



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

Kaliandra de Almeida

**PARCERIAS ESTRATÉGICAS ENTRE EQUIPE DE SAÚDE,
FAMILIARES E PACIENTES ASSISTIDOS NO SETOR DE
ONCOLOGIA PEDIÁTRICA DE UM HOSPITAL TERCIÁRIO DO
SUL DO BRASIL**

Kaliandra de Almeida

**PARCERIAS ESTRATÉGICAS ENTRE EQUIPE DE SAÚDE, FAMILIARES E
PACIENTES ASSISTIDOS NO SETOR DE ONCOLOGIA PEDIÁTRICA DE UM
HOSPITAL TERCIÁRIO DO SUL DO BRASIL**

Dissertação de Mestrado apresentado ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM), como requisito parcial para a obtenção do título de **Mestre em Ciências da Saúde**.

Orientadora: Prof^a Dr^a Virgínia Maria Cóser

ALMEIDA, Kaliandra de
Parcerias Estratégicas Entre Profissionais De Saúde, Familiares E Pacientes Assistidos No Setor De Oncologia Pediátrica De Um Hospital Terciário Do Sul Do Brasil/ Kaliandra de ALMEIDA - 2020.

106 f.: il. color

Dissertação (Mestrado) apresentado a Universidade Federal De Santa Maria Centro De Ciências Da Saúde Mestrado Profissional Em Ciências Da Saúde, Santa Maria, 2020.

Área de Concentração: Pediatria.

Orientadora: Profª Drª Virgínia Maria Côser

1. Comunicação em Saúde 2. Educação em Saúde 3. Relação médico-paciente. 4. Cuidado da Criança. 5. Competência transversal. I. Côser, Virgínia Maria (orientadora).

©2020

Todos os direitos autorais reservados a Kaliandra de Almeida.

A reprodução de partes ou do todo deste trabalho só poderá ser feita mediante a citação da fonte.

E-mail: drakaliandrapediatra@gmail.com

Kallandra de Almeida

**PARCERIAS ESTRATÉGICAS ENTRE EQUIPE DE SAÚDE, FAMILIARES E
PACIENTES ASSISTIDOS NO SETOR DE ONCOLOGIA PEDIÁTRICA DE UM
HOSPITAL TERCIÁRIO DO SUL DO BRASIL**

Dissertação de Mestrado apresentado ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM), como requisito parcial para a obtenção do título de **Mestre em Ciências da Saúde**.

Aprovado em 30 de Outubro de 2020:



Virginia Maria Cósor, Dr^a (UFSM)
(Presidente/Orientadora)



Maria Teresa Campos Velho, Dr^a (UFSM) – Parecer



Marcelo Moreno, Dr. (UFFS)– Parecer

**Santa Maria, RS
2020**

Àqueles que tecem em seus dias o amor em forma de cuidado,
que se encantam com a pureza infantil, ainda que revestida de um
cenário tão crítico, que é a oncologia pediátrica.

Aos meus pacientes que são fonte de inspiração eterna e onde eu
encontro motivos diariamente para continuar lutando por esta
causa.

A todos aqueles que adoecem e que são o amor da vida de alguém.
A todos estes ofereço toda dedicação ao longo destes dias de
mestrado, debruçados em minhas realidades clínicas e
humanitárias, que tantas vezes se confundem...

Mas sempre se conectam para o bem comum.

Ofereço o decifrar do saber que se fez ao longo deste recorte das
vivências em Pediatria Oncológica.

AGRADECIMENTOS

Eu escolhi fazer algo com a alma, com criatividade e com amor. Coloquei parte de mim em tudo que eu fiz para que pudesse chegar até aqui.

Nem sempre foi fácil. Aliás, na maioria das vezes não foi. Mesmo sabendo das possíveis dificuldades, eu sabia que valeria a pena e que algo só era impossível até que se provasse o contrário.

Certa vez, ouvi de minha Mãe que com minha determinação e persistência eu chegaria aonde eu quisesse. Meu Pai me disse que eu tinha todas as ferramentas para isso. Eu sempre soube que os pais sempre têm razão! Amei e acreditei que alcançaria meu sonho e dediquei todas as minhas forças para isso. Desejei do fundo do meu coração tudo o que aconteceu até então. Visualizei meus passos e pedi a Deus que, com a ajuda dos meus conhecimentos e da minha fé, Ele guiasse o meu caminho e utilizasse minhas mãos como veículo para proporcionar a cura ou alívio da dor, e que não permitisse que eu esquecesse daqueles que de uma forma ou de outra me ajudaram.

Aprendi a ter fé e me surpreendi com o inesperado. Busquei tomar as decisões corretas e praticar a benevolência e não-maleficência. Procurei inspirações em meus mestres e não senti vergonha de perguntar quando não sabia algo. Respeitei meus colegas e meus pacientes e muito com eles aprendi. Procurei ensinar meus alunos por me sentir responsável pela formação deles e por responsabilidade coletiva.

Tive momentos de tristeza quando criei expectativas maiores que as que poderia suprir. Chorei ao perder alguém amado, ao me despedir de pacientes que estavam partindo e ao presenciar o dom da vida quando uma mãe recebia pela primeira vez o filho em seus braços. Aprendi a ser humilde e que não tenho domínio de tudo, mas que preciso estar sempre estudando e aprendendo com quem tiver algo a ensinar.

“Só quem peleja ao teu lado durante a batalha, merece estar ao teu lado após a vitória.” (Autoria desconhecido)

AGRADECIMENTO

Agradeço a Deus e todas as fontes de energia que movem o mundo e permitem a nossa existência.

É com gratidão que me dirijo à Profª Drª Virgínia Maria Cóser, que me acolheu como a uma filha e não desistiu até que este trabalho tomasse forma.

Ao Prof. Dr. Emanuele Valenti do Instituto Francisco Vallés de Ética Clínica/Universidade Europeia, Madri Espanha pela gentileza de ter disponibilizado os questionários utilizados no presente estudo.

À Profª Drª Luciane Flores Jacobi, por ajudar quando meus conhecimentos em estatística já não eram suficientes.

Ao Dr. Waldir Veiga Pereira, um dos pioneiros na Oncologia Pediátrica do Brasil, por idealizar e estruturar o Centro de Tratamento da Criança e do Adolescente com Câncer do Hospital Universitário de Santa Maria e aos colaboradores e funcionários.

Em especial, com todo o meu carinho, admiração e gratidão eternos, aos meus mestres: Ms. Mauber Eduardo Schultz Moreira, Ms. Thereza Christina Sampaio Lafayette, Ms. Paula Kieling Ries, Md. Ederson Reis e Ms. Pâmela Posser Poletto. Eles que muito me inspiraram e que me ofertaram seus olhos para conseguir vislumbrar novos conhecimentos.

À toda equipe do CTCriAC, principalmente a equipe de enfermagem que esteve sempre presente e fazendo a ponte entre as angústias e receios dos pacientes e a equipe médica para a melhor adesão ao tratamento e minimização do sofrimento.

À toda equipe da Turma do IQUE, pacientes, funcionários, voluntários que fazem as crianças e seus familiares por ora esquecer da doença e levar a vida como uma brincadeira, um ponto de encontro e uma esperança renovada.

À toda equipe do ambulatório de quimioterapia que em todos os dias que estivemos juntos, nunca faltaram sorrisos e afeto em meio aos efeitos colaterais das quimioterapias, acolhendo os pacientes e motivando para dias melhores.

À amiga Mariana Nóbrega Marcon, bolsista, peça fundamental para a coleta dos dados desta pesquisa, sem a qual este trabalho não teria sido realizado.

Às residentes da pediatria que comigo viveram os dias mais intensos e felizes da minha vida durante a realização do sonho de infância de me tornar oncologista pediatra.

Às residentes da equipe multidisciplinar por toda a dedicação em melhorar a qualidade de vida dos nossos pacientes.

Aos alunos da Medicina da Universidade Federal de Santa Maria que, questionadores, sempre me impulsionaram a estudar e seguir na docência.

A todos os colegas do serviço de Hematologia e Oncologia do Hospital Universitário de Santa Maria, que mesmo não sendo de sua obrigação, sempre estenderam a mão e ensinaram o que lhes cabia.

A todos os pacientes e familiares que são a base de eu me reapaixonar pela profissão todos os dias e com quem mantenho aprendizado contínuo nessa longa estrada que é a Medicina.

Agradeço aos meus pais Francisco Valdeci de Almeida e Marlene Maria Bolis de Almeida que, incansavelmente, por longos anos seguem me apoiando e sonhando esse sonho comigo.

Ao meu irmão Eduardo Gabriel de Almeida, fiel depositário dos meus mais elevados sonhos, que o mundo da Medicina te mantenha empático e dedicado sempre.

Ao meu noivo Cássio Camillo Aguerre, que esteve ao meu lado durante a parte mais desafiadora desde trabalho e minha sogra Elisete Aparecida Camillo por todo o apoio às vindas à Santa Maria.

Aos meus colegas de turma e aos professores do Curso do Mestrado Profissional que viveram as angústias e o sonho de juntos tornarmos-nos mestres e seguir disseminando conhecimento.

Aos meus amigos que entenderam os momentos de ausência durante todos esses longos anos de estudo.

Ao Prof. Dr. Marcelo Moreno, por todos os conhecimentos desde a faculdade de Medicina à banca de mestrado, com todas as suas contribuições para a estruturação de dois cursos de Medicina na cidade que escolhi fazer de lar. Ele que inseriu as competências transversais em minha vida.

À Prof^a Dr^a Maria Teresa Campos Velho, que com seus conhecimentos em Bioética e contatos internacionais chegou ao Prof. Dr. Emanuele Valenti que mostrou esse tema de forma diferenciada e contribuiu com ideias-chaves para a elaboração desta dissertação.

RESUMO

PARCERIAS ESTRATÉGICAS ENTRE EQUIPE DE SAÚDE, FAMILIARES E PACIENTES ASSISTIDOS NO SETOR DE ONCOLOGIA PEDIÁTRICA DE UM HOSPITAL TERCIÁRIO DO SUL DO BRASIL

Autora: Kaliandra de Almeida
Orientadora: Prof. Dr. Virgínia Maria Cóser

Introdução: O sistema de ensino superior fornece aos estudantes da área da saúde altos padrões de competências técnicas e habilidades (*hard skills*) no campo de atuação. Entretanto, não sabemos o quanto isto contribui para as competências transversais (*soft skills*) e para as competências éticas e morais (*moral skills*) que estão se tornando também um pré-requisito crucial para um melhor desempenho em cuidados de saúde. Boa capacidade de comunicação clínica correlaciona-se com melhores resultados de cuidados de saúde. Em oncologia pediátrica, necessita-se de um cuidado especial, considerando que o diagnóstico de câncer traz em si o comprometimento clínico do futuro e qualidade de vida do paciente, a partir de então. **Objetivo:** Observaram-se as competências transversais entre médicos que trabalham com crianças atendidas no serviço de oncologia pediátrica de um hospital terciário do Sul do Brasil com a perspectiva dos pacientes pediátricos com seus respectivos familiares responsáveis legais e equipe de saúde. **Materiais e métodos:** Trata-se de um estudo transversal, de abordagem quantitativa. O período de coleta de dados compreendeu seis meses e avaliou todos os sujeitos que estiveram internados neste íterim e respectivos familiares; os profissionais que fazem parte da equipe médica e multiprofissional do setor de internação hospitalar do Centro de Tratamento da Criança e Adolescente com Câncer (CTCriAC) e setor ambulatorial Centro de Convivência Turma do IQUE do Hospital Universitário de Santa Maria. Foram submetidos ao questionário semiestruturado, dividido em blocos de perguntas que posteriormente foram analisadas pelo *software SPSS*[®] versão 21. **Resultados e discussão:** Ao todo, a amostra estudada foi de 51 sujeitos, destes, 14 foram pacientes pediátricos, 13 familiares, cinco médicos oncologistas pediatras e 19 profissionais da equipe de saúde. Houve associação estatisticamente significativa entre os médicos tratarem pacientes e familiares com respeito e cortesia e ouvir atentamente as queixas e a facilidade de compreensão das informações ditas de forma fácil de entender e conseqüentemente entre a facilidade do diálogo relacionado ao tratamento oferecido. Além disso, houve associação entre a boa qualidade da comodidade hospitalar e a satisfação do suporte médico recebido, bem como entre a aparência e a comodidade do hospital. Os vínculos entre os médicos, a equipe de saúde, os pacientes e os familiares são importantes. É preciso desenvolver ferramentas para adequada comunicação. Isto se dá desde a transmissão do diagnóstico de uma doença crônica e/ou potencialmente fatal a todas as intercorrências que envolvem a adesão e o tratamento da doença oncológica pediátrica. **Conclusão:** A escola médica deve incorporar desde a graduação os conceitos de competências transversais e morais a fim de melhorar o vínculo entre a equipe médica e multiprofissional e o paciente e seu familiar, uma vez que o papel do médico não pode compreender somente em diagnosticar e tratar o paciente, outrossim, utilizar a empatia para ouvir o que paciente e com isso melhorar a adesão ao tratamento.

