

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA  
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
PROGRAMA DE MESTRADO PROFISSIONAL EM CIÊNCIAS DA  
SAÚDE

Daiane Vargas de Oliveira

**Câncer: qual a percepção da criança sobre seu processo de  
adoecimento**

Santa Maria, RS  
2019

**Daiane Vargas de Oliveira**

**Câncer: qual a percepção da criança sobre seu processo de adoecimento**

Dissertação apresentada ao Programa de Mestrado Profissional em Ciências da Saúde, da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM, RS), como requisito parcial para obtenção do grau de **Mestra em Ciências da Saúde**

Orientadora: Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Maria Teresa Aquino de Campos Velho

Santa Maria, RS  
2019

Oliveira, Daiane Vargas de

Câncer: qual a percepção da criança sobre seu processo de adoecimento / Daiane Vargas de Oliveira.- 2020.

76 p.; 30 cm

Orientadora: Maria Teresa Aquino de Campos Velho  
Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de Santa Maria, Centro de Ciências da Saúde, Programa de Pós Graduação em Ciências da Saúde, RS, 2020

1. Comunicação de notícias difíceis 2. Pediatria 3. Oncologia Pediátrica I. Aquino de Campos Velho, Maria Teresa II. Título.

**Daiane Vargas de Oliveira**

**Câncer: qual a percepção da criança sobre seu processo de adoecimento**

Dissertação apresentada ao Programa de Mestrado Profissional em Ciências da Saúde, da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM, RS), como requisito parcial para obtenção do grau de **Mestra em Ciências da Saúde**

**Aprovado em 14 de maio de 2018**

---

**Maria Teresa Aquino de Campos Velho, Dra. (UFSM)**  
(Presidente/Orientadora)

---

**Virgínia Maria Coser, Dra. (UFSM)**

---

**Josiane Lieberknecht Wathier Abaid, Dra. (UFN)**

Santa Maria, RS,  
2019

## AGRADECIMENTOS

À **minha família** pelo apoio incondicional. Vocês são a base da minha existência!

À Sr.<sup>a</sup> Professora Doutora Maria Teresa Campos Velho, **orientadora** desta dissertação, pela sua disponibilidade, pela partilha de saberes e pela pertinência das suas críticas e sugestões, que constituíram uma excelente aprendizagem pessoal e profissional e sem as quais este trabalho não teria sido bem-sucedido.

Aos **membros da banca**, por gentilmente aceitarem o convite para contribuir com esse trabalho.

Aos **funcionários e professores do mestrado profissional em Ciências da Saúde**, que tornam possível todo esse processo de aprimoramento profissional e pessoal.

À **Universidade Federal de Santa Maria (UFSM)**, pela acolhida durante a residência multiprofissional e o mestrado profissional.

A todas as **crianças e aos familiares** que participaram deste estudo, pela boa vontade, disponibilidade e ajuda valiosa.

A **todas as pessoas que me motivaram**, apoiaram e que de alguma forma contribuíram para que esta pesquisa fosse uma realidade.

Muito obrigada!!

*Se fizermos mal feito, eles podem nunca nos perdoar, mas se  
fizermos bem, eles nunca irão nos esquecer.*

(Roberto Buckman, sobre a comunicação de más notícias)

## RESUMO

### **Câncer: qual a percepção da criança sobre seu processo de adoecimento**

AUTORA: Daiane Vargas de Oliveira

ORIENTADORA: Maria Teresa A. de Campos Velho

Com objetivo de discutir e compreender as experiências acerca do impacto da comunicação de notícias difíceis em pediatria, realizou-se uma pesquisa qualitativa, descritiva, com crianças em tratamento antineoplásico no serviço de oncologia pediátrica do Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM). Foi utilizado o critério de saturação dos dados, para delimitação do número de participantes. A coleta de dados foi realizada por meio de entrevista semiestruturada conduzida por eixos norteadores e observação participante. A análise dos dados se deu por meio da análise de conteúdo. Os princípios éticos foram respeitados, de forma a proteger todos os direitos dos participantes, com formalização da participação por meio de TCLE. O câncer pediátrico desencadeia conflitos familiares, sendo uma situação delicada de ser conduzida, desta maneira a pergunta de pesquisa é: como as crianças compreendem seu processo de adoecimento e o recebimento de notícias difíceis? E a hipótese: As crianças compreendem o seu processo de adoecimento e, em grande parte, o que é receber uma notícia difícil. Este estudo concluiu que, embora muito se discuta acerca de como comunicar ND para crianças, a literatura ainda é escassa no que se refere a esse tema. Nesse estudo certificamos também a capacidade que as crianças na idade incluída, em sua maior parte, sabem que estão doentes, emitem opiniões sobre a qualidade e dificuldade do tratamento, dão sugestões do que pode ser melhorado e de situações que lhes desagradam. Sabem referir sintomas físicos e psicológicos que apresentam, bem como vasto conhecimento acerca de drogas utilizadas e seus efeitos adversos. Assim sendo, acreditamos ter demonstrado com essa pesquisa que as crianças podem e precisam ser ouvidas, incluídas na medida de sua compreensão no processo de CND e nas decisões que incluem seu tratamento, e não somente os pais ou responsáveis, já que evidenciaram em seus relatos que, embora muitas vezes, não haja uma comunicação franca e aberta, percebem e têm conhecimento do que acontece ao seu redor.

**Palavras-chave:** Neoplasias. Pediatria. Comunicação. Notícias difíceis.

## ABSTRACT

### **Cancer: what is the child's perception of his illness process**

AUTHOR: Daiane Vargas de Oliveira

ADVISOR: Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Maria Teresa A. de Campos Velho

In order to discuss and understand the experiences about the impact of difficult news communication in pediatrics, a qualitative, descriptive research was conducted with children undergoing antineoplastic treatment at the pediatric oncology service of the Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM). The data saturation criterion was used to delimit the number of participants. Data collection was performed through semi-structured interviews and participant observation. Data analysis was performed through content analysis. Ethical principles were respected in order to protect all rights of participants, with formalization of participation through informed consent. Pediatric cancer elicit difficulty family conflicts, so the research question is: How do children understand their illness process and delivering difficult news? And the hypothesis: Children understand their illness process and, in the majority part, what it is to receive difficult news. This study concluded that, although there is much discussion about how to communicate difficulty news to children, the literature is still limited on this topic. In this study we also corroborate the capacity that children, for the majority, know they are ill, give opinions on the quality and difficulty of treatment, give suggestions for what can be improved and situations that displease them. Children can refer to physical and psychological symptoms, as well as extensive knowledge about medications used and their adverse effects. Nevertheless, we believe we have demonstrated from this research that children can and need to be heard and included in the process of communicating difficult news and the decisions that include their treatment. Children should participate in this process and not only their parents or legal guardians, since in their reports, although, most of the time, there is no open and frank communication, they realize and have knowledge of what happens in their environment.

**Key-Words:** Neoplasia. Pediatrics. Communication. Difficult News.

## LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

CAAE	Certificado de Apresentação para Apreciação Ética
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos
CTCRIAC	Centro de Tratamento da Criança e do Adolescente com Câncer
GEP	Gerência de Ensino e Pesquisa
HUSM	Hospital Universitário de Santa Maria
IQUE	Centro de Convivência Turma do IQUE
OMS	Organização Mundial da Saúde
INCA	Instituto Nacional Câncer
CND	Comunicação de Notícias Difíceis
RS	Rio Grande do Sul
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

## LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Especificidades da oncologia pediátrica.....	22
---	----

## LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Caracterização do perfil dos participantes.....	36
Quadro 2 - Especificações da doença .....	39

## SUMÁRIO

<b>1</b>	<b>INTRODUÇÃO</b> .....	12
1.1	JUSTIFICATIVA.....	13
1.2	OBJETIVOS.....	14
1.2.1	Objetivo geral.....	14
1.2.2	Objetivos específicos.....	14
<b>2</b>	<b>REVISÃO DE LITERATURA</b> .....	15
2.1	CÂNCER PEDIÁTRICO.....	15
2.2	DESENVOLVIMENTO INFANTIL E A CND COM PACIENTES PEDIÁTRICOS .....	17
2.2.1	<i>Guidelines</i> e orientações sobre como comunicar ND em Pediatria.....	22
2.2.2	Sugestões para comunicar ND com empatia.....	23
2.2.3	Sobre a abordagem da criança em pesquisas qualitativas.....	24
<b>3</b>	<b>MÉTODO</b> .....	28
3.1	CARACTERÍSTICA DO ESTUDO.....	28
3.2	LOCAL DO ESTUDO.....	29
3.3	GRUPO DE ESTUDO.....	29
3.4	CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO.....	29
3.5	COLETA DE DADOS.....	30
3.6	AS ENTREVISTAS.....	30
3.6.1	A pré-entrevista.....	30
3.6.2	A entrevista.....	31
3.6.3	A pós-entrevista.....	32
3.7	PROCEDIMENTO DE ANÁLISE DOS DADOS QUALITATIVOS.....	33
3.8	ASPECTOS ÉTICOS.....	33
<b>4</b>	<b>RESULTADOS E DISCUSSÕES</b> .....	35
4.1	VIVÊNCIAS DA CRIANÇA HOSPITALIZADA.....	38
4.1.1	A compreensão da criança sobre si e deu adoecer.....	38
4.1.2	A dor física na percepção da criança hospitalizada.....	45
4.1.3	A solidariedade entre os pacientes internados.....	49
4.2	SOBRE A INFORMAÇÃO RECEBIDA E O ENTENDIMENTO DA CRIANÇA..	49
4.3	“FOI PORQUE DEUS QUIZ”: A ESPIRITUALIDADE NO AUXÍLIO AO ENFRENTAMENTO DA DOENÇA NA INFÂNCIA.....	56
<b>5</b>	<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....	58
	<b>REFERÊNCIAS</b> .....	59
	APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO/ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.....	68
	APÊNDICE B - TERMO DE CONFIDENCIALIDADE.....	71
	ANEXO A - INSTRUMENTO DE COLETA DOS DADOS.....	72

## 1 INTRODUÇÃO

Em países desenvolvidos, o câncer pediátrico é a segunda causa de óbito entre crianças com idade de zero e 14 anos, atrás apenas dos acidentes (INCA, 2018). Atualmente, se destaca como a mais importante causa de óbito nos países em desenvolvimento. Isto talvez se deva às atuais políticas de prevenção em outras doenças infantis. Na faixa etária pediátrica, o câncer é definido como toda neoplasia maligna que acomete indivíduos menores de 19 anos.

O diagnóstico de câncer é considerado, pela literatura, uma notícia difícil (ND), ou seja, aquela comunicação que causará uma mudança brusca e repentina na representação de vida e futuro de quem a recebe, das pessoas e do contexto que a circunda. A CND, em saúde, com frequência, é vinculada a doenças crônicas e sem cura, principalmente as oncológicas (PEREIRA, 2005). De acordo com Parker et al. (2001), o diagnóstico de câncer pediátrico é considerado uma ND devido à associação da doença a debilitações, tratamentos desfigurantes, dores, perdas de funções e, em última instância, à morte.

Assim, o câncer infantil apresenta-se como algo assustador, com capacidade de produzir mudanças, desordens e manifestações nunca antes experimentadas, não somente na vida da criança, como também na vida dos seus familiares, podendo despertar uma gama de sentimentos caracterizados por forte comoção emocional, desesperança, incerteza e medo (SANTOS, GONÇALVES, 2008). Diante da associação da doença a um futuro imprevisível, a comunicação no período do tratamento se caracteriza como uma tarefa de grande dificuldade e de equivalente importância.

De modo amplo, a literatura tenta embasar os profissionais de saúde para que transmitam uma ND e que, antes de instituir o processo de comunicação, questionem, percebam as emoções do receptor e lidem com elas por meio da empatia (SILVA, 2008). É importante que ofereçam apoio ao paciente e sua família, manifestem interesse por suas preocupações, não subestimem o valor de apenas ouvir e, por vezes, nada façam, mas estejam presentes. Em geral, todo o profissional preparado, sabe como é difícil esse “nada fazer” que, no momento, significa fazer o que é prudente e necessário para o contexto, sendo também um manifesto de ação amorosa e benéfica.

Desta maneira a **pergunta de pesquisa** é: como as crianças compreendem seu processo de adoecimento e o recebimento de notícias difíceis?

Hipótese: As crianças compreendem o seu processo de adoecimento e, em grande parte, o que é receber uma notícia difícil.

## 1.1 JUSTIFICATIVA

O câncer pediátrico representa um grande problema de saúde pública em todo o mundo. Crianças com diagnóstico de câncer passam por um processo de adaptação e reabilitação, e necessitam do auxílio de diferentes profissionais durante o período do tratamento.

Sendo o câncer um problema cada vez mais recorrente, a comunicação seria então uma faceta importante desse revés, uma vez que se constitui como um dos primeiros contatos do paciente com sua nova condição. Nesse sentido, cabe destacar a importância de compreender as repercussões advindas do processo de CND às crianças com câncer, a fim de que se possa aprofundar a compreensão sobre a recepção, transmissão do diagnóstico de câncer e os processos comunicativos entre paciente, família e equipe de saúde.

Em Pediatria, apesar de existirem trabalhos sobre o grau de satisfação dos pais com o modo como as ND foram transmitidas, o conhecimento sobre as preocupações e dificuldades das próprias crianças a este respeito é reduzido. Como para os mais jovens se esperam, sobretudo, boas notícias, a pediatria é, desse modo, uma especialidade em que as ND estão sujeitas a produzir danos importantes à criança e à família. Dessa maneira, entende-se ser pertinente e oportuno, compreender de que modo se pode conhecer as reações e sentimentos da criança ao processo pelo qual passa e, por meio desse entendimento, balizar e, possivelmente, diminuir, na prática clínica, o stress associado aos processos e desfechos negativos de doenças graves em crianças. No serviço de oncologia pediátrica do HUSM, um trabalho científico desta natureza inexistente. Isso revela a importância de se conhecer, nesse meio, como ocorrem as comunicações entre equipe, família e paciente pediátrico.

Ainda há muita incerteza, opiniões discrepantes e medos entre profissionais de saúde e pais no que tange à participação das crianças no conhecimento de seus processos de adoecimento e participação na tomada de decisões a respeito dos mesmos.

Desta forma, a relevância acadêmica desse estudo consiste em ampliar a produção científica na área da atuação multidisciplinar no cuidado ao paciente com diagnóstico de câncer pediátrico, a fim de embasar o cotidiano de trabalho dos profissionais de saúde. Ao estudar o problema, explicita-se de forma mais abrangente, prudente e adequada a compreensão das crianças sobre as dificuldades que atravessam durante os diagnósticos e tratamentos aos quais são submetidas.

## 1.2 OBJETIVOS

### 1.2.1 Objetivo geral

Analisar e compreender o entendimento de crianças de sete a onze anos de idade em tratamento antineoplásico acerca do impacto em sua vida após a comunicação de notícias difíceis e seu processo de adoecimento.

### 1.2.2 Objetivos específicos

- Descrever e analisar os modos pelos quais se faz a revelação de ND no setor de oncologia pediátrica do Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM);
- Conhecer e analisar o impacto na vida das crianças, após o recebimento de notícias difíceis, dito por elas mesmas dentro do período de cinco anos após a primeira CND;
- Identificar, a partir do olhar da criança, estratégias facilitadoras na CND;
- Compreender, a partir do entendimento da criança que recebeu uma CND, quais as representações psicológicas atribuídas à comunicação.
- Apresentar, aos profissionais da saúde da unidade de oncologia pediátrica e pais das crianças, os resultados dessa pesquisa, em forma de seminário, para divulgar o conhecimento e propor auxílio em forma de capacitação para profissionais da saúde e pais da unidade.

## 2 REVISÃO DE LITERATURA

### 2.1 CÂNCER PEDIÁTRICO

O câncer infantil corresponde a um grupo de várias doenças que têm em comum a proliferação desordenada de células anormais e que pode ocorrer em qualquer local do organismo. Os tumores mais frequentes na infância são as leucemias (que afeta os glóbulos brancos), os do sistema nervoso central e linfomas (sistema linfático).

Também acometem crianças o neuroblastoma (tumor de células do sistema nervoso periférico, frequentemente com localização abdominal), tumor de Wilms (tipo de tumor renal), retinoblastoma (afeta a retina, fundo do olho), tumor germinativo (das células que vão dar origem aos ovários ou aos testículos), osteossarcoma (tumor ósseo) e sarcomas (tumores de partes moles). Assim como em países desenvolvidos, no Brasil, o câncer já representa a primeira causa de morte (8% do total) por doença entre crianças e adolescentes de um a 19 anos (INCA, 2018). A oncologia pediátrica trata como câncer infanto-juvenil os pacientes abaixo dos 19 anos (INCA, 2008). No que tange a histologia dos tumores pediátricos, a maior parte deles assemelha-se a tecidos fetais nos diferentes estágios de desenvolvimento, sendo considerado embrionário e com grande diversidade morfológica. Por este motivo, ainda não está totalmente estabelecida a associação entre câncer pediátrico e fatores de risco.

Estima-se que ocorrerão cerca de 12.500 casos novos de câncer em crianças e adolescentes no Brasil em 2018. As regiões Sudeste e Nordeste apresentarão os maiores números de casos novos, 6.050 e 2.750, respectivamente, seguidas pelas regiões Sul (1.320), Centro-Oeste (1.270) e Norte (1.210) (INCA, 2018).

Nas últimas quatro décadas, o progresso no tratamento do câncer na infância foi extremamente significativo. Hoje, em torno de 80% das crianças acometidas por câncer podem ser curadas, se diagnosticados precocemente e tratados com terapêutica adequada e especializada. A maioria delas terá boa qualidade de vida após o tratamento adequado (INCA, 2018).

Lidar com esse mundo repleto de peculiaridades e com a quantidade de ND, que são informadas a crianças com essa enfermidade, e a seus familiares, leva a reflexões sobre a necessidade de aquisição de conhecimentos referentes às

tecnologias e dispositivos necessários a uma comunicação qualificada no momento de revelar notícias, pois todos sofrem, sem exceção, quando envolvidos na árdua tarefa de recebê-las ou transmiti-las.

Neste cenário, a comunicação faz parte do cotidiano dos profissionais de saúde e implica na interação entre eles, paciente e familiares (BORGES, FREITAS, & GURGEL, 2012). É uma ferramenta importante na relação equipe/paciente/familiar e deve ser lapidada a fim de diminuir o impacto emocional e proporcionar melhor assimilação da nova realidade da criança e sua família. Saber informações sobre diagnóstico e prognóstico permite que pacientes e família vivenciem o momento de forma menos dolorosa (RODRIGUEZ, 2014).

