enfocando o quanto é necessário perpassar por essa experiência para tentar retomar o percurso da vida.

O processo comunicacional dos indivíduos envolvidos na trajetória do tratamento da criança/adolescente com câncer, inicia-se no diagnóstico. As informações sobre a condicionalidade da criança/adolescente, seus efeitos colaterais, bem como os cuidados que devem ser realizados para seus filhos durante todo o tratamento são clara e objetivamente abordados pelo profissional de saúde. Nessa ocasião, o profissional de saúde também aponta as nuances relacionadas à individualidade do tratamento, sendo assim, é necessário esperar pela resposta da criança/adolescente ao tratamento para ir vislumbrando o prognóstico.

Ouvir que seu filho tem uma doença crônica, muito mais que isso, uma doença que compromete todo o percurso da vida e, principalmente, que muda a trajetória da vida, faz a família adentrar em um mundo paralelo de incertezas e medo. Santos et al. (2018), em estudo que teve como objetivo apreender as experiências das mães que acompanham seus filhos no tratamento do câncer, revelam a vulnerabilidade das mães diante de momentos de temor, incertezas e ansiedades que o significado do diagnóstico do câncer carrega. Além disso, os autores enfatizam que as mães expressam a ansiedade de viver o tratamento da doença para conhecer as respostas que terão; o que corrobora os achados deste estudo.

A família descreve o diagnóstico como um momento que destrói as projeções familiares em relação à temporalidade da criança/adolescente em ter um futuro promissor. Os sentimentos comunicados pela família são de tristeza e frustração, incrementados à sensação de ameaça e a vivências de desamparo, vulnerabilidade e a impossibilidade de controlar os acontecimentos. Colli et al. (2016) abordam que, na fase do diagnóstico e tratamento, a comunicação causa grandes impactos para o cotidiano do tratamento do câncer infantojuvenil, pois as informações obtidas geram um significado e sentimento para a família que influencia no transcurso do processo da cura. Por isso é necessário se atentar para a qualidade da comunicação equipe-paciente-família, assim como aos sentimentos e emoções suscitadas, para favorecer a organização do núcleo familiar para enfrentar a trajetória de tratamento.

A comunicação robotizada concomitante à quantidade de informações transmitidas no momento do diagnóstico impacta a família, que não encontra palavras para reproduzir as informações à criança/adolescente e demais familiares. O desespero, aflição, angústia, medo, tristeza, choque e incertezas as colocam em situações de limite emocional para encarar as

peculiaridades que envolvem o diagnóstico do câncer infantojuvenil. Essa condição também ficou evidenciada em um estudo que teve como objetivo compreender a experiência da sobrecarga materna no cuidado da criança com câncer. As mães relataram que o excesso de informações transmitidas ao mesmo tempo e a maneira como as informações são fornecidas pelos profissionais de saúde geraram sentimentos de incerteza. Os autores enfatizam que a informação fornecida pelo profissional de saúde tem como objetivo contemplar o seu processo de trabalho, ou seja, em atender as demandas de cuidados que são necessárias para o trajeto do tratamento da criança/adolescente, não considerando as necessidades do núcleo familiar (VIEIRA; CUNHA, 2020). Nesse sentido, a família se sente perdida, sem apoio e solicita socorro para poder tirar suas dúvidas e anseios com relação ao novo cenário.

Monteiro e Quintana (2017) apontam que tanto a comunicação com a família sobre o adoecimento da criança quanto a necessidade de tratamento devem ser colocadas por meio de uma linguagem clara, simples e objetiva, a fim de que a família assimile as informações tendo tempo para interpretá-las e poder colocar suas dúvidas e anseios.

Com a comunicação do câncer infantojuvenil, os pais experimentam símbolos que significam estresse e ansiedade que afetam a compreensão em relação às informações fornecidas pelos profissionais de saúde. Além disso, os profissionais de saúde fazem uso de uma linguagem robusta, de difícil compreensão, ficando amarrada à fisiopatologia da doença, ao papel da quimioterapia, aos efeitos colaterais do tratamento e aos cuidados necessários para não haver intercorrências ao longo do percurso do tratamento (HENTEA et al., 2018). Tal situação ficou evidenciada nos achados deste estudo, pois o anseio da família durante todo o percurso do tratamento em compreender o motivo de estar vivenciando o novo contexto e seus questionamentos sobre o prognóstico não foram abordados pelos profissionais de saúde, o que a deixou sem fala.

Apesar de não saber se comunicar com a criança/adolescente em relação ao diagnóstico, a mesma se faz presente quando o profissional de saúde fala sobre sua condicionalidade, entretanto as informações são direcionadas aos pais. A criança/adolescente só é percebida pelo profissional de saúde e família quando a mesma questiona sobre a possibilidade de morte e/ou quando os pais não encontram palavras que deem concretude à criança/adolescente da situação vivenciada, solicitando que o profissional de saúde esclareça à criança/adolescente seu novo contexto de vida. Sendo assim, o profissional de saúde faz uso de uma linguagem lúdica que atenda os questionamentos da criança/adolescente e família, mas ficou evidenciado que a criança/adolescente compreendem a doença e seu tratamento como restrições de seus hábitos de vida. Nesse contexto, Jalmsell et al. (2016) trazem em seu

estudo que crianças/adolescentes expressam o desejo de ser incluídos na conversa sobre sua doença e tratamento, com informações honestas transmitidas de maneira esperançosa.

A comunicação no momento do diagnóstico entre o médico e criança/adolescente é mola propulsora para construção de vínculo e desenvolvimento de uma relação de confiança que pode facilitar o enfrentamento do tratamento. É imprescindível que o profissional de saúde dirija as informações sobre a doença e tratamento à criança/adolescente, afinal a doença é uma vivência íntima dele. Com uso de uma linguagem sem termos técnicos e de acordo com o desenvolvimento cognitivo da criança/adolescente, o médico deve expor a doença e tratamento para que ele participe ativamente do processo de tratamento (MCCARTHY; KANG; MACK, 2019).

A criança/adolescente, por sua vez, percebe o desespero da família e se cala, interagindo com seu “eu”, refletindo se poderá morrer pela doença. Além disso, as experiências já vivenciadas com outros membros da família parecem dar a concretude de que seu destino já está traçado. As informações do tratamento dão à criança/adolescente um sentimento de privação, que é vivenciado e expressado por ela durante todo o percurso do tratamento. Na perspectiva da criança/adolescente o tempo é injusto, pois não é momento de vivenciar uma doença tão grave e que compromete essa fase da sua vida.

A comunicação experienciada entre família, criança/adolescente e profissionais de saúde durante o tratamento do câncer infantojuvenil são símbolos manifestados por linguagem verbal e não verbal e tem o objetivo de expressar as dificuldades vividas. Através da atividade da Mente, o indivíduo interage consigo mesmo, interpretando o significado dos símbolos e direcionando suas ações em face das situações vividas (CHARON, 2010).

A partir do diagnóstico e durante todo seu tratamento, o paciente sofre danos físicos e psicológicos, pois, além de submeter-se a procedimentos geralmente agressivos, tem sua vida transformada pela doença. A criança que vivencia o tratamento do câncer promove a percepção da dor, representando-a por inúmeras situações: dor em relação à alteração física; dor ao tratamento; dor pelo distanciamento da família; dor pelo rompimento com amigos; e dor da saudade. Dessa forma, a criança não está preparada para enfrentar a doença e tudo que dela deriva, o que lhe provoca grande impacto psicológico (MARQUES et al., 2016). Segundo Silva et al. (2016), o contexto da comunicação do câncer para a criança/adolescente representa uma situação diferente, uma vez que seus hábitos diários são transformados. O hospital torna-se um ambiente impessoal, diferente do contexto diário, distante de seus familiares e amigos, e cercada de pessoas estranhas que, a todo o momento, a tocam e realizam procedimentos que lhe causam desconforto. Nesse contexto, é por meio da

comunicação que crianças/adolescentes recebem informações e apoio socioemocional. A comunicação direta com informações sinceras e com uma linguagem afetuosa, reduz os impactos negativos que o contexto do câncer infantojuvenil causa para o núcleo familiar (WEBER et al., 2019).

A forma como criança/adolescente e família são abordados desde o diagnóstico tem reflexo na interpretação das informações recebidas, fazendo com que atribuam significado sobre a doença e seu tratamento. A postura e a fala objetiva do profissional de saúde, com informações que se restringem aos cuidados necessários gera desconfiança, dúvida, medo e tristeza. Além disso, priva a criança/adolescente de vivenciar atividades que condizem com a idade cronológica que vivencia. O indivíduo desenvolve suas ações através de um processo de interação simbólica consigo mesmo (*self*) e com os outros, permitindo compreensões distintas das experiências vividas (DALBOSCO; MARASCHIN, 2017). É no decorrer das interações sociais que o Self é constituído, e em uma sociedade onde os indivíduos se diferem uns dos outros o *self* produzido também é diferente (CORREA, 2017), proporcionando as peculiaridades a serem apreendidas em cada experiência.

Hentea et al. (2018) colocam que a comunicação do diagnóstico em paciente pediátrico é um grande desafio para os profissionais de saúde, pois as informações repassadas à família e criança/adolescente dão a compreensão de comprometimento do futuro dos filhos. Nesse sentido, os profissionais de saúde devem comunicar o diagnóstico do câncer infantojuvenil de maneira empática, sendo sensíveis aos sentimentos e às necessidades dos pais e pacientes. Fornecer informações suficientes para o núcleo familiar em doses homeopáticas, atendendo apenas ao que eles desejam saber sobre o tratamento, os ajuda a traçar estratégias para o enfrentamento da situação nebulosa.