Palavras Chaves: Comunicação em saúde; educação em saúde; relação médico-paciente; cuidado da criança; competência clínica; competência médica; competência moral.

ABSTRACT

STRATEGIC PARTNERSHIPS AMONG HEALTH TEAMS, FAMILIES AND PATIENTS ASSISTED IN THE PEDIATRIC ONCOLOGY SECTOR OF A TERTIARY HOSPITAL IN SOUTHERN BRAZIL

Author: Kaliandra de Almeida
Supervisor: Prof. Dr. Virgínia Maria Cóser

Introduction: The higher education system offers health care students high standards of hard skills in the field. However, we do not know how much this contributes to soft skills and moral skills that are also becoming a crucial prerequisite for better health care performance. Good clinical communication skills correlate with better health care outcomes. In pediatric oncology, we need take care, since the diagnosis is already committed to the future and the quality of life from then on. **Objectives:** Observe the soft skills between doctors who work with children hospitalized or being followed up in the pediatric oncology service of a tertiary hospital in the south of Brazil with perspective of pediatric patients with their responsible family members and health staff. **Materials and methods:** This is a cross-sectional study with a quantitative approach. The data collection period comprised six months. Evaluated all subjects who were hospitalized in the meantime and their respective family members; the professionals who are part of the medical and multiprofessional team in the hospitalization sector at the Center for the Treatment of Children and Adolescents with Cancer (CTCriAC) and in the outpatient sector Centro do Convivência Turma do IQUE. They were presented to the semi-structured questionnaire, divided into blocks of questions that were later analyzed by the SPSS® software version 21. **Results and discussion:** The links between doctors, the health team, patients, and family members are important. It is necessary to develop tools for communication. This occurs from the transmission of the diagnosis of a chronic and/or potentially fatal disease to all complications that involve adherence and treatment of pediatric oncological disease. Altogether, the sample studied was 51 subjects, of these, 14 were pediatric patients, 13 family members, five pediatric oncologist doctors and 19 health team professionals. There was a statistically significant association between physicians treating patients and family members with respect and courtesy and listening carefully to their complaints and ease of understanding the information in an easy-to-understand manner and consequently between the ease of dialogue related to the treatment offered. In addition, there was an association between the good quality of hospital information and the satisfaction of the medical support provided, as well as between the appearance and comfort of the hospital. **Conclusion:** The medical school must incorporate since the graduation the concepts of soft and moral skills. To improve the bond between the medical and multiprofessional team and the patient and his family, since the role of the doctor cannot understand only in diagnosing and treating the patient, avoiding, applying the concept of empathy, and listening if the patient has anything to say to improve adherence to his treatment.

Keywords: Health communication; Health education; doctor-patient relationship; childcare; clinical competence; medical competence; moral competence.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES – QUADROS E FIGURAS

- Figura 1** – Centro de Tratamento da Criança e do Adolescente com Câncer – CTCriAC: a) entrada da unidade; b e c) enfermaria com três leitos.....48
- Figura 2** – Centro de Convivência Turma do IQUE – área externa do prédio.49
- Figura 3** – Centro de Convivência Turma do IQUE: a) consultório para atendimento médico e equipe de saúde; b) sala para integração médicos e equipe de saúde50
- Figura 4** – Centro de Convivência Turma do IQUE: a) área para espera e atividades recreativas; b e c) biblioteca.....50

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Caracterização dos indivíduos incluídos no estudo (n=51). Local, Período.	56
Tabela 2 – Opinião sobre comunicação com os pacientes, de acordo com os diferentes grupos estudados, Local, Período.....	59
Tabela 3 – Opinião sobre transparência com os pacientes, de acordo com os diferentes grupos estudados, Local, Período....	61
Tabela 4 – Opinião sobre o ambiente hospitalar nos diferentes grupos estudados de acordo com os diferentes grupos estudados, Local, Período.....	66
Tabela 5 – Opinião sobre os aspectos interculturais de acordo com os diferentes grupos estudados, Local, Período.....	68
Tabela 6 – Gestão do tempo dispendido pelo médico, de acordo com os diferentes grupos estudados, Local, Período.....	71

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

BIREME	Biblioteca Regional de Medicina
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CDSR	<i>Cochrane Database of Systematic Reviews</i>
CNS	Conselho Nacional de Saúde
CTCRIAC	Centro de Tratamento de Criança e do Adolescente com Câncer
DP	Desvio padrão
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IC	Intervalo de confiança
INCA	Instituto Nacional do Câncer
GEP	Gerência de Ensino e pesquisa
<i>Hard skills</i>	Competências ou habilidades técnicas
HUSM	Hospital Universitário de Santa Maria
<i>Moral skills</i>	Competências ou habilidades morais
ND	Notícias difíceis
OMS	Organização Mundial de Saúde
PubMed	<i>Public Medline</i>
QV	Qualidade de vida
RR	Risco relativo
<i>Soft skills</i>	Competências ou habilidades transversais
SPSS	<i>Statistical Package for Social Sciences</i>
TA	Termo de Assentimento
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	17
2	JUSTIFICATIVA.....	19
3	OBJETIVOS.....	21
3.1	Objetivos específicos	21
4	REVISÃO DA LITERATURA.....	22
4.1	Magnitude do câncer infanto-juvenil.....	22
4.2	Competências técnicas <i>versus</i> competências transversais	23
4.2.1	Educação médica tradicional <i>versus</i> competências transversais de ensino	23
4.3	Comunicação em saúde.....	27
4.3.1	A comunicação de notícias difíceis.....	28
4.4	Transparência	35
4.5	Ambiente hospitalar.....	37
4.6	Aspectos interculturais	39
4.6.1	Humanização.....	40
4.6.2	Relação bioética entre os indivíduos	40
4.7	Privacidade	42
4.7.1	Privacidade durante a pandemia do coronavírus	43
5	MATERIAIS E MÉTODOS	46
5.1	Desenho da pesquisa.....	46
5.2	Triagem e seleção da amostra.....	47
5.3	Cenário da pesquisa	47
5.4	Crítérios de inclusão do estudo	51
5.4.1	Grupo A – Pacientes.....	51
	Grupo B – Familiares.....	51
5.4.2	51
5.4.3	Grupo C – Profissionais médicos.....	51
5.4.4	Grupo D – Profissionais da equipe de saúde	52
5.5	Crítérios de exclusão do estudo	52
5.5.1	Grupo A – Pacientes.....	52
5.5.2	Grupo B – Familiares.....	52
5.5.3	Grupo C – Profissionais médicos.....	52
5.5.4	Grupo D – Profissionais da equipe de saúde	52
5.6	Coleta de dados	53
5.7	Estratégia de busca para investigação.....	53
5.8	Análise e interpretação de dados.....	53

5.9	Aspectos éticos	54
6	RESULTADOS E DISCUSSÃO	56
6.1	Características da população em estudo	56
6.2	Comunicação	58
6.3	Transparência	61
6.4	Ambiente hospitalar.....	65
6.5	Aspectos interculturais	67
6.6	Gestão do tempo.....	71
7	METODOLOGIAS ATIVAS SUGERIDAS PARA PARCERIAS ESTRATÉGICAS COM AS COMPETÊNCIAS TRANSVERSAIS	74
7.1	Comunicação em saúde.....	74
7.1.1	Comunicação por encenação/dramatização.....	74
7.1.2	Modelo recompensa	75
7.1.3	Gravar consultas reais.....	75
7.1.4	Escrever uma intervenção que aborde as competências	76
7.2	Elaboração de materiais lúdicos	77
7.2.1	Gamificação.....	77
7.3	Conversa entre a equipe de saúde	80
7.3.1	Criação de grupo de apoio entre os familiares durante e após a perda	80
8	CONCLUSÕES.....	81
	REFERÊNCIAS.....	84
	APÊNDICE 1 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	96
	APÊNDICE 2 – Termo de Assentimento	98
	APÊNDICE 3 – Termo de Assentimento	100
	APÊNDICE 4 – Termo de Confidencialidade	102
	APÊNDICE 5 – Instrumento de coleta aplicado ao Grupo A: Pacientes da Oncologia Pediátrica	103
	APÊNDICE 6 – Instrumento de coleta aplicado ao Grupo B: Familiar responsável pelo Paciente da Oncologia Pediátrica.....	104
	APÊNDICE 7 Instrumento de coleta aplicado ao Grupo C: Médicos em Oncologia Pediátrica	105
	APÊNDICE 8 – Instrumento de coleta aplicado ao Grupo D: Profissionais da equipe de saúde da Oncologia Pediátrica.....	106

1 INTRODUÇÃO

O Setor da Saúde é de extrema importância e tendo impacto tanto na sociedade como nos ambientes econômicos. Dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) indicam que a despesa *per capita* do Brasil no ano de 2015 com o consumo de bens e serviços de saúde foi de R\$ 1.538,79 para famílias e instituições sem fins de lucro a serviço das famílias e de R\$ 1.131,94 para o governo; além disso, as despesas oscilaram entre 18,5 e 19,6% do total do consumo do governo entre os anos de 2010 a 2015 (IBGE, 2018).

De acordo com o Instituto Nacional de Câncer (2018) a faixa etária que compreende o câncer pediátrico é definida como de zero a 19 anos. As doenças neoplasias correspondem à segunda causa de óbito pediátrico (de zero a 14 anos) no Brasil, ficando atrás apenas de acidentes por causas externas (INCA, 2018).

Desde a década de 1980, o advento de novos tratamentos antineoplásicos houve uma grande melhora da sobrevida global das doenças oncológicas de modo geral. Atualmente, graças ao diagnóstico cada vez mais precoce e o progresso da terapêutica oncológica, cerca de 80% das crianças acometidas por essas doenças podem ser curadas. A maioria delas terá boa qualidade de vida após o tratamento adequado (INCA, 2018). Neste contexto, vê-se a importância dos estudos nessa área uma vez que se trata de um problema de saúde pública e ressalta-se a importância de políticas públicas que visem a promoção de saúde e diagnóstico precoce destas patologias.