A essência da prática clínica com crianças é diferente de qualquer dos campos da medicina clínica. São, no mínimo, duas as perspectivas a considerar: uma diz respeito à doença da criança, com todos os componentes de sofrimento físico e emocional, e a outra é o impacto desse sofrimento sobre a criança e sua família. Para atender com qualidade um paciente da oncologia pediátrica, a equipe deve possuir um vasto conjunto de competências e de habilidades específicas na comunicação com crianças, seus pais ou responsáveis e com outros membros da família (LEITE, CAPRARA E COELHO, 2007).

Em geral, defende-se que a criança tem direito à autodeterminação, dignidade, respeito, não interferência, e o direito de tomar decisões informadas. As políticas hospitalares apoiam que os serviços devem ser centrados na criança e que esta deve ser encorajada a ser participante ativa nas decisões de saúde e, quando possível, exercer a sua autonomia em relação a estas. Contudo, as crianças raramente são envolvidas na consulta ou escolhas relacionadas ao tratamento e, mesmo quando expressam um desejo de envolvimento, com frequência, não são apoiadas (COYNE, 2008). Em pediatria, a questão da comunicação do diagnóstico adquire outras facetas por ser a criança um sujeito tutelado pelos pais ou responsáveis, deles dependente, com autonomia, na melhor das hipóteses, relativa. No entanto, a nova visão de infância que vem se estabelecendo, principalmente a partir da influência da psicanálise em pediatria, em relação ao reconhecimento dos benefícios de manter a criança informada sobre seu diagnóstico e tratamento, e uma crescente movimentação de profissionais comprometidos com a dimensão ética das relações entre equipe e paciente pediátrico, determinaram novas posturas diante da revelação

do diagnóstico, considerando a magnitude de se dizer toda a verdade para as crianças. (LECUSSAN, 2001).

## 2.2 DESENVOLVIMENTO INFANTIL E A CND COM PACIENTES PEDIÁTRICOS

O desenvolvimento humano refere-se ao desenvolvimento mental e ao crescimento orgânico. Neste sentido, estudos voltados ao desenvolvimento humano incluem todos os seus aspectos, físico, motor, intelectual, afetivo-emocional e social, referindo-se principalmente às formas de organização, atividades mentais, as quais vão se aperfeiçoando e solidificando com o passar dos anos. Algumas dessas estruturas mentais se solidificam e acompanham o sujeito por toda a sua vida.

Conforme Carvalho (1992),

...a criança entre 7 a 11 anos desenvolve o pensamento operatório-concreto, sendo que a criança possui pensamento indutivo, um raciocínio lógico, sendo capaz de cooperar, porque não confunde mais seu próprio ponto de vista com o dos outros. Graças à socialização, torna-se menos egocêntrica, participante ativa no desenvolvimento do conhecimento, construindo seu próprio entendimento, a criança passa a ir atrás do conhecimento (PIAGET, 1967 apud CARVALHO, 1992).

Nesta fase há um grande salto em termos qualitativos. A criança em idade escolar apresenta uma capacidade de raciocinar sobre o mundo de uma forma mais lógica e madura, embora adquira a habilidade de realizar essas operações apenas no concreto, ou seja, vendo, pegando, experimentando (PIAGET, 1960). Ao longo da idade escolar (de 7 a 11 anos), o crescimento cognitivo possibilita que as crianças desenvolvam conceitos mais elaborados sobre ela mesma, assim como o maior controle emocional. Mas o que é a emoção? A emoção pode ser definida como uma resposta (tristeza, medo, raiva, alegria) que é produzida por uma informação que vem do mundo externo ou interno a nós. Elas podem ser positivas ou negativas, são automáticas, inconscientes e preparam o nosso corpo para agir diante do perigo, de situações incômodas ou mesmo diante de situações prazerosas. Ao tomarmos consciência dessas reações emocionais, experimentamos sentimentos que precisamos aprender a reconhecer e a lidar.

Em termos relacionados às tecnologias em saúde, estas envolvem ações humanas por meios de instrumentos que buscam solucionar problemas e fomentar a qualidade de vida, embora também possam ser usadas para dominar e oprimir. A

comunicação é considerada uma tecnologia leve, imprescindível na mediação humanizada dos artefatos que se interpõem entre o profissional e seu paciente (MINAYO, 2011). Uma vez que a participação humana e relacional em saúde é indiscutível, a comunicação – como tecnologia leve – permeia todo o processo de cuidado do paciente, podendo também amenizar sofrimentos e precaver agravos (RABELLO, RODRIGUES, 2010).

Neste contexto, comunicar ND é uma tarefa que exige, do profissional de saúde, preparo e empatia em decorrência de sua complexidade. Embora a comunicação seja objeto de interesse de pesquisadores há muito tempo, somente na última década foi que os estudos sobre essa temática vêm evoluindo. O interesse específico em CND surgiu em consequência da abrangência de fatores implicados nesse processo, sejam eles de natureza psicológica, física ou interpessoal, os quais estão vinculados à possibilidade de gerar conflitos, afetar sintomas, comportamentos, relacionamentos, prognóstico e auto percepção do paciente (SILVA, ZAGO, 2005), sendo o receptor, o único capaz de dimensionar de fato a malignidade de tal informação (BAILE et al, 2000).

No tocante a esta temática, prioriza-se relação entre equipe e paciente baseada na confiança, na linguagem verbal e corporal. Esta última chega a ser considerada como mais importante por diversos autores (TAPAJÓS, 2007, ROSSI ET AL 2010 E BALLESTER, 2010). O modo como o profissional de saúde se apresenta ao paciente e as atenções dadas a eles influenciam na relação ética e profissional entre as partes, auxiliando na aceitação da notícia, diminuindo as dúvidas e interferindo no resultado do tratamento.

Criado pelo médico oncologista Robert Buckman em 1994, o protocolo *SPIKES* tem como finalidade principal auxiliar a conduta do profissional no momento da revelação de ND a pacientes oncológicos (PEREIRA et al 2013). Este guia continua sendo um dos métodos mais utilizados para a transmissão de ND na maioria das especialidades médicas (BUCKMAN, 2000). Pereira (et al, 2013), para além do protocolo *Spikes*, faz também menção ao modelo Nurse como sendo um protocolo facilitador e estratégico para CND.

Considerado modelo padrão no treinamento em revelações de ND, o protocolo *SPIKES*, trata-se de um programa de ensino composto por seis passos, que auxiliam na comunicação de diagnósticos e/ou prognósticos desfavoráveis. Originário na língua inglesa, o protocolo é composto pelas seguintes etapas:

S significa *Setting up* (preparação). É a preparação do médico/equipe e reconhecimento do espaço.

A letra P é *Perception* (percepção). Aqui inicia o diálogo, onde o médico/equipe faz algumas perguntas, iniciando com perguntas abertas, escuta mais do que fala, a fim de ter uma percepção sobre até que ponto o paciente sabe sobre seu estado ou conhece seu prognóstico.

A terceira letra, I é *Invitation* (convite), pois o médico/equipe deve avaliar sobre o que o paciente gostaria de saber acerca do diagnóstico e prognóstico.

A letra K representa *Knowledge* (conhecimento), já com informações sobre o grau de percepção do paciente sobre a sua doença e conhecendo os limites, o médico/equipe revela informações sobre o diagnóstico e o prognóstico, considerando a vontade e os aspectos psicológicos do paciente. Nessa fase faz-se necessário que o médico/equipe tenha consciência da necessidade do uso adequado e de fácil entendimento dos termos técnicos, visando o diálogo de fácil compreensão em que ambas as partes possam assimilar o que o outro quer dizer.

A letra E de *Emotions* (emoções), indica que o médico/equipe deve estar preparado para as reações do paciente, que podem ser variadas.

A letra S apresenta dois sentidos: *Strategy* (estratégia) e *Summary* (síntese). Aqui a intenção é acalmar o paciente e explicar os primeiros passos, tais como as medidas terapêuticas e os seus possíveis efeitos (NONINO A. M. S. G, FALCÃO D. P, 2012; LINO C.A, et al, 2011; PEROSA G.B, RANZANI P.M, 2008; SALLES A.A, LIMA C.A, et al, 2014).

Com relação ao método de Nurse, é composto por cinco fases (PEREIRA, et al 2013):

*Naming* - permite mostrar sensibilidade perante o sofrimento de quem está recebendo a ND. O profissional de saúde demonstra sentimento, revelando em suas perguntas também as suas emoções.

*Understanding*- Esta fase permite aos profissionais de saúde terem conhecimento acerca dos medos e preocupações do paciente.

*Respecting* – O profissional de saúde deve estabelecer uma relação de empatia, pautada na confiança, no respeito e na dignidade com o paciente e seus familiares. Portanto, além da linguagem verbal, que deve proporcionar conforto ao paciente pelo seu sofrimento, revela-se também pela linguagem não verbal.

*Supporting* – Nesta fase o profissional de saúde, deve reforçar as potencialidades do paciente para enfrentar a situação. Fornecer informações sobre os recursos disponíveis, recomendar grupos de apoio que eliminem a sensação de abandono e ajudem a enfrentar receios.

*Exploring*- Permite ao doente compartilhar os seus sentimentos e preocupações, através de perguntas e esclarecimentos sobre as respostas dadas anteriormente. É importante que o paciente fique sem dúvidas que possam alterar o seu estado emocional.

O conhecimento de protocolos permite modificar atitudes, agir de forma mais responsável e segura, transmitindo aos profissionais de saúde maior capacidade e menor dificuldade nesta área (LINO et al., 2010; IGNACIO et al., 2010; ARAÚJO et al., 2012).

No sentido de auxiliar a CND em pediatria, foi desenvolvida a adaptação brasileira do protocolo *Spikes*, o *Spikes Júnior*, o qual se apoia nos pontos já explorados no primeiro e sugere escutar a criança antes de qualquer comunicação considerada ND, para avaliar seu grau de compreensão sobre o próprio estado de saúde. Sempre que possível, realiza-se a tarefa, na presença dos pais ou responsáveis. A informação deve vir de encontro às possibilidades cognitivas e emocionais, necessidades e desejos dos pacientes, além de reforçar a importância da participação familiar, garantindo a esta o apoio psicológico necessário. No plano terapêutico e em todos os seus ajustes ao longo do processo de cuidado, a informação deve levar em conta as contribuições do paciente (Baile et al 2000).

Além disso, os autores do INCA (2010) recomendam, fortemente, fazer uso dos recursos lúdicos e ter entendimento ou orientação especializada quanto às diversas etapas do desenvolvimento emocional do paciente, de forma a respeitar as características de cada momento diante das ND.

No entanto, revelar uma ND através de passos pré-determinados, como preconizam os Protocolos, não é uma metodologia que garante êxito. Em se tratando de ND, a revelação trata de algo tão devastador que desperta dúvidas sobre a existência de um método padrão que garanta a eficiência de uma transmissão que se possa julgar adequada (IGNACIO, FAVARIN, 2010). Também a fim de contribuir na busca de melhores resultados na hora em que ND precisam ser dadas, o apoio encontrado em *guidelines* pode beneficiar os profissionais implicados, pois aposta em aspectos como o da preparação, o contexto em que as ND são apresentadas e o

ambiente de empatia que deve estar presente. Devem também ser consideradas as questões relacionadas à exigência da presença da criança, de acordo com a sua maturidade, salientando os benefícios que isso tem em termos de adesão à terapêutica e diminuição da ansiedade (HAMMOND, 2009; YOUNG, et al, 2003).

O fato de existirem *guidelines* também pode tornar os profissionais de saúde mais capazes de lidar com as emoções despertadas em CND. O modelo Nurse de Et também é utilizado como sendo um protocolo facilitador e estratégico para transmissão notícias (PEREIRA, et al 2013). Criados como forma de facilitar a tarefa de comunicar ND, os protocolos exigem conhecimento prévio do profissional de saúde, e não se limita ao ato da comunicação, mas toda a situação envolvida, desde a escolha de ambiente apropriado até o modo de apresentação do profissional (ARAÚJO E LEITÃO, 2012)

Do mesmo modo, com o intuito de auxiliar os profissionais no desenvolvimento da habilidade na CND, foi criado no Brasil o Projeto de Humanização do SUS, idealizado pelo Instituto Nacional do Câncer que, em 2005, desenvolveu oficinas para capacitar residentes e demais profissionais da área da saúde. O resultado foi propositivo e o programa obteve o reconhecimento necessário para justificar sua continuidade (INCA, 2010).

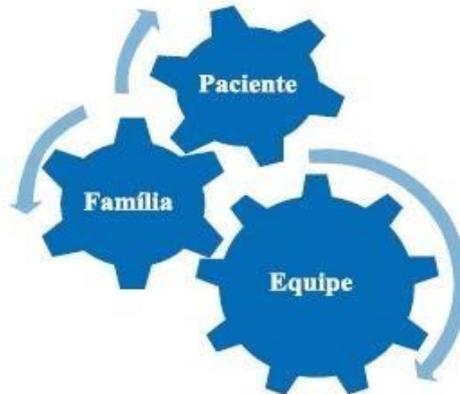
Neste contexto, sabe-se que existem diversos fatores que influenciam e tornam difícil a CND pelas equipes de saúde. Uma justificativa bastante comum diz respeito à preocupação de o quanto aquela notícia irá afetar o paciente. De fato, a maneira como uma ND é comunicada pode influenciar na compreensão do paciente sobre ela, bem como o seu ajustamento à mesma, assim como a sua relação com a equipe de saúde (MULLER, 2002).

A CND deve ocorrer de maneira apropriada auxiliando para que, desta forma, o paciente aceite sua condição desfavorável, a qual pode desencadear em quem a recebe confusão, tristeza e mágoa. Revelar uma verdade não favorável, mas ainda com empatia e honestidade, reduz notavelmente o impacto negativo sobre pacientes e familiares (NUÑES, 2006).

No caso de CND em pediatria, o processo é complexo e envolve a tríade família-equipe-criança (figura 1) além de outros familiares e é influenciada pelo estágio do desenvolvimento, cognição da criança, dinâmica de interação da família, culturas e valores associados, além das necessidades de pais e filhos. A pediatria, por ser um ambiente em que se espera, em suma, por boas notícias, pode produzir

danos importantes à criança e à família quando o contrário ocorre. Desta forma, é necessário compreender de qual forma é possível minimizar na prática, o estresse associado à CND a pacientes com pouca idade (CARRAPA, 2010).

Figura 1 – Especificidades da oncologia pediátrica



Fonte: (INCA, 2010).

Para Brasil (2010), a experiência de comunicar ND em pediatria deve começar pelo autoconhecimento, por ouvir os próprios sentimentos e poder compreender e conhecer seus próprios limites, para somente então poder lidar com as emoções desencadeadas no outro. É preciso valorizar e aprimorar a capacidade de empatia com quem precisa de ajuda, disponibilizando-se a estar inteiramente presente no momento da comunicação e ter discernimento para avaliar até onde o paciente, naquele momento, precisa e quer saber.

### **2.2.1 *Guidelines* e orientações sobre como comunicar ND em Pediatria**

A evidência de que o modo como se comunicam ND influencia a família e a criança, por vezes com dano, levou a que se desenvolvesse uma série de recomendações relacionadas à temática. A existência de *guidelines* aposta em aspectos como o da preparação, o contexto em que as ND são desenvolvidas e o ambiente de empatia que deve estar presente. Devem também ser levadas em conta as questões relacionadas à exigência da presença da criança, consoante a sua maturidade, salientando os benefícios que isso tem em termos de adesão à terapêutica e diminuição da ansiedade (HAMMOND; MCLEAN, E, 2009; YOUNG et al, 2003). O

fato de existirem *guidelines* pode tornar os profissionais de saúde mais aptos a lidar com as emoções que são desencadeadas pelos encontros onde ND são informadas.

A CND pode ser dividida em três eixos principais: preparação, comunicação e follow-up. Para a fase de preparação é necessário julgar se você é de fato, a pessoa ideal para informar as ND, disponibilizar um ambiente sigiloso e livre de interrupções, sem parecer afobado, saber o máximo possível sobre o paciente em questão, considerar a presença de ambos os pais e, se possível, da criança, um psicólogo, favorecendo o entendimento de acordo com a fase de desenvolvimento da criança e preparar-se para uma reação emocional (BILLSON, TYRRELL, 2003).

### **2.2.2 Sugestões para comunicar ND com empatia**

É importante que os pais compreendam que os estudos apontam maior adesão e terapêutica com melhores resultados para a saúde da criança quando esta é vista como um parceiro, embora isso não ocorra com frequência. Em muitos casos, os pais pensam que não informar a criança é o melhor. Suposição esta que não é sustentada pela literatura (LEVETOWN, 2008). A literatura aponta sugestões que podem facilitar a CND em pediatria.

- ✓ Não dar más notícias pelo telefone
- ✓ Usar tradutores treinados se necessário
- ✓ Evitar contar a um dos pais sem o seu cônjuge e/ou pessoa de apoio presente
- ✓ Permitir aos pais que toquem na criança falecida antes ou durante a entrevistas
- ✓ Segurar ou tocar na criança com cuidado
- ✓ Reconhecer que os pais são os principais responsáveis pela criança
- ✓ Mostrar preocupação, compaixão e um senso de ligação com o doente e com a família
- ✓ Adequar o ritmo da discussão ao estado emocional dos pais; não os atordoar com informação
- ✓ Não usar jargão médico
- ✓ Extrair as ideias dos pais sobre a causa do problema; garantir que eles não se culpam a si mesmos ou outros
- ✓ Nomear a doença e escrevê-la num papel para os pais

- ✓ Pedir aos pais para explicarem pelas suas próprias palavras aquilo que lhes dissemos para confirmar que houve transmissão efetiva de informação
- ✓ Atender às implicações no futuro da criança
- ✓ Reconhecer as suas emoções e estar preparado (a) para lágrimas e necessidade de tempo; pode ser útil trazer para o encontro a assistente social e/ou o capelão
- ✓ Ponderar os prós e contras de mostrar a sua própria emoção; a indiferença ou o distanciamento podem ser ofensivas
- ✓ Dar aos pais tempo para estarem sozinhos para absorverem a informação, reagirem e formularem questões adicionais
- ✓ Estar apto para recomendar recursos relevantes da comunidade
- ✓ Providenciar contatos com outras famílias disponíveis com uma criança afetada de modo semelhante
- ✓ Providenciar um plano de seguimento e marcar uma consulta para a próxima consulta/entrevista (LEVETOWN, 2008).

Em pediatria, é preciso que a informação seja comunicada de modo claro e adaptado ao nível de desenvolvimento da criança. Em casos graves, sugere-se encorajar os pais a falarem de forma franca com o seu filho. Se os pais pedirem para o pediatra não discutir o assunto com a criança, é preciso que ele deixe claro que se o paciente lhe questionar sobre seu adoecimento, lhe dará respostas honestas (BILLSON, TYRRELL, 2003).