A comunicação é cerne no cenário do câncer infantojuvenil, pois o núcleo familiar precisa entender as informações complexas para adentrar ao tratamento (HENTEA et al., 2018). No entanto, as questões relacionadas ao prognóstico e à possibilidade de morte da criança/adolescente são colocadas em temporalidade pelos profissionais de saúde, ou seja, só o tempo do tratamento trará a resposta que tanto angustia os pais. Udo et al. (2019) trazem a comunicação como uma parte crucial da interação entre profissionais de saúde e famílias, especialmente quando se trata de falar sobre o prognóstico da criança. Os autores colocam que a família, junto com a criança/adolescente, precisa de informações contínuas durante o período do tratamento, para que se preparem para o futuro, mesmo que as respostas sejam incertas. É preciso um diálogo direto e verdadeiro para que o núcleo familiar priorize e tome decisões realistas.

As famílias deste estudo expressam seus anseios pela linguagem objetiva utilizada pelos profissionais de saúde, restringindo-se apenas aos cuidados que são necessários para o percurso do tratamento da criança/adolescente. Os pais desejam informações honestas que abordem a possibilidade de cura do seu filho, no entanto, se deparam com uma comunicação fragmentada, onde cada profissional de saúde comunica aquilo que condiz com sua categoria profissional. Marsac et al. (2018) trazem em seu estudo a dificuldade de comunicação dos profissionais de saúde em fornecer informações sobre o percurso do tratamento da doença da criança/adolescente, bem como sobre a necessidade de transição do tratamento. Os autores referem que isso acontece pois os profissionais não se preparam para repassar as informações às famílias, adotando uma postura de indiferença diante da comunicação. Além disso, os profissionais de saúde consideram que algumas informações não são relevantes e, conseqüentemente, não ajudarão o núcleo familiar no percurso do tratamento, optando, assim, por omitir as informações.

Os resultados deste estudo apontam que a comunicação sobre a doença, percurso do tratamento e prognóstico é responsabilidade médica. Os profissionais de saúde mencionam não abordar essas questões, apesar de conhecerem o tratamento de cada criança/adolescente, pois acreditam que, além da fala médica ter mais credibilidade frente ao núcleo familiar, alguns profissionais temem passar informação que não irá acontecer com a criança/adolescente, já que cada um responde de maneira particular ao tratamento. Desse modo, os profissionais de saúde restringem a comunicação aos procedimentos a serem realizados e aos cuidados necessários para o percurso do tratamento. O médico é visto como o profissional da saúde responsável por comunicar diagnóstico e prognóstico, além de outras informações que configurem o diagnóstico médico. Essa tarefa é considerada complexa devido à toda singularidade dos sujeitos envolvidos e da formação dos profissionais. Mas além dele, todos os profissionais de saúde contribuem com a sua atuação para o desenvolvimento da comunicação com o paciente e a preservação da sua autonomia (ARRAIS; JESUÍNO, 2015).

Apesar de todos os profissionais de saúde serem responsáveis pelo repasse de informações à criança/adolescente e família, um estudo que traz os aspectos relevantes relacionados à comunicação no atendimento à criança/adolescente com câncer, em especial as características e os desafios desse processo de interação nesse contexto, mostrou que a comunicação durante o tratamento da criança/adolescente com câncer é fundamentada na díade médico-cuidador, não incluindo os demais profissionais de saúde. Os autores mostram que a fragmentação das informações ocorre, pois os profissionais de saúde apreendem que a

comunicação do diagnóstico e prognóstico do tratamento não faz parte das competências da sua categoria profissional, delegando exclusivamente ao médico essa função. O estudo ainda ressalva que mesmo conhecendo os pormenores do tratamento, bem como as respostas do mesmo, o profissional de saúde é cauteloso e aponta como responsabilidade médica a transmissão das informações ao tratamento (KOHLSDORF; SEIDL, 2017). A construção histórica das profissões condiciona o exercício técnico, tendo o papel de coadjuvante em algumas situações, principalmente no que está relacionado ao diagnóstico, percurso do tratamento e prognóstico. No cuidado ao paciente, mesmo que já traçado inicialmente o percurso do tratamento, é comum os médicos serem consultados e/ou delegarem que a família converse com o mesmo para conhecer os pormenores da situação vivenciada (SOUZA; SPINELLI, 2017).

O amor pelo filho empodera os pais na busca por informações que vão além dos procedimentos realizados. O desejo iminente dos familiares ao estabelecer a comunicação com os profissionais de saúde é extrair informações sobre o prognóstico da criança; eles querem saber se percorrendo todo o percurso do tratamento, bem como todos os efeitos colaterais do mesmo, conseguirão ter a cura de seu filho. Apesar da fala dos pais estar no presente, a intencionalidade da ação está em um tempo futuro, no qual os profissionais de saúde não detêm informações desse teor que possam suprir as necessidades da família.

A família age de acordo com os significados do contexto da doença e tratamento, ou seja, os símbolos emergidos na comunicação do desejo de conhecer o prognóstico da criança/adolescente são balizados pelos acontecimentos diários e o momento que estão vivendo. Pinto, Coutinho e Collet (2016) colocam que os momentos vivenciados pelo núcleo familiar podem ser amenizados por uma comunicação menos fragmentada pela equipe, utilizando estratégias que abordem o núcleo familiar em sua integralidade apontando ou não os aspectos da possibilidade de cura.

O adoecimento da criança emerge na família o sentimento de medo em perder seu filho. A conexão com a nova rotina e com o significado que o diagnóstico do câncer carrega gera o medo do que virá a acontecer, o que não é esclarecido pelos profissionais de saúde, pois só o tempo e a vivência do tratamento trarão as respostas para tanto. Essa incerteza e a falta de informações relacionadas ao prognóstico desestruturam a rotina familiar, sendo que seus membros se veem sozinhos no enfrentamento do tratamento, o que intensifica a angústia de poder experimentar a morte da criança (PAIXÃO; LOIOLA, 2018).

Na comunicação do câncer infantojuvenil, os pais passam a conviver com a doença, o tratamento e seus efeitos e, simultaneamente, com a incerteza acerca do futuro. Essa

imprecisão da resposta do tratamento faz com que os pais alterem o seu foco de atenção, passando de uma visão de longo prazo, para uma a curto prazo, focada nas preocupações com o cotidiano e com os resultados que o tratamento trará para a criança (KHOURY; HUIJER; DOUMIT, 2013). As famílias vivenciam sentimentos ambivalentes que variam entre o medo e a esperança. O medo, ansiedade e incerteza, são particularmente exacerbados no momento de diagnóstico. O medo e a imprevisibilidade do futuro são elementos constantes na vida dos pais, pela perspectiva do amanhã sempre em suspense, dada a vulnerabilidade da vida da criança com câncer. A incerteza paira como uma sombra, mesmo após o término dos tratamentos, pelo receio de uma recidiva. A incerteza é definida como uma representação cognitiva, em que o significado dos eventos é ambíguo e o futuro, difícil de prever (PIRES; REIS; PINTO, 2020).

O estudo dos mesmos autores aponta que a incerteza sobre a doença é resultado da ambiguidade da própria doença e sobretudo da falta de informação sobre ela e principalmente sobre a imprevisibilidade do curso e do prognóstico. Os pais consideram as informações repassadas pelos profissionais de saúde complexas e que não atendem as suas necessidades em conhecer o amanhã (PIRES; REIS; PINTO, 2020).

Para a criança/adolescente que vivencia o diagnóstico e tratamento do câncer infantojuvenil o olhar está voltado para as privações que a nova vivência traz. A fala, questionamentos e posicionamento da criança/adolescente estão focados na dor de estar vivendo um período que não condiz com a sua idade cronológica. Eles desejam compreender o motivo de serem escolhidos para experimentar um período tão nebuloso e que traz efeitos colaterais que mexem com sua imagem.

A criança/adolescente ouve seu diagnóstico, os efeitos colaterais do tratamento e a necessidade de cuidados específicos que potencializam a cura da doença. Com base nessas informações, as crianças/adolescentes interagem com seu “eu” e com o outro gerando símbolos que são interpretados por essas como uma punição e/ou ameaça à sua vida.

O tratamento da criança/adolescente diagnosticado com câncer gera a necessidade de hospitalização, o que provoca nesses indivíduos sentimentos de incapacidade, revolta e até o medo da morte. Ventura (2017) traz, em seu estudo, que os sentimentos da criança/adolescente ao ouvir as informações sobre o câncer estão relacionados ao impedimento de fazer algo que gosta, de viver um tempo de privações, atrelando-se à angústia, afastamento do seu círculo social de origem, ameaça e insegurança que impactarão no seu tratamento.

Cardoso (2007) coloca que o diagnóstico e tratamento do câncer infantojuvenil é

compreensível para criança/adolescente a partir do efeito do tratamento, das consequências da doença e/ou das repercussões sofridas em seu ambiente familiar. Nesse contexto, os pais optam pelo silêncio, deixando a criança vivenciar o tratamento para dar concretude à doença. Apesar de adotarem essa postura, o estudo aponta que essa situação em nada favorece a recuperação dos filhos, ao contrário, funciona como exacerbador de fantasias disfuncionais, mobilizando sentimentos desproporcionais e irracionais de medo e insegurança. É importante que a criança/adolescente seja informada sobre seu diagnóstico de forma franca e adequada ao seu grau de maturação. O conhecimento favorece a compreensão, o sentimento de confiança, dissipa fantasmas disfuncionais e corrobora comportamentos colaborativos (VENTURA, 2017).