A necessidade de lidar com as sociedades interculturais, a crescente atenção aos serviços orientados para o doente, os esforços para assegurar uma interação mais transparente e clara com os doentes, requerem formação adicional e desenvolvimento das competências transversais das equipes médica e multidisciplinar. Boas habilidades de comunicação clínica correlacionam-se com melhores resultados de cuidados de saúde e isso é, por razões óbvias, ainda mais importante em pediatria, tendo em vista que a criança não é um adulto em miniatura e precisa de todo um cuidado especial, o que se particulariza ainda mais em se tratado de criança com doença oncológica, uma vez que já ao diagnóstico há todo o comprometimento com o futuro e a qualidade de vida a partir de então (NOLL et al., 1999).

Assim, os grupos-alvo de curto prazo deste projeto são documentar as habilidades transversais entre médicos e equipe multidisciplinar que trabalham com crianças internadas ou em acompanhamento no serviço de oncologia pediátrica de um hospital terciário do Sul do Brasil, Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM) *versus* pacientes pediátricos com seus respectivos familiares responsáveis legais.

2 JUSTIFICATIVA

Acredita-se que a sequência da ordem natural da vida seja que uma criança cresça saudável. Qualquer mudança brusca que interrompe este ciclo impacta totalmente na qualidade de vida (QV) tanto da criança quanto na de seus cuidadores, que geralmente são os pais que são quem mais a ama e que depositam expectativas no futuro. Embora existam trabalhos a respeito da satisfação dos pais com a maneira como lhe foram transmitidas as notícias difíceis (ND), faz-se importante conhecer e identificar as preocupações, as dificuldades e as necessidades de aperfeiçoamento na técnica da comunicação verbal e não verbal de uma má notícia.

Os vínculos entre a equipe de saúde, os pacientes e os familiares são importantes. Sabendo que é preciso desenvolver ferramentas para a adequada comunicação desde a transmissão do diagnóstico de uma doença crônica e/ou potencialmente fatal; das intercorrências da sequência de cada doença parte da clareza destas informações, do entendimento do quadro clínico, do diagnóstico e do tratamento do paciente pediátrico oncológico. Neste contexto torna-se pertinente compreender melhor de que maneira podem ser criados os vínculos e assim tentar reduzir o estresse associado aos processos e desfechos negativos de doenças crônicas, graves e potencialmente fatais em crianças e conseqüentemente na vida dos seus responsáveis legais e pessoas de sua estima e convívio.

O questionamento de como cada profissional médico e, de toda equipe multidisciplinar, tem no afã de desenvolver ferramentas de empatia facilitando sua rede de apoio e de convívio para que se crie conexão e confiança entre as partes faz-se necessário buscar novas soluções para melhorar este diálogo entre pacientes e as suas famílias e os profissionais com o intuito de instituir um processo de comunicação. Isto pode ser realizado por meio de materiais de aprendizagem inovadores, interativos e centrados na construção das competências técnicas, transversais e morais (*hard, soft e moral skills*) no atendimento pediátrico oncológico. Essas necessidades podem referir-se à implementação de atividades lúdicas – interação com crianças através de jogos (gamificação), histórias destinadas a distrair, acalmar e ajudar as crianças a superar o medo do “jaleco branco” e lidar com a dor, estresse e ansiedade associada com estadias hospitalares, garantindo profissionalismo e segurança.

Por esse motivo é importante fortalecer o vínculo entre médico e paciente/familiar; além de toda equipe multidisciplinar. Essa por sua vez, está

presente em tempo integral; e na maioria das vezes é a maneira que pacientes e familiares encontram de expor determinadas situações difíceis das são geradas angústias; e que muitas vezes são omitidas do médico.

A justificativa deste estudo vai de encontro à contribuição para a ampliação do conhecimento no que tange à comunicação verbal e não verbal e as demais competências em si por parte da equipe médica, visto que é necessário conhecer a importância dessa forma de comunicação a fim de promover uma relação interpessoal com o paciente oncológico pediátrico.

3 OBJETIVOS

Identificar as competências transversais desenvolvidas pela equipe de saúde no campo da oncologia pediátrica no Centro de Tratamento de Criança e do Adolescente com Câncer (CTCriAC), setor de internação e no Centro de Convivência Turma do IQUE, setor ambulatorial, ambos da oncologia pediátrica do HUSM, combiná-las com os melhores métodos e estratégias de ensino.

3.1 Objetivos específicos

- Avaliar a humanização em saúde, observando se o trabalho realizado está adequado.
- Identificar as necessidades e o grau de satisfação dos pais ou responsáveis pelos pacientes assistidos.
- Sugerir metodologias ativas que melhorem as competências da equipe de saúde na assistência à criança com câncer e seu cuidador.

4 REVISÃO DA LITERATURA

4.1 Magnitude do câncer infanto-juvenil

O câncer é um problema de saúde pública, sobretudo entre os países em desenvolvimento, onde se espera que, nas próximas décadas, seu impacto na população corresponda a 80% dos mais de 20 milhões de casos novos estimados para 2025. De acordo com a estimativa mundial, realizada em 2012, apontou-se que dos 14 milhões de casos novos estimados, mais de 60% ocorreram em países em desenvolvimento (BRASIL, 2015).

No Brasil, para o ano 2018, o INCA, estimou 12.500 novos casos de câncer infantil, e 2.704 mortes. Em todo o mundo, segundo a Agência Internacional de Pesquisa em Câncer (IARC, na sigla em inglês), estima-se que, todos os anos, 215.000 casos são diagnosticados em crianças menores de 15 anos, e cerca de 85.000 em adolescentes entre 15 e 19 anos (INCA, 2017).

Além disso o câncer é uma doença com concepções criadas historicamente pela sociedade, como uma doença dolorosa e incurável (SILVA, 2005), acarretando, ao seu diagnóstico reações em cadeia quer seja no âmbito orgânico quer seja no emocional, provocando sentimentos, desequilíbrios e conflitos internos, além de desencadear sofrimento que resulta em desorganização psíquica (SILVA, 2005; TAVARES, 2005).

No decorrer dos anos, houve grandes avanços na oncologia pediátrica. Atualmente, graças à abordagem multidisciplinar, assiste-se à criança e ao adolescente com câncer em sua totalidade. Os tratamentos buscam a cura dos pacientes com as melhores condições possíveis. Há décadas vem-se buscando auxiliá-los a enfrentar esse período cheio de dificuldades e traumas almejando preservar sua dinâmica existencial e sua essência pessoal, evitando causar prejuízos à escolaridade e ao relacionamento com seus pares, assim como ajudar a manter o vínculo e confiança em si mesmo e em seus próximos (OPPENHEIM, 1999).

Sabe-se que uma criança não é um ser humano “em miniatura” e, que é dotada de personalidade, medos e anseios. De acordo com Malta, Schall e Modena (2009) a percepção e reação infantil quando diante da doença são influenciadas pela atitude dos pais que, por sua vez, é determinada pela postura assumida pelo médico/profissional de saúde frente à patologia e ao tratamento.

A maioria dos pais espera que seus filhos tenham uma QV melhor do que a deles, e a maioria deles se esforça para alcançar esse objetivo. A Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos da Criança (CRC) de 1989 nos lembra que as crianças e os adolescentes são seres humanos plenos por seus próprios méritos e ocupam um momento único no ciclo humano que merece a nossa atenção especial e o melhor dos nossos recursos e investimentos (KOLUCKI e LEMISH, 2011).

Criado pela Organização das Nações Unidas (ONU) em 1946, o Fundo das Nações Unidas para a Infância (UNICEF), promove os direitos e o bem-estar de crianças e adolescentes em 190 países e territórios e está presente no Brasil desde 1950. Tem por objetivo defender e proteger os direitos de crianças e adolescentes, ajudar a atender suas necessidades básicas, além de criar oportunidades para que alcance seu pleno potencial. Para a UNICEF as crianças são o principal “capital social” de toda sociedade (KOLUCKI e LEMISH, 2011).

4.2 Competências técnicas *versus* competências transversais

Embora o paciente pediátrico não seja um adulto, na maioria das vezes lida-se com um adulto (o pai ou responsável) e com a criança. O encontro pediátrico clássico, portanto, é triádico – paciente, pais e profissional de saúde. Mesmo quando o paciente é um bebê ou uma criança muito jovem, ele ou ela deve ser reconhecido como parte do encontro. Tentamos avaliar os sintomas do bebê por meio do que os pais nos dizem e tentamos avaliar o estado emocional do bebê ou da criança muito pequena por meio de nossas observações (PALAZZI et al., 2015).

4.2.1 Educação médica tradicional *versus* competências transversais de ensino

Preconiza-se durante a graduação em Medicina, por meio das Diretrizes Curriculares Nacionais a relevância da comunicação como uma competência a ser bem desenvolvida pelos graduandos. Por meio dessas diretrizes, de forma superficial, não se dá a importância que de fato merece à habilidade na relação médico-paciente/familiar. Além disso, com o grande surgimento de novos cursos de Medicina, poucas universidades valorizam o ensino da comunicação verbal e não-verbal em seus currículos (ROSSI-BARBOSA et al., 2010).

Na mesma linha de pensamento, Lino et al. (2011) assinalam que, embora, em nível internacional, a comunicação de notícias difíceis (ND) seja objeto de estudo em diversos cursos de Medicina, no Brasil esse tema ainda é pouco abordado por professores e estudantes. Assim, observa-se cada vez mais uma crescente preocupação mundial com a formação dos profissionais da saúde, na medida em que se passa a deslocar o eixo do “o que fazer” (conhecimento técnico-científico), para “como fazer” abordando, assim, as habilidades de comunicação profissional-paciente/familiar.

O conceito de competências transversais surgiu a partir de Robert sob o termo de *key qualifications* e designa habilidades não relacionadas com a formação ou função técnica desenvolvida por um indivíduo. Este conceito versa sobre traços de personalidade, preferências, motivos de ação e objetivos pessoais que constituem competências genéricas e específicas, e, por serem transferíveis e adaptáveis podem ser adquiridas ao longo da carreira do profissional.

O sistema de ensino superior fornece aos estudantes da área da saúde altos padrões de habilidades técnicas e habilidades no campo de atuação, entretanto, não está definido o quanto isto contribui para as habilidades transversais, nem com competências éticas e morais; que estão se tornando pré-requisitos para um melhor desempenho em cuidados de saúde.

Definem-se competências técnicas (*hard skills*) como criatividade, capacidade física e mental para lidar com a carga de trabalho, disposição para aprender novas habilidades e novas tecnologias, bem como flexibilidade de atuação do profissional. Por outro lado, habilidades correlacionadas ao comportamento do indivíduo em relação à área de atuação, ao compromisso, à confiabilidade e precisão são características de competências transversais (*soft skills*) (SWIATKIEWICZ, 2014).

De acordo com Ibrahim, Boerhannoeddin e Bakare (2017) as competências técnicas apresentam mais facilidade para quantificar, medir e observar. Características como lidar com críticas, correr riscos, conviver com as pessoas, trabalhar em equipe e desenvolver um grupo são difíceis de quantificar e medir e exige do trabalhador mudanças de comportamento.

A OMS define cuidados paliativos como “abordagem que traz melhora à qualidade de vida ao paciente e seus familiares que estão frente a uma doença potencialmente fatal, através de prevenção e alívio do sofrimento por meio ações profiláticas e tratamento dor, problemas físicos, psicossociais e espirituais”. Sendo

assim, requer competências transversais, teóricas e morais (*moral skills*) (DE PANFILIS et al., 2019).