### **2.2.3 Sobre a abordagem da criança em pesquisas qualitativas**

Crianças e jovens raramente têm oportunidades de fornecer feedback sobre sua experiência de atendimento e serviços hospitalares. A disposição das crianças e a capacidade de ter voz nos serviços de saúde e o valor de suas perspectivas para melhorar os cuidados voltados a ela têm sido repetidamente demonstradas, mas as opiniões dos pais ou responsáveis ainda formam a base para medir a qualidade do atendimento hospitalar pediátrico. Isso é controverso, tendo em vista que os pontos de vista dos pais, embora importantes, não representam os das crianças e, portanto,

os pais sozinhos não podem servir como porta-vozes de seus filhos (SCHALKERS I, DEDDING CW, BUNDERS JF, 2015).

Ao envolver crianças como sujeitos de pesquisa, a investigação deve incluir alguns cuidados adicionais, na intenção de protegê-las e garantir a manutenção de sua autonomia, respeitando os demais princípios da bioética, entre eles: justiça, beneficência e não maleficência. Esses cuidados estão relacionados com a relevância do estudo, riscos na participação da criança, extrapolação de resultados e aspectos referentes ao consentimento e confidencialidade. Os dois últimos são de suma importância quando se fala em entrevista qualitativa com crianças (GAIVA, 2009).

A abordagem das crianças neste estudo foi realizada da seguinte maneira: primeiramente foi realizada a abordagem com os pais ou responsáveis acompanhantes da criança, explicado sobre a pesquisa, o tema e os motivos que levaram ao interesse em pesquisar a percepção daquela criança acerca do tema. Neste momento, optou-se pela conversa em particular com o familiar ou responsável, tendo em vista que a resposta deste poderia ser negativa, considerou-se importante não envolver a criança neste primeiro momento, já que, independentemente da vontade da criança, o responsável no primeiro momento é quem tem o poder de decidir pelo menor.

Sendo positiva a resposta do responsável, a criança foi abordada juntamente com seu familiar. Neste momento, a pesquisadora se apresenta à criança, estando sempre atenta ao entendimento da mesma acerca do que estava sendo explicado, bem como se certificando que estava usando de linguagem clara e adequada para o entendimento daquela criança. A partir dos sete anos, a criança já possui habilidades para comunicação verbal e consegue compreender e expressar seus sentimentos verbalmente, em função do estágio de desenvolvimento em que se encontra facilitando, assim, a interação.

Em pediatria, é necessário cuidado redobrado na condução de uma entrevista para manter o pequeno participante à vontade. Apresentar-se a eles, comunicar-se por meio de uma linguagem apropriada, de maneira lúdica e valorizar suas contribuições pode ser um caminho para adentrar no universo infantil. Poucos foram os casos em que houve recusa por parte do familiar ou da criança em participar da pesquisa. Percebeu-se então a necessidade de falar sobre a temática abordada, tendo em vista que os familiares manifestavam interesse e consideravam importante avaliar se o impacto que as notícias difíceis vivenciadas no ambiente do hospital

causariam impacto no desenvolvimento de seus filhos e qual a melhor forma de lidar com isso.

Quanto aos pequenos foi observado que, diante da afirmativa dos pais, o consentimento da criança tornava-se mais provável. Apenas uma criança negou-se a participar mesmo com o consentimento da mãe. O consentimento da criança para participação em pesquisas científicas é tido como expressão de sua vontade e singularidade, configurando uma condição de respeito que deve ser garantida, além do consentimento esclarecido de seus responsáveis.

A coleta da entrevista com os pacientes internados deu-se na sala de atendimento multidisciplinar da unidade de internação (CTCriaC), momento no qual era explicado novamente como a entrevista iria ocorrer, bem como a necessidade do uso do gravador. Também foram realizadas entrevistas no Centro de Convivência Turma do IQUE, local onde ocorrem as consultas ambulatoriais de acompanhamento das crianças em tratamento. Observou-se que este processo se tornava mais fácil quando a criança era incluída desde a organização da sala até o final da entrevista, passando pelo ajuste do gravador e escolha dos brinquedos e atividades. O uso do gravador, por exemplo, pode ser utilizado como uma brincadeira ou um jogo, experimentando a melhor posição para o equipamento e pedindo à criança para dizer alguma coisa para testar o aparelho. Essa estratégia também aproxima o pesquisador e a criança (MOORE, 2011).

Na pesquisa com crianças, se fazem necessários conhecimentos e habilidades adicionais ao se realizar pesquisa na forma de entrevista. O pesquisador deve estabelecer uma relação efetiva de disponibilidade à criança e, para tanto, necessita de conhecimento sobre as perspectivas dela em relação à visão do seu próprio mundo. A criança pode ser capaz de comunicar suas emoções, ideias e valores, mas muitas têm dificuldade de se expressar e exigem que o pesquisador adentre em seu mundo, utilizando, na coleta de dados, recursos lúdicos adequados a sua faixa etária, comuns ao universo infantil (EPSTEIN, STEVENS, MCKEEVER, BARUCHEL, JONES, 2008). Neste momento das atividades a tensão e a timidez davam lugar à espontaneidade da criança, que no geral optavam por atividades como o desenho e pinturas.

O desenho é citado pela literatura e foi, nessa pesquisa, uma ferramenta útil para deixá-las à vontade e para despertar seu interesse e confiança. Pode auxiliar no aprofundamento em relação à sua experiência, que pode estar oculta pela fala pouco

desenvolvida, além de somar-se à narrativa verbal das crianças, atuando como disparadores da entrevista pois, após se sentir mais confortável, a criança sente-se mais segura para falar sobre seus sentimentos (VASQUES, BOUSSO, MENDES-CASTILLO, 2011). O cuidador, em geral, participava da pesquisa por opção da criança, principalmente das menores, em geral mães, as quais eram orientadas a poder acrescentar ou auxiliar a criança, mas cientes de que o foco era a percepção e entendimento dessa última acerca dos temas abordados.

Em levantamento sistemático da produção nacional com relação à utilização da entrevista como técnica de coleta de dados em pesquisas com crianças, observou-se que os estudos avaliados demonstram que esse instrumento, como única forma ou associada a outras técnicas para a coleta de dados, é a técnica apropriada para a realização de pesquisas com crianças (OLIVEIRA et al. 2010). Mediante uma abordagem qualitativa, é possível apurar os eventos ocorridos pela ótica das crianças e o significado que elas conferem às experiências vivenciadas (VASQUES, BOUSSO, MENDES-CASTILLO, 2011).

Com relação à idade ideal para uma criança participar de uma entrevista de pesquisa, esta varia de acordo com o objeto do estudo, mas há consenso de que com quatro anos já são capazes de falar sobre suas experiências de vida, pois já possuem habilidades cognitivas, mentais e conceituais, mesmo podendo associar alguns acontecimentos a outras memórias. Por isso, nesse estudo, sendo a primeira experiência da pesquisadora com utilização de entrevistas com as crianças para fins de estudo e não tratamento, optou-se pelas de maior idade para participar e assim haver maior oportunidade, em um primeiro momento, de colher os dados mais facilmente, pois entrevistas em profundidade com crianças não são simples de serem realizadas.

### 3 MÉTODO

#### 3.1 CARACTERÍSTICA DO ESTUDO

Esta pesquisa foi desenvolvida por meio de um estudo qualitativo utilizando-se duas técnicas: a entrevista em profundidade e observação. Com relação à pesquisa qualitativa (MINAYO, 2009), foi de caráter descritivo e exploratório (GIL, 2010). Com relação ao aspecto descritivo, destaca-se que, de acordo com Gil (2010), o objetivo é a descrição de características de determinadas populações ou fenômenos. No que diz respeito às pesquisas exploratórias, são aquelas cujos objetivos se concentram em conhecer, de modo mais profundo, o tema e/ou o objeto de investigação. A pesquisa exploratória tem objetivo de familiarizar-se ou obter diferentes compreensões de uma situação. Assim sendo, vai ao encontro da descoberta de significados, permitindo a consideração de aspectos diferentes de uma situação problema.

A pesquisa qualitativa ocupa-se, portanto, com aspectos da realidade que não podem ser quantificados, concentrando-se na compreensão e explicação da dinâmica das relações sociais. Para Minayo (2001), a pesquisa qualitativa trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis.

Nesse tipo de estudo, a eleição do grupo a ser pesquisado se deu por intencionalidade, por isso elegeu-se o grupo de crianças entre sete a onze anos. Para um primeiro estudo entende-se que trabalhar crianças, nessa faixa etária, facilita o processo de interação (entrevista), pois seu nível de comunicação está melhor estabelecido. O fechamento do número de participantes a ser estudado deu-se por saturação do conteúdo provindo da fala dos participantes. Na expressão dos autores, tratar-se-ia de uma confiança empírica de que a categoria está saturada.

A experiência dos pesquisados se faz importante em estudos qualitativos pois, como afirmam Peltó e Sprandley, citados por Leininger (1985), esse é o melhor método para descobrir as essências, os sentimentos, atributos, significados e aspectos teológicos ou filosóficos de um fenômeno sob estudo a escolha do método e da temática surgiram com a possibilidade de poder, através de uma pesquisa, explorar e valorizar o ponto de vista ou estrutura de referência das pessoas, de forma

a conhecer os seus valores, significados, crenças, pensamentos, bem como as características de seus eventos de vida e das situações ou fenômenos vivenciados em determinados momentos.

### 3.2 LOCAL DO ESTUDO

A pesquisa foi realizada em um hospital terciário, público, geral e universitário de médio porte da região central do estado do Rio Grande do Sul. O hospital tem por finalidade desenvolver o ensino, pesquisa e extensão por meio da assistência à comunidade na área da saúde. É referência de média e alta complexidade para toda a região centro-oeste do estado, abrangendo 43 municípios.

### 3.3 GRUPO DE ESTUDO

O grupo do estudo foi composto por crianças com idade entre sete e dez anos, de ambos os sexos, internadas para tratamento no setor de oncologia pediátrica do referido hospital bem como as que estavam em acompanhamento ambulatorial no Centro de Convivência Turma do IQUE, que funciona como um centro de consultas, serviço de nutrição com cozinha específica e recreação para os pacientes. A coleta do material ocorreu no período compreendido entre junho e julho de 2018. Salienta-se que as entrevistas realizadas com as crianças tiveram consentimento dos seus responsáveis e seu assentimento.

### 3.4 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO

Os critérios de inclusão para a pesquisa foram: crianças com idade entre sete e dez anos, com diagnóstico confirmado de neoplasia maligna, em tratamento quimioterápico e/ou associado à radioterapia, internadas no setor de oncologia pediátrica, no período do estudo. Os pacientes encontravam-se em condições físicas e cognitivas para responder ao instrumento necessário à coleta de dados (entrevista em profundidade com perguntas norteadoras), conforme avaliação e indicação da equipe assistente. Os que não preencheram estes critérios foram excluídos do estudo como aqueles cujos pais, ou eles mesmos, não concordaram em participar da pesquisa.

### 3.5 COLETA DE DADOS

A coleta de dados ocorreu no setor de oncologia pediátrica, dentro do período estipulado, em dias previamente combinados com os responsáveis pelos locais. Foi realizada uma pesquisa prévia nestes dias, nos registros eletrônicos e/ou prontuário, para confirmar se o/a paciente apresentava os critérios de inclusão descritos anteriormente antes de abordá-los.

A pesquisa qualitativa foi realizada por meio da aplicação de uma entrevista semiestruturada e da observação da rotina da equipe de oncologia pediátrica no atendimento aos pacientes internados, principalmente no que diz respeito ao modo de como são transmitidas as ND, comportamento da equipe, pais e criança.

As entrevistas foram previamente agendadas conforme disponibilidade do participante e foram realizadas na sala de atendimentos individuais do CTCriaC e ao nível ambulatorial no Centro de Convivência Turma do IQUE. As entrevistas semiestruturadas utilizaram um roteiro pré-definido com tópicos que contemplam o objetivo da pesquisa e foram gravadas em áudio mediante autorização do participante para, logo após, serem transcritas e analisadas, sempre preservando os dados identitários dos participantes. As entrevistas foram realizadas em base de frases que funcionaram como eixos norteadores.

Em relação à observação, que também foi uma técnica de pesquisa qualitativa utilizada nesse estudo, pode-se afirmar que se fez necessária para complementar e ampliar o entendimento sobre o que se busca pesquisar, pois a observação pode adicionar informações àquilo que foi dito nas entrevistas e ocorre no *setting* de pesquisa de forma involuntária, habitual e cotidiana, portanto, sem o crivo racional que pode não espelhar uma realidade contada.

### 3.6 AS ENTREVISTAS

As entrevistas, parte do transcurso metodológico, foram realizadas em três etapas, seguindo o que preconiza: a pré-entrevista, a entrevista e a pós-entrevista, as quais serão explanadas a seguir.

#### 3.6.1 A pré-entrevista

Os contatos com os participantes para convidá-los a participar das entrevistas foram realizados previamente, por telefonemas ou em encontros pessoais na unidade de pesquisa. Nestes, foram apresentados os objetivos do trabalho de pesquisa, além de ressaltada a importância da contribuição dos participantes no processo de coleta de dados e no da construção do conhecimento. Ainda nesta fase, foi esclarecida a forma como seria realizada a entrevista, bem como, explicada a necessidade e a conveniência do uso do gravador, pois a sua utilização foi essencial para o registro preciso das falas dos participantes, e para permitir ouvi-las tantas vezes quanto fosse necessário com finalidade de preservar a compreensão e a transcrição do que foi dito. Importante salientar que, ainda na fase da pré-entrevista, foram assegurados os preceitos éticos da confidencialidade e da manutenção do anonimato dos participantes, ressaltando que eles não seriam identificados, em suas histórias de vida, por outras pessoas além da pesquisadora. Respeitando o que preconizam Thompsom (1998) e Meihy (2000) sobre os procedimentos éticos relacionados à história oral, asseguramos a cada participante o seu anonimato nos relatos e nas transcrições.

Foi esclarecido ainda, que a possível desistência da participação na pesquisa, pelo participante, poderia ocorrer em qualquer momento. Em sequência, foi solicitado aos participantes a concordância firmada, em um termo de consentimento (aos pais) e assentimento (pela criança), redigida pela autora (em anexo) que lhes foi entregue em momento anterior à entrevista. Após, ficou combinado o local e a data da entrevista que se realizaria sempre com confirmação e anuência prévia dos participantes.

### **3.6.2 A entrevista**

A entrevista ocorreu em sala privativa localizada na unidade de internação, bem como no ambulatório de atendimento dos participantes (IQUE). Nas entrevistas semiestruturadas utilizou-se um roteiro pré-definido com tópicos que contemplavam o objetivo da pesquisa e foram gravadas em áudio mediante autorização do participante ou responsável para, logo após, serem transcritas e analisadas, sempre preservando os dados identitários dos participantes. Os eixos norteadores para a entrevista nesta pesquisa foram: Experiências de receber uma notícia difícil; como foi para você receber uma notícia difícil? O que você entende por notícia difícil? Como você se sente durante essa internação? Você estuda? O que você deixou de fazer por estar aqui?

Como você se sente com relação a sua doença? Pode contar-me as coisas que você não gosta por estar doente? E o que você gosta? Como se sente em relação à escola? Amigos? Família? Que tipo de apoio recebe? O que você gostaria de nos contar para que sua internação se torne melhor para você e outras crianças? Como é a equipe que lhe atende? O médico falou com você sobre sua doença? Quem falou? Como foi dada a ND?

Em relação à observação, que também foi uma técnica de pesquisa qualitativa utilizada nesse estudo, fez-se necessária para complementar e ampliar o entendimento sobre o que se buscou pesquisar, pois a observação poderia adicionar informações àquilo que foi dito nas entrevistas. A observação é uma técnica de coleta de dados que não se limita a apenas ver e ouvir, mas busca examinar o objeto de pesquisa por meio dos sentidos. Por meio da observação, o pesquisador pode identificar fenômenos que os participantes do estudo não têm consciência, mas que orientam seu comportamento (MARCONI, LAKATOS, 2010). A observação, além de constituir um dispositivo para se obterem informações detalhadas junto aos informantes, também é um conjunto de comportamentos no qual o observador é envolvido. Seu objetivo é o de obter dados sobre o fenômeno em estudo, por meio de sua presença no campo de estudo apenas observando o local e comportamento das pessoas. Dessa maneira, as distorções resultantes do fato de o pesquisador ser um elemento estranho são reduzidas ao mínimo.

### **3.6.3 A pós-entrevista**

As entrevistas foram realizadas nos meses de junho a julho de 2018 e transcritas pela pesquisadora após suas realizações, procurando, assim, manter o depoimento dos participantes de forma tão fidedigna quanto possível. Para que isso ocorresse, sua transcrição foi realizada pela pesquisadora após a conversa. Segundo Thompson (1998), dessa maneira se mantêm os relatos mais recentes na memória e fica mais fácil e coerente sua passagem ao papel.

### 3.7 PROCEDIMENTO DE ANÁLISE DOS DADOS QUALITATIVOS

Para análise dos dados, como já relatado, as entrevistas foram transcritas, concomitantes à coleta de dados, para que pudessem ser percebidas as falas mais significativas, seja por sua carga emocional, por sua repetição, pelo grau de contradição ou nexos no discurso do grupo. A partir das entrevistas e observações serão formadas as categorias referentes ao tema de pesquisa. O percurso de análise deste trabalho teve como referência a obra de Laurence Bardin (2010), literatura de referência atualmente em análise de conteúdo e de Turato (2010). Convém destacar que a utilização do segundo autor amplia os conceitos da análise de conteúdo no que se refere aos procedimentos de descrição das mensagens.

Para Bardin (2010), a análise de conteúdo é contemplada por um conjunto de técnicas de análise das comunicações que utiliza procedimentos sistemáticos e objetivos na descrição do conteúdo das mensagens. É, assim, um tratamento das informações contidas das mensagens.

Para realizar a análise de conteúdo foram seguidas as indicações de Turato (2010), o qual sugere que primeiramente se faça uma leitura flutuante do material coletado, denominada pré-análise, onde, aos poucos, o destaque da leitura ganha clareza na consciência. Assim sendo, é necessário ler o material diversas vezes para se obter uma impregnação do conteúdo. A partir desta etapa é possível prosseguir para a etapa de categorização dos dados.

Quanto à formação das categorias, Bardin (2010) afirma que o que permite o agrupamento é a parte comum existente entre os materiais.

### 3.8 ASPECTOS ÉTICOS

A presente pesquisa foi conduzida de acordo com os preceitos éticos da Resolução nº 466/12, de 07 dezembro de 2012, sendo a coleta de dados somente iniciada após aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da UFSM.

Aos pais e/ou responsáveis dos participantes foi entregue o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (APENDICE II), o qual nessa pesquisa foi escrito em um único documento (consentimento/assentimento), que foi lido pelos responsáveis e explicado para a criança no nível de sua compreensão. Ambos o assinaram em duas vias para que as mesmas pudessem confirmar as informações e,

concordando em participar do estudo, devolvessem o mesmo assinado. Uma das vias ficou de posse do participante e a outra com o pesquisador.