A condicionalidade do tratamento e a necessidade de hospitalização dão ao paciente pediátrico a consciência da possibilidade de morte. Além disso, as mortes reais que acontecem ao seu redor dão a concretude de que o mesmo pode acontecer com ela. A comunicação, dessa forma, é de incentivo, colocando que o tratamento é individualizado, tendo cada um uma resposta ao tratamento. Emidio et al. (2018) trazem que a fala dos profissionais de saúde e/ou familiares, frente ao contexto de morte dos pais da criança/adolescente, é um processo de defesa, pois eles não querem que a criança/adolescente compreenda que o mesmo pode acontecer com ela. Os adultos acreditam que estão protegendo a criança/adolescente, como se essa proteção aliviasse a dor de viver o tratamento do câncer. O que acontece é que a criança/adolescente percebe os fatos ocultados e se sentem sozinhos, sem ninguém para conversar; nesse sentido acabam expressando seus sentimentos por meio de músicas, desenhos e jogos; o que foi evidenciado neste estudo pelos profissionais da musicoterapia e psicologia. Não falar com o filho sobre sua doença e tratamento é uma estratégia de proteção utilizada pelos cuidadores contra os efeitos psicossociais que o adoecimento pode acarretar à vida da criança/adolescente e contra as incertezas que traz à vida familiar (EMIDIO et al., 2018).

Diante da fala da família na busca por conhecer se terá a cura da criança/adolescente e da angústia da criança/adolescente em vivenciar um tempo de privações, os profissionais de saúde se mostram fonte de apoio ao transmitir informações e no compartilhamento de experiências que venham a facilitar o processo de enfrentamento do tratamento da doença. Por meio de acolhimento e dizendo que nada é para sempre, os profissionais de saúde pedem à família e criança/adolescente que vivenciem o tratamento para conhecer a resposta do mesmo, pois é só através dele que terá a cura.

Repassar informações do tratamento oncológico e/ou falar sobre o prognóstico nem

sempre é uma tarefa fácil para os profissionais de saúde, pois envolve os sentimentos dos familiares e criança/adolescente diante das respostas do tratamento. Independentemente do teor das informações, o transmissor deve emitir a mensagem com serenidade e compaixão, observando a reação dos ouvintes. Além disso, para facilitar o processo de comunicação sobre o prognóstico, é necessária a comunicação da equipe multiprofissional, que consegue abranger todos os aspectos psicossociais do paciente (CAMARGO et al., 2019).

O cuidado com a criança/adolescente com câncer consiste em uma atividade complexa, pois envolve incertezas quanto à cura, à frustração da expectativa de vida criada em torno de uma criança/adolescente e à fragilidade diante da morte, gerando sentimento de impotência pela família e pelos profissionais de saúde. Nesse contexto é necessário que os profissionais de saúde sejam mais atuantes na assistência oferecida, devendo atentar-se para um atendimento individualizado e humanizado, com a transmissão de informações que sejam verdadeiras. É necessário que os profissionais de saúde sejam abertos com seus pacientes, fornecendo informações diárias que possibilitem ao núcleo familiar ir desenhando o caminho que criança/adolescente está traçando no tratamento. Oferecer informações constantes potencializa a criação de vínculo e construção da confiança e esperança no tratamento (FONTES et al., 2017).

Dessa forma, o IS fundamenta-se em alguns conceitos como sociedade, *self* e mente, de modo a buscar compreender as interações, reações e interpretações nas diferentes situações vividas. O *self* representa a interação social no interior do indivíduo; a mente é a interação simbólica com o *self*, um processo que se manifesta sempre que o indivíduo interage consigo próprio usando símbolos, sendo necessária para a compreensão do outro e para determinar as ações em relação às situações; a sociedade é um processo dinâmico de constantes interações, onde todos os conceitos do IS são integrados, auxiliando na compreensão dos seres humanos (CHARON, 2010).

Percebe-se, com este estudo, que cada ator envolvido no processo de tratamento da criança/adolescente com câncer expressa a comunicação em uma temporalidade. Para a família fica o desejo de estabelecer uma conversa sobre o futuro da criança/adolescente, bem como o resultado do tratamento. Arruda, Perina e Santos (2015) colocam que a comunicação do diagnóstico simboliza um tempo de incerteza, no qual a família inicia uma batalha entre a vida e a morte dos filhos.

Vivenciar o tratamento do câncer infantojuvenil impõe ao núcleo familiar mudanças em sua dinâmica que representam temporalidade diferente da vivenciada anteriormente. Essa mudança traz uma conversa sempre instituída no futuro da criança/adolescente, no desejo de

saber se o tratamento do mesmo terá uma resposta positiva (GONÇALVES; VALES; SANTOS, 2016). Segundo Arruda, Perina e Santos (2015), os sentimentos imbuídos na necessidade de informações do futuro da criança/adolescente são de vazio para o núcleo familiar; eles têm e expressam o medo de serem abandonados por seus filhos em um tempo que não condiz com sua idade cronológica.

Os pais parecem vivenciar uma infinitude de emoções onde tentam vislumbrar o futuro, assim, não há a possibilidade de se desprender do início e término do novo cenário. As situações corriqueiras da vida acontecem de modo único, simultâneo e dinâmico, nada sendo para sempre, por isso a inquietude dos indivíduos de ignorar o presente e vislumbrar o futuro. Segundo um estudo sobre o tempo, o presente é um elemento da temporalidade que é considerado um ponto cego, pois não há como o indivíduo fazer distinção entre o antes e o depois, entre passado e futuro, afinal os acontecimentos são parte de sua experiência enquanto seres humanos que se interacionam. Além disso, estar imerso em uma situação que traz um significado de ameaça faz o indivíduo desejar um tempo que transcorra aquela vivência, o que não é possível, pois não somos capazes de nos colocar no futuro, nem tampouco permanecer no passado. O presente é um tempo que traz estados de inquietude, estresse e sobrecarga (MABTUM; FILHO, 2018). Nesse contexto, os sentimentos emergidos da interação dos indivíduos são de frustração, tristeza e angústia por vivenciar um presente que compromete a vida da criança/adolescente.

Como revelado neste estudo, a comunicação que a criança/adolescente estabelece sobre seu tratamento está relacionada à dor de vivenciar uma doença que as impede de desenvolver atividades diárias que condizem com sua idade. O desejo da criança/adolescente é compreender o motivo de vivenciar um tratamento que transforma seu cotidiano; deseja saber se é um castigo. Um estudo que teve por objetivo conhecer os sentimentos vivenciados durante o tratamento do câncer infantil revela que a criança expressa o medo de estar inserida em um contexto que não condiz com sua idade cronológica. Nessa conversa, as representações do tempo presente se misturam às do tempo futuro, onde a criança/adolescente demonstra a dor de viver as privações e a incerteza de ter uma resposta positiva do seu tratamento. Nessa interação, criança/adolescente se mostram confusos com seu tratamento e com um futuro que não sabe se irá existir (BICALHO; ARAÚJO; BOTTI, 2019).

Nesse emaranhado de relações, nota-se que a comunicação está atrelada à temporalidade da vida passada, antes do diagnóstico da doença, acrescida de uma preocupação exacerbada com o presente, colocando em xeque o futuro da criança/adolescente. Assim, a comunicação predominante está na necessidade de esperar pelo tempo do

tratamento, essa é a grande fala deste estudo que contempla a experiência apreendida dos atores. Só o tempo é capaz de responder em sua concretude o que o núcleo familiar deseja para atender seu anseio, a cura da criança/adolescente. Diante da impossibilidade de vislumbrar o amanhã, um estudo que teve como objetivo identificar as representações sociais do câncer entre os cuidadores familiares de crianças e adolescentes com câncer, bem como as estratégias de enfrentamento utilizadas pelos mesmos durante o processo de tratamento, revela que as famílias adotam uma fala e pensamento positivos sobre o tratamento como estratégia para vislumbrar o futuro. Acreditar no que simboliza esperança parece dar a concretude de que tudo irá dar certo e o tempo de espera não será em vão, tratando-se apenas de uma fase que irá passar (FIGUEREDO, 2018), o que corrobora os achados deste estudo.

Diante das diferentes formas de interação sobre o tratamento da criança/adolescente com câncer percebe-se que o tempo é o cerne da conversa dos atores, cada um trazendo o significado e interpretação sobre o novo cenário. Hernandez et al. (2007) trazem em seu estudo que as relações estabelecidas entre o 'eu' e os indivíduos possuem características próprias, sendo o tempo valorado e interpretado de maneiras diferentes pelos atores que vivenciam a situação. Nesse sentido, não há uma definição sociológica sobre o tempo, tendo cada pessoa o direito de atribuir valores e interpretá-lo de alguma maneira.

Apesar de o tempo ser algo indefinido, ele tem a capacidade de dominar, estruturar e regular a vida das pessoas. É por meio dele que essas conseguem dar dinamicidade às suas atividades do presente, mas limitando as informações para o minuto agora, ou seja, ele domina as expectativas futuras e não lhes dá acesso às ações do passado. Nesse contexto, as informações que o tempo traz estão limitadas às concepções da vida, isto é, o nascer e o morrer, sendo as duas situações inevitáveis e incontroláveis. É necessário vivenciar o transcurso da vida para ter as informações que se deseja (VESTING, 2014).

O tempo é um desafio para os indivíduos, pois não há como dimensionar e explicar a temporalidade futura, ninguém é capaz de se colocar no amanhã. Nesse sentido, o tempo é algo abstrato, o qual apenas se tem a chance de viver à medida que vão acontecendo as situações do dia a dia (VESTING, 2014). Há necessidade de viver a temporalidade do tratamento que angustia os pais e criança/adolescente com câncer, pois eles buscam na comunicação com os profissionais de saúde um apontamento, palavra ou sinal que vislumbre o que acontecerá com seus filhos, no entanto, a comunicação fica amarrada à necessidade dos procedimentos, bem como os cuidados.