A literatura nos aponta que a comunicação clara sobre prognóstico e tratamento é fator contribuinte para o bom desenvolvimento clínico do paciente, melhora e redução dos sintomas. Tendo em vista que a comunicação de qualidade pode ser inata ou adquirida com a experiência clínica, podendo ser ampliada de acordo com programas de formação continuada abordando os temas acima citados (DE PANFILIS et al., 2019).

No tocante a competência moral e ética os princípios que melhor a definem são: autonomia (capacidade de livremente realizar suas escolhas), benevolência (exercer o bem, com ações em prol da melhora de outrem), não maleficência (não possuir a intenção de causar danos às pessoas) e justiça (senso de justiça e igualdade entre os indivíduos). Com esta abordagem é possível obter-se uma base válida para avaliar a adequação de comportamentos relativos à moralidade no contexto médico. O conceito central desta abordagem é o cuidado. Concebido tanto como uma ação concreta a ser expressa ao outro, quanto como um valor que objetiva ser universalmente compartilhado, partindo da consciência da fragilidade e vulnerabilidade da condição humana, a qual reconhece que o ser humano é interdependente, que carece de respeito, proteção e cuidado (DE PANFILIS et al., 2019).

Em um estudo de Daley et al. (2018) apontam que caso o currículo médico fosse capaz de explicitar os valores profissionais específicos, seria mais fácil transpô-los para carreira clínica, sendo assim, a realidade contemporânea sugere que somente as competências teóricas geralmente são transmitidas; sendo que o ideal seria que os professores deveriam ser mentores, tendo assim contribuição importante para o desenvolvimento das competências transversais.

Neste sentido, estudos foram realizados a fim de promover estratégias para o desenvolvimento de competências transversais e morais, os quais resultaram em profissionais mais desenvolvidos e com maior carga horária em vivência clínica com suporte de mentores, com discussão de casos clínicos a fim de aumentar a capacidade de resolução de problemas, reforçar princípios morais e questões éticas por meio de dilemas a fim demonstrar as fragilidades na tomada de decisões e internalização dos valores morais (ENDERLE, 2018).

Nas últimas décadas a bioética vem sendo incorporada à formação das Faculdades de Medicina, sendo que muitos estudos avaliam o desenvolvimento ético-moral dos alunos, mensurando a evolução do raciocínio moral de Kohlberg (médicos virtuosos) e a sensibilidade ética para resolver casos clínicos, ou seja, competências transversais e morais. A partir do estudo de Esquerda et al. (2019), identificou-se que, embora a bioética não melhore o desenvolvimento moral, as habilidades de resolução de problemas éticos foram notoriamente significativas.

Conforme observamos na escrita de Esquerda et al. (2019) não houve muito êxito das competências morais, sendo assim, Murrell (2014) discorreu um estudo transversal envolvendo estudantes de medicina, com 192 alunos aplicando um teste para avaliar o estágio moral destes, bem como o percentil de pensamento pós-convencional, este estudo apresentou uma falta de evolução no raciocínio moral dos estudantes de medicina, sugerindo que mudanças positivas possam ser estimuladas durante a formação destes.

Já o estudo de Vackova et al. (2018) desenvolveu uma ferramenta, a partir de questionário, a fim de avaliar a educação em saúde pública para médicos. Esta avalia conhecimentos, habilidades, responsabilidades sociais e aprendizagem aplicada de Saúde Pública. Esta ferramenta se mostrou eficaz e é melhor aproveitada em aplicações periódicas para mensurar as habilidades e direcionar quais necessitam maior desenvolvimento da competência moral.

Um estudo historiográfico, com abrangência entre 1933 e 1963, realizado no Canadá com neurocientistas alemães, elucida uma avaliação das formas especiais da geração e transmissão de conhecimento que ocorrem ao longo das fronteiras culturais locais nas neurociências modernas. Este estudo apontou que os alemães adotaram novas habilidades laboratoriais e conceitos clínicos nas comunidades clínicas, adicionado de novas formas de relação de trabalho interdisciplinar que se tornaram decisivas para neurociência atual, deixando evidente que, mesmo entre neurocientistas já formados, houve como agregar competências teóricas, transversais e morais (STAHNISHCH, 2016).

O conceito de QV vem mudando com o decorrer dos anos e a saúde passa por grandes desafios quanto a esta questão. De um lado há um real avanço científico-tecnológico e, de outro, o importante papel de uma Medicina humanizada. Nesse cenário, há atração pela atenção às tecnologias diferenciadas e, por vezes, as ações relativas à humanização saem pela tangente, abrindo espaço para uma interpretação

errônea de que a solução para uma melhora da QV está nos aparelhos eletrônicos mais sofisticados e nos recursos terapêuticos mais diferenciados (INCA, 2010).

Nesse sentido, o modelo médico tradicional prioriza os sinais e sintomas, deixando em segundo plano o cuidado referente aos aspectos psíquicos e/ou emocionais dos envolvidos. Contudo, para além da tecnologia, há de se ponderar que toda relação estabelecida entre o médico e o paciente/familiar é sustentada por encontros, conversas e afetos e permeada por conflitos que compreendem os processos de subjetivação (RODRIGUES, 2015).

Os problemas de comunicação enfrentados pelo profissional contribuem negativamente para esta relação (CASTRO e BARRETO, 2015).

Os oncologistas pediátricos são particularmente atentos às possíveis sequelas psíquicas e intelectuais da doença e/ou do tratamento, à QV dos pacientes curados, à imagem, ao lugar dos pacientes na sociedade e certamente, à dignidade daqueles que irão morrer. O processo terapêutico, que deve envolver uma equipe de profissionais, requer a assistência do paciente e de seus familiares no presente – percepção, prevenção e conduta relativa aos sinais precoces de desestabilização, às dificuldades de adaptação, à angústia, à depressão (NOLL et al., 1999), à revolta e à recusa ao tratamento – mas também se preocupa com o futuro deles, uma vez que o processo de doença deve ser provisório quando se busca a cura (SPINETTA, 2002).

4.3 Comunicação em saúde

A comunicação eficaz é a principal ferramenta do profissional de saúde para transmitir respeito, empatia e compaixão aos pacientes e suas famílias (PALAZZI, 2015).

Estudos recentes mostram que na graduação médica há uma deficiente e inadequada formação, principalmente no que tange os aspectos psicológicos da maneira como é comunicado o diagnóstico e exposto o quadro clínico de doença crônica ou incurável. Apresenta-se ainda deficiência na comunicação quando se depara com a problemática da morte, assim como do preparo para lidar com outras situações difíceis como da necessidade de cuidados paliativos (CASTRO, 2004).

Para Francoso (1996), reconhecer formas verbais e não verbais apresentadas no cotidiano proporciona uma ampliação da compreensão das situações vivenciadas

pelos pacientes e pelo profissional, o que enriqueceria sua atuação e contribuiria para a adequação da assistência às necessidades reais das pessoas nela envolvidas.

Embora tenha havido algumas diretrizes sobre comunicação e recomendações gerais de como as entrevistas de ND deveriam ser conduzidas, essas recomendações mais frequentemente assumem a forma de conselhos práticos formulados com base em experiências anedóticas ou opiniões com base empírica (PARKER, 2001).

Dentre as abordagens de atendimento, o Sistema de Classificação de Risco Manchester prioriza o acesso aos cuidados para os pacientes que estão em condição de maior necessidade, sendo este sistema oposto ao atendimento segundo ordem de chegada. Estudos demonstram que essa classificação de risco estruturada reduz o risco de agravamento de quadros clínicos, antes do primeiro atendimento médico, o que aumenta a satisfação do paciente e dos profissionais de saúde, racionalizando o consumo de recursos (SACOMAN et al., 2019).

Há uma abordagem muito interessante sobre a comunicação de más notícias que se denomina Spikes, a qual sugere seis passos para executar esta comunicação: *setting up the interview* (planejando a entrevista); *assessing the patient's perception* (avaliando a percepção do paciente); *obtaining the patient's invitation* (obtendo o convite do paciente); *giving knowledge and information to the patient* (dando conhecimento e informação ao paciente); *addressing the patient's emotions with empathic responses* (abordar as emoções do paciente com respostas afetivas) e *strategy and summary* (estratégia e resumo). No estudo de Junior e colaboradores (2019), foram avaliados estudantes de medicina da Universidade do Estado do Pará, onde identificaram que os estudantes do terceiro ano possuíam maior habilidade na comunicação de más notícias, por terem aprendido sobre o protocolo Spikes, em relação aos alunos do quinto ano que não possuíam este conhecimento.

4.3.1 A comunicação de notícias difíceis

Para Parker et al., (2001), consideram-se notícias desfavoráveis ou ND em contexto médico “qualquer notícia que drasticamente altera negativamente a visão do paciente sobre seu futuro”. Segundo Girgis e Sanson-Fisher (1995) em uma revisão de mais de 300 artigos da literatura publicada de 1973 a 1993, apenas 23,2% dos

autores relataram dados descritivos sobre as ND e quase dois terços foram opiniões, críticas, cartas, relatos de caso ou não (estudos descritivos baseados em dados).

Girgis e Sanson-Fischer (1999) selecionaram uma amostra de médicos e enfermeiros em oncologia e seus pacientes com câncer de mama para avaliar a importância de 15 princípios gerais (por exemplo, o paciente tem direito legal e moral a informações precisas e confiáveis) e 12 etapas gerais (por exemplo, informe ao paciente diagnóstico e prognóstico honesto e em linguagem simples, embora não abruptamente) para dar ND que foram descritas nas diretrizes de consenso deste estudo.

Além disso, outros trabalhos incluíram dados descritivos que eram geralmente pequenos e focados na identificação de algumas das características sobre como as ND são transmitidas aos pacientes e o momento das notícias, em vez de identificar suas preferências pela melhor forma de realizar (PETEET, 1991).

Alguns estudos da década de 1990 avaliaram as reações dos pacientes a respeito da maneira como foram transmitidas ND a eles ou examinaram a concordância entre médicos e pacientes em termos de como eles viam a maneira de como as ND eram entregues (PETEET, 1991; BUTOW, 1996; GIRGIS e SANSON-FISCHER, 1999).

A comunicação constitui-se como um dos primeiros contatos do paciente com sua nova condição. Assim sendo, destaca-se a importância de compreender as repercussões advindas do processo de comunicação entre o profissional médico e à criança e/ou adolescente em tratamento oncológico e seu familiar a fim de que se possa aprofundar a compreensão sobre a recepção, transmissão do diagnóstico de câncer e os processos comunicativos entre eles. Estudos demonstraram que a comunicação habilidosa que é centrada no paciente, transmite empatia e usa efetivamente a linguagem e os sinais não verbais leva a uma maior satisfação do mesmo (WILLIAMS et al., 1998; LITTLE et al., 2001; GRIFFITH et al., 2003)

Além disso, há evidências de que uma melhor comunicação resulta em melhor adesão do paciente ao tratamento e melhores resultados clínicos (MAINMAN, 1988; LITTLE et al., 1997; STEWART, 2000).

Finalmente, existem estudos que demonstram custos reduzidos e menos reclamações de negligência associada a uma comunicação mais eficaz e compassiva (ADAMSON et al., 2000; AHRENS et al., 2003). Um relatório da Academia Americana

de Pediatria afirma que a comunicação é o procedimento mais comum na Medicina (LEVETOWN, 2008).