Para participar das atividades propostas pelo estudo, os participantes não foram expostos a riscos importantes, mas pondera-se que, ao responder a entrevista que apresenta conteúdo denso, o participante poderia apresentar desconforto, cansaço e sofrimento emocional, à medida que reflete sobre as mudanças fisiológicas e hábitos de vida sofridos durante o processo de adoecimento. Foi assegurado que o/a paciente pudesse desistir de sua participação na pesquisa, sem qualquer prejuízo ao seu atendimento e tratamento. Crianças e adolescentes devem ser incluídos em pesquisas relacionadas à saúde, a menos que uma boa razão justifique sua exclusão. Como crianças e adolescentes têm fisiologias distintas e necessidades de saúde particulares, portanto, merecem consideração especial por pesquisadores.

A participação de crianças e adolescentes é indispensável para a pesquisa de doenças da infância e condições às quais são particularmente suscetíveis. Comitês de ética em pesquisa reconhecem que a pesquisa envolvendo crianças ou adolescentes abrange uma ampla gama de indivíduos, desde bebês até aqueles que não atingem a maturidade legal, com problemas físicos, cognitivos e capacidades emocionais. Proteções específicas para salvaguardar os direitos da criança e o bem-estar na pesquisa são, portanto, necessários. Além disso, o pesquisador e o comitê de ética em pesquisa deve assegurar que um pai ou um representante legalmente autorizado da criança tenha dado permissão. O assentimento da criança deve ser obtido de acordo com a capacidade da criança ou, depois de ter sido fornecida informação adequada acerca da pesquisa, adaptada ao seu nível de maturidade (CIOMS, 2016).

Como benefício direto, os participantes da pesquisa receberam escuta atenta e qualificada durante o período de entrevista. Indiretamente, houve benefício à comunidade acadêmica relacionada à produção de material científico referente à temática de CND em paciente com câncer pediátrico. Não houve compensação financeira relacionada à participação dos recrutados para o estudo.

Os dados da pesquisa foram tratados com confidencialidade, sendo utilizados somente para fins de pesquisa, sendo que em nenhum momento foram citados nomes das participantes da mesma, assegurando assim a privacidade das informações. As informações só poderão ser divulgadas de forma anônima e serão mantidas em local

a ser definido, sob a responsabilidade da pesquisadora Dra. Maria Teresa Campos Velho, por um período de cinco anos, sendo, após esse prazo, incineradas.

## **4 RESULTADOS E DISCUSSÕES**

Na apresentação dos resultados desse estudo foram constituídas as seguintes categorias e subcategorias por meio da análise dos discursos das crianças e com o propósito de responder aos objetivos propostos. Ressaltamos que os resultados encontrados dizem respeito ao grupo pesquisado:

### **1. As vivências da criança hospitalizada**

- 1.1 A compreensão da criança sobre si e seu adoecer
- 1.2 A dor física na percepção da criança hospitalizada
- 1.3 A solidariedade e as vivências entre os pacientes

### **2. Sobre a informação recebida e o entendimento da criança**

- 3. **“Foi porque Deus quis”**: A espiritualidade no auxílio ao enfrentamento da doença na infância.

Nesta dissertação os resultados e a discussão serão feitos concomitantemente e, esclarecemos outra vez, que os achados dizem respeito ao grupo pesquisado. Pode não representar um universo generalizável como o faz a pesquisa quantitativa. Desta forma, através da leitura e análise dos discursos dos participantes surgiram categorias que serão descritas e discutidas a seguir, demonstrando a forma como as crianças são afetadas pela comunicação de notícias difíceis em seu processo de adoecimento e tratamento. Participaram da pesquisa 11 crianças em tratamento antineoplásico, com idade compreendida entre sete e 12 anos de idade como já mencionado. Destas, quatro encontravam-se na unidade de internação e sete crianças foram entrevistadas no período de consultas ambulatoriais. O período de tratamento variou entre seis meses e mais de cinco anos.

Quadro 1 – Caracterização do perfil dos participantes quanto a idade, sexo, proveniência, com quem vive e o local da coleta dos dados:

<b>Participante</b>	<b>Idade</b>	<b>Sexo</b>	<b>Proveniência</b>	<b>Com quem vive</b>	<b>Local da coleta dos dados</b>
C1	9 anos	M	Santa Maria	Mãe, pai e irmã	CTCriad
C2	11 anos	F	Uruguaiana	Mãe e pai	CTCriad
C3	11 anos	F	Santo Ângelo	Mãe, pai e irmã	Turma do Ique
C4	8 anos	F	Alegrete	Mãe, pai, tio, avó, namorado da mãe	Turma do Ique
C5	8 anos	M	Cachoeira	Mãe e pai	Turma do Ique
C6	7 anos	F	Agudo	Mãe, pai e irmã	Turma do Ique
C7	11 anos	M	Tupanciretã	Mãe e pai	CTCriad
C8	11 anos	F	Santa Cruz	Pai e mãe	Turma do Ique
C9	10 anos	M	Interior Santa Maria	Pai, mãe, irmãos	Turma do Ique
C10	11 anos	F	Santa Maria	Mãe, pai, irmão e irmã	Turma do Ique
C11	7 anos	F	Santa Maria	Mãe, pai, irmã	CTCriad

Fonte: Elaborado pela autora

Quadro 2 – Especificações da doença

	<b>Diagnóstico</b>	<b>Tempo de tratamento</b>	<b>Recidiva</b>	<b>Tipos de tratamento</b>
C1	Osteosarcoma	< 6 meses	-----	Quimioterapia
C2	LLA*	1 ano	-----	Quimioterapia
C3	Ganglioneuroblastoma	1 ano	Sim	Quimioterapia e Cirurgia
C4	Osteosarcoma	1 ano	-----	Quimioterapia e Cirurgia
C5	LLA	1 ano	-----	Quimioterapia
C6	LMA*	> 5 anos	Sim	Quimioterapia
C7	LLA	> 4 anos	Sim	Quimioterapia e Transplante
C8	LLA	>6 anos	Sim	Quimioterapia e Radioterapia
C9	Rabdomiosarcoma	>3 anos	Sim	Quimioterapia e cirurgia
C10	LLA	< 1 ano	-----	Quimioterapia
C11	Osteosarcoma	< 1 ano	-----	Quimioterapia

Fonte: Elaborada pela autora.

LLA\* - Leucemia Linfocítica Aguda

LMA\* - Leucemia Mielóide Aguda

Dentre os aspetos biopsicossociais desencadeados na vivência do câncer em pediatria, destaca-se a importância de abordar o significado para a criança, tendo em vista que este tema geralmente é abordado segundo a voz da família ou da equipe de saúde assistente, raramente sendo captada a percepção da criança sobre a experiência da enfermidade. A apreensão da voz da criança é significativa e ao mesmo tempo desafiadora, pois, a percepção dela pode subsidiar marcos teóricos que contribuam para ações que impulsionem mudanças que a beneficiem. Isso é importante posto que seu ponto de vista traz elementos únicos que possibilitam o desenvolvimento de ações que permitem a construção de melhores condições para que ela viva a sua infância mesmo em situações de adoecimento grave. Sabe-se que o desenvolvimento infantil no sentido biopsicossocial fica bastante comprometido quando ocorre sob diversas internações ou consultas hospitalares (HOSTERT, MOTTA e ENUMO, 2015). Assim, por meio das falas das crianças analisadas por repetição ou relevância, descrevemos e analisamos as categorias e confrontamos os achados dessa investigação com a literatura pertinente.

## 4.1 VIVÊNCIAS DA CRIANÇA HOSPITALIZADA

Nesta grande categoria, serão expostas e discutidas as percepções das crianças acerca do que experienciaram e sentiram enquanto estiveram internadas para longos tratamentos ou múltiplas consultas no contexto dessa investigação. O comportamento das pessoas é baseado na forma como elas percebem, ou seja, como reconhecem, observam e interpretam os eventos que acontecem em sua volta. Dessa forma, se fez necessário compreender quais são os significados atribuídos pelas crianças aos diferentes aspectos relacionados à notícia difícil (ND) e o que ocorre depois desta, sendo possível construir um entendimento de como o grupo pesquisado é afetado pela mesma e a forma como conduz e vivencia tal situação.

### 4.1.1 A compreensão da criança sobre si e seu adoecer

#### **Como eu me sinto: aspectos emocionais descritos pela ótica da criança hospitalizada**

A descoberta do diagnóstico de câncer na vida da criança, muitas vezes ocorre de forma inesperada, causando sofrimento e grande impacto na subjetividade dela e da família. As reações delas diante do diagnóstico permeia o isolamento, a raiva, o medo, a negação e a frustração pelas limitações impostas pelo adoecimento. Esses fatos podem dificultar, interferir, mudar no curso da enfermidade, podendo ocorrer de forma distinta ou conjunta. Assim, para a criança, adoecer está vinculado à dor, medo e culpa. Em pediatria, todas essas emoções desencadeadas no decorrer do tratamento podem ser mais intensas e podem repercutir no seu cotidiano e na dinâmica familiar desencadeando sentimentos que vão desde insegurança até o conformismo (MOREIRA; DUPAS, 2006).

A vivência da internação hospitalar em pediatria pode desencadear conflitos internos difíceis de serem manifestos pela criança, podendo gerar agravos emocionais importantes. Sendo assim, é necessário que os profissionais tenham conhecimento acerca dos aspectos das doenças das crianças, mas também reconhecê-las em seus aspectos emocionais e sociais, utilizando de técnicas adequadas de comunicação e de relacionamento (COYNE, 2006A; JENSEN et al., 2012; SALMELA et al., 2010; THOMAS E PLUNKETT, 2017).

As reações das crianças a estes eventos estressores são determinadas de acordo com a idade, experiências prévias com a doença, habilidades de enfrentamento inatas e adquiridas, a gravidade do diagnóstico e a rede de suporte disponível. Se a angústia que acompanha a conscientização do adoecer é muito intensa, a criança apela para comportamentos condizentes com etapas anteriores ao adoecimento, manifestando atitudes regressivas do tipo mais infantil e deixando de usar suas qualidades psíquicas mais nobres, como o raciocínio e o juízo crítico (SILVA et al, 2018). Tais questões foram notadas e podem ser descritas pelas seguintes falas e/ou observações da pesquisadora no grupo de estudo como: voltar a mamar no seio materno quando já tinham abandonado a prática, uso da chupeta, fala infantilizada, retorno às fraldas, voltar a chupar o dedo etc, tonando-se chorosas e por vezes, quietas, podendo ser até consideradas boazinhas demais. Esse resultado foi compatível com o que afirmam Rossit e Kovács, (1998).

Igualmente, conforme aponta López (1998), o paciente tende a se sentir fragilizado e a abandonar as suas obrigações e responsabilidades, e é nesse estágio que a atenção se faz ainda mais necessária, envolvendo a criança e tornando-a também responsável pelo tratamento da sua doença, tendo em vista que o estado de ânimo é muito importante na recuperação do paciente.

Com relação à conscientização/conhecimento da doença pela criança, esta depende em grande parte da reação manifesta pelos seus pais, uma vez que eles transmitem todos os sentimentos que surgem após o diagnóstico. As crianças realmente descobrirão a doença quando precisarem lidar com os efeitos do tratamento que demandam uma longa internação hospitalar e quando precisam passar por procedimentos invasivos e dolorosos, como a quimioterapia e seus efeitos colaterais (PEDROSA et al, 2007; CARDOSO, 2007). Isso pode ser observado nas falas abaixo descritas, quando as crianças referem como foi a descoberta do adoecimento e confirmam o seu saber, conhecimento ou intuição do que se passa com elas:

*Demorou pra mim saber, por causa que a mãe...a gente vinha pro hospital aqui, fazia a quimioterapia, tudo tranquilo...acho que foi só no segundo tratamento que eu fui descobrir o que eu realmente tinha. Eu tava aqui com a mãe e daí passou uma reportagem assim sobre leucemia e dizendo que o câncer...e eu bem assim: oh, manê como assim? Tá falando ali uma reportagem sobre a leucemia, mas tá falando sobre câncer. Daí que a minha mãe falou que a leucemia é um câncer. (C7, 11 anos)*

*Eu lembro que eu já suspeitava da doença, antes de sair lá da minha cidade, porém eu não sabia exatamente o que era uma leucemia, eu sabia que uma*

*alteração no sangue provavelmente seria uma leucemia, mas não sabia exatamente o que era um câncer. (C2, 11 anos)*

As lembranças abaixo descritas, expressam pelas crianças, a clareza com que lhes foi dada a notícia e que ela sabia repetir o que foi dito pelo médico de maneira clara e congruente. Provavelmente, sua baixa compreensão no momento desse diagnóstico, cegou um pouco seu real significado. O que se espera é que, pelo menos, tenha sido expresso pelo médico, com um tom de voz que diminuísse o impacto do que estava sendo dito para uma criança.

*Eu lembro, nós tava na salinha lá que fiz a tomo, não me lembro, era um exame lá, daí ele (médico) pegou e mostrou na tela que eu tinha um tumor e que tava do tamanho de uma laranja, e eu não entendia o que era um tumor, né? Então, pra mim, se dava pra curar, tava bom! Daí eu fui e cheguei toda feliz assim pro pai e pra minha irmã e falei: Eu tenho um tumor! Aí eles olharam assim e parece que murcharam, e eu: O que foi gente? É só um tumor! (C3, 11 anos)*

*O pai e a mãe tentaram, tipo, como é que eu posso falar... dar o seu melhor, mas eu sabia o que tava acontecendo! (C3, 11 anos)*

*Ah, eu pensei que eu tinha alguma coisa meio que grave (quando ficou sabendo) porque a minha mãe pegou e olhou com uma cara assim sabe, tipo cara de... sabe quando a pessoa fica meio que triste assim, eu vi pela expressão e ela não quis me falar depois, mas eu senti. Depois, quando eu contei pro meu pai e pra minha irmã, aquilo se confirmou, sabe? (C3, 11 anos)*

*Ah, como eu era muito pequena, eu nem sabia o que era (leucemia), daí eu pensava que era uma coisa que ia passar, uma doença como gripe; no princípio eu pensava que era isso. Aí, depois eu me sentia triste porque eu comecei a ver as crianças morrendo e tal... mas ao mesmo tempo, no começo não, mas agora, assim, eu sei, sabe, mas antes eu me sentia bastante triste. (C8, 11 anos)*

*Eu não liquei muito, eu fiquei mais preocupada porque eu pensei que eu ia internar um ou dois dias, daí eu não entendi o que eu tinha porque a mãe não falava,.. aí depois que eu fiquei sabendo. (C10, 11 anos)*

*Os primeiros dias eu não sabia, mas depois eu fiquei sabendo... eu lembro que a mãe me falou: Ah, tu vai ter que fazer tratamento e vai perder o cabelo e cortar...daí a gente fez a peruca até, mas eu nem usei, eu não liquei muito tipo com o tratamento, eu, tipo, eu não chorei nem fiquei muito triste. (C10, 11 anos)*

Como foi possível compreender nas falas acima, ao contrário do que o senso comum imagina e, muitas vezes, os profissionais da saúde pensam, as crianças sabem em algum grau e de alguma forma, às vezes, muito lúcida, da doença e dos processos pelos quais estão passando.

Para situar de forma adequada a capacidade de compreensão das crianças e inseri-las no contexto desse estudo, descrevemos brevemente alguns pontos da teoria de Piaget. Jean Piaget (1896-1980) foi um dos grandes estudiosos do desenvolvimento cognitivo. Ele parte do pressuposto de que o desenvolvimento mental não pode ser dissociado do crescimento físico e defende que há um paralelismo entre eles. A inteligência, para Piaget, modifica-se à medida que a criança se desenvolve e parte de um *continuum* entre reflexos biológicos, movimentos espontâneos e hábitos adquiridos, que podemos localizar na fase de bebê (no período sensório-motor), até alcançar as habilidades de realizar operações abstratas, características do período operatório formal (final da adolescência).

É, portanto, um processo de conhecimento que tem como material tanto a informação do meio em que vivemos quanto o que já está registrado na nossa memória, ou seja, a inteligência se constrói a partir da interação entre o organismo e o ambiente. Piaget descobriu que o desenvolvimento da criança pode ser dividido em estágios mais ou menos delimitados, de forma que um estágio anuncia o posterior, assim como é condição necessária para ele.

Piaget propôs quatro estágios do desenvolvimento cognitivo: (a) o sensório motor (de 0 a 2 anos), em que o bebê entende o mundo a partir dos seus sentidos e das suas ações motoras; (b) o pré-operatório (de 2 a 6 anos), em que a criança passa a utilizar símbolos, classificar objetos e utilizar lógica simples; (c) o operatório concreto (de 7 a 11 anos), em que inicia o desenvolvimento de operações mentais como adição, subtração e inclusão de classes; e (d) o operatório formal (de 12 anos em diante), em que o adolescente organiza ideias, eventos e objetos, imaginando e pensando dedutivamente sobre eles. Os estágios seguem uma ordem fixa de desenvolvimento, mas as pessoas passam por eles em velocidades diferentes (BEE, 1997; PAPALIA; OLDS; FELDMAN, 2006).

Neste momento, vamos exemplificar o período operatório concreto, que caracteriza o pensamento na idade escolar. Nesta fase há um grande salto em termos qualitativos. A criança em idade escolar apresenta uma capacidade de raciocinar sobre o mundo de uma forma mais lógica e adulta, embora adquira a habilidade de realizar essas operações apenas no concreto, ou seja, vendo, pegando, experimentando. Apesar de ser muito importante, não há momento certo para revelar o diagnóstico a uma criança. Quando as informações estão corretamente expostas,

favorece a interação das crianças, proporciona confiança e reduz a ansiedade. Além disso, melhora significativamente seu compromisso com o tratamento.

Nova et al. (2005), identificaram baixo número de estudos dedicados a compreender a participação de crianças na comunicação em atendimentos médicos. No entanto, as crianças envolvidas nas pesquisas evidenciam interesse na tentativa de se comunicar com os pais e equipe médica a respeito de sua experiência individual do adoecimento. A pesquisa indica também que as crianças possuem autonomia no seu processo de aprendizagem e absorvem os conhecimentos médicos, manifestando a capacidade de informar de forma espontânea sobre seu estado de saúde.

Ao longo da idade escolar (de 6 a 11 anos), o crescimento cognitivo possibilita que as crianças desenvolvam conceitos mais elaborados sobre ela mesma, assim como maior controle emocional. Mas o que é a emoção? Entende-se por emoção a resposta produzida por uma informação que vem do mundo externo ou interno de cada pessoa que pode ser a tristeza, o medo, a raiva, a alegria etc. As emoções podem ser positivas ou negativas, são automáticas, inconscientes e nos preparam para agir diante de situações que representem ameaças incômodas ou situações prazerosas. Ao tomarmos consciência dessas reações emocionais, experimentamos sentimentos que precisamos aprender a identificar e lidar.