O tempo é uma experiência relativa e específica de cada indivíduo, pois cada um tem valores, necessidades, ansiedades, desejos e frustrações, que serão atribuídos aos

acontecimentos de sua vida. Sendo assim, o tempo é dinamicidade, pois a vivência e interpretação são dependentes da situação que alavancou os diversos sentimentos expressados pelos indivíduos (MABTUM; FILHO, 2018). No caso do contexto do câncer infantojuvenil cada ator vivencia o tempo do tratamento de uma maneira, comunicando desejos, anseios e frustrações de formas diferentes, pois a vivência é íntima de cada um. Luhmann (2010) traz que os esquemas temporais de passado/presente/futuro não acontecem de formas simultâneas, pois fazem parte da experiência e vivência do indivíduo, só conseguindo executar as ações no presente, analisando o passado e projetando o futuro. Nesse contexto, o tempo é fator de tomada de decisão, analisando no presente o contexto de vida anterior à situação vivenciada e colocando metas e objetivos para se alcançar aquilo que se deseja; tendo o futuro como algo imprevisível, mas com possibilidade de ser vislumbrado a partir das decisões que vão sendo tomadas no presente. Por isso a importância de repassar as informações do tratamento da criança/adolescente ao núcleo familiar, para que os objetivos e metas por eles colocados possam ser vivenciados à medida que o tratamento vai acontecendo.

O indivíduo é um ator ativo na vivência do tempo, pois tem a oportunidade de executar ações no presente baseadas em informações que recebem do outro (MABTUM; FILHO, 2018). Assim, a comunicação estabelecida durante todo o processo de tratamento da criança/adolescente é na espera pela resposta do mesmo. O significado que cada ator atribui ao processo de doença e a compreensão de futuro estão relacionados à maneira como experimentam os acontecimentos que vão do diagnóstico ao processo de tratamento, tendo que lidar com a espera da resposta do tratamento para conhecer o prognóstico da criança/adolescente.

Os tratamentos oncológicos são característicos por exigirem bastante do paciente, afetando sua qualidade de vida, interferindo nos contextos que vivencia e nos papéis que desempenha, porém, é o único caminho para se ter a possibilidade de cura da criança/adolescente (ALMEIDA et al., 2016). No momento que há a possibilidade de tratamento os pais deixam as suas vidas cotidianas em segundo plano para lutar pela esperança de vida e, novamente, poder planejar e enxergar um futuro. São ações executadas e comunicadas pelos pais no presente, para que o filho tenha possibilidade de vislumbrar um futuro baseado em suas vivências do passado (MABTUM; FILHO, 2018).

Percebe-se, neste estudo, que a comunicação do tempo não é abordada pelos profissionais de saúde, que ficam amarrados à conversa dos procedimentos e cuidados necessários para o enfrentamento do câncer infantojuvenil. A abordagem do núcleo familiar é feita de modo multidisciplinar, onde cada categoria profissional detém determinada

informação sobre a terapêutica da criança/adolescente. Apesar de desejar saber sobre essa particularidade, a família almeja ir além e falar sobre o futuro que espera chegar. Diante disso, Rodriguez- Galdino (2015) propõe a necessidade de se trabalhar a interdisciplinaridade, a fim de construir conhecimento e estratégias que possam potencializar o enfrentamento de situações complexas, integrando todas as informações e anseios do outro.

Nas nuances apontadas por este estudo, há a necessidade de se trabalhar a comunicação interdisciplinar no que tange à temática do tempo, que é o grande anseio vivido pelos pais e criança/adolescente com câncer; ao se trabalhar o tempo tem-se a chance de promover mudanças no comportamento e na forma de enfrentamento da doença e seu tratamento (MABTUM; FILHO, 2018).

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A realização deste estudo possibilitou compreender a experiência de comunicação entre criança/adolescente, família e profissionais de saúde durante o processo de adoecimento da criança/adolescente.

Apesar de ter-se olhado para a comunicação verbal dos atores, foi possível obter um modelo teórico representativo da busca por respostas do tratamento, a vivência das privações e da necessidade de vivenciar o presente para vislumbrar o futuro. O modelo teórico “Esperando chegar ao tempo futuro” é representado por um emaranhado de símbolos que estão relacionados à forma e ao tempo com que cada ator experencia o processo de comunicação durante o tratamento da criança/adolescente com câncer. Nesse modelo estão expressos os sentimentos, as palavras e comportamentos, compondo a comunicação dos atores.

Através de uma linguagem objetiva e sincera, o profissional de saúde comunica o diagnóstico do câncer para a família e a criança/adolescente. É um momento vivenciado intrinsecamente pelo núcleo familiar que não encontra palavras que possam descrever a dor de vivenciar essa situação. Os pais parecem viver um pesadelo, que compromete o futuro do seu filho, assim solicitam que o profissional de saúde seja claro com a criança/adolescente e explique o novo contexto. Nessa ocasião, o profissional de saúde adapta sua linguagem de acordo com o desenvolvimento cognitivo da criança/adolescente, colocando a necessidade do tratamento e os efeitos colaterais do mesmo.

No entanto, independentemente da idade cronológica da criança/adolescente, a comunicação que eles estabelecem com seu “eu” e com o outro está atrelada às privações e às necessidades de cuidado expostas pelos profissionais de saúde. Criança/adolescente expressam o sofrimento de estar vivenciando situações que não são próprias para sua faixa etária, tentando encontrar um motivo para tal vivência. O núcleo familiar e profissionais de saúde conversam na perspectiva de revelar à criança que é só uma fase e que vai passar. É necessário fazer o tratamento para voltar à sua rotina. Só o tempo é capaz de ajudá-los a sair dessa situação.

Na fala dos pais está o desejo de não serem mais surpreendidos por notícias que comprometam o percurso da vida de seus filhos. Nesse sentido, buscam incansavelmente por respostas dos profissionais de saúde sobre o tratamento da criança/adolescente. Todo procedimento realizado e toda conduta tomada diante da terapêutica é abordada pelos pais na tentativa de saber sobre o prognóstico; eles querem saber se todo caminho percorrido não será em vão.

Diante das nuances de comunicação estabelecida pela criança/adolescente e sua

família, os profissionais de saúde se restringem a falar da necessidade de viver cada etapa do tratamento, os procedimentos bem como os cuidados a serem realizados para saber como será a resposta corporal de seus filhos. Os profissionais de saúde não se sentem habilitados para falar sobre prognóstico e percurso de tratamento, trabalhando em uma vertente multidisciplinar, competindo a cada categoria profissional um determinado assunto e informação a ser repassado ao núcleo familiar. Nesse sentido, os anseios de falar sobre o prognóstico são delegados aos médicos.

Diante da comunicação apreendida dos atores envolvidos no processo de tratamento da criança/adolescente com câncer, o tempo é elemento chave no processo comunicacional tendo cada indivíduo uma interpretação e um significado sobre a maneira de vivenciar essa situação nebulosa. A fala colocada no presente dá a interpretação do desejo de voltar ao passado e a esperança de vislumbrar um futuro promissor, entretanto, há a necessidade de realizar os procedimentos e tomar decisões sobre as situações impostas no agora para a possibilidade de viver o amanhã.

O núcleo familiar deseja saber para além das informações sobre os cuidados e procedimentos que acontecerão durante o tratamento, eles desejam uma sinalização sobre o futuro da criança/adolescente com câncer. No entanto, essa questão não é comunicada pelos profissionais de saúde, pois é uma conversa que vai para além da parte técnica. É necessária uma comunicação filosófica e espiritual do tempo que não costuma ser trabalhada pelos profissionais de saúde, pois as características das categorias da área da saúde estão atreladas à comunicação dos aspectos técnicos e operacionais dos procedimentos para atingir sua eficácia e efetividade. É claro neste estudo que os pais e criança/adolescente desejam saber sobre os procedimentos, mas eles são claros ao colocar a necessidade de conversar para além disso – desejam conversar sobre o tempo futuro.

Apesar da comunicação constituir um processo complexo no contexto da saúde, este estudo buscou contribuir com a literatura e promover uma reflexão em face das necessidades de comunicação de cada ator envolvido no processo de tratamento do câncer infantojuvenil. É notório a necessidade de uma preparação dos profissionais de saúde no que tange o conteúdo da comunicação, há a necessidade de se trabalhar com a temática. Além disso, mesmo não havendo informações sobre o prognóstico do tratamento, ou seja, o futuro da criança/adolescente, é necessário promover uma conversa que contemple as inquietações do núcleo familiar e criança/adolescente na integralidade. Nesse contexto, há a necessidade de os profissionais de saúde se organizarem e atuarem enquanto equipe interdisciplinar, para afinar o processo de comunicação, em que algumas habilidades sejam de todos e algumas

abordagens possam, sim, estar relacionadas a alguns profissionais mais do que a outros, mas contemplando os anseios comunicacionais do núcleo familiar em sua integralidade.

Diante do modelo teórico construído é possível vislumbrar ações que podem ser organizadas e a posteriori aplicada pelos profissionais de saúde para facilitar a comunicação com criança/adolescente e família durante o tratamento do câncer. Ofertar uma escuta ativa; produção de materiais informativos com linguagem acessível; realizar uma avaliação familiar no início e/ou ao longo do tratamento (genograma e ecomapa) como intervenção de enfermagem; uso de estratégias de comunicação (brinquedo terapêutico); grupos de apoio; reunião multiprofissional sobre a criança/adolescente e família (alinhamento de condutas e falas); construção de cenários de simulação com a participação da família podem ser estratégias que passem a fazer parte do processo de trabalho dos profissionais de saúde para facilitar a comunicação e a interação com o núcleo familiar. Lançar mãos dessas táticas podem fazer com que o núcleo familiar compreenda melhor o processo vivenciado.

Sugere-se que as pesquisas futuras abordem temas que foram apontados em algumas entrevistas e que merecem ser melhor explorados, tais como: a comunicação existente entre outras faixas etárias de criança/adolescente; a comunicação com a rede de apoio da família; a comunicação em casos de recidiva e/ou mudança no percurso do tratamento quimioterápico e a necessidade de associação de outra terapêutica; a comunicação em casos dos cuidados paliativos; e a grande chave deste estudo, a comunicação dos profissionais de saúde no que tange à parte filosófica e espiritual do tempo do tratamento.