Para Pollak (2012), os estudantes de Medicina costumam basear-se em estudos teóricos, entretanto, existe uma área em que ultrapassa os residentes e médicos assistentes: a arte da comunicação. Infelizmente, à medida que se ganha treinamento e experiência em medicina, suas competências de comunicação podem piorar. Embora existam razões óbvias para isso (por exemplo, restrições de tempo que restringem a comunicação), a tendência pode ser interrompida.

A capacidade de se comunicar bem não é inata. Não se nasce sabendo comunicar, e sim se aprende isto. A comunicação deve ser um procedimento a ser aprendido na faculdade de Medicina, e, a longo prazo, talvez seja um dos mais importantes conhecimentos, uma vez que o que mais se faz é comunicar-se com o paciente. Especificamente na área da Pediatria, embora haja estudos 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 pouco explorado. Como pelo ciclo natural da vida se espera que a criança cresça saudável e somente com boas notícias, quando diagnosticado uma neoplasia há muitos danos para estrutura biológica e emocional do binômio paciente-familiar (POLLAK, 2012).

O estudo de Oliveira (2020) realiza uma análise transversal e quantitativa entre julho e setembro de 2017, também no UFSM, onde foi possível identificar que a maior parte dos pacientes possuíam alterações emocionais, com ao menos um sentimento que interferiam a rotina. O que fica evidente, é que o paciente com câncer necessita de cuidados médicos que alteram as rotinas do indivíduo, impactando diretamente em seus valores, prioridades e projetos de vida. Sabidamente o processo do luto passa pela negação, raiva, barganha, depressão e aceitação, não necessariamente nesta ordem. Neste sentido, o paciente oncológico passa por dificuldades em lidar com as emoções adicionadas de complicativos decorrentes da doença, sendo que também precisa se adequar às mudanças no seu corpo. Todo este processo de enfrentamento deve ser acompanhado pela equipe multiprofissional para que o paciente consiga, de acordo com suas condições, retornar às atividades sociais, laborais e lazer anteriores às intervenções médicas.

Consoante Pollak (2012), aprender bem a comunicação depende da maneira como ela é ensinada e pouco se aprende em aulas didáticas quando se diz por exemplo: "E antes de você contar ao paciente as ND, pergunte o que ele sabe primeiro

a respeito...". O principal problema com esse formato não individualiza nenhuma informação diretamente para o aluno. Nesse sentido, o aluno pode ver a técnica e pensar: "Eu já faço isso, então não preciso melhorar" ou "Eu não faço isso com meus pacientes, então isso não é relevante para mim". Uma vez que os alunos não individualizam essas técnicas facilmente não estarão prontos para fazer mudanças em seus comportamentos de comunicação.

Nesta conjuntura, o diagnóstico de câncer é considerado, pela literatura, uma notícia difícil que está vinculada a doença crônica e potencialmente fatal, a qual, após dada acarreta uma enorme mudança, brusca e inesperada, que pode comprometer o ciclo natural da vida da criança além de aflorar sentimentos tanto para quem recebe, quanto para quem comunica e cuida deste paciente (PEREIRA, 2005).

Ponderando as sérias repercussões desencadeadas pelo câncer, é de suma importância que a comunicação do profissional com o paciente ocorra de forma adequada. Nesse contexto, destaca-se o diálogo, que sempre foi fundamental nas relações humanas, para que equipe de saúde possam desenvolver uma escuta singular que permita apreender todas as demandas dos clientes. Ao passo que a conversa avança, surge o vínculo profissional-paciente, e a partir deste nasce a confiança tão necessária na relação de ajuda (POTT, 2013; RENNÓ, JOSÉ e CAMPOS, 2014).

Para Carvalho (2008), o estigma que o câncer carrega pode fragilizar pacientes e familiares, uma vez que, ao senso comum, essa doença é considerada uma das piores enfermidades, muito temida, com a ideia de risco iminente de morte, além do temor por tratamentos agressivos. Comumente são criadas "ilhas de comunicação" entre aqueles que são fortes e podem saber do diagnóstico e outros que são mais frágeis e devem ser poupados, principalmente na oncologia pediátrica onde os pais tentam como forma de proteção poupar os filhos de um sofrimento ainda maior. Essas situações comprometem as relações familiares e muitas vezes a fala sobre a doença se torna difícil.

Em face aos sentimentos vivenciados pelos pacientes/familiares como ansiedade, raiva, culpa, receio de mudança no relacionamento, afastamento de funções na família e no trabalho, perda da independência, além das preocupações financeiras, as compreensões das informações transmitidas podem ser errôneas (GRINBERG, 2010).

Assim sendo, cabe ao profissional da saúde ao se comunicar com o cliente e familiar, utilizar todos os sentimentos positivos na relação. Para Furegato (1999) os sentimentos positivos na relação interpessoal são: calor, atenção, afeição, interesse e respeito. Nesse sentido, uma atitude positiva é muito mais que uma frase bem formulada; é um olhar afetuoso, um aperto de mão caloroso, um abraço protetor; é a demonstração do comportamento verbal e não verbal.

De acordo com Moritz et al. (2008), para que haja comunicação entre médico e paciente/familiar é primordial considerar a palavra interação, visto que a comunicação envolve a transmissão de informação de forma contínua de uma pessoa para a outra, e então compartilhada por ambas, de modo que o destinatário a receba e a compreenda. Uma vez que a informação foi apenas transmitida, porém, não recebida, considera-se que não foi efetivamente comunicada, tornando necessário alinhar o transmissor e o receptor entre os participantes do processo.

Para Santos e Gonçalves (2008) o câncer infantil é algo capaz de produzir mudanças, desordens e manifestações nunca 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. Perante a 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.

No mesmo Hospital da presente pesquisa, Monteiro e Quintana (2016) realizaram um estudo qualitativo descritivo sobre a comunicação de ND sob a perspectiva de 12 médicos que atuavam em unidade de terapia intensiva adulta e destacaram a dificuldade que estes encontraram em transmitir as informações, bem como o uso de mecanismos de defesa para realizar essa tarefa.

Para Lino et al. (2011), comunicar ND é considerada pelos médicos uma tarefa estressante, e muitos evitam sua transmissão ou a realizam de maneira inadequada, considerando esta tarefa, por vezes, como um fracasso. Nesse sentido, os processos de comunicação podem vir com pouco conteúdo, como resultado do uso inconsciente de mecanismos de fuga, provocando eufemismos, para não deixar a sensação de falta de transparência e omissão (PEREIRA, 2005).

Assim, a comunicação de ND tanto para o paciente/familiar quanto para o médico, é considerada desagradável e desconfortável. Não há dúvida que se trata de um momento difícil que envolve emoções e reações vivenciadas pelo

paciente/familiar, enquanto fonte adicional de estresse, e, ainda, o fato de o médico ter de lidar com suas próprias emoções, receios e o enfrentamento de sua finitude (LINO, 2011).

As interpretações dos pacientes com câncer do significado das palavras usadas quando recebidas ND não são bem estudadas em contextos médicos. Em 2002, Friedrichsen, Strang e Carlsson aplicaram questionários semiestruturados e analisaram-nos qualitativamente em trinta pacientes com câncer incurável internados em unidade hospitalar na Suécia. A partir deste estudo, os autores determinaram três categorias principais sobre o significado das palavras na comunicação entre médicos-pacientes: a. As palavras podem indicar avisos indiretos como advertências, evasivas ou ambíguas; b. As palavras também podem ser percebidas como emocionalmente tentativas, como ameaças ou abandono; c. Outras palavras foram fortalecedoras e fortaleceram o paciente nessa situação (Quadro 1).

A mensagem geral dada durante a informação poderia ser interpretada de maneira diferente: focada no tratamento, na qualidade de vida ou na ameaça e morte. Nesse sentido, concluiu-se que a escolha exata de palavras e frases do médico, conforme lembrada pelos pacientes, mostrou-se importante na comunicação e teve um grande efeito sobre como o paciente interpretou as informações (FRIEDRICHSEN, STRANG E CARLSSON, 2002).

Os pesquisadores Baile et al. (2000) descobriram que a maioria dos médicos não tem um plano ou estratégia consistente quando dão ND aos pacientes. Entre uma amostra de médicos que compareceu a uma reunião anual da Sociedade Americana de Oncologia Clínica, 22% relataram que eles não tinham uma abordagem consistente da tarefa de dar ND aos pacientes e 51,9% relataram que tinham várias técnicas ou táticas, entretanto não tinham um plano geral.

Quadro 1 – Categorias sobre o significado das palavras na comunicação entre médicos-pacientes

a. Palavras que podem indicar avisos indiretos	
Palavras de advertência	
Palavras como “infelizmente” Frases como “não tenho boas notícias para transmitir” Quando no início das informações são mais exemplos de expressões de aviso prévio.	Podem ser interpretadas como tendo uma função de aviso indireta, onde o próprio paciente teve que decifrar a mensagem implícita; Foram usadas no início do encontro de informações e deram ao paciente a oportunidade de entender que algo desagradável seria apresentado. Essas palavras funcionavam como preparação mental rápida.
Palavras evasivas ou ambíguas	
Alguns pacientes descreveram que o médico usava “palavrões” ou frases “disfarçadas ou vagas”, que não eram claras e de difícil interpretação. Muitos pacientes pensaram que esse tipo de informação “disfarçada” era suficiente, enquanto outros preferiam linguagem mais simples.	Certas expressões também foram interpretadas como evasivas, porém indicativas de aviso indireto, com uma mensagem implícita. Podem dizer respeito a uma transição para cuidados domiciliares, paliativos em hospitais, onde o médico sugeriu isso, mas sem realmente comunicar ou esclarecendo o motivo real. Podem dizer respeito ao tempo de vida restante. Podem ser ambíguas e confundir o paciente quando ele tenta interpretá-las. Dizer que “o tratamento custa muito” pode ser interpretado como custoso financeiramente ou como algo que remeta a sofrimento durante o tratamento. Ambiguidade pode levar alguns pacientes a encontrar esperança nas palavras ditas e interpretá-las de acordo com o que era mais fácil para elas.
b. Palavras que podem ser percebidas emocionalmente difíceis	
Palavras ameaçadoras	
“A doença segue seu próprio caminho de qualquer maneira. É como ... bem, você pode dizer que está crescendo selvagem no meu corpo”. “Vamos prevenir dor, náusea, dispneia” também pode contribuir com a ideia de que o final da vida será doloroso.	Frases sentidas como ameaçadoras geralmente tinham a ver com uma limitação explícita de tempo, a porcentagem de chance de sobrevivência ou que a doença agora teria que seguir seu “curso natural”.
Palavras de abandono	
Tudo o que restava era esperar a morte. Exemplos comuns dessas frases foi: “Não há mais o que fazer”, “Não é certo que tenhamos tempo” ou “Não tenho mais nada a dizer ou fazer por você”. O abandono das palavras indicava que, do ponto de vista médico, não havia mais nada a fazer pelo paciente.	Isso deu ao paciente uma sensação de abandono e a ideia de que nenhum tratamento ou apoio estava disponível. Mesmo que o médico tenha falado posteriormente sobre os recursos disponíveis em termos de tratamento ou apoio paliativo, o sentimento negativo permaneceu. Palavras que fazem perder a esperança.
c. Palavras fortalecedoras e de apoio	
“Nós vamos ajudá-lo com isso” ou “Agora vamos garantir que organize, investigue, encontre outra solução”, que são palavras fortificantes típicas. Eles deram ao paciente uma sensação de segurança de que o médico estava interessado e faria o melhor para o paciente.	Nesta categoria, foi descrito o significado das escolhas de palavras que dão força e confirmação. Essas palavras foram concebidas como dando segurança, apoio e resistência, apesar da situação difícil.