Deste modo, como dizem os autores e confirmamos nesse estudo, as internações hospitalares em seus múltiplos aspectos modificam, de forma importante a vida da criança e de sua família (ANGERAMI-CAMON, 2009). A experiência da hospitalização dá novo significado às vivências da criança e tudo o que ela conhece até então, fato que pode gerar sentimentos e emoções ambivalentes, além do sentimento de abandono, existe a angústia gerada pelo desconhecido, ocasionada pelo convívio em um ambiente totalmente novo (QUINTANA, ARPINI, PEREIRA, SANTOS, 2007). Raiva e o medo também são identificadas em crianças hospitalizadas. Ainda assim, os pequenos têm a percepção de quanto é importante a realização do tratamento para o alcance da cura, logo, as preocupações se voltam não só para as dimensões físicas, mas direcionadas à evolução e recuperação da saúde e seu prognóstico (GOMES et al, 2013).

Observou-se, igualmente nessa pesquisa, que muitas crianças, no intuito de preencher a lacuna determinada pelo adoecimento, reinventam atividades que deem sentido a sua infância o que é concordante com os autores que escrevem sobre o tema. O brincar, em oncopediatria, assume papel importante auxiliando no

enfrentamento de situações difíceis como internações e afastamento dos amigos e da escola, além disso, é necessário para a continuidade do seu desenvolvimento (SILVA, CABRAL, CHRISTOFFEL, 2008). No entanto, do mesmo modo, relacionam claramente o que lhes faz falta, do que sentem saudades e do quanto necessitaram sair de sua rotina habitual para entrar em outra que além de desconhecida, é mais desagradável, insegura, dolorida física e psicologicamente. Tal fato exige, dos pequenos, um enfrentamento para o qual não estão preparados.

Pelo verificado nas falas abaixo, que pontuam esse tema, foram trazidas lembranças que parecem simples, mas que representam muito para a criança hospitalizada: o cheiro do próprio quarto ou de uma comida, a falta dos familiares e amigos representou um grande ressentimento. O que as crianças disseram a respeito disso está relatado a seguir:

*Ah! Eu sinto falta daquela liberdade de poder brincar, sinto falta do wi-fi, sinto falta dos amigos, não tanto porque, automaticamente, a gente tem amizades aqui dentro também. Só que não é a mesma coisa que, tipo, a gente encontra os amigos lá fora, entende? Eu sinto falta da comida da minha mãe e da do meu pai, porque o carreteiro que ele faz é maravilhoso. Também sinto falta (choro) (...) Sinto falta praticamente do cheiro do meu quarto. (C7, 11 anos)*

*Sinto falta do pai e da minha irmã... e da comida de fora, não é boa a daqui. (C1, 9 anos)*

*Um pouco das minhas amizades, que quando eu tô internada eu não consigo né, amizade, escola, coisa assim. E, como eu disse, eu gosto de sair, e quando eu tô internada eu não posso, lá (cidade em que mora) eu posso sair, não tô liberada pra tudo, né, mas eu posso ficar mais na rua. (C8, 11 anos)*

*Tipo, pensando agora, eu meio que não tinha vida, porque a minha vida sem ir pro colégio é ficar na minha tia, que eu ficava na tia porque a minha mãe trabalhava e eu não podia ficar em casa sozinha, e daí eu, tipo, meio que não tinha vida, porque eu ficava mexendo no celular ou fazendo os trabalhos que os professores mandavam, porque eu não podia correr, não podia fazer nada... eu sentia muita falta de ir pro colégio, de sair, viajar, passear, sair de casa, na verdade! (C10, 11 anos)*

Além da dor e ressentimento, outras questões afetam as crianças. Conforme menciona Reichert (2008), a interação entre a criança e o meio altera positivamente ou negativamente as fases do desenvolvimento, incluindo a formação do caráter, saúde física e psíquica. A integração dos pequenos ao meio é permeada por desafios e se diferencia de acordo com a etapa vivida. Em situações singulares, com o adoecimento é necessário que os cuidadores acolham e compreendam a criança. A mesma autora afirma que quando existem maiores dificuldades em determinada fase

podem ocorrer fixações naquele estágio do desenvolvimento, podendo configurar em sofrimento, distúrbios e psicopatologias, que desequilibram o interior da criança.

É relevante pensar na importância do desenvolvimento de estratégias que amenizem o *stress* físico e emocional de crianças hospitalizadas, buscando que a vivência da internação, bem como o cotidiano da criança no âmbito familiar e social sofram menos modificações o quanto for possível. Intervenções efetivas que promovam o crescimento e desenvolvimento da criança podem ser realizadas, tais como a manutenção e criação de brinquedotecas no ambiente hospitalar e a presença de familiares e amigos durante a internação (VIEIRA, LIMA, 2008). Além disso, é importante o apoio psicossocial amparado em uma equipe multiprofissional, assim como o cuidado voltado para suas necessidades físicas, emocionais e sociais.

Em acordo com o recomendado, salientamos que o Centro de Convivência Turma do Ique – um dos locais onde foi realizada a pesquisa, procura promover todos requisitos tanto para o enfermo como sua família apoiando-os de maneira consistente em todos os ângulos possíveis.

Em geral, o processo de adoecimento no sentido psíquico e afetivo é mais intenso em crianças do que em adultos, dado que estas têm mecanismos limitados para lidar com experiências estressantes. Nos pequenos, as principais fontes de estresse durante a hospitalização são o afastamento dos pais, amigos, o uso de procedimentos invasivos e alterações de rotina (SILVA et al 2018). Por este motivo, as internações em pediatria são carregadas de sentimentos diversos tanto para a criança como para quem a acompanha (JENSEN et al., 2012; ZIMMERGEMBECK E SKINNER, 2016).

Além disso, é descrito pela literatura que a criança hospitalizada apresenta três manifestações durante o adoecimento: a fase do protesto, fase do desespero e por último a fase de desligamento. Na fase de protesto, reagem de forma agressiva à separação dos pais. Elas choram e clamam pela presença deles, rejeitam a atenção de qualquer pessoa diferente. Na fase do desespero, o choro cessa, abrindo o ciclo da fase da depressão. Neste momento a criança torna-se apática, não demonstra interesse por jogos, brincadeiras ou por alimentos e prefere ficar isolada. Durante a fase do desligamento, também denominada negação, superficialmente, parece que a criança finalmente ajustou-se à nova condição. A criança torna-se mais interessada às visitas, brinca e até forma novos relacionamentos. Entretanto, este comportamento

é o resultado da resignação, e não um sinal de contentamento (WHALEY e WONG, 1999).

#### 4.1.2 A dor física na percepção da criança hospitalizada

A infância é um período crucial na vida de qualquer sujeito. É na infância, a partir das interações familiares e sociais como um todo, que o sujeito constrói sua relação com o próprio corpo, com o mundo externo, e a partir daí adquire uma estrutura de personalidade que vai ser a base para todas as suas experiências futuras.

A intensidade da dor não está necessariamente relacionada à quantidade de tecido afetado e outros fatores podem influenciar a percepção acerca deste sintoma, tais como fadiga, depressão, raiva, medo, ansiedade, falta de esperança e amparo. Abaixo relata-se essa percepção trazida pelas crianças e observa-se como descrevem bem os fenômenos físicos de dor e desconforto pelos quais passam. Além disso, na sequência dos tratamentos já estão informados e “acostumados” às medicações a ponto de associar a droga aos seus efeitos adversos.

Muitas manifestações se mostram, como choro, raiva, agressão, deixar de comer, brincar, que, além de sintomas da doença, frente à dor, se agravam. Relatamos a seguir, o expresso pelas crianças:

*Ah, tem muitos (tipos de dor), mas assim, a madite ela me dá muita dor de cabeça, a granulokine ela me dá muita dor no corpo, a químio... ela machuca bastante. (C7, 11 anos)*

*No início eu sentia bastante, quando eu cheguei aqui eu cheguei quase não caminhando, sentia muita dor nas pernas, e depois a dor das agulhadas mesmo, né? (C2, 11 anos)*

*Agora não mais, antes eu sentia muito... nos três primeiros meses que eu fiquei aqui eu tinha bastante dor, ficava mais dormindo que acordado. (C1, 9 anos)*

*Eu sinto... dor aqui atrás, olha, (costas) por causa da medicação e nas pernas também bastante. (C5, 8 anos)*

*Sinto dor e um cansaço, um peso no pescoço, não sei explicar. (C4, 8 anos)*

*Sim (sinto dor), mas eu nunca fiquei mal por vários dias, eu, pra mim, a químio, ela me deixa com um mal estar, mas no máximo uns dois dias, depois eu não fico mal, às vezes que me dá alguma coisa, por exemplo, esses dias eu fiz madite e aí fiquei com muuuita dor nas costas, aí precisa internar e fazer soro, e um dia eu vomitei muito por causa da químio.. (C10, 11 anos)*

*Sinto dor de cabeça, e com a químio que eu fiz semana passada, eu percebi que eu sinto dor, tipo, não nos ossos, mas na... na musculatura da gente,*

*sabe, fica dolorido de tocar e tal... isso eu percebi semana passada numa das químios. (C8, 11 anos)*

A criança que teve o diagnóstico de câncer vivencia a experiência da dor em resposta a inúmeras situações: dor em relação a alterações físicas, dor relacionada ao tratamento, ingestão de medicações, dor pelo distanciamento da família, dor pela falta dos amigos, dor da saudade, etc. (CAGNIN, FERREIRA, DUPAS, 2003). Ainda assim, algumas crenças equivocadas acerca do assunto são constantes, o que compromete de forma direta a assistência na avaliação e manejo dessa dor.

Os mitos mais encontrados na avaliação de dor em crianças apontam que elas sentem menos dor que o adulto, que a criança se acostuma ou tolera a dor com mais facilidade que o adulto, o uso de opióides pode ser viciante. Sabemos que tal fato é uma inverdade que necessita ser revista e estudada, pois a avaliação da dor nos pequenos é difícil e despende muito tempo, etc. (TACLA; HAYASHIDA; LIMA, 2008; FINLEY; 2010).

Em grande parte dos setores que tratam apenas crianças, muitas vezes, não há um preparo suficiente da equipe assistente que possa dar conta e conheça profundamente as experiências pelas quais a criança vai precisar enfrentar no processo de adoecimento e hospitalização que deve ter, em vários aspectos, um tratamento e visão diferentes dos adultos (CARDOSO, 2007). Assim sendo, a criança passa a conviver com desconforto físico e emocional. Dentre essas situações estão os procedimentos invasivos, como a punção venosa, punção lombar, uso de medicamentos com muitos efeitos adversos importantes e desconfortáveis, o uso do cateter, os quais causam aumento do medo e a ansiedade. A dor física e emocional pode ser expressa de várias maneiras: manifestos por meio do choro, da raiva e agressões, dentre outros.

Tais experiências podem causar ansiedade e insegurança nos pequenos, sobretudo por não estar, na maioria das vezes, preparada para a hospitalização, estar em ambiente diverso, desconhecido e tudo o que inclui o tratamento a que será submetida (SIQUEIRA, et al 2015; SILVA, 2014).

Conforme aponta a *International Association for the Study of Pain* (IASP), dor pode ser definida como uma sensação ou experiência emocional desagradável, vinculada ao dano tecidual real ou potencial, ou descrito nos termos de tal dano. "Dor é sempre subjetiva e pessoal". Este conceito foi revisto em 2011 pela IASP. A essas questões foi atribuída uma escala, notas de zero a dez, que são feitas para a pessoa

responder e, assim, ela quantifica a sua dor. No entanto pode haver situações difíceis de como responder a isso, principalmente com crianças e, precisa-se lembrar que “a inabilidade de comunicar verbalmente a dor não nega a possibilidade de o indivíduo tê-la vivenciado e sua necessidade de receber o tratamento adequado para o seu alívio” (*International Association for the Study of Pain, 2011*).

Para uma melhor compreensão e conhecimento do processo de dor é importante termos em conta o conceito de dor total, desenvolvido por Cecily Saunders (1967), e é composto por vários componentes: físico, mental, social e espiritual. Pacientes com doenças crônicas se deparam com sucessivas perdas: perda da regularidade no desempenho de atividades, perda da saúde e de perspectiva de futuro. A dor vem acompanhada por limitações no estilo de vida, particularmente na mobilidade, paciência, resignação, podendo ser interpretada como parte da doença que evolui. O conceito de Dor Total aborda a importância de compreender o sujeito em suas esferas múltiplas, de sofrimento e dor. Na experiência dolorosa, os aspectos sensitivos, emocionais e culturais não são passíveis de separação e devem ser valorizados de forma equivalente (SAUNDERS, 1991).

Portanto, e também como demonstrou esse estudo, em crianças, mudanças comportamentais são os indicadores importantes de dor e os profissionais devem estar atentos a isso. Podemos citar como mudança de comportamento como já afirmado acima, a irritabilidade, a mobilidade, inapetência, alteração no sono, inquietude, mudanças posturais e também dificuldade de relacionamento, preferindo manter-se isolado em seu mundo sempre que vivencia algum processo doloroso. As reações físicas podem variar desde sudorese, cianose, palidez, alteração da pressão arterial, taquicardia, taquipnéia e até mesmo midríase como relata Whaley & Wong (1999). No entanto, não somente estes sintomas devem ser observados.

A equipe deve estar atenta a qualquer mudança no comportamento da criança, tais como: fletir os membros inferiores, o que é muito frequente em crianças com grandes tumorações abdominais (Neuroblastoma, Wilms, Hepatoblastoma e outros) ou passar a mão na cabeça e ouvido com frequência quando com hipertensão intracraniana ou otite (tumor de sistema nervoso central, rabdomiossarcoma parameningeo). Atentar ao comportamento de uma criança sem dor facilita o aprendizado da identificação de alterações no comportamento dessas que possam indicar qualquer quadro álgico (BRASIL, 2001).

O reconhecimento e manejo adequado da dor deve ser uma prioridade no plano terapêutico de pacientes pediátricos. A identificação e o rápido tratamento da dor evitam o aumento de sua intensidade. O paciente, sabendo que sua dor está sendo levada a sério por seus pais e pela equipe de saúde e que estes estão fazendo todo o possível para aliviá-la, se sentirá mais seguro e confiante (SILVA, TACLA, 2010).

Além disso, como afirmam Kohlsdorf e Costa (2011), os repetidos procedimentos médicos invasivos, como a quimioterapia, trazem efeitos colaterais diversos. Segundo Gomes, Amador e Collet (2012), entre os efeitos mais relatados pelas crianças estão náuseas, vômitos, aumento de peso, dor, reações de hipersensibilidade, fadiga e febre.

#### **4.1.3 A solidariedade entre os pacientes internados**

Salientamos que experiência de hospitalização pode ser sinônimo de dor e sofrimento para os pequenos, como constatado no estudo, mas também pode representar a possibilidade de retorno à vida normal. No entanto, no ambiente hospitalar, a criança compartilha sua vivência com outras famílias, crianças e a equipe de saúde, incluindo os sucessos e fracassos do processo de adoecer. Na internação, sentimentos como medo e incertezas são vivenciados e compartilhados entre todos os envolvidos na situação, bem como a esperança nas possibilidades futuras (MELO e VALLE, 2010).

A fala a seguir representa os sentimentos de uma das crianças hospitalizadas, tanto no sentido do sofrimento e perdas físicas e psíquicas quanto no restabelecimento da vida habitual e mais saudável. Pontuou, igualmente, algo que se considerou de muita relevância. Demonstrou a empatia e a solidariedade que pode surgir e ser praticada entre os internos, entre os doentes de mais longa data e aqueles que recém chegam ao hospital pela primeira vez

*Um dos benefícios que o tratamento e as internações me trouxeram foi ter conhecido muita gente legal, foi ter feito muita amizade, amizades que eu tenho até hoje. Meu melhor amigo, melhor amigo mesmo, que se eu pudesse... eu nunca fui na casa dele porque não deu, mas se eu pudesse eu iria com certeza... ele começou o tratamento depois de mim, eu lembro que no começo ele era todo travado, ele não ia pra salinha (recreação), aí eu comecei levar ele, comecei jogar com ele, aí, depois ele tava solto. Outra coisa boa é a gente poder ajudar o pessoal que tá chegando, sabe? Tipo o pessoal tá chegando, tá triste, tá pra baixo, chorando... saber que a gente pode ter aquela mão amiga, chegar lá e*

*falar: Oh, eu sei que a notícia não é boa, mas tu vai conseguir, tu vai passar, eu tô aqui há um tempo, eu consegui, tu também consegue! (C7, 11 anos)*

As interações entre as crianças nos ambientes hospitalares podem ser um momento para trocar experiências com outras crianças que estão em situações semelhantes, aprender sobre a doença, como lidar com o processo, a seu modo e, com isso, sentir-se mais aceito.

Sendo assim, ressaltamos nesse estudo que, quando as crianças compreendem sua experiência de adoecimento e hospitalização, isso contribui para o enfrentamento das situações e, assim sendo, se auxiliam mutuamente, criando uma rede de cuidados paralelos entre elas que lhes assegura, possivelmente identificação e ajuda mútua. Quanto a percepção de como transcorreu a internação levando em conta fatores físicos, psicológicos e sociais pode-se compreender a questão por meio das falas abaixo referidas:

*Ah, as coisas boas é que se eu fizer o tratamento eu posso me curar, e eu acho que só, e a parte ruim é que a gente tem medo, a gente sente muita coisa que criança normal não sente, que é o cansaço, dor, as defesas baixas, essas coisas assim.....(C8, 11 anos)*

*Nenhuma (coisa é boa). Por que dói... Ah, a coisa boa de fazer o tratamento é que eu posso me curar. (C4, 8 anos)*

*Ah... pra melhorar daí, e por isso que demora a sair na impressora, eles tiram meu sangue e olham num binóculo, se tá bem ou sujo....daí eles escrevem e botam lá pra eu saber. Daí na consulta eles trazem junto com uma pasta, a minha tá cheia de exame e eu cheio de picadas...2013, 2016, 2018 me furando....(C5, 8 anos)*

*Ah, o bom é que para a dor e que eu posso melhorar... (C3, 11 anos)*

*Pra mim, foi tudo bom, tudo tranquilo e, tipo, eu gostava da minha careca, assim, sei lá, eu tirava várias fotos de touca que eu ganhava das enfermeiras, foi um cara pra cortar o meu cabelo e fazer uma peruca mas eu nem usei, eu não achei nada muito ruim assim (C10, 11 anos)*

## 4.2 SOBRE A INFORMAÇÃO RECEBIDA E O ENTENDIMENTO DA CRIANÇA

As pesquisas no âmbito da pediatria têm como grande marco a lei Federal nº 8.069, de 13 de julho de 1990, a partir da qual foi estabelecido o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA). Desde então as crianças e adolescentes são considerados sujeitos de direitos e, em função de sua fase de desenvolvimento, merecem atenção especial do Estado, da Família e da Sociedade.