Pode-se apontar como limitação do estudo o fato de ter sido realizado com uma faixa etária específica, bem como restringindo a terapêutica para aquela criança/adolescente em quimioterapia. Além disso, este estudo atentou-se para a comunicação verbal dos envolvidos no processo de tratamento da criança/adolescente com câncer, ficando uma lacuna na comunicação não verbal estabelecida entre os atores. Essas situações podem apontar para outros fenômenos a serem explorados.

Compreender a experiência de comunicação entre criança/adolescente, família e profissionais de saúde durante o tratamento quimioterápico possibilita apreender estratégias para o desenvolvimento de uma conversa que possa abranger todas as inquietações existentes durante o tratamento da criança/adolescente. Por meio do modelo teórico apreendido, os profissionais de saúde podem articular planos de cuidados que abarquem as informações que família e criança/adolescente desejam nesse novo cenário vivenciado e traçar estratégias de comunicação sobre a questão filosófica do tempo.

Apesar de neste estudo terem sido abordados todos os profissionais de saúde que estão

envolvidos no percurso de tratamento da criança/adolescente com câncer, a enfermagem se mostra como um elo forte do processo de comunicação, por estar presente em todas as etapas do tratamento e ter a capacidade de incluir a família no processo de enfrentamento do tratamento, compreendendo seu funcionamento e visualizando ações que podem minimizar o sofrimento. É necessário que o profissional de saúde compreenda que a vivência atual traz dor e restrição, enquanto o passado traz saudade, e o que pode dar sentido a viver com resistência as dificuldades do presente, é a crença de que o futuro será de liberdade e gozo. Assim é necessário ter um olhar direcionado não somente na comunicação dos procedimentos e cuidados, mas também para o tempo futuro tão almejado, proporcionando cuidados que potencializem o propósito de todas as ações desenvolvidas.

AFONSO, S.B.C.; MINAYO, M.C.S. Relações entre oncohematopediatras, mães e crianças na comunicação de notícias difíceis. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 1, p. 53-62, jan. 2017. Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232017000100053&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 9 out. 2018.

AFONSO, S.B.C.; MITRE, R.M.A. Notícias difíceis: sentidos atribuídos por familiares de crianças com fibrose cística. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 18, n. 9, p. 2605-2613, 2013.

Disponível em: <https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232013000900015&script=sci_arttext>. Acesso em: jul. 2020.

ALMEIDA, C.R.V. et al. Sobre o cotidiano no contexto do adoecimento e da hospitalização: o que dizem as mães acompanhantes de crianças com diagnóstico de neoplasia? **Cad. Ter. Ocup.**, UFSCar, São Carlos, v. 24, n. 2, p. 247- 259, 2016.

ALVES, K.M.C. et al. A vivência dos pais da criança com câncer na condição de impossibilidade terapêutica. **Texto contexto – enferm.**, v. 25, n. 2, 2016. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072016002120014>>. Acesso em: 9 out. 2018.

ARRAIS, R.H.; JESUINO, S.L.C.S. A vivência psicológica da comunicação sobre diagnóstico e tratamento por pacientes oncológicos: uma perspectiva da Psicologia Analítica.

Rev. SBPH, Rio de Janeiro, v. 18, n. 2, p. 22-44, dez. 2015. Disponível em:

<http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582015000200003&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 17 jul. 2020.

ARRUDA, C.M.N. et al. A recidiva do câncer pediátrico: um estudo sobre a experiência materna. **Psicologia USP**, v. 27, n. 2, p. 307-314, 2016. Disponível em:

<https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-65642016000200307>. Acesso em: jul. 2020.

ARRUDA, C.M.N.F.; PERINA, E.M.; SANTOS, M.A. Experiences of Brazilian children and family caregivers facing the recurrence of cancer. **European Journal of Oncology Nursing**,

v. 19, n. 5, p. 458-464, 2015. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1016/j.ejon.2015.02.004>>. Acesso em: jun. 2020.

BARBOSA, M.M.A.; BALIEIRO, G.F.; PETTENGIL, M.M. Cuidado centrado na família no contexto da criança com deficiência e sua família: uma análise reflexiva. **Texto Contexto Enferm.**, Florianópolis, v. 21, n. 1, p. 194-199, 2012. Disponível em:

<<https://www.redalyc.org/pdf/714/71422299022.pdf>>. Acesso em: 17 jul. 2020.

BATEMAN, L.B. et al. Physician communication in pediatric end-of-life care: a simulation study. **American Journal of Hospice and Palliative Medicine**, v. 33, p. 935-94, 2016.

Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26169522/>>. Acesso em: jul. 2020.

BICALHO, C.; ARAUJO, A.; BOTTI, N. Processo de adolescer relacionado ao adoecimento e tratamento do câncer. **Psic., Saúde & Doenças**, Lisboa, v. 20, n. 1, p. 74-87, mar. 2019.

Disponível em: <http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1645-00862019000100006&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 16 jul. 2020.

BLUMER, H. **Symbolic interactionism**: perspective and method. Berkeley, CA: University of California Press, 1969.

BRAND, S.R. et al. Inclusion of children in the initial conversation about their cancer diagnosis: impact on parent experiences of the communication process. **Supportive Care in Cancer**, v. 27, p. 1319-1324, 2019. Disponível em: <<https://doi.org/10.1007/s00520-019-4653-3>>. Acesso em: jun. 2020.

BRAND, S.R.; FASCIANO, K.; JENIFFER, W.M. Communication preferences of pediatric cancer patients: talking about prognosis and their future life. **Support Care Cancer**, v. 25, p. 769-774, 2017.

BRASIL. Congresso Nacional. Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. **Diário Oficial da União**. Brasília, DF, 1990. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8069.htm>. Acesso em: 17 maio 2018.

BRASIL. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Incidência, mortalidade e morbidade hospitalar por câncer em crianças, adolescentes e adultos jovens no Brasil: informações dos registros de câncer do sistema de mortalidade [Internet]. 2019. Disponível em: <<http://www1.inca.gov.br/wcm/incidencia/2017/apresentacao.asp>>. Acesso em: 8 mar. 2020.

CAMARGO, N.C. et al. Ensino de comunicação de más notícias: revisão sistemática. **RevBioét** [Internet], v. 27, n. 2, p. 326-340, 2019. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/bioet/v27n2/pt_1983-8042-bioet-27-02-0326.pdf>. Acesso em: jul. 2020.

CARDOSO, F.T. Câncer infantil: aspectos emocionais e atuação do psicólogo. **Revista da SBPH**, v. 10, n. 1, 2007, p. 25-52. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582007000100004>. Acesso em: 27 jun. 2020.

CHARON, J.M. **Symbolic interactionism**: an introduction, an interpretation, an integration. 10 ed. Boston: Prentice Hall, 2010.

CHIZZOTTI, A. **Pesquisa qualitativa em seres humanos e sociais**. 6. ed. Rio de Janeiro: Vozes, 2018.

CORREA, A.S. Interacionismo simbólico: raízes, críticas e perspectivas atuais. **Revista Brasileira de História & Ciências Sociais**, v. 9, n. 17, 2017. Disponível em: <<https://pt.scribd.com/document/374753969/O-Interacionismo-Simbolico-Raizes-Criticas-ePerspectivas>>. Acesso em: 20 jun. 2020.

COSTA, M.C.M. et al. Comunicação de uma má notícia: o diagnóstico de câncer na perspectiva de pacientes e profissionais. **Rev. Enferm. UFPE on-line**, Recife, v. 11, supl. 8, p. 3214-3221, ago. 2017.

DALBOSCO, C.A.; MARASCHIN, R. Pensar a educação em tempos pós-metafísicos: a alternativa do Interacionismo Simbólico. **Educação**, v. 42, n. 3, p. 629-642, 2017. Disponível em: <<https://periodicos.ufsm.br/reeducacao/article/viewFile/24140/pdf>>. Acesso em: 20 jun. 2020.

DANTAS, C.C. et al. Teoria fundamentada nos dados – aspectos conceituais e operacionais: metodologia possível de ser aplicada na pesquisa em enfermagem. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 17, n. 4, p.573-579, 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v17n4/pt_21>. Acesso em: 2 fev. 2020.

EMIDIO, S.C.D. et al. The viewpoint of hospitalized children with regards to oncological treatment. **J. res.: fundam. care. Online**, v. 10, n. 4, 2018. p. 1141-1149.

ENNES, M.A. Interacionismo simbólico: contribuições para se pensar os processos identitários. **Perspectivas: Revista de Ciências Sociais**, v. 43, p. 63-81, jan./jun. 2013. Disponível em: <<https://periodicos.fclar.unesp.br/perspectivas/article/view/5956>>. Acesso em: 20 jun. 2020.

FERACO, A.M. et al. Communication skills training in pediatric oncology: moving beyond role modeling. **Pediatr. Blood Cancer**, v. 63, n. 6, p. 966-972, 2016.

FONTES, C.M.B. et al. Comunicação de más notícias: revisão integrativa de literatura na enfermagem. **Rev. Bras. Enferm.**, v. 70, n. 5, p. 1089-1095, 2017.

FRANÇA, J.R.F.S. et al. Vivência de crianças com câncer sob assistência paliativa em uma casa de apoio. **Rev. Min. Enferm.**, v. 21, 2017. Disponível em: <<http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=BDENF&lang=p&next Action=lnk&exprSearch=32674&indexSearch=ID>>. Acesso em jun. 2020.

FRIESTINO, J.K.O; CORRÊA, C.R.S.; FILHO, D.C.M. Percepções dos profissionais sobre o diagnóstico precoce do câncer infanto-juvenil na Atenção Primária à Saúde. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 63, n. 4, p. 265-272, 2018. Disponível em: <http://docs.bvsalud.org/biblioref/2018/07/906166/percepcoes-dos-profissionais-sobre-o-diagnostico-precoce-do-can_XM8NyNT.pdf>. Acesso em: 8 out. 2018.