Fonte: Traduzido e adaptado de Friedrichsen, Strang e Carlsson (2002).

Os estudos são falhos e escassos em determinar o que os pacientes acreditam ser importante na interação pode ajudar a refinar as diretrizes atuais e produzir recomendações específicas baseadas em evidências para enfrentar esta tarefa desafiadora. Além disso, a maioria das recomendações foi tipicamente escrita da perspectiva do médico, com menos atenção focada nas percepções e preferências do paciente. Como dar ND é uma comunicação bidirecional entre o médico e o paciente e porque o paciente é aquele cuja vida é diretamente afetada, é particularmente importante considerar e entender a perspectiva do paciente na comunicação (BAILE, 2000).

4.4 Transparência

Para Taddeo et al. (2012), um aspecto primordial para o paciente portador de câncer é o acesso às informações. A pessoa que está esclarecida e familiarizada com a condição de ter uma doença crônica e o fato de se envolver com seu tratamento, tende a se sentir mais segura e esperançosa quanto à evolução e prognóstico de sua doença. Contrário a isso, pacientes que desconhecem o âmbito geral de sua patologia tendem a não se comprometer com o tratamento.

Torrecilas (1997) e Girgis e Sanso-Fisher (1998) citam que mesmo a maneira como o médico usa a voz tem sido enfatizado nas recomendações e Peteet et al. (1991) diz que o médico deve fornecer informações sobre o diagnóstico sem tirar a esperança e que deve ser cuidadoso e empático, o que para Del Vecchio Good et al. (1990) é dificultado uma vez que a palavra “câncer” vem carregada de emoção e inevitavelmente associada à morte (TORRECILAS, 1997; GIRGIS E SANZO-FISHER, 1998; DEL VECHIO GOOD, 1990; PETEET, 1991; TADDEO, 2012).

Entretanto, a interpretação e o significado das palavras e expressões raramente foram estudados da perspectiva do paciente. As palavras podem ter significados diferentes, dependendo da interpretação e do contexto. Estudos de Mackillop et al. (1988) e Gattellari et al. (1999) mostraram que pacientes com câncer interpretam as informações fornecidas de maneira diferente.

Verificou-se, por exemplo, que aproximadamente um terço dos 100 pacientes com metástases acreditavam que seu câncer estava localizado e que o objetivo do tratamento paliativo era curativo (MACKILLOP et al., 1988).

Nesse sentido, em uma situação em que o tratamento adicional para o tumor não é mais possível, pode ser difícil comunicar as informações claramente e ainda manter a esperança do paciente (GATTELLARI et al., 1999).

Em seu estudo, Palazzi et al. (2015) destaca algumas das diferenças mais importantes entre os cuidados médicos pediátricos e adultos que afetam a comunicação. Ressalta que existem muitas semelhanças, como o reconhecimento atual da importância do cuidado centrado no paciente, autodefesa e autodeterminação (de uma maneira adequada ao desenvolvimento) e tomada de decisão compartilhada, conforme Quadro 2.

Quadro 2 – Algumas diferenças principais entre a Medicina pediátrica e adulta.

Paciente pediátrico	Paciente adulto
Idealmente, centrado na família, envolvendo o paciente e os pais.	Idealmente, centrado no paciente.
O crescimento e o desenvolvimento são questões importantes para a maioria dos pacientes.	O processo de envelhecimento e o manejo de doenças crônicas são questões importantes para muitos pacientes.
A promoção da saúde é uma importante área de enfoque.	A promoção e manutenção da saúde e o rastreamento de doenças são áreas de enfoque.
Foco na escola e acadêmicos.	Foco no trabalho.
Na maioria dos casos, o paciente não pode consentir legalmente com o tratamento.	Na maioria dos casos, o paciente pode consentir legalmente com o tratamento.
Muitos pacientes são pré-verbais e não podem participar da discussão, planejamento ou tomada de decisão.	Relativamente poucos pacientes têm deficiência cognitiva e não podem participar de discussões, planejamentos ou tomadas de decisão.
Muitos pacientes são jovens demais para participar de seus cuidados.	Relativamente poucos pacientes são incapazes de participar de seus cuidados.
Bebês e crianças pequenas têm pouca ou nenhuma responsabilidade por seus cuidados. Para crianças maiores e adolescentes, a responsabilidade é compartilhada com os pais.	A maioria dos pacientes é responsável por seu próprio cuidado, às vezes compartilhado com familiares. Uma minoria de pacientes não é capaz de ser responsável por seus cuidados.

Fonte: Traduzido e adaptado de Palazzi (2015).

Em seu estudo Brito e Carvalho (2010) menciona os principais fatores que facilitam a humanização da assistência de enfermagem envolviam calor, simpatia,

compreensão da fase pela qual o paciente está passando, respeito e qualidade da assistência prestada. Os fatores negativos mais citados foram mau humor dos profissionais, não ser prontamente atendido, interrupção do sono do paciente e visitas excessivas de enfermagem ao quarto do paciente.

Há significativa contribuição na aderência ao tratamento quando existe comunicação direta e clara entre o profissional e a criança, principalmente quando se trata de doenças crônicas, além de melhorar o prognóstico de quadros clínicos difíceis de serem aceitos.

Haja vista a globalização e a conseqüente rapidez atingida na transmissão e obtenção de informações adquiridas e estudadas por todo o mundo e de fácil acesso, o médico e toda equipe multidisciplinar precisam estar preparados para repassar para a criança de forma lúdica o que está ocorrendo, quais as perspectivas que ela tem no momento do diagnóstico e como cursam os quadros clínicos das doenças de maneira que esta compreenda, ainda que de forma simplória o que está acontecendo de novo e diferente, fazendo-se entender de forma clara e objetiva (TATES, 2001).

Bateson e Ruesch (1987), citam em seu trabalho a comunicação como veículo que tem por objetivo a transmissão de mensagens, a obtenção de informações, a dedução de novas conclusões, a reconstrução o passado, a antecipação de fatos futuros, o início e a modificação dos processos fisiológicos dentro do corpo, e a influência de outras pessoas e acontecimentos externos.

De acordo com Pantel et al. (1982), a comunicação qualificada modifica o contexto da doença permitindo que uma pessoa debilitada e amedrontada possa compartilhar, transmitir informação e conhecer a opinião dos outros.

Ademais, facilita a percepção diferenciada da situação, contribuindo para a maturação do indivíduo (OLIVEIRA e GOMES, 2004).

4.5 Ambiente hospitalar

No Brasil, por meio da Portaria nº 881, de 2001, do Ministério da Saúde, a Secretaria de Saúde criou o Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar (PNHAH) com o objetivo de melhorar as relações entre profissionais e clientes dos serviços de saúde, dos profissionais entre si e do hospital com a

comunidade, com a intenção de modificar o padrão de atenção prestada e de proporcionar melhor qualidade e eficácia dos serviços de saúde.

Cada serviço de oncologia pediátrica tem uma identidade própria. O ambiente é permanentemente habitado por palavras, gestos, ruídos, imagens corporais e faciais que procuram ser reconhecidos e compreendidos. Quem faz parte, profissional ou informalmente, é facilmente surpreendido pela diversidade de indivíduos que encontra, com contrastes sociais e de personalidades ali inseridas. Comumente o profissional se depara com a seriedade dos procedimentos e tratamentos versus a animação dos pacientes que estão por receber alta ou estão em final de tratamento com boa resposta; por outro lado há a tristeza da resposta negativa ao tratamento e os cuidados paliativos de término de vida (OPPENHEIM, 2003).

A assistência ao paciente está totalmente ligada ao profissional que a presta e ao seu estado psicológico, físico e mental. Dessa forma, fadiga física e falta de funcionários podem ser fatores desfavoráveis na implementação de habilidades de humanização. Para Martins e Faria (2000), ao respeitar e atender às necessidades e direitos do paciente, a equipe que interage com ele pode obter mais sucesso no seu trabalho, uma vez que é responsabilidade da equipe multiprofissional garantir que esses direitos sejam respeitados.

De acordo com Spinetta et al. (2000), em seu trabalho sobre o reconhecimento, a prevenção e tratamento de bournout no cuidado com paciente oncológico, destacam que a fim de resistir às tensões impostas pelas condições dos pacientes e suas vulnerabilidades, é de suma importância que cada profissional esteja seguro não somente da própria competência, mas também da competência do grupo. Cada profissional deve ocupar um lugar particular e ter uma função precisa, perceber seus limites e suas possibilidades, buscar modalidades de aplicação da sua prática diferente do exercício habitual de trabalho.

Conforme Brito e Carvalho (2010), a humanização hospitalar é necessária, a fim de compreender a fase difícil que o paciente está vivenciando durante a internação, respeitando seus momentos, prestando assistência com simpatia e cordialidade, demonstrando interesse em seus problemas e dificuldades, pautada na ética e na responsabilidade profissional.

Para Aur (1974) em comunicação “Centro infantil para o tratamento do câncer”, na Revista da Associação Médica Brasileira, diz que a quimioterapia naquele momento, era responsável pela sobrevivência prolongada em diversos tipos de câncer e que as perspectivas para a cura de outros tipos estariam disponíveis em um futuro próximo, significando que o paciente estaria livre da doença e podendo desfrutar de uma longevidade normal. Salientava que as crianças deveriam ser tratadas em centros infantis especializados, com médicos especialistas e com equipes de diferentes especialidades além de terem estrutura administrativa e corpo de pesquisa clínica.

Em 1980, surge o Grupo Brasileiro de Tratamento da LLA da Infância (GBTLI) reunindo diversos centros interessados no tratamento das leucemias infantis (BRANDALISE, 1994). Em 1985, o Comitê de Hematologia/Oncologia pediátrica da Sociedade Brasileira de Pediatria publica as diretrizes, baseadas no texto de Aur, que deveriam ser almeçadas por serviços que se especializavam no atendimento dos tumores da infância. Incluiu objetivos, área física, recursos humanos, ensino em hematologia-oncologia e programas educacionais (COMITÊ DE HEMATOLOGIA, 1985).

O Serviço onde esta pesquisa foi realizada participa desde as décadas de 1970 e 1980 deste movimento de estruturação dos Centros Infantis Especializados, dos protocolos brasileiros e grupos colaborativos para tornar-se um centro de excelência no atendimento as crianças e adolescentes e mais recentemente aos adultos jovens com neoplasias.

4.6 Aspectos interculturais

Os profissionais procuram, incessantemente, reduzir a duração, a intensidade, as dificuldades, os riscos, as sequelas do tratamento, preservando sempre sua eficácia. Entretanto, os tratamentos ainda geram dor, desconforto e repetidas visitas ao hospital/ambulatório, desorganizam a vida cotidiana dos pacientes – suas atividades de vida diária como ir à escola e suas relações sociais–, a rotina dos pais – a relação do casal, suas inserções sociais e profissionais – e os irmãos, que podem

se sentir negligenciados e experimentar inquietude, ciúme e insegurança (SPINETTA et al., 1999).

4.6.1 Humanização

Para Whitis (1985) humanização centraliza todas as políticas de saúde e as ações resultantes no homem, considerando o ser humano como um todo. Por outro lado, Pessini e Bertachini (2004) a humanização requer um processo reflexivo sobre os valores e princípios que norteiam a prática profissional, além de proporcionar tratamento e cuidado com dignidade, solidariedade e cordialidade ao seu objetivo principal, o frágil ser/paciente.