O ECA visa garantir os direitos e deveres da criança e do adolescente, contemplando políticas de assistência à saúde, educação, adoção, tutela, bem como questões relacionadas à prática de atos infracionais.

Conforme o ECA, criança é considerada a pessoa que possui até doze anos de idade não completos e o artigo 5 reforça que nenhuma criança será objeto de qualquer forma de negligência, exploração, violência, discriminação, crueldade e opressão, sendo punido na forma da lei qualquer atentado por ação ou omissão dos seus direitos fundamentais (BRASIL, 1990)

O artigo 16 garante às crianças o direito à liberdade, compreendendo os seguintes aspectos: I – Ir, vir e estar nos logradouros públicos e espaços comunitários, com ressalvas às restrições legais; II Direito à opinião e expressão; III – Direito à crença e culto religioso; IV – brincar, praticar esportes e divertir-se; V – Participar da vida familiar e comunitária, sem discriminação; VI – Participar da vida política; VII – Buscar refúgio, auxílio e orientação (BRASIL, 2014).

Estudos demonstram que por volta de quatro anos, as crianças já possuem a capacidade de compreensão das informações referentes a autocuidados, percebem sintomas e órgãos adoecidos, têm dúvidas, apresentam implicações emocionais vivenciadas durante um tratamento. Tais fatos são aspectos relacionados com a idade, vivências anteriores com doenças, condições socioeconômicas e informações recebidas. Muitas vezes, inclusive, os autores citam que elas podem sentir alguma responsabilização ou culpa pelo adoecimento (KOHLSDORF, JUNIOR, 2016).

A visão de criança e as vivências infantis vêm, há séculos, sendo moldados. No Brasil, hoje, o ECA é um importante documento que subsidia estes sujeitos, sendo estes respeitados e valorizados, considerando cada fase do desenvolvimento e sua singularidade, não sendo mais visto como um mini adulto.

O ECA prevê em seu artigo 12 que estabelecimentos de assistência à saúde deverão proporcionar condições para a permanência em tempo integral de um dos pais ou responsáveis em casos de internação de crianças (BRASIL, 2015). Assim pode-se perceber um esforço do ponto de vista legislativo na tentativa de garantir atenção humanizada à criança adoecida, contribuindo na continuidade do desenvolvimento, bem como visando o acompanhamento integral ofertado na permanência do acompanhante.

Uma em cada cinco crianças diagnosticadas com câncer morrerá da doença, mas poucos estudos se dedicam a compreender como essas crianças gostariam de

receber notícias difíceis sobre sua doença. Informar uma criança gravemente doente e sua família sobre doenças difíceis é uma das maiores preocupações das equipes de saúde.

Embora a maioria dos médicos dos países ocidentais afirme que o melhor é dizer às crianças sobre sua doença e prognóstico, muitos dizem que não sabem qual a melhor forma ou a hora certa de dizer. De acordo com as diretrizes desenvolvidas pela Sociedade Internacional de Oncologia Pediátrica (SIOP), as crianças "devem saber o máximo possível, de forma adequada ao seu desenvolvimento e momento, sobre a gravidade de sua condição e nos tempos adequados e delas, em sua linguagem de compreensão". Qualquer informação dada deve permitir que a criança tenha uma margem de esperança. Na Suécia, assim como em vários outros países, a Lei do Paciente afirma que as crianças têm direito à informação sobre sua doença, no nível de sua compreensão (JALMSELL, 2016). No entanto, poucos estudos se concentram nos pontos de vista da criança adoecida sobre receber notícias difíceis (HSIAO, EVAN, ZELTZER, HINDS, DREW, OAKES, FOULADI, SPUNT, CHURCH et al, 2005).

Tates e Meeuwesen (2001) identificaram em estudos sobre comunicação médico e paciente pediátrico, o não envolvimento da criança nessa questão. A exclusão da criança na comunicação foi apontada em pesquisas internacionais (HART, CHESSON, 1998; TATES, MEEUWESSEN, 2001; YOUNG, DIXON-WOODS, WINDRINGDE, HENEY, 2003; NOVA et al, 2005) e nacionais (MENDONÇA, 2007; ARMELIN et al, 2005; OLIVEIRA et al, 2004; MARCON, 2003).

Estes estudos relatam que a comunicação médica, no atendimento com crianças, envolve o profissional e os responsáveis por ela, na maioria dos casos a mãe, de modo que a criança não tem participação, como na atualidade indicado, tornando a relação médico - paciente pediátrico limitada ao contato afetivo. Tal relação desenvolve uma boa interação interpessoal, mas deixa a desejar dois aspectos necessários para o estabelecimento de uma boa relação entre médico e paciente: a troca de informações e a participação na tomada de decisões. Os pais repassam informações que consideram importantes, no entanto não se pode, a priori, afirmar que a percepção destes acerca da doença reproduza com exatidão os sentimentos e desejos dos filhos (TAKES; MEEUWESSEN, 2001).

No entanto, as crianças que fizeram parte desse grupo de estudos, referiram desejar saber o que acontece consigo durante a doença, o diagnóstico, sobre os

procedimentos e, inclusive estarem cientes de alguns efeitos adversos das medicações: Após as ponderações teóricas acima referidas, salientamos que essa condição fica expressa nas conversas tidas com as crianças, abaixo relacionadas:

*Eu acho que sempre deve ser dito (a verdade), uma questão, tipo, as crianças pequenas que eu conheci, a maioria cresceu dentro do hospital, e eu acho que muitas coisas elas não ficaram sabendo, e eu, se tivesse no lugar delas, eu gostaria de saber, porque é uma coisa relacionada a mim, então eu tenho direito e quero saber, porque parece que te dá uma esperança sabe, independente do que seja. (C3, 11 anos).*

*Eu queria saber de tudo e eu acho muito importante não esconder, não esconder nada, nada, nada, porque parece que quando tu não sabe, tu se sente tão diminuído, e sempre vai ficar diminuído ali, e eu me sentia a adulta sabendo das coisas e eu gostei muito de saber, eu não gostaria que me escondessem as coisas. (C4, 8 anos).*

*Eu acho que as explicações, elas poderiam ser mais direcionadas pro paciente, porque quem tá doente é a gente, né? (C2, 11 anos).*

*Na minha opinião, uma coisa que é importante sim, é o jeito que a gente vai receber a notícia, entende? Não adianta tu chegar assim: Ah, eu tenho uma coisinha... e ficar enrolando... isso não vai ajudar, vai piorar, porque a pessoa vai criar uma falsa expectativa e também não adianta chegar atropelando e jogar: Ah, você tem câncer, né? (C7, 11 anos).*

*Eu acho chato (mãe não contar as coisas), mas, tipo, a mãe acha que eu tenho medo ou alguma coisa assim, mas ela é muito medrosa, eu também sou mas eu não tenho medo de morrer, que eu sei que eu já tô quase curada, eu já tô na manutenção e tem várias crianças que já morreram e a minha mãe não me conta e eu pergunto, ela diz: Ah, não sei. (C10, 11 anos).*

*Tinha várias pessoas que eu gostava que morreram, mas eu só fico sabendo depois, e eu fico chateada que a mãe não me conta e eu pergunto e ela fica enrolando... e ela conversa com as mães só que eu ouço. (C10, 11 anos).*

*Assim, agora eu já entendo tudo e tal, mas antes os nossos pais, qualquer pai de paciente ou mãe e tal, não queriam contar quando a gente tava numa fase ruim, sabe, mas eu acho, por mim, sabe, que a gente deve saber também, mesmo assim, a parte bem difícil, mas a gente tem que saber, e encarar, né? (C8, 11 anos)*

No que tange ao entendimento das crianças sobre o ambiente hospitalar, identificou-se a busca por um ambiente menos agressivo e mais familiar, uma vez que, para a maioria das crianças, o hospital está vinculado à tristeza e dor (SILVA et al, 2016).

Com relação às crianças, a psicanálise traz, através da observação direta e indireta de grupos de pais, que as crianças percebem fatos que o adulto lhes oculta. Isto ocorre com crianças muito pequenas e com crianças maiores. Ocorre que o adulto não percebe, pois, a criança nem sempre se manifesta através da linguagem

tradicional, ou seja, a fala. Em contrapartida recorre à linguagem não verbal. Crianças maiores, que já utilizam da fala fluentemente, também apelam, às vezes, para jogos, desenhos ou mímicas para expressar fantasias dolorosas. (ABERASTURY, 1984)

Por mais difícil que seja a notícia, Aberastury (1984) acredita que a verdade deve sempre ser dita, e neste contexto duas importantes regras devem ser consideradas: a verdade não deve ser apresentada de forma cruel e atroz, e a mentira deve ser repudiada nesse momento, pois, ainda que, muitas vezes, pareça caridosa e tranquilizadora, ela diminui a autoridade do profissional e também do paciente (autonomia) e põe em risco a confiança nele depositada. Nesse contexto, Pinto (1996) alerta que a mentira afeta a capacidade de raciocínio da criança e deixa marcas em seu desenvolvimento, ainda que falada sob o pressuposto de que negar a dor por compaixão, pode anulá-la e, assim, causar efeito positivo, pelo menos momentaneamente.

De acordo com Kübler-Ross (1969), o aspecto mais relevante na comunicação do médico é informar sempre a verdade, transmitindo segurança aos pacientes. Esse é um dizer muito significativo para Gracia (1999) ao afirmar que um dos deveres bioéticos mais importantes do médico é o não abandono de seu paciente. Assim, essa comunicação é fundamental, pois, paciente e família sentem-se amparados e adquirem confiança para encarar com mais calma esse período.

No que tange ao entendimento das crianças sobre o ambiente hospitalar, identifica-se a busca por um ambiente menos agressivo e mais familiar, uma vez que, para a maioria das crianças, o hospital está vinculado à tristeza e dor (SILVA et al, 2016). Dentre todas as instalações presentes no hospital, possivelmente a sala de recreação/lazer é a que consegue trazer maior alívio para os estressores da hospitalização. Neste ambiente, as crianças conseguem momentos de distração e distanciam-se temporariamente de seus temores relativos ao adoecimento, podendo expressar seus sentimentos e imaginação em uma atmosfera mais familiar, sem ameaças e da maneira que é a mais natural para elas. Também simboliza uma área de proteção, onde elas sentem-se seguras contra procedimentos invasivos ou dolorosos (WHALEY e WONG, 1999).

Na fala das crianças com câncer, desse estudo, elas demonstraram suas ideias e sentimentos sobre estar internadas:

*Ah, entediado, porque assim, ah, tem aquela salinha, mas é tão ruim aquela salinha, porque tem um montão de criança, todo mundo fala alto, é bem ruim... eu gosto quando tá vazia, tipo, sete da noite ou de*

*manhã, ou perto do meio-dia, daí então eu fico no quarto, mas no quarto é muito chato, não tem o que fazer, a tv pega só globo e aqueles canais religiosos e que mais... é chato porque não tem anda pra fazer, os jogos, as coisas, o pessoal não cuida, é tudo quebrado ou faltando peças. (C10, 11 anos)*

*O tempo que eu fico aqui, eu me sinto bastante entediado. Feliz acho que ninguém fica, né? Confuso... eu escolheria entediado e pensativo, mas mais entediado. (C7, 11 anos)*

*Triste porque eu não gosto de ficar aqui, é ruim, eu queria que o hospital fosse assim, que desse pra sair, assim, um pouquinho e voltar. (C4, 8 anos).*

*Ah, me sinto bem, tirando o fato de que é um hospital e que eu não tô aqui a passeio, né? (C2, 11 anos)*

As atividades recreativas oferecem prazer e diversão para as crianças, permitindo que elas se sintam como crianças saudáveis novamente (DIAS et al, 2013). A necessidade de recreação das crianças durante a doença e a hospitalização não deve ser prejudicada e pode, dentro do possível, ser incentivada. Brincar e conviver com as demais crianças permite a expressão de sentimentos, preferências, medos e hábitos, transferindo-os e projetando-os para os personagens da brincadeira, o que cria uma situação de “fazer de conta”.

Atividades recreativas despertam confiança em um ambiente estranho com pessoas desconhecidas, permitindo a comunicação não verbal, agindo como um mediador entre o mundo já conhecido pela criança e o novo ambiente. Eles também contribuem para o desenvolvimento moral e estimulam concentração, atenção, memória, imaginação, interesse e curiosidade que são essenciais para o desenvolvimento infantil. As crianças em idade escolar podem entender, de forma simplificada, o que está acontecendo com seu corpo e por que a hospitalização é necessária, eles também são capazes de expressar suas opiniões sobre a hospitalização e sobre a importância das atividades recreativas (DIAS et al, 2013).

As crianças em situação de adoecimento precisam, ainda que temporariamente, deixar de realizar as atividades a que estão acostumadas e que são importantes para o seu desenvolvimento, como a interação com o ambiente escolar. Neste sentido, acredita-se na importância dos profissionais que atuam nesse contexto desenvolverem competências que vão além do atendimento técnico, como o estímulo lúdico e o apoio aos seus familiares na intenção de orientá-los e auxiliá-los na adaptação à nova fase da vida. Disponibilizar ações educacionais para a criança adoecida é um grande passo, já que, por meio da relação entre a família, a equipe de

saúde e demais pacientes, é proporcionada a continuidade de um projeto de vida e a busca da sua realização.

Assim sendo, é reservado à criança o direito de usufruir de alguma forma de recreação, de programas de educação para a saúde e do acompanhamento do currículo escolar durante o tratamento, considerando que a criança inserida no hospital precisa se adaptar, principalmente, ao afastamento da escola e de seus amigos, o que, muitas vezes, pode interferir na adesão ao tratamento (VIERO et al, 2014). Ademais, ao interagir com as demais crianças e com a equipe presentes na unidade oncológica, a criança desvia do foco da dor e demais mudanças causadas pela hospitalização, favorecendo, assim, a adesão ao tratamento e à recuperação.

Teoricamente, o que se escreve acima é o preconizado. Sabe-se que no HUSM existem diversos setores que trabalham com a criança com câncer que contemplam e se preocupam bastante com tal questão (festas em datas comemorativas, sala de brinquedos, biblioteca, etc.). As falas abaixo demonstram sentimentos relacionados ao local de internação, da espera das consultas e das pessoas envolvidas no cuidado. Outro ponto relevante, talvez por serem crianças, foi que a imagem corporal, para esse grupo de estudo, não representou algo com um significado tão importante quanto parece ser para os adultos. Expressaram assim, vários pontos de vista e sentimentos:

*Pra mim, essa questão do cabelo não me impactou assim.... no início até fiquei triste, mas depois achei legal, eu achava legal, eu acho, pra mim, eu fico pensando às vezes: Ah, não é um negócio assim porque, tipo, as pessoas ficam fazendo campanha pra peruca, só que as crianças, elas nem sofrem por causa de cabelo, elas sofrem pelo resto, pela quimioterapia. (C10, 11 anos)*

*Bem, me sinto bem aqui.... é, tem umas enfermeiras ali que é complicado, umas a gente gosta menos, umas a gente gosta mais.... (C3, 11 anos)*

*Ah, é ruim e bom em algumas coisas... é ruim ficar internado e é bom fazer o tratamento. (C1, 9 anos)*

Além disso, constituiu-se em um dos objetivos do estudo, conhecer outros recursos e atividades apontadas pelas crianças como mecanismo de auxílio em longos ou recorrentes períodos de internação tais como: a disponibilização do *wifi*, livros adequados a cada faixa etária e jogos. Estes foram os recursos mais lembrados pelas crianças como fundamentais. A televisão também foi citada como importante

passatempo para as crianças, principalmente aquelas que não podem sair do leito, ainda que temporariamente.

#### 4.3 “FOI PORQUE DEUS QUIS”: A ESPIRITUALIDADE NO AUXÍLIO AO ENFRENTAMENTO DA DOENÇA NA INFÂNCIA

Existiu um aspecto dessa pesquisa que, inicialmente não foi pensado e colocado como um objetivo específico a ser trabalhado. Igualmente não foi algo abordado pelas crianças, sujeitos de pesquisa desse estudo.

No entanto foi muito recorrente, durante as entrevistas e na observação feita pela pesquisadora que, quando as mães falavam alguma coisa, sempre se manifestaram a respeito de que a doença de seu filho/a teria ocorrido por uma manifestação e desejo divino. Considerou-se a temática muito importante para, pelo menos, ser feito um breve comentário do assunto. Assim, abaixo, destacamos o que dizem alguns autores sobre o tema.

A espiritualidade é tida como uma orientação de cunho filosófico que resulta na produção de comportamentos e sentimentos como a esperança, o amor e a fé, e que fornece um significado para a vida das pessoas. Esse campo vem sendo vastamente discutido como possibilidade de recurso complementar de enfrentamento às doenças crônicas como o câncer. É uma maneira de as famílias encontrarem recursos para lidar com as dificuldades enfrentadas no cotidiano da criança em tratamento e hospitalização (PAULA, NASCIMENTO, ROCHA, 2014).

Em pediatria, o cuidado ao paciente oncológico é mais complexo do que outras doenças, considerando que inclui, além dos aspectos físico-biológicos e socioculturais, os aspectos espirituais do paciente e familiares (GUERRERO et al, 2011). Cada pessoa atribui significados diferentes para o adoecimento, e este varia de acordo com a religião, cultura e meio em que está inserido. A religião e a espiritualidade são consideradas como fontes importantes de recursos para os familiares lidarem com as dificuldades vivenciadas no cotidiano de cuidarem de uma criança com câncer. Tais aspectos atuam como componente gerador de esperança para o paciente e sua família, auxiliando-os no enfrentamento das dificuldades e trazendo aspectos positivos para o núcleo familiar, reforçando princípios de harmonia e união entre seus membros. Durante o período de doença da criança, as experiências espirituais dos pais ajudam a enfrentar os momentos difíceis (ÂNGELO, 2010).

O adoecimento carrega a busca por significados, pela compreensão dessa vivência tão temida. A espiritualidade, segundo o que pode ser observado na prática, é a principal busca de suporte para obter o significado para o adoecimento, oferecendo suporte emocional, social e motivação, além de viabilizar estilos de vida mais saudáveis. Neste contexto, conhecer as crenças do paciente e seus familiares se faz necessário para que o profissional de saúde atinja abordagem mais ampla acerca das necessidades da pessoa adoecida (BOUSO et al., 2011).

Em situações difíceis como o adoecimento de uma criança, a família pode imputar a Deus a causa do evento e a possibilidade de superação. Ao aceitar a situação dolorosa, torna-se mais fácil o enfrentamento, eximindo a responsabilidade no que diz respeito à doença. Quanto mais vinculada aos aspectos espirituais, mais a família mantém recursos e energia para levar a situação esgotante da doença em frente (BOUSO et al., 2011).