GABATZ, R.I.B. et al. Teoria do apego, interacionismo simbólico e teoria fundamentada nos dados: articulando referenciais para a pesquisa. **Texto contexto – enferm.**, Florianópolis, v. 26, n. 4, 2017. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072017000400324&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 20 jun. 2020.

GABATZ, R.I.B.; SCHWARTZ, E.; MILBRATH, V. M. O interacionismo simbólico no estudo da interação da criança institucionalizada com seu cuidador. **Investigação Qualitativa em Saúde**, v. 6, p. 366-375, 2016. Disponível em: <<http://proceedings.ciaiq.org/index.php/ciaiq2016/article/view/773>>. Acesso em: 24 fev. 2020.

GLASER, B. **Grounded theory perspective III: theoretical coding**. Chicago: Sociology Press, 2005.

GLASER, B.G.; STRAUSS, A.L. **The discovery of grounded theory**: strategies for qualitative research. New York: Aldine de Gruyter, 1967. 271 p.

GONDIM, K.M.; CARVALHO, Z.M.F. Sentimentos das mães de crianças com paralisia cerebral à luz da teoria de Michel. **Revista Escola Anna Nery**, v. 16, n. 1, p. 11-16, 2012.

GUIMARÃES, C.A.; ENUMO, S.R.F. Impacto familiar nas diferentes fases da leucemia infantil. **Psicol. Teor. Prática.**, v. 17, n. 3, p. 66-78, 2015.

HENDRICKS- FERGUSON, V. et al. Evaluation of physician and nurse dyad training procedures to deliver a palliative and end-of-life communication intervention to parents of children with a brain tumor. **Journal of Pediatric Oncology Nursing.**, v. 32, p. 337-347, 2015. Disponível em: <<https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1043454214563410>>. Acesso em: jul. 2020.

HENDRICKS- FERGUSON, V.L. et al. Novice nurses' experiences with palliative and end-of-life communication. **J. Pediatr. Oncol. Nurs.**, v. 32, n. 4, p. 240-52, 2015. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25556105>>. Acesso em: 8 out. 2018.

HENTEA, C. et al. Parent-centered communication at time of pediatric cancer diagnosis: a systematic. **Pediatr Blood Cancer.**, v. 65, 2018. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29667725/>>. Acesso em: 20 jun. 2020.

HERNÁNDEZ ARTEAGA, L. Reseña de “La sociedad de la sociedade” de Niklas Luhmann. **Revista Mexicana de Ciencias Políticas y Sociales**, v. 23, n. 201, p. 173-180, 2007.

HILKNER, S.H. et al. Percepções de irmãos de crianças hospitalizadas por doença crónica. **Rev. Enf. Ref.**, Coimbra, v. ser. IV, n. 20, p. 77-86, mar. 2019. Disponível em: <http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0874-02832019000100009&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 15 jul. 2020.

JALMSELL, L. et al. Children with cancer share their views: tell the truth but leave room for hope. **Acta Paediatr**, v. 105, p.1094-1099, set. 2016.

KAYE, E.C. et al. Longitudinal Investigation of Prognostic Communication: Feasibility and Acceptability of Studying Serial Disease Reevaluation Conversations in Children With High-Risk Cancer. **Cancer**, v. 126, n. 1, 2019. Disponível em: <<https://acsjournals.onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1002/cncr.32499>>. Acesso em: 10 jul. 2020.

KHOURY, M.N.; HUIJER, H.A.S.; DOUMIT, M.A.A. Lebanese parents' experiences with a child with cancer. **Eur. J. Oncol. Nurs.**, v. 17, n. 1, p. 16-21, 2013. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1016/j.ejon>>. Acesso em: 27 jun. 2020.

KOHLSDORF, M.; COSTA, J.A.L. Impacto psicossocial do câncer pediátrico para pais: revisão da literatura. **Paidéia**, v. 22, n. 51, p. 119-129, 2012. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0103-863X2012000100014>>. Acesso em: 10 jul. 2020.

KOHLSDORF, M.; SEIDL, M.F. Comunicação médico-cuidador-paciente em onco-hematologia pediátrica: perspectivas e desafios. **Psicol. Argum.**, Curitiba, v. 29, n. 66, p. 373-381, jul./set. 2017. Disponível em:

<file:///D:/Users/usuario/Desktop/AULAS%20REMOTAS/IC%20III/Grupo%20operativo/20415-35297-1-SM.pdf>. Acesso em: 26 jun. 2020.

LITTLEJOHN, S.W. **Fundamentos teóricos da comunicação humana**. Rio de Janeiro: Guanabara, 1988. 397 p.

LUHMANN, N. **Introdução à Teoria dos Sistemas**. Tradução de Ana Cristina Arantes Nasser. 2 ed. Petrópolis: Vozes, 2010. 373 p.

LYRA, F.M.P. Enfrentamento familiar: convivendo com criança portadora de doença crônica. **Revista de Enfermagem**, v. 10, n. 8, p. 2790-800, 2016.

MABTUM, M.M.; FILHO, W.S.G. A importância do tempo e sentido para a teoria dos sistemas de Niklas Luhmann. **Revista Direitos Sociais e Políticas Públicas**, v. 6, n. 2, 2018. Disponível em: <file:///D:/Users/usuario/Desktop/AULAS%20REMOTAS/483-1901-1-PB.pdf>. Acesso em: 14 jul. 2020.

MACHADO, A.N. et al. Doença crônica infanto-juvenil: vínculo profissional- família para a promoção do apoio social. **Rev. Gaúcha Enferm.**, v. 39, 2018. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1983-14472018000100434&lng=en&nrm=iso&tlng=pt>. Acesso em: 24 out. 2018.

MARQUES, E.O. et al. Lúdico no cuidado à criança e ao adolescente com câncer: perspectivas da equipe de enfermagem. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 3, jul./set. 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/ean/v20n3/1414-8145-ean-20-03-20160073.pdf>. Acesso em: 20 jun. 2020.

MARQUES, G. A família da criança com câncer: necessidades sócio-econômicas. **Rev. Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre, v. 38, n. 4, 2017. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472017000400404&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 4 fev. 2020.

MARSAC, M.L.; KINDLER, C.; WEISS, D. Let's talk about it: supporting Family communication during end of life care of pediatric patients. **J. Palliat Med.**, v.21, 2018, p. 862-878.

MAZER-GONCALVES, S.M.; VALLE, E.R.M.; SANTOS, M.A. Significados da morte de crianças com câncer: vivências de mães de crianças companheiras de tratamento. **Estud. psicol. (Campinas)**, Campinas, v. 33, n. 4, p. 613-622, dez. 2016. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-166X2016000400613&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 15 jul. 2020.

MCCARTHY, S.R.B.; KANG, T.I.; MACK, J.W. Inclusion of children in the initial conversation about their cancer diagnosis: impact on parent experiences of the communication process. **Supportive Care in Cancer**, v. 27, p. 1319-1324, 2019. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30675664/>. Acesso em: 20 jun. 2020.

- MINAYO, M.C.S. Cientificidade, generalização e divulgação de estudos qualitativos. **Ciênc. Saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 1, p. 16-17, jan. 2017. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232017000100016&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 24 out. 2018.
- MONTEIRO, D.T.; QUINTANA, A.M. A comunicação de más notícias na UTI: perspectiva dos médicos. **Psicologia: teoria e pesquisa**, v. 32, n. 4, p. 1-9, 2017. Disponível em: <<https://www.scielo.br/pdf/ptp/v32n4/1806-3446-ptp-32-04-e324221.pdf>>. Acesso em: 10 jul. 2020.
- MONTEROSSO, L.K. et al. Supportive and palliative care needs of families of children with life-threatening illnesses in Western Australia: evidence to guide the development of a palliative care service. **Palliative Medicine**, v. 21, n. 8, p. 689-696, 2007. Disponível em: <<https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0269216307083032>>. Acesso em: jul. 2020.
- MONTGOMERY, E.; SAWIN, K.J.; HENDRICKS- FERGUSON, V. Communication during palliative care and end of life: Perceptions of experienced pediatric oncology. **Journal of Pediatric Oncology**, v. 40, n. 2, p. 47-57, 2017. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27044058/>>. Acesso em: jul. 2020.
- MULLAN, B.A; KOTHE E.J. Evaluating a nursing communication skills training course: the relationships between self-rated ability, satisfaction, and actual performance. **Nurse Education in Practice.**, v.10, n. 6, p. 374-378, 2010.
- NYBORN, J.A. et al. Don't try to cover the sky with your hands: parents' experiences with prognosis communication about their children with advanced cancer. **J. Palliat. Med.**, v. 19, n. 6, p. 626-631, 2016.
- OSTERMANN, A.C. et al. Perspectivas otimistas na comunicação de notícias difíceis sobre a formação fetal. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 33, n. 8, 2017. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2017000805003&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 30 out. 2018.
- PAIXÃO, M.A.; LOIOLA, K.S. Estresse relacionado ao tratamento do câncer infantil: o impacto na vida dos responsáveis. **Colegiado de Psicologia**: Marília Almeida Paixão, 2018. Disponível em: <<https://repositorio.pgskroton.com.br/bitstream/123456789/23635/1/ESTRESSE%20RELACIONADO%20AO%20TRATAMENTO%20DO%20C%3%82NCER%20INFANTIL%20O%20IMPACTO%20NA%20VIDA%20DOS%20RESPONS%3%81VEIS%20Marilia%20Paix%3%A3o%20e%20Karen%20Loiola.pdf>>. Acesso em: 20 jun. 2020.
- PAULA, D.P.S. et al. Câncer infantojuvenil do âmbito familiar: percepções e experiências frente ao diagnóstico. **Rev. Cuid.**, Bucaramanga, v. 10, n. 1, 2019. Disponível em: <http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2216-09732019000100202lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 14 jul. 2020.
- PINTO, M.M.P.S.; COUTINHO, S.E.D.; COLLET, N. Doença crônica na infância e a atenção dos serviços de saúde. **Cienc. Cuid. Saúde**, v. 15, n. 3, p. 498-506, jul./set. 2016.