Ao passo que Carvalho, Paula e Moraes (2007) entendem a humanização como um processo experiencial que permeia todas as atividades da instituição e do pessoal que ali trabalha, não somente buscando técnicas corretas, mas também oferecendo ao paciente o tratamento que ele merece como ser humano, nas circunstâncias peculiares que o paciente enfrenta enquanto estiver no hospital.

Humanização em saúde significa trazer de volta o respeito à vida humana, levando em consideração as circunstâncias sociais, éticas, educacionais e psicológicas presentes em todas as relações humanas (BRASIL, 2001).

De acordo com Gelain (1990) a valorização e o respeito entre os profissionais são fundamentais diante da integração da equipe gerando uma resposta positiva entre eles; e quando essa integração ocorre, o paciente se sente mais confiante, seguro e tranquilo quanto à permanência no hospital e aos cuidados recebidos, diminuindo a ansiedade e proporcionando um ambiente hospitalar mais promissor.

4.6.2 Relação bioética entre os indivíduos

Os indivíduos agrupados pelas circunstâncias da doença desenvolvem ligações intensas, a começar pela relação entre o paciente e os profissionais que o cercam e que se esforçam para curá-lo, em atenuar seu sofrimento e evitar a completa desestabilização da sua vida. Nota-se uma profunda solidariedade entre as famílias e os profissionais (OLIVEIRA, 2020).

De um lado estão a criança ou adolescente e seu responsável, preocupados com o futuro do paciente, mas veem que os outros indivíduos ao redor compartilham as mesmas angústias e esperanças que eles. Do outro lado, os profissionais tentam criar uma confiança mútua (KAZAK, ROURKE e CRUMP, 2003). Quanto à relação entre os médicos que assumem a árdua tarefa de tratar o câncer e os demais profissionais da equipe multidisciplinar, cujos papéis não são menos indispensáveis para o seu bom resultado, cria-se uma forte consciência de complementaridade que reforça o sentimento de coesão da equipe (MASERA et al., 1998).

Cabe ao médico as orientações técnicas, ideológicas e éticas. A equipe tem a necessidade de saber qual a direção seguir e partilhar interesses e valores comuns para que todos orquestram a mesma sinfonia. Aldridge e Sourkes (2012) diz que as questões médicas, psicológicas e éticas existentes são extremamente complexas e exigem que grandes resoluções ou decisões difíceis sejam discutidas em reuniões de equipe e que sempre que se faça necessária, que haja participação de um interventor externo e experiente em bioética.

De maneira mais abrangente, Silva (2008) ressalta que a equipe de saúde deve, antes de instituir o processo de comunicação, perceber as emoções daquele que receberá a notícia e que lidem com empatia. Oferecer apoio ao paciente e seu familiar, questionem sobre dúvidas, demonstrem interesse por suas preocupações, não subestimem o “ouvir atentamente as queixas” e que estejam presentes interagindo no momento da notícia e não somente transmitir informações técnicas sem nenhum grau de empatia.

Theobald *et al.* (2016) em sua pesquisa qualitativa avaliou a assistência prestada a 25 pacientes oncológicos adultos sob a ótica de uma abordagem humanística e identificou percepção positiva do usuário sobre o cuidado recebido e que é necessário investir esforços no desígnio de potencializar a incorporação de condutas profissionais que priorizem o cuidado humanizado, uma vez que sua ausência compromete a adesão terapêutica, fragiliza o paciente, acarretando impactos emocionais no indivíduo.

A carência de competências de comunicação dos profissionais da saúde para oferecer apoio emocional foi evidenciada no estudo de (MONTEIRO E QUINTANA, 2016). A superficialidade do conhecimento sobre estratégias de comunicação fica

clara quando se avaliam grande número de citações de expressões subjetivas nas respostas, tais como: solidariedade, compaixão, apoio, atenção, carinho, entre outras ao ser transmitida uma notícia difícil. Essas são descrições ou denominações de sentimentos e não de estratégias de ações concretas na atenção aos pacientes, expondo a dificuldade dos profissionais em diferenciá-las (ARAÚJO E SILVA, 2012).

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 (SETTE e CAPITÃO, 2018).

4.7 Privacidade

Em seu estudo, Peteet et al. (1991) realizaram entrevistas semiestruturadas com 32 pacientes com câncer para determinar como eles receberam notícias sobre seu diagnóstico, sendo que a maioria dos pacientes (84%) recebeu pessoalmente e em local privado (75%).

Assim, com base nos dados limitados, parece que as ND são melhor dadas pessoalmente, em um local calmo e privado, o que permite ao paciente explorar suas reações às notícias e ao médico para fornecer as informações na consulta do paciente (PETEET, 1991; BUTOW, 1996; PTACEK e EBERHARDT, 1996; PTACEK, 1999).

Embora esses relatórios forneçam hipóteses e orientações estimulantes para trabalhos futuros, novas análises empíricas se justificam por si, por obterem resultados mais significativos e robustos. Pode-se aumentar muito a adesão ao tratamento quando se associa programas educativos que informam sobre as características da doença e envolvem o binômio paciente-famíliares. Sendo a qualidade da relação e da comunicação entre este binômio um dos mais importantes fatores que interferem nos resultados positivos de um programa de educação (NOLAN et al., 1986).

Provavelmente pela imaturidade e pouca experiência de vida, a criança, costuma ser mais vulnerável do que o adulto, nesse sentido, a interação-comunicação

é de grande valia, uma vez que o processo de falar, embora não exija um grande esforço ou gasto físico de energia acarretará em diminuição da tensão e poderá servir de válvula de escape que auxilie a criar vínculo, podendo ter maior abertura para sanar eventuais dúvidas a serem questionadas aos cuidadores e aos equipe de saúde que a assistem, bem como de relatar eventuais sintomas que poderiam vir a ocultar por medo de ser submetido a algum procedimento que no seu entender possa causar-lhe dor ou desconforto (OPPENHEIM, 1996).

No afã de elucidar de maneira adequada capacitando os indivíduos e de melhorar as competências dos profissionais formados na área de pediatria oncológica, especificamente àqueles que possui mais interface com os acometidos com câncer, é necessário compreender cenários mais complexos, tais como: divagar sobre as regras morais acerca da decisão de contar ou não sobre um diagnóstico de prognóstico reservado; ofertar executar treinamento formal a toda equipe multidisciplinar que possuem atividades diretamente relacionada a pediatria oncológica; e principalmente mapear os sentimentos que afloram do cenário do câncer infantil ante o profissional médico. Neste sentido, o ideal é formatar o currículo profissional a fim de prepará-lo desde o momento de estudos até o “tornar-se médico”, também no período pós-formação, quer seja pediatra ou sub especialista nesta área (MASERA, 1998).

Para isso, é imprescindível uma visão humanista da relação médico-paciente, antes do planejamento de ações adequadas, e neste sentido, este trabalho terá por objetivo resgatar, junto a equipe de saúde que atendem crianças, o que consideram uma má notícia, a necessidade de transmiti-la à criança e como foram capacitados para essa função (SPIRITO e KAZAK, 2005).

4.7.1 Privacidade durante a pandemia do corona vírus

Os pacientes, médicos e sistemas de saúde estão cada vez mais alinhados em torno da importância da comunicação de alta qualidade em doenças graves. (SANDERS et al., 2020). Segundo afirmam Back, Tulsy e Arnold (2020), a COVID-19 tem colocado enorme pressão sobre hospitais e provedores de saúde em todo o mundo. As limitações na capacidade do hospital podem resultar em decisões difíceis sobre como as tecnologias de suporte à vida são alocadas entre os pacientes.

Em poucas semanas, desde o início de 2020, o COVID-19 transformou nossa prática de cuidados paliativos e Medicina clínica se conhecia até então na história. A telemedicina surgiu como uma tecnologia crítica para levar cuidados médicos aos pacientes enquanto tenta reduzir a transmissão de COVID-19 entre pacientes, famílias e médicos (CALTON, ABEDINI e FRATKIN, 2020).

Nesse contexto, Sanders et al. (2020), mostram que, durante a pandemia do vírus corona, há novas barreiras para a comunicação eficaz de doenças graves: medo e incerteza generalizados, demandas crescentes de trabalho para os médicos e o uso clinicamente apropriado, mas desconhecido, de telecomunicações para reduzir a exposição ao vírus e preservar os equipamentos de proteção individual.

Em seu estudo, Flint e Kotwal (2020) relatam como os médicos da linha de frente podem ter conversas significativas com pacientes gravemente enfermos e seus entes queridos, usando a telecomunicação durante esse período extraordinário. Acreditam que uma relação próxima e harmoniosa em que as pessoas ou grupos envolvidos estão "em sincronia" uns com os outros, entendem os sentimentos ou ideias uns dos outros e se comunicam suavemente. Além disso, deve ser feito um planejamento prévio de cuidados para poder identificar os familiares (tomadores de decisões legais) e orientá-los à tomada de decisão quando os pacientes não podem participar. Se estiver usando vídeo, os médicos devem garantir que os pacientes possam usar o equipamento.

Se possível, um médico deve conduzir as visitas de um espaço privado onde possa remover a máscara e preservar a privacidade do paciente. Para aumentar ainda mais a confiança, os médicos devem reconhecer que a telecomunicação não é a ideal. Se os pacientes ou familiares expressarem desapontamento, os médicos podem usar afirmações "eu desejo" (por exemplo, "eu gostaria de poder estar lá pessoalmente para apoiá-lo."). Os médicos devem estar atentos para demonstrar que estão ouvindo, fazendo contato visual com a câmera, não com a tela do dispositivo, e dando breves respostas verbais ("sim..." ou "continue..."). (FLINT e KOTWAL, 2020).

Durante a pandemia, os médicos, pacientes e familiares podem ter o que Bernacki e Block (2014) intitulam de "emoções novas ou intensificadas", a saber, tristeza, medo, preocupação e até sofrimento moral e trauma. Para Flint e Kotwal (2020), inexistindo pistas não-verbais, os médicos devem ser altamente intencionais quanto à identificação e resposta à emoção. Os médicos devem prestar muita atenção aos sinais de angústia, que podem ser evidentes (por exemplo, choro) ou sutis (por

exemplo, longas pausas ou perguntas repetidas). Pausando com frequência e perguntando: "Isso faz sentido?" ou "OK se eu continuar?" pode ajudar as pessoas a se sentirem incluídas. Ao usar o silêncio para responder à emoção, os médicos devem indicar fisicamente que estão presentes e ouvindo, acenando com a cabeça. A sigla NURSE (*Name, Understand, Respect, Support, e Explore*, a saber "Nome, Compreender, Respeitar, Apoiar e Explorar") fornece exemplos de respostas empáticas às emoções (ARCHIMBAULT, 2020).

A comunicação de notícias difíceis durante o tratamento oncológico, evidencia o ambiente micropolítico existente na clínica, que transcende o espaço privado e individual. O ato clínico atinge a esfera psicossocial, o qual não se limita aos saberes e poderes. Assim, a racionalidade do tratamento não exclui, tampouco minimiza, a vivência de afetos e implicações que são imprescindíveis nos vínculos entre médico-paciente, gerando efeitos positivos no tratamento (INCA, 2010).

A comunicação eficaz sobre doenças graves por telefone ou vídeo pode capacitar os pacientes e alinhar as opções de tratamento com seus valores, preservando o calor, o significado e a conexão humana. Os pacientes e seus entes queridos provavelmente serão compreensivos, até mesmo gratos, enquanto os médicos fornecem orientação durante esses tempos extraordinários.