A espiritualidade é utilizada pelos pacientes oncológicos e seus familiares como estratégia de enfrentamento. Desta forma, o cuidado da equipe deve incluir a dimensão espiritual, sendo considerada base da humanização da assistência, princípio norteador da ética do cuidar (ÂNGELO, 2010).

## 5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O interesse na temática da comunicação de notícias difíceis em pediatria se deu após um ano de trabalho no setor de oncopediatria, como psicóloga residente, acompanhando desde a acolhida inicial da família na unidade de internação até a revelação do diagnóstico e permanência por longos períodos na unidade para tratamento. Realizar uma pesquisa com crianças requer maior disponibilidade do pesquisador, maior envolvimento e grande interesse no que elas têm a nos dizer, pois caso elas percebam que não estamos integralmente ali, o resultado pode ser desastroso. Considerando o nível de dificuldade de adentrar o universo infantil de forma realmente integral, em vários momentos foi considerado desistir, trocar o tema ou entrevistar os familiares ou ainda a equipe. Pesquisas com crianças requerem acima de tudo muita paciência, para compreender seu momento, sua dor e sua forma de se manifestar que nem sempre é verbal ou direta. Em contrapartida, as dificuldades, o benefício e o privilégio de poder ouvi-las e entender como elas de fato se sentem, a partir de seus relatos e não apenas pelo olhar da equipe ou de seus pais, é uma experiência enriquecedora e que proporciona grande crescimento, pessoal e profissional.

Embora a literatura traga que a comunicação e os cuidados centrados na criança doente são uma preocupação em ascensão, na prática evidencia-se a dificuldade de manter uma relação próxima e de confiança com a criança que ultrapasse a barreira do afeto. Após o final dessa pesquisa, pode-se afirmar que, propor-se a pesquisar com pequenos participantes, favorece que essa barreira seja ultrapassada, que ouvi-los não fará com que eles sofram mais e incluí-los em seu tratamento não trará algum malefício ou sofrimento extra para a criança doente.

Ao final desta pesquisa foi possível atingir o objetivo proposto de compreender o que as crianças em situação de investigação, doente ou tratamento oncológico têm a nos dizer. A metodologia utilizada buscou descrever com detalhes as experiências vividas pelo olhar das crianças e a forma como estas percebem o processo de adoecer. Na prática clínica, assim como nos depoimentos, foi possível identificar que crianças com câncer, quando cientes sobre o diagnóstico e tratamento, demonstram sentir-se mais ativas em seu processo de adoecer e apresentam maior confiança e adesão ao tratamento.

Alguns resultados demonstram que as crianças se sentem excluídas das conversas que envolvem comunicados importantes e que a maioria delas aprecia a oportunidade de estar presente com os seus responsáveis quando são reveladas más notícias acerca do seu estado de saúde. Além disso, gostariam de ter um papel ativo nos processos de decisão.

Neste estudo, entende-se que a participação da criança no seu adoecimento, por meio do processo de comunicação e do vínculo equipe-paciente-família, compreendendo o desenvolvimento complexo, bem como os direitos, crenças e valores da criança adoecida, é favorável e traz benefícios ao tratamento. No entanto, isso exigiria do médico saber avaliar com rigor a capacidade individual do paciente, além de um atendimento que buscasse a visão integral do paciente, o que se tornaria possível pela união de vários saberes a partir de uma atuação interdisciplinar. Cabe ainda ressaltar que os papéis do psicólogo e do pediatra são distintos, mas complementares, favorecendo que ambas as profissões possam evoluir e contribuir na melhora dos cuidados de saúde infantil. Desta maneira, faz-se necessário que o profissional agregue concepções, que abram espaço para os benefícios já demonstrados da participação da criança na comunicação de notícias difíceis.

## REFERÊNCIAS

ABERASTURY, A. **A percepção da morte na criança e outros escritos**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1984.

ANGELO, M. Ouvindo a voz da família: narrativas sobre sofrimento e espiritualidade. **O Mundo da Saúde**., v. 34, n. 4, p. 437-43, 2010. Disponível em: [http://www.saocamilo-sp.br/pdf/mundo\\_saude/79/437a443.pdf](http://www.saocamilo-sp.br/pdf/mundo_saude/79/437a443.pdf). Acesso em: 12 mar. 2019.

ANGERAMI-CAMON, V. A. **Tendências em Psicologia Hospitalar**. São Paulo: **Cengage Learning** (2009).

ARAÚJO J.A, LEITÃO E.M.P. A comunicação de más notícias: mentira piedosa ou sinceridade cuidadosa. **Revista Hospital Universitário Pedro Ernesto**, Rio de Janeiro, v. 11, n. 2, p. 58-62. 2012. Disponível em: <https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/revistahupe/article/view/8943/6836>. Acesso em: 10 jan. 2018.

BAILE, W.F.; BUCKMAN, R.; LENZI, R.; GLOBER, G.; BEALE, S.; KUDELKA, A. P. SPIKES - A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. **Journal of Clinical Oncologist**, v. 4, n. 5, p. 302-311, 2000. Disponível em: <http://theoncologist.alphamedpress.org/content/5/4/302.long>. Acesso em: 06 jul. 2018.

BAILE, W. F.; BUCKMAN, R.; LENZI, R, GLOBER, G.; BEALE, E.; KUDELKA, A. P. BALLESTER D, ZUCCOLOTTO S.M.C, GANNAM S.S.A, Escobar AMU. A inclusão da perspectiva do paciente na consulta médica: um desafio na formação do médico. **Rev. bras. educ. Med**, São Paulo, v. 34, n. 4, p. 598-606, out./dez., 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbem/v34n4/v34n4a16.pdf>. Acesso: 05 jun. 2018.

BEE, H. O ciclo vital. Porto Alegre: **Artmed**, 1997

BILLSON A. T. J. How to break bad news: current paediatrics. **Paeditrcis and children health**, v. 13, n. 4, p. 284-287, 2003. Disponível em: [https://www.paediatricsandchildhealthjournal.co.uk/article/S0957-5839\(03\)00032-0/fulltext](https://www.paediatricsandchildhealthjournal.co.uk/article/S0957-5839(03)00032-0/fulltext). Acesso em: 12 jun. 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Instituto Nacional de Câncer (INCA)**. Cuidados paliativos oncológicos: controle da dor. Rio de Janeiro: INCA, 2001.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Instituto Nacional do Câncer (INCA)**. Coordenação Geral de Gestão Assistencial. Coordenação de Educação. Comunicação de notícias difíceis: compartilhando desafios na atenção a saúde. Rio de Janeiro: INCA, 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Instituto Nacional de Câncer (INCA)**. Coordenação de Prevenção e Vigilância de câncer. Câncer da criança e adolescente no Brasil: dados dos registros de base populacional e de mortalidade. Rio de Janeiro: Ministério da Saúde, 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Instituto Nacional do Câncer (INCA)**. Coordenação de Prevenção e Vigilância. Estimativa 2014: incidência de Câncer no Brasil. Rio de Janeiro: Ministério da Saúde, 2014.

BOUSO, R. S.; POLES, K.; SERAFIM, T. S.; MIRANDA, M. G. Crenças religiosas, doença e morte: perspectiva da família na experiência de doença. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 45, p. 397-403, 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v45n2/v45n2a13.pdf>. Acesso em: 08 abr. 2019.

BUCKMAN, R. A. Breaking bad news: the S-P-I-K-E-S strategy. **Community Oncology**, v. 2, n. 2, p. 138-142, mar./abr. 2000.

CAGNIN, E.R.G.; FERREIRA, N.M.L.; DUPAS, G. Vivenciando o câncer: sentimentos e reações da criança. **Acta Paul Enferm.**, v. 16, n. 4, p. 18-30, 2013. Disponível em: <http://revista.cofen.gov.br/index.php/enfermagem/article/view/916> Acesso em: 15 mar 2018.

CARDOSO, F.T. Câncer infantil: aspectos emocionais e atuação do psicólogo. **Rev SBPH**, v. 10, n. 1, p. 25-52, 2007. Disponível em: [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S15160858200700010004](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S15160858200700010004). Acesso em: 07 out. 2018.

CARRAPA, A. S. G. C.N. **Comunicar más notícias em pediatria**. 2010. 19 p. Dissertação (Mestrado Integrado em Medicina) – Universidade do Porto, Porto, 2010.

COYNE, I. Children's experiences of hospitalization. **Journal of Child Health Care**, v. 10, n. 4, p. 326–336, 2006. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17101624>. Acesso em: 10 jul. 2018.

COYNE I. Children's participation in consultations and decision-making at health service level: a review of the literature. **Int J Nurs Stud**, v. 45, n. 11, p. 1682-1689, dez., 2008. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18706560>. Acesso em: 15 fev. 2018.

DIAS, J. J., SILVA, A. P. C., FREIRE, R. L. S., & ANDRADE, A. S. A. A experiência de crianças com câncer no processo de hospitalização e no brincar. **Revista Mineira de Enfermagem**, v. 17, n.3, p. 608-613, 2013. Disponível em: <http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/676>. Acesso em: 06 de fev. 2018.

EPSTEIN, I.; STEVENS, B.; MCKEEVER, P.; BARUCHEL, S.; JONES, H. Using puppetry to elicit children's talk for rese-arch. **Nurs Inq**, v. 15, n. 1, p. 49-56, 2008. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18271790>. Acesso em: 15 mai. 2018.

FINLEY, G. A. Supporting Evidence for Childkind Principles. 2010.

GAIVA, M.A.M. Pesquisa envolvendo crianças: aspectos éticos. **Rev Bioét**, v. 17, n. 1, p. 135-146, 2009. Disponível em: <https://www.redalyc.org/pdf/3615/361533248012.pdf>. Acesso em: 24 jun. 2018.

GIL, A. C. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 4. ed. São Paulo: Atlas, 2010.

GOMES IP, LIMA KA, RODRIGUES LV, LIMA RAG, COLLET N. Do diagnóstico à sobrevivência do câncer infantil: perspectiva de crianças. **Texto Context – Enferm.**; v. 22 n. 3, p. 671-9, 2013. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S010407072013000300013&lng=pt&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010407072013000300013&lng=pt&tlng=pt). Acesso em: 10 abr. 2018.

GUERRERO, G.P.; ZAGO, M.M.F.; SAWADA, N.O.; PINTO, M.H. Relationship between spirituality and cancer: patient's perspective. **Rev Bras Enferm**, v. 64, n. 1, p. 53-59, jan./fev, 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v64n1/v64n1a08.pdf> Portuguese. Acesso em: 15 fev. 2018.

HAMMOND, M.; MCLEAN E. What parents and carers think medical students should be learning about communication with children and families. **Patient Educ Couns**. v. 76, n. 3, p. 368-75, jun., 2009.

HINDS, P.S. et al. End-of-life care preferences of pediatric patients with cancer. **J Clin Oncol**, v. 23, p. 9146–9154, 2005. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16172453>. Acesso em: 10 abr. 2019.

HSIAO, J.L.; EVAN, E.E.; ZELTZER, L.K. Parent and child perspectives on physician communication in pediatric palliative care. **Palliat Support Care**, v. 5, p. 355–65, 2007. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18044413>. Acesso em: 22 mai. 2018.

HOSTERT, P.C.C.O.; MOTTA, A.B.; ENUMO, S. R.F. Coping da hospitalização em crianças com câncer: a importância da classe hospitalar. **Estud. psicol.**, v.32, n.4, p. 627-639, oct./dez. 2015. Disponível em: [scielo.br/pdf/estpsi/v32n4/0103-166X-estpsi-32-04-00627.pdf](http://scielo.br/pdf/estpsi/v32n4/0103-166X-estpsi-32-04-00627.pdf). Acesso em: 23 mai. 2018.

IGNACIO, M.G.; FAVARIN, R.N. Más Notícias: uma reflexão acerca da comunicação do diagnóstico de câncer. Sociedade Brasileira de Psico-Oncologia. **Boletim Eletrônico SBPO**, v. 7, n. 1, janeiro/fevereiro/março. 2010. Disponível em: [http://sbpo.org.br/boletins\\_arquivos/ano\\_vii\\_ed\\_1/diagnostico\\_de\\_cancer.pdf](http://sbpo.org.br/boletins_arquivos/ano_vii_ed_1/diagnostico_de_cancer.pdf). Acesso em: 25 mai. 2017.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (Brasil). **CND: Compartilhando desafios na atenção à saúde**. Rio de Janeiro: INCA, 2010.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. **Síntese de resultados e comentários**, 2016. Disponível em: <http://www1.inca.gov.br/estimativa/2018/>. Acesso em: 26 de set. 2018.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. **Estimativas 2018: Incidência de Câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: INCA, 2018. Disponível em: <http://www1.inca.gov.br/inca/Arquivos/estimativa-2018.pdf>. Acesso em: 03 de fev. 2018.

INTERNATIONAL ASSOCIATION FOR THE STUDY OF PAIN. **Subcommittee on Taxonomy Pain terms: A current list with definitions and notes on usage**. Washington, DC: IASP, 2011. Disponível em: <http://iasp-pain.org/Education/Content.aspx?ItemNumber=1698&navItemNumber=576#Pain>. Acesso em: 05 fev 2018.

JENSEN, C.S.; JACKSON, K.; KOLBÆK, R. Children's experiences of acute hospitalisation to a paediatric emergency and assessment unit—a qualitative study. **Journal of Child Health Care**, v. 16, n. 3, p. 263–273, 2012. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22308539> Acesso em: 10 out 2018.

KOVÁCS, M.J. Bioética nas questões da vida e da morte. **Psicologia USP.**, v. 14, n. 2, p. 115-67, 2003. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-65642003000200008](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-65642003000200008). Acesso em: 06 fev 2018.

LECUSSAN P. A criança e o diagnóstico: o pediatra deve contar à criança doente seu diagnóstico? **Rev Assoc Med Bras.**, v. 47, n. 4, p. 278-283, 2001. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ramb/v47n4/7382.pdf>. Acesso em: 07 abr 2019.

LEVETOWN M. Communicating with children and families: from everyday interactions to skill in 13 conveying distressing information. **Pediatrics.**, v. 121, n. 5, p. 1441-1460, jan 2008. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18450887>. Acesso em: 08 jan 2018.

LIMA, C.A, et al. Relação profissional-usuário de saúde da família: perspectiva da bioética contratualista. **Revista Bioética**, v. 22, n. 1, p. 152-160, 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/bioet/v22n1/a17v22n1.pdf>. Acesso em: 07 fev 2019.

MEIHY, J. C. S. **Manual de história oral**. São Paulo: Loyola, 2000.

MELO, L. L., & VALLE, E. R. M. A brinquedoteca como possibilidade para desvelar o cotidiano da criança com câncer em tratamento ambulatorial. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 44, n. 2, p. 517-525, 2010. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S008062342010000200039](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S008062342010000200039). Acesso em: 18 de mai. 2019.

MINAYO, M. C. S. (Org.). **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. Petrópolis: Vozes, 2001.

MINAYO, M.C.S. **Pesquisa Social: teoria, método e criatividade**. 28. Ed. Rio de Janeiro: Vozes, 2009.

MINAYO, M. C. S. A ação humana como determinante para a efetividade dos tratamentos de saúde. **Cien Saude Colet**. 2011.

MOORE, L.; SEU, I.B. Giving children a voice: children's positioning in family therapy. **J Fam Ther**, v. 33, n. 279-301, 2011. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1111/j.1467-6427.2011.00556.x>. Acesso em: 08 mai. 2018.

MOREIRA, P. L.; DUPAS G. Vivendo com o diabetes: a experiência contada pela criança. **Rev Latino-am Enfermagem**, v. 14, n. 1, p. 25-32, jan./fev. 2006. Disponível em: <https://pdfs.semanticscholar.org/32ff/9a15e686ad6cd07afcf85123874e5ab37a39.pdf>. Acesso em: 06 abr. 2018.

MOTTA, A. B.; ENUMO, S. R. F. Childhood cancer: An assessment of hospitalization coping strategies proposal. **Estudos de Psicologia**, v. 21, n. 3, p. 193-202, 2004. Disponível em: [https://www.researchgate.net/publication/262439869\\_Childhood\\_cancer\\_An\\_assessment\\_of\\_hospitalization\\_coping\\_strategies\\_proposal](https://www.researchgate.net/publication/262439869_Childhood_cancer_An_assessment_of_hospitalization_coping_strategies_proposal). Acesso em: 18 mai 2018.

NONINO, A; MAGALHAES, S.G; FALCÃO, D. P. Treinamento médico para comunicação de más notícias: revisão da literatura. **Rev. bras. educ. med**, v. 36, n. 2, p. 228-233, 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbem/v36n2/11.pdf>. Acesso em: 02 abr. 2019.

NOVA, N., VEGNI, E., & MOJA, E. A. The physician-patient-parent communication: A qualitative perspective on the child's contribution. **Patient Education**. V. 58, n. 3, p. 327-33, 2005. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16076544>. Acesso em: 22 de jan. 2018.

OLIVEIRA, R.B.G.; SPARAPANI, V.C.; SCOCHI, C.G.S.; NASCIMENTO, L.C.; LIMA, R.A.G. A entrevista nas pesquisas qualitativas de enfermagem pediátrica. **Rev Bras**

**Enferm.**, v. 63, n. 2, p. 300-306, 2010. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S003471672010000200020&script=sci\\_abstract&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S003471672010000200020&script=sci_abstract&tlng=pt). Acesso em: 15 mai. 2018.

PAPALIA, D. E.; OLDS, S. W.; FELDMAN, R. D. Desenvolvimento humano. Porto Alegre: **Artmed**, 2006.

PARKER, P. A.; BAILE, W. F.; MOOR, C.; LENZI, R. & KUDELKA, A. P. Breaking Bad News About Cancer: Patients Preferences for Communication. **Journal of Clinical Oncology**, v. 19, n. 7, p. 2049-2056, 2001. Disponível em: <https://ascopubs.org/doi/10.1200/JCO.2001.19.7.2049>. Acesso em: 02 fev. 2018.

PAULA, E.S.; NASCIMENTO, L.C.; ROCHA, S.M.M. Religion and spirituality: the experience of families of children with Chronic Renal Failure. **Rev Bras**, v. 62, n. 1, p. 100-6, jan./fev., 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v62n1/15.pdf> Portuguese. Acesso em: 18 jan. 2018.

PEDROSA, A.M. et al. Diversão em movimento: um projeto lúdico para crianças hospitalizadas no Serviço de Oncologia Pediátrica do Instituto Materno Infantil Prof. Fernando Figueira, IMIP. **Rev Bras Saúde Matern Infant**, v. 7, n. 1, p. 99-106, 2007. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S151938292007000100012&script=sci\\_abstract&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S151938292007000100012&script=sci_abstract&tlng=pt). Acesso em: 10 fev. 2019.