PIRES, R.; REIS, S.M.; PINTO, C. Percepção dos pais sobre o futuro da criança com câncer. **Rev. ROL. Enferm.**, v. 43, n. 1, p. 458-463, 2020. Disponível em: <<http://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/31680/1/458-463.pdf>>. Acesso em: 27 jun. 2020.

PUERTO, P.H.M. Soporte social percibido en cuidadores familiares de personas en tratamiento contra el cáncer. **Rev. Cuid.**, v. 8, n. 1, p. 1407-22, 2017. Disponível em: <<https://doi.org/10.15649/cuidarte.v8i1.345>>. Acesso em: 4 fev. 2020.

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

SANTOS, A.F. et al. Vivências de mães com crianças internadas com diagnóstico de câncer. **Enfermería Actual de Costa Rica**, San José, n. 34, p. 38-52, jun. 2018. Disponível em: <http://www.scielo.sa.cr/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1409-45682018000100038&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 14 jul. 2020.

SANTOS, J.L.G. et al. Data analysis: comparison between the different methodological perspectives of the Grounded Theory. **Rev Esc Enferm USP**, v. 52, n. e03303, 2018. Disponível em: <https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0080-62342018000100600&script=sci_arttext&tlng=en>. Acesso em 5 fev. 2020.

SANTOS, M.R. et al. Unveiling humanized care: nurses' perceptions in pediatric oncology. **Texto Contexto Enferm.**, v. 22, n. 3, p. 646-53, 2013.

SIEH, D.S.; MEILY, J.M.A.; MEIJER, A.M. Differential Outcomes of Adolescents with Chronically Ill and Healthy Parents. **J Child Fam Stud.**, v. 22, p. 209-218, 2013.

SILVA, E.R. et al. O cuidado à criança hospitalizada com câncer sob a ótica da teoria de Jean Watson: relato de experiência. **GEPNEWS**, v. 2, n. 2, p. 131-137, abr./jun. 2019.

SILVA, L.F.; CABRAL, I. E. Rescuing the pleasure of playing of child with cancer in a hospital setting. **Rev Bras Enferm.**, v. 68, n. 2, p. 391-7, 2015. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v68n3/0034-7167-reben-68-03-0391.pdf>>. Acesso em: 8 out. 2018.

SILVA, T.P. et al. Aspectos contextuais sobre o gerenciamento do cuidado de enfermagem à criança com dor oncológica crônica. **Texto contexto – enferm.**, Florianópolis, v. 27, n. 3, e3400017, 2018. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072018000300322&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 9 out. 2018.

SILVA, T.P. et al. Estratégias de ação e interação para cuidado à criança hospitalizada com dor oncológica crônica. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v. 27, n. 4, e. 3990017, 2018. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072018000400313&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 15 jul. 2020.

SMITH, S.L. Advance care planning communication for young adults: a role for simulated learning. **Journal of Hospice and Palliative Nursing**, v.19, n.5, p. 460-467, 2017. Disponível em: <<https://insights.ovid.com/hospice-palliative-nursing/jhopn/2017/10/000/advance-care-planning-communication-young-adults/12/00129191>>. Acesso em: jul. 2020.

SOUZA, I.S.; SPINELLI, C.I.A. Relações de poder na equipe de saúde da família: foco na enfermagem. **Rev. Bras. Enferm.**, v. 70, n. 3, p. 607-615, 2017. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/reben/v70n3/pt_0034-7167-reben-70-03-0580.pdf>. Acesso em: 17 jun. 2020.

STRAUSS, A; CORBIN, J. **Pesquisa qualitativa: técnicas e procedimento para o desenvolvimento da Teoria Fundamentada**. 2. ed. Porto Alegre: Artmed. 2008. 288 p.

UDO, C. et al. Physicians working in oncology identified challenges and factors that facilitated communication with families when children could not be cured. **Acta Paediatrica.**, v. 1, 2019. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31206784/>>. Acesso em: 20 jun. 2020.

VENTURA, T.S. A criança, o câncer e o hospital: o viés da psicologia para o tratamento oncológico infantil. **Psicologia.pt.**, 2017. Disponível em: <<https://www.psicologia.pt/artigos/textos/A1189.pdf>>. Acesso em: 27 jun. 2020.

VIEIRA, A.C.; CUNHA, M.L.R. My role and responsibility: mothers' perspectives on overload in caring for children with cancer. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo, v. 54, 2020. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342020000100401&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 20 jun. 2020.

WEBER, M. et al. Comunicação familiar e saúde psicológica em crianças e adolescentes após a morte de um pai por câncer. **Journals Sage**, v. 21, 2019. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31256707/>>. Acesso em: 21 jun. 2020.

WIENER, L. et al. Impact of caregiving for a child with cancer on parenteral health behaviours, relationship quality, and spiritual faith: do lone parents fare worse? **J. Pediatr. Oncol. Nurs.**, v. 33, n. 5, p. 378-86, 2015. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26668211>>. Acesso em: 8 out. 2018.

APÊNDICE A

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Título da pesquisa:

“Criança/adolescente em tratamento do câncer: comunicação com profissionais de saúde e família”

Você está sendo convidado(a) como voluntário(a) a participar da pesquisa “Esperando chegar ao tempo futuro: comunicação entre família, profissionais de saúde e criança/adolescente com câncer”. Este estudo tem como objetivo “compreender a experiência de comunicação existente entre criança com câncer/família e profissionais de saúde durante o tratamento do câncer infantojuvenil”. Será realizado em Passos-MG, pela pesquisadora Amanda Aparecida Borges, sob orientação da Prof.^a Dr.^a Giselle Dupas, nº do Conselho Regional de Enfermagem 37.676. A sua participação é muito importante e ela se dará em forma de entrevista. As entrevistas serão previamente agendadas juntamente com a família, profissionais de saúde e criança. Todos os registros gravados ou transcritos ficarão guardados por cinco anos, sob a responsabilidade da orientadora e posteriormente serão queimados. Gostaríamos de esclarecer que sua participação é totalmente voluntária, podendo você: recusar-se a participar, ou mesmo desistir a qualquer momento sem que isto acarrete qualquer prejuízo e/ou penalização à sua pessoa. Os riscos que poderão ser sentidos relacionam-se à lembrança de sofrimentos presentes na experiência, além de cansaço. Se percebidos e/ou relatados pelo participante, a entrevista será imediatamente suspensa e se tais sofrimentos forem intensos, iremos encontrar na rede de saúde pública da cidade de residência do entrevistado algum serviço ou profissional que o acolha. Já os benefícios que essa pesquisa pode gerar estão relacionados à narrativa de histórias de vida que pode contribuir com a elaboração das experiências de vida e com o enfrentamento.

Esclarecemos ainda que as informações serão utilizadas somente para os fins desta pesquisa e serão tratadas com o mais absoluto sigilo e confidencialidade, de modo a preservar a sua identidade. Os dados serão divulgados em publicações e eventos científicos, porém de forma a não possibilitar sua identificação.

Informamos que não haverá remuneração por sua participação. Garantimos, no entanto, que todas as despesas decorrentes da pesquisa serão ressarcidas, quando devidas e decorrentes especificamente de sua participação na pesquisa.

Nome do Pesquisador Responsável: Amanda Aparecida Borges

Endereço Institucional: Universidade Federal de São Carlos – Departamento de Enfermagem.
Rodovia Washington Luís, Km 235. Cidade: São Carlos Estado: SP CEP: 13560-970, Celular:
(35) 99105-4165, e-mail: amandborges@gmail.com

Eu, _____, portador(a) do documento de Identidade _____ (se já tiver documento), fui informado(a) dos objetivos do presente estudo de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações, e poderei modificar a decisão de participar se assim o desejar. Recebi uma cópia deste termo de consentimento e me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

São Carlos, ____ de _____ de 2019.

Assinatura do (a) participante

APÊNDICE B

TERMO DE ASSENTIMENTO

Você está sendo convidado para participar da pesquisa: **“Criança/adolescente em tratamento do câncer: comunicação com profissionais de saúde e família”**. Sua família deixou que você participe.

Queremos saber como você fala aqui no hospital com sua família e os profissionais de saúde que cuidam de você.

Você não precisa participar da pesquisa se não quiser, é um direito seu e não terá nenhum problema se desistir.

A pesquisa será feita no/a domicílio e/ou no hospital, onde as crianças contaram o processo de comunicação existente entre ela e família/profissionais de saúde. Para isso, será usada a entrevista que será gravada. O uso do é considerado seguro, mas é possível ocorrer relacionados a lembranças que das vivências existentes. Caso aconteça algo errado, você pode nos procurar pelos telefones que estão no final dessa página.

Mas há coisas boas que podem acontecer como: contribuir com a elaboração das experiências de vida e com o enfrentamento.

Ninguém saberá que você está participando da pesquisa; não falaremos a outras pessoas, nem daremos a estranhos as informações que você nos der. Os resultados da pesquisa vão ser publicados, mas sem identificar as crianças que participaram.

Quando terminarmos a pesquisa, os dados serão divulgados em publicações e eventos científicos.

Se você tiver alguma dúvida, você pode me perguntar. Eu escrevi os telefones na parte de cima deste texto.

Caso você tenha dúvidas ou necessite de maiores esclarecimentos pode me contactar a qualquer momento, Amanda Aparecida Borges, Endereço Institucional: Universidade Federal de São Carlos – Departamento de Enfermagem. Rodovia Washington Luís, Km 235. Cidade: São Carlos Estado: SP CEP: 13560-970 Celular: (35) 9105-4165, e-mail: amandborges@gmail.com, ou procurar o Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da Universidade Federal de São Carlos, bem como o Comitê de Ética em Pesquisa da Santa Casa de Misericórdia de Passos-MG.