5 MATERIAIS E MÉTODOS

5.1 Desenho da pesquisa

Foi desenvolvido um estudo transversal, de abordagem quantitativa, com finalidade de avaliar como a população de profissionais da saúde de um hospital-escola que atende crianças no setor de oncologia pediátrica foi capaz de transmitir informações sobre a doença e qual a percepção destes, de sua equipe, dos pacientes pediátricos e de seus acompanhantes sobre o entendimento que têm sobre sua enfermidade.

O período de coleta de dados foi de seis meses, que compreendeu de 01 de setembro de 2018 a 31 de março de 2019, e avaliou: a) todos os sujeitos que estiveram internados e neste ínterim e seus respectivos familiares; b) os profissionais que fizeram parte da equipe médica e da equipe multiprofissional do setor de internação hospitalar do Centro de Tratamento da Criança e Adolescente com Câncer (CTCriAC) e setor ambulatorial localizado no Centro de Convivência da Turma do IQUE.

Os questionários, não publicados, foram disponibilizados durante um simpósio em Bioética realizado em março de 2017 pela UFSM, pelo professor Dr Emanuele Valenti do Vice-Diretor do Instituto Francisco Vallés de Ética Clínica/Universidade Europeia, Madri Espanha. Fazem parte do projeto Softis-Ped que tem como objetivo dotar os pediatras, bem como docentes e estudantes da área da pediatria, de competências de comunicação relevantes e eficazes. Eles foram adaptados para a realidade do contexto da presente pesquisa.

Assim sendo, o estudo usou questionários para descobrir as atitudes e expectativas, bem como os principais desafios e problemas que podem ser encontrados pelos grupos-alvo: pacientes, familiares (responsáveis pelo paciente), equipe multiprofissional e médicos oncologistas em termos de:

1. Comunicação, interação e empatia, capacidade de explicar a doença da criança, tratamento, construção de confiança mútua e respeito.
2. Transparência em comunicar informação sobre doença e terapia.
3. Organização do ambiente hospitalar (dimensão dos quartos, privacidade, televisão, brinquedos, fotos), atendimento durante a internação.

4. Gerenciamento de tempo
5. Questões interculturais (barreiras linguísticas, lidar com diferentes crenças e valores).

5.2 Triagem e seleção da amostra

Os sujeitos envolvidos no estudo foram submetidos ao questionário estruturado, dividido em blocos de perguntas, os quatro grupos-alvo em estudo, a saber:

- a) os pacientes entre seis e 19 anos internados no período de estudo;
- b) respectivo familiar que esteja acompanhado o diagnóstico e/ou a internação da criança, o qual seja responsável legal por ela para que, se de acordo, possa assinar;
- c) os médicos oncologistas pediátricos;
- d) os profissionais da saúde de área multidisciplinar que assistem nos três turnos durante a internação.

Primeiramente foi apresentada individualmente a cada um dos participantes dos três últimos grupos de sujeitos do estudo uma síntese do que se tratava o trabalho e foram convidados a participar. Os de acordo, assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE 1) ou Termo de Assentimento (TA) (APÊNDICE 2) de pesquisa e foram incluídos na amostra.

5.3 Cenário da pesquisa

Os cenários de coleta foram o setor de internação hospitalar CTCriAC situado no HUSM e o Centro de Convivência Turma do IQUE que dá assistência ambulatorial aos pacientes oncológicos.

O setor de internação CTCriAC conta com 18 leitos, sendo estes divididos em quatro quartos com três leitos e outros três quartos com dois leitos. Além disso conta com uma sala para interação da equipe médica (local em que ocorrem as discussões de caso dos pacientes com toda a equipe), outra para equipe da enfermagem e a sala

de avaliação psicológica (utilizada para dar o diagnóstico ou outras ND de maneira mais privativa) (Figura 1).

Para a integração dos pacientes, há uma sala de atividades que possui computadores, brinquedos e que além das crianças e adolescentes poderem descontraírem seja por meios eletrônicos ou por contato com os demais pacientes internados, há espaço para as mães realizarem atividades de artesanato.

Figura 1 – Centro de Tratamento da Criança e do Adolescente com Câncer – CTCriAC: a) entrada da unidade; b e c) enfermaria com três leitos.



Fonte: Autora.

O Centro de Convivência da Turma do IQUE situa-se na parte externa não conectada ao hospital. Local em que são atendidos os pacientes no ambulatório como primeira consulta, seguimento do tratamento ou pós término do tratamento. Conta com 3 consultórios, uma sala de discussão dos casos onde alunos do curso de Medicina da Universidade Federal de Santa Maria e outras conveniadas interagem com os médicos que acompanham o serviço de hematologia-oncologia pediátrica do HUSM; um auditório para apresentação de trabalhos, discussão de casos e em horário de

atendimento por vezes apresentado filmes como meio de entretenimento das crianças; uma biblioteca que tem computadores, livros e jogos; um salão para apresentações, brincadeiras.

O objetivo de se optar por um espaço isolado do hospital foi não remeter à dor e ao sofrimento, pois lá não se realizam procedimentos invasivos como exames de mielograma, biópsias, coletas de exames laboratoriais. Uma sala para confecção de trabalhos manuais realizados pelos acompanhantes e pacientes; além de uma cozinha onde um familiar pode auxiliar a equipe a preparar os alimentos que serão consumidos durante o dia enquanto esperam pela consulta e ou o encaminhamento para internação ou administração de quimioterapia ambulatorial (esta realizada no hospital).

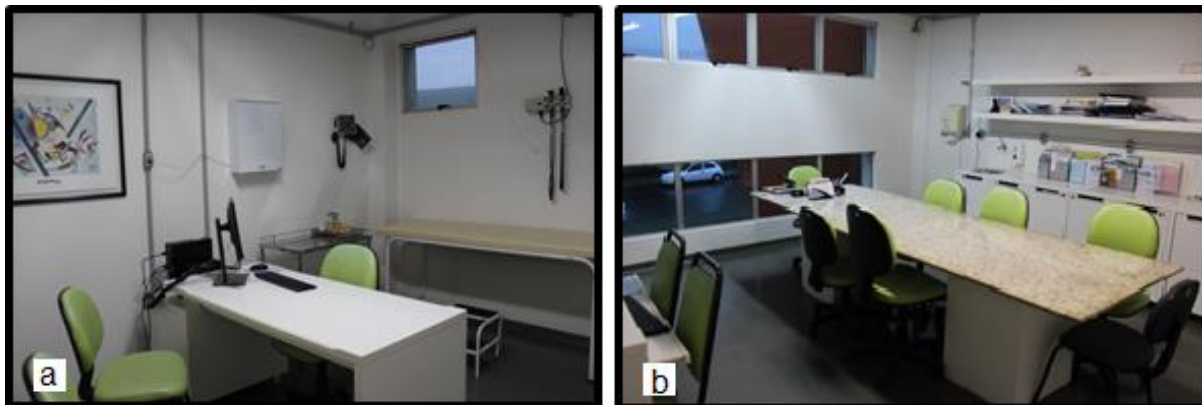
O prédio foi construído em um formato que fosse possível, ao se visualizar de longe, lembrar de um navio, para mostrar que todos ali estão juntos “no mesmo barco” e a fim de transparecer vínculo.

Figura 2 – Centro de Convivência Turma do Ique – área externa do prédio.



Fonte: Arquivo Centro de Convivência Turma do IQUE.

Figura 3 – Centro de Convivência Turma do IQUE: a) consultório para atendimento médico e equipe de saúde; b) sala para integração médicos e equipe de saúde



Fonte: Arquivo Centro de Convivência Turma do IQUE.

Figura 4 – Centro de Convivência Turma do IQUE: a) área para espera e atividades recreativas; b e c) biblioteca



Fonte: Arquivo Centro de Convivência Turma do IQUE.

5.4 Critérios de inclusão do estudo

Foram incluídos os indivíduos que corresponderam as seguintes características dentro de cada grupo alvo:

5.4.1 Grupo A – Pacientes

Idades: maior ou igual a seis anos (idade a partir de quando a criança tem a capacidade de compreensão cognitiva que algo sério acontece com ela); englobando pré-adolescentes (dos 10 aos 14 anos) e adolescentes (dos 15 aos 19 anos) de acordo com a classificação da Organização Mundial de Saúde (OMS).

Tempo mínimo de internação de 48 horas no período de 6 meses a partir da aprovação deste projeto pelos órgãos competentes;

Ser portador de doença crônica potencialmente fatal oncológica, a saber, neoplasias malignas líquidas ou sólidas como por exemplo: leucemias agudas, linfomas, tumores ósseos, tumores de sistema nervoso central, tumores intra-abdominais, rabdomiossarcomas, etc.

Estar em condições físicas e cognitivas para responder ao instrumento necessário à coleta de dados, ou seja, não estar recebendo infusão de quimioterapia no momento da coleta ou após sedação devido procedimento anteriormente realizado, nem em momento imediatamente após receber uma notícia difícil;

5.4.2 Grupo B – Familiares

Estar acompanhando a internação dentro do tempo preestabelecido anteriormente ou, quando ambulatorial, ter estado presente durante o tratamento; ser mãe, pai ou acompanhante legal da criança e ter concordado com o TA. Aqueles responsáveis por crianças que não concordaram em assinar o TA puderam fazer parte da amostra.

5.4.3 Grupo C – Profissionais médicos

Possuir residência médica com especialização em oncologia pediátrica e assinar o TCLE.

5.4.4 Grupo D – Profissionais da equipe de saúde

Ser funcionário contratado ou estar em formação de residência multidisciplinar atuante no setor de oncologia pediátrica, a saber, enfermeiros, psicólogos, fonoaudiólogos, assistentes sociais, nutricionistas, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais e estar exercendo sua atividade no período da colheita de dados e assinar o TCLE.

5.5 Critérios de exclusão do estudo

Foram excluídos os indivíduos que corresponderem as seguintes características dentro de cada grupo alvo:

5.5.1 Grupo A – Pacientes

Que estavam com idade fora da estipulada; tiveram diagnóstico confirmatório em outra instituição; e aqueles que os pais não assinaram o TCLE.

5.5.2 Grupo B – Familiares

Aqueles que não tinham a guarda legal ou permaneceram por tempo menor do que o estipulado na internação.

5.5.3 Grupo C – Profissionais médicos

Aquele que não concordar em assinar o TCLE ou que o profissional estivesse afastado motivo de licença de tratamento saúde durante o período de coleta de dados.

5.5.4 Grupo D – Profissionais da equipe de saúde

Aqueles cujo tempo de serviço era menor do que seis meses anteriores à coleta de dados deste trabalho, ou que o profissional estivesse afastado motivo de licença de tratamento saúde, ou que não concordem em assinar o TCLE.

5.6 Coleta de dados

Foram utilizados questionários semiestruturados que foram aplicados nos grupos-alvo, com produção de uma análise local de suas expectativas com base nas respostas obtidas sobre as competências necessárias em pediatria sendo estas competências teóricas, transversais e morais.

5.7 Estratégia de busca para investigação

A busca da literatura foi realizada nas bases eletrônicas do *Public Medline* (PubMed), da Biblioteca Regional de Medicina (BIREME), EMBASE (Elsevier) e da Biblioteca Cochrane (*Cochrane Database of Systematic Reviews – CDSR*). Além disso, alguns estudos foram selecionados com base nas referências bibliográficas dos artigos incluídos. Foram considerados os trabalhos escritos em qualquer idioma e sem limite de tempo. Foram utilizados os seguintes termos para a buscas: comunicação em saúde, notícias difíceis; educação em saúde; relação