PEREIRA, M. A. G. Má notícia em saúde: um olhar sobre a representação dos profissionais de saúde e cidadãos. **Revista Contexto Enfermagem**, v. 14, n. 1, p. 33-7, 2005. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072005000100004&script=sci\\_abstract&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072005000100004&script=sci_abstract&tlng=pt). Acesso em: 02 mai. 2019.

PEREIRA, ATG. et al. Comunicação de más notícias: revisão sistemática da literatura. **Revista de Enfermagem UFPE.**, v. 7, n. 1, p.227-235, 2013. Disponível em: <file:///C:/Users/halyn/Documents/revis%C3%B5es/materiais%20de%20consulta/10226-20406-1-PB.pdf>. Acesso em: 05 jan. 2019.

PEROSA, G.B; RANZANI, P.M. Capacitação do médico para comunicar más notícias à criança. **Rev. bras. educ. med.**, v. 32, n. 4, p. 468-473, 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbem/v32n4/v32n4a09>. Acesso em: 06 mar. 2018.

PIAGET, J. **A construção do real na criança**. Rio de Janeiro; Zahar, 1960.

PINTO, L. F. As crianças do vale da morte: reflexões sobre a criança terminal. **J Pediatr.**, v. 72, n. 5, p. 287- 294. Disponível em: <http://www.jpmed.com.br/conteudo/96-72-05-287/port.pdf>. Acesso em: 03 abr. 2019.

QUINTANA, A.M., ARPINI, D.M., PEREIRA, C.R.R., & Santos, M.S.dos. A vivência hospitalar da criança internada. **Ciência, cuidado e saúde**, v. 6, n.4, p. 414-423, 2007. Disponível em: <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/3679/2678>. Acesso em: 14 de fev. 2018.

RABELLO, C.A.F.G.; RODRIGUES, P.H.A; Saúde da família e cuidados paliativos infantis: ouvindo os familiares de crianças dependentes de tecnologia. **Cien saúde**

colet., v. 14, n. 2, p. 379-388, 2010. Disponível em: <https://www.redalyc.org/pdf/630/63012321009.pdf>. Acesso em: 07 ago. 2018.

REICHERT, E. **Infância: A idade sagrada**. Porto Alegre: Ed. Vale do ser, 2008

ROSSI-BARBOSA, L.A.R, et al. A percepção de pacientes sobre a comunicação não verbal na assistência médica. **Rev. bras. educ. med.** v, 34, n. 3, p. 363-370, 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbem/v34n3/05.pdf>. Acesso em: 13 abr. 2018.

ROSSIT R..AS, KOVACS, A.C.T.B. Intervenção essencial de terapia ocupacional em enfermaria pediátrica. **Cad Terap Ocup UFSCar**. V. 7, p. 58-67, 1998. Disponível em <http://www.cadernosdeterapiaocupacional.ufscar.br/index.php/cadernos/article/view/254>. Acesso em: 16 de mar. 2018.

SALLES, A. A. Transformações na relação médico-paciente na era da informatização. **Revista Bioética**, v. 18, n. 1, p. 49-60. 2014. Disponível em: [http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista\\_bioetica/article/view/535/521](http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/535/521). Acesso em: 18 fev. 2019.

SALMELA, M.; SALANTERA, S.; ARONEN, E.T. Coping with hospital-related fears: experiences of pre-schoolaged children. **Journal of Advanced Nursing**, v. 66, n. 6, p. 1222–1231, 2010. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20546356>. Acesso em: 12 jan. 2019.

SANTOS, L.M.P; GONÇALVES, L.L.C. Crianças com câncer: desvelando o significado do adoecimento atribuído por suas mães. **Rev Enferm UERJ.**, v. 16, n. 2, p. 224-229, 2008. Disponível em: <http://www.facenf.uerj.br/v16n2/v16n2a14.pdf>. Acesso em: 02 mai. 2018.

SAUNDERS, C. **Hospice and palliative care: an interdisciplinary approach**. Londres: Edward Arnold, 1991.

SCHMITZ, E.M.R. A problemática da hospitalização infantil: aspectos psicológicos. In: SCHMITZ, E.M.R. **A enfermagem em pediatria e puericultura**. Rio de Janeiro: Atheneu; 1989. p. 181-96.

SILVA L.F, CABRAL I.E, CHRISTOFFEL M.M. The (im) possibilities of play for children with outpatient cancer treatment. **Acta Paulis Enferm.**; v. 23, n. 3, p. 334-40, 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ape/v23n3/v23n3a04>. Acesso em: 17 de jan. 2019.

SILVA, L.D.G.; TACLA, M.T.G. Manejo da dor pós-operatória na visão dos pais da criança hospitalizadas. **Esc Anna Nery Rev Enferm.**, v. 14, n. 3, p. 519-26, 2010. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-81452010000300013&script=sci\\_abstract&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-81452010000300013&script=sci_abstract&tlng=pt). Acesso em: 15 abr 2018.

SILVA, M. J. P. Falando da comunicação. In: OLIVEIRA, R. A. (Org.). **Cuidado Paliativo**. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008.

SILVA, P.L.N, et al. Entendendo o processo de hospitalização infanto-juvenil: percepção de crianças internadas na pediatria de um hospital montesclareense.

**EFDeportes.com.** v, 18, n. 190, p. 1-7. 2014. Disponível em: <https://www.efdeportes.com/efd190/o-processo-de-hospitalizacao-infanto-juvenil.htm>. Acesso em: 05 fev. 2018.

SILVA, V. C. E.; ZAGO, M. M. F.; A revelação do diagnóstico de câncer para profissionais e pacientes. **Rev. Bras. Enferm**, v. 58, n.4, p.476-80, 2005. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-71672005000400019](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672005000400019). Acesso em: 11 mar. 2019.

SIQUEIRA, H.B.O.M. et al. Expressão da dor na criança com câncer: uma compreensão fenomenológica. **Estud Psicol (Campinas)**, v. 32, n. 4, p. 663-674, 2015. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-166X2015000400663&script=sci\\_abstract&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-166X2015000400663&script=sci_abstract&tlng=pt). Acesso em: 07 jan. 2019.

TACLA, M. T. G. M.; HAYASHIDA, M.; LIMA, R. A. G. Registros sobre dor pós-operatória em crianças: uma análise retrospectiva de hospitais de Londrina, PR, Brasil. **Revista Brasileira de Enfermagem**, São Paulo, v. 61, n. 3, p. 289-95, 2008. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672008000300002&script=sci\\_abstract&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672008000300002&script=sci_abstract&tlng=pt). Acesso em: 14 de jun. 2018.

TAPAJÓS R. A CND e a pragmática da comunicação humana. **Interface Comunic Saúde Educ.**, v. 11, n. 21, p.165-72, 2007.

THOMAS, C.; PLUNKETT. A. Care of the child and family in paediatric intensive care. **Paediatrics and Child Health**, v. 27, n. 3, p. 143–145, 2017. Disponível em: [https://www.paediatricsandchildhealthjournal.co.uk/article/S1751-7222\(17\)30005-7/pdf](https://www.paediatricsandchildhealthjournal.co.uk/article/S1751-7222(17)30005-7/pdf). Acesso em: 15 mai. 2019.

THOMPSON, J.B. **Ideologia e cultura moderna**: teoria social crítica na era dos meios de comunicação de massa. Petrópolis, Vozes, 1998.

TURATO, E. R. **Tratado da Metodologia da Pesquisa Clínico-Qualitativa**: Construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas. 4 ed. Petrópolis: Vozes, 2010.

VASQUES, R.C.Y.; BOUSSO, R.S.; MENDES-CASTILLO, A.M.C. A experiência de sofrimento: histórias narradas pela criança hospitalizada. **Rev Esc Enferm USP.**, v. 45, n. 1, p.122, 2011. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0080-62342011000100017](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342011000100017). Acesso em: 12 dez. 2018.

VIEIRA, M. A.; LIMA, R. A. Crianças e adolescentes com doenças crônicas: convivendo com mudanças. **Revista Latino- Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 10, n. 4, p. 552-560, 2008. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_abstract&pid=S010411692002000400013&lng=en&nrm=iso&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S010411692002000400013&lng=en&nrm=iso&tlng=pt). Acesso em: 14 de jun. 2018.

WHALEY, L. F.; WONG, D. L. **Enfermagem pediátrica**: elementos essenciais à intervenção efetiva. 5. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1999.

YOUNG B, DIXON-WOODS M, WINDRIDGE KC, HENEY D. Managing communication with young people who have a potentially life threatening chronic

illness: qualitative study of patients and parents. **BMJ.**, v. 326, n. 7384, p. 305-308, 2003. Disponível em: <https://www.jstor.org/stable/25453609?seq=1>. Acesso em: 15 out. 2018.

ZIMMER-GEMBECK, M.J.; SKINNER, E.A. The development of coping: implications for psychopathology and resilience. In: CICCHETTI, D. (Org). **Developmental Psychopathology: risk, resilience and intervention**. Hoboken: John Wiley & Sons Inc, 2016. pp. 485–545

## APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO/ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

**Título da pesquisa:** Impacto da comunicação de notícias difíceis em pediatria: o que a criança pode nos dizer sobre seu adoecimento

**Pesquisador responsável:** Daiane Vargas de Oliveira

**Professor orientador:** Dr<sup>a</sup> Maria Teresa Aquino de Campos Velho

**Instituição/Departamento:** Universidade Federal de Santa Maria/Departamento de Ginecologia e Obstetrícia. Contato: pelo telefone (55) 3220-8574 ou no endereço Universidade Federal de Santa Maria - Avenida Roraima, 1000, prédio 26, sala 1333, CEP 97105-900, Bairro Camobi - Santa Maria - RS.

**Local da coleta de dados:** Centro de Tratamento da Criança e do Adolescente com Câncer (CTCriaC) do Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM) e Centro de convivência Turma do Ique.

O seu filho (a) está sendo convidado para participar, como voluntário, em uma pesquisa. Esta pesquisa procurará saber como as crianças entendem a sua doença, ao receber notícias difíceis e o impacto disso em sua vida. O senhor/senhora como pais ou representantes legais, precisa decidir se permite que seu filho seja entrevistado ou não pela pesquisadora. Leia cuidadosamente o que se segue e pergunte ao responsável pelo estudo qualquer dúvida que você tiver. Após ser esclarecido sobre as informações a seguir, no caso de aceitar permitir que seu filho faça parte do estudo, assine ao final deste documento, em duas vias, uma para você e outra ao pesquisador responsável. Saiba que a criança tem o direito de desistir de participar da pesquisa a qualquer momento, sem nenhuma penalidade e sem perder o tratamento, consultas aos quais tem direito. Tudo o que for necessário fazer, no atendimento do seu filho para seu bem estar será preservado, participando ou não da pesquisa. Este documento será lido e explicado também à criança, com linguagem que ela compreenda e, igualmente, será assinado por ela (assentimento). O objetivo deste estudo consiste em analisar e compreender o entendimento de crianças em tratamento antineoplásico (câncer) acerca do impacto em sua vida após a CND e enfrentamento do tratamento.

Será realizada uma entrevista sobre como a criança entende/sente acerca de estar doente e internada no setor de oncologia pediátrica do HUSM.

Como benefício indireto (ou seja, não haverá benefício direto ao seu filho) a pesquisa poderá contribuir

para aprofundar o conhecimento acerca da questão que está sendo estudada, durante a coleta de dados, relacionadas a CND, além disso, será oferecida escuta atenta e qualificada no decorrer da aplicação dos instrumentos da pesquisa.

Seu filho não será exposto a riscos importantes. No entanto, ao ser entrevistado a criança poderá apresentar desconforto, cansaço e sofrimento emocional, caso tal fato ocorra, a entrevista será suspensa e completada em outro momento. Os dados da pesquisa serão tratados com confidencialidade, sendo utilizados somente para fins de pesquisa, sendo que em nenhum momento serão citados nomes dos participantes da mesma, assegurando assim a privacidade das informações. Assim, as informações só poderão ser divulgadas de forma anônima (o nome do seu filho nunca será revelado). Os dados serão mantidos na UFSM Campus Santa Maria, Av. Roraima, 1000 - 97105-900. Sob a responsabilidade da pesquisadora Dra. Maria Teresa Aquino de Campos Velho por um período de cinco anos, sendo após esse prazo incinerado.

### **Autorização**

Eu, \_\_\_\_\_, após a leitura ou a escuta da leitura deste documento e ter tido a oportunidade de conversar com o pesquisador responsável, para esclarecer todas as minhas dúvidas, estou suficientemente informado, ficando claro para que minha participação é voluntária e que posso retirar este consentimento a qualquer momento sem penalidades ou perda de qualquer benefício. Estou ciente também dos objetivos da pesquisa, dos procedimentos aos quais serei submetido, dos possíveis danos ou riscos deles provenientes, bem como da garantia de confidencialidade e esclarecimentos sempre que desejar.

Diante do exposto e de espontânea vontade, expresso minha concordância em participar deste estudo.

Assinatura do Responsável: \_\_\_\_\_

Assentimento da Criança: \_\_\_\_\_

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido deste sujeito de pesquisa ou representante legal para a participação neste estudo. O presente documento está em conformidade com as Resoluções nº 466/12 e nº 510/16 do Conselho Nacional de Saúde. Será assinado em duas vias, de teor igual, ficando uma em poder do participante da pesquisa e outra em poder do pesquisador.

Assinatura do pesquisador: \_\_\_\_\_

## APÊNDICE B - TERMO DE CONFIDENCIALIDADE

Título da pesquisa: Impacto da comunicação de notícias difíceis em pediatria: o que a criança pode nos dizer sobre seu adoecimento  
Pesquisador responsável: Daiane Vargas de Oliveira  
Professora Orientadora: Dra. Maria Teresa A. de Campos Velho  
Instituição: Universidade Federal de Santa Maria  
Contato: (55) 3220-8464  
Endereço: Avenida Roraima, 1000, prédio 26, sala 1231, 97105-970 - Santa Maria.  
Local da coleta de dados: Hospital Universitário de Santa Maria

Os responsáveis pela presente pesquisa se comprometem a preservar a confidencialidade dos dados dos participantes envolvidos no trabalho, que serão coletados por meio da aplicação de um questionário semiestruturado com o objetivo de Analisar e compreender o entendimento de crianças em tratamento antineoplásico, da unidade Centro de Tratamento da Criança e do Adolescente com Câncer acerca do impacto em sua vida após da CND, no Hospital Universitário de Santa Maria no período de junho-julho de 2018. Informam, ainda, que estas informações serão utilizadas, única e exclusivamente, no decorrer da execução da presente pesquisa e que as mesmas somente serão divulgadas de forma anônima, bem como serão mantidas no seguinte local: UFSM, Avenida Roraima, 1000, prédio 26, Departamento de Ginecologia e Obstetrícia, CEP: 97105-970 - Santa Maria – RS, por um período de cinco anos, sob a responsabilidade da pesquisadora Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup> Maria Teresa A. de Campos Velho. Após este período os dados serão incinerados.

Este projeto de pesquisa foi revisado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da UFSM em 14/05/2018, com o número de registro Caae 23081.025864/2018-14.

Santa Maria, maio de 2018

---

Daiane Vargas de Oliveira – Pesquisadora responsável

---

Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup> Maria Teresa A. de Campos Velho – professora orientadora

## ANEXO A



### Bloco A – Identificação da criança

1. Nome (opcional) \_\_\_\_\_
2. Apelido \_\_\_\_\_
3. Com quem mora \_\_\_\_\_
4. Onde mora \_\_\_\_\_
5. Estuda: Sim ( ) Não ( ) No momento não ( ) Estudo no hospital ( )

Série \_\_\_\_\_

6. Quais são as **três** coisas que você mais gosta de fazer no seu dia-a-dia? \_\_\_\_\_
7. Dessas coisas, o que você consegue fazer aqui no hospital/local de tratamento?  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_
8. Você gosta de brincar? (caso não tenha mencionado na pergunta anterior)

Sim ( ) Não ( ) Brinco quando posso ( ) Não posso brincar durante o tratamento ( ) Se sim, do que você mais gosta de brincar?

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

### Bloco B – A comunicação no Hospital

1. Você lembra como ficou sabendo que estava doente? \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_
2. No que você pensou \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_
3. Você lembra como foi/ se sentiu? \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

4. Quem estava com você quando lhe disseram que estava doente? \_\_\_\_\_
5. No hospital, pessoas explicam para você o que será necessário fazer? (exames, coletas, medicações)
- \_\_\_\_\_
- \_\_\_\_\_
6. O médico/equipe vem conversar com você sobre o seu tratamento?
- \_\_\_\_\_

### **Bloco C – Adoecimento e Hospitalização**

1. Você sabe por que está aqui no hospital? Sim ( ) Não ( ) Sei um pouco ( )
2. (se sim) O que você sabe \_\_\_\_\_
3. Você sente falta de alguma coisa aqui no hospital?
- \_\_\_\_\_
- \_\_\_\_\_
4. Você sente dor? Sim ( ) Não ( ) Às vezes ( )
5. Se sim, em que situações você lembra de ter tido dor? \_\_\_\_\_
- \_\_\_\_\_
6. Você recebe visitas no hospital? Sim ( ) Não ( ) Às vezes ( ) Se sim, quem lhe visita?
- \_\_\_\_\_
- \_\_\_\_\_
7. Você sente falta de alguém aqui no hospital? Sim ( ) Não ( ) Às vezes ( ) De quem?
- \_\_\_\_\_
8. (se tiver irmãos) Os seus irmãos sabem que você está doente?
- \_\_\_\_\_
9. Vamos fazer de conta que passaram 10 anos. Você estará curado e estará bem. Como você imagina o seu futuro/ O que pensa em fazer? \_\_\_\_\_
- \_\_\_\_\_
10. Você sabe quais são as coisas boas que o seu tratamento trás (benefícios) e quais as coisas que não são boas (riscos)? \_\_\_\_\_
- \_\_\_\_\_

11. Quanto tempo faz que você está no hospital/faz tratamento?

---

12. Como você se sente no hospital?

---

13. Como você se sente em relação à equipe que lhe atende?

---

14. Se você pudesse classificar como se sente na maior parte do tempo quando está **no hospital**, qual emoji você escolheria?

 Entediado ( )  Bravo ( )  Triste ( )  Pensativo ( )

 Feliz ( )  Confuso ( )  Outros ( ) \_\_\_\_\_

15. Você pode falar sobre isso?

---



---

16. O que é mais difícil/chato na doença?

---



---

17. Você considera que a doença atrapalha a sua vida?

Sim ( ) Não ( ) Às vezes ( ) Como?

---



---

7. Você poderia escrever algo que lhe interessa e que nós ainda não falamos ou perguntamos?

---



---



---



---

8. Espaço livre

## 9. Observações

---

---

---

Muito obrigada pela sua colaboração!