Nome do Pesquisador Responsável: Amanda Aparecida Borges

Endereço Institucional: Universidade Federal de São Carlos – Departamento de Enfermagem. Rodovia Washington Luís, Km 235. Cidade: São Carlos Estado: SP CEP: 13560-970, Celular: (35) 9105-4165, e-mail: amandborges@gmail.com

Passos, ___ de _____ de 2019.

Assinatura do Responsável:

Assinatura do Pesquisador Responsável:

APÊNDICE C
EXEMPLO DE MEMORANDO

(Notas teóricas da família, criança/adolescente 1)

A criança observa a maneira com a família comunica com outros membros sobre sua condição de saúde e, sente o desejo de demonstrar para os mesmo que está fazendo o tratamento da doença e tem a esperança da cura. Mas porque não comunica com esses membros? Apenas faz um movimento de “agradar” a mãe, que se mostra como cuidadora principal. Agradar a mãe é uma maneira de agradecer pelo que ela faz pela criança?

A criança ressalta que os membros da família se restringem a comunicar apenas seu bem estar, e que a mesma só fala quando está sentindo os efeitos colaterais do tratamento, revelando que se preocupa com os efeitos colaterais e o que esses podem trazer para a vida diária delas. A comunicação se dá apenas por meio dos efeitos colaterais da doença, por quê?

Percebe-se que à medida que os efeitos colaterais não afetam o cotidiano da criança, a mesma deixa de comunicar com a família sobre a doença, por quê? A criança ressalta que apenas a medicação pode trazer a cura da doença. Mas a comunicação sobre a medicação acontece? A família e/ou profissional de saúde fala sobre a medicação?

A comunicação do profissional de saúde com a criança é realizada como forma de apoio. O profissional de saúde, no momento que está disponível, sem outras assistências para ser realizadas, conversa com a criança sobre questões de sua vida particular. Seria uma comunicação para descontrair a criança?

Também foi evidenciado que os profissionais de saúde procuram comunicar, quando falam sobre a doença, de forma positiva, ajudando a criança enfrentar a situação nebulosa. O momento de comunicação entre profissional e criança, acontece quando o mesmo tem que comunicar a realização de algum procedimento ou uma mudança de tratamento. Nesta situação, o profissional procura fazer analogia sobre a sintomatologia da criança com algumas doenças comuns do cotidiano; e justifica assim a realização de determinado procedimento.

Com a família o profissional de saúde não fala sobre o prognóstico, apenas sobre os acontecimentos do momento, por quê?

Nesta trama de relações, a criança exalta que a comunicação carinhosa e atenciosa, ajuda a enfrentar a situação. Mas o que seria uma comunicação carinhosa? Atenciosa?

ANEXO A



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DA EMENDA

Título da Pesquisa: Criança/adolescente em tratamento de câncer: comunicação com profissionais de saúde e família

Pesquisador: AMANDA APARECIDA BORGES

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 68945417.8.0000.5504

Instituição Proponente: Centro de Ciências Biológicas e da Saúde

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.348.784

Apresentação do Projeto:

A emenda é solicitada para incluir como participantes de pesquisa, além de crianças, adolescentes.

"Venho por meio deste apresentar as mudanças dos itens: título, objetivos e critério de inclusão dos participantes desta pesquisa, visto que no emaranhado da "comunicação" é necessário compreender a experiência do adolescente em seu processo comunicacional com os profissionais de saúde e família durante a realização da quimioterapia. Tal solicitação se faz necessária por analisar e compreender que as experiências compartilhadas pelos adolescentes também são significativas para a pesquisa."

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

O desenvolvimento deste projeto visa olhar para a criança/adolescente em tratamento quimioterápico e a interação estabelecida com os profissionais de saúde/família e Compreender a experiência de comunicação desses atores;

Objetivo Secundário:

Desenvolver um modelo teórico representativo desta experiência; Construir um instrumento de facilitação da interação entre

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235

Bairro: JARDIM GUANABARA

CEP: 13.565-905

UF: SP

Município: SAO CARLOS

Telefone: (16)3351-9683

E-mail: cephumanos@ufscar.br



profissionais/criança/adolescente e família que propicie elementos para uma comunicação efetiva neste contexto.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

-

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

-

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

-

Recomendações:

-

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Emenda aprovada.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BASICAS_1003313_E1.pdf	03/10/2017 08:50:29		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETOC.pdf	03/10/2017 08:44:10	AMANDA APARECIDA BORGES	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	fa.docx	07/07/2017 09:54:12	AMANDA APARECIDA BORGES	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	cri.docx	07/07/2017 09:53:44	AMANDA APARECIDA BORGES	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	novo.docx	07/07/2017 09:53:07	AMANDA APARECIDA BORGES	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	profissional.docx	07/07/2017 09:48:15	AMANDA APARECIDA BORGES	Aceito

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235

Bairro: JARDIM GUANABARA

UF: SP

Município: SAO CARLOS

CEP: 13.565-905

Telefone: (16)3351-9683

E-mail: cephumanos@ufscar.br



UFSCAR - UNIVERSIDADE
FEDERAL DE SÃO CARLOS



Continuação do Parecer: 2.348.784

Folha de Rosto	Plataforma.pdf	22/05/2017 15:30:57	AMANDA APARECIDA	Aceito
Cronograma	Cronograma.doc	22/05/2017 15:20:01	AMANDA APARECIDA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto.pdf	09/05/2017 10:20:22	AMANDA APARECIDA BORGES	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	HRC.pdf	09/05/2017 10:10:17	AMANDA APARECIDA BORGES	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SAO CARLOS, 25 de Outubro de 2017

**Assinado por:
Priscilla Hortense
(Coordenador)**

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235

Bairro: JARDIM GUANABARA

UF: SP

Município: SAO CARLOS

CEP: 13.565-905

Telefone: (16)3351-9683

E-mail: cephumanos@ufscar.br

ANEXO B



SANTA CASA DE
MISERICÓRDIA DE PASSOS



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Criança em tratamento de câncer: comunicação com profissionais de saúde e família

Pesquisador: AMANDA APARECIDA BORGES

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 68945417.8.3001.8043

Instituição Proponente: Centro de Ciências Biológicas e da Saúde

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.245.051

Apresentação do Projeto:

Pesquisa que possa subsidiar a compreensão ampliada da comunicação estabelecida durante o tratamento da criança com câncer, à partir da perspectiva de todos atores envolvidos (familiares, crianças pacientes e profissionais de saúde).

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo compreender a experiência de comunicação estabelecida entre criança/profissionais de saúde e família através de uma abordagem qualitativa que se refere a estudos sobre a vida do indivíduo, suas experiências de vida, comportamentos e emoções.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Os riscos que poderão ser sentidos relacionam-se à lembrança de sofrimentos presentes na experiência, além de cansaço. Se percebidos e/ou relatados pelo participante, a entrevista será imediatamente suspensa e se tais sofrimentos forem intensos, iremos encontrar na rede de saúde pública da cidade de residência do entrevistado algum serviço ou profissional que o acolha.

Os benefícios que essa pesquisa pode gerar estão relacionados à narrativa de histórias de vida que pode contribuir com a elaboração das experiências de vida e com o enfrentamento

Endereço: Rua Santa Casa, 164

Bairro: Santa Casa

UF: MG

Município: PASSOS

CEP: 37.904-164

Telefone: (35)3529-1006

E-mail: cepunep@scpassos.org.br



SANTA CASA DE
MISERICÓRDIA DE PASSOS



Continuação do Parecer: 2.245.051

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisa relevante do ponto de vista humanitário, em busca de subsídios que possam minimizar algum impacto negativo para a criança paciente durante e/ou familiares depois do tratamento oncológico.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

De acordo com os termos apresentados.

Recomendações:

Sem recomendações

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Aprovado

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BASICAS_DO_PROJETO_909915.pdf	07/07/2017 09:54:31		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	fa.docx	07/07/2017 09:54:12	AMANDA APARECIDA BORGES	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	cri.docx	07/07/2017 09:53:44	AMANDA APARECIDA BORGES	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	novo.docx	07/07/2017 09:53:07	AMANDA APARECIDA BORGES	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	profissional.docx	07/07/2017 09:48:15	AMANDA APARECIDA BORGES	Aceito
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BASICAS_DO_PROJETO_909915.pdf	22/05/2017 15:31:27		Aceito
Folha de Rosto	Plataforma.pdf	22/05/2017 15:30:57	AMANDA APARECIDA	Aceito
Cronograma	Cronograma.doc	22/05/2017 15:20:01	AMANDA APARECIDA	Aceito

Endereço: Rua Santa Casa, 164

Bairro: Santa Casa

CEP: 37.904-164

UF: MG

Município: PASSOS

Telefone: (35)3529-1006

E-mail: cepunep@scpassos.org.br



SANTA CASA DE
MISERICÓRDIA DE PASSOS



Continuação do Parecer: 2.245.051

Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto.pdf	09/05/2017 10:20:22	AMANDA APARECIDA BORGES	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	HRC.pdf	09/05/2017 10:10:17	AMANDA APARECIDA BORGES	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Assentimento.docx	09/05/2017 10:07:05	AMANDA APARECIDA BORGES	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Termo.docx	09/05/2017 10:05:54	AMANDA APARECIDA BORGES	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

PASSOS, 29 de Agosto de 2017

Assinado por:
Marcos Antônio de Oliveira
(Coordenador)

Endereço: Rua Santa Casa, 164

Bairro: Santa Casa

UF: MG

Município: PASSOS

CEP: 37.904-164

Telefone: (35)3529-1006

E-mail: cepunep@scpassos.org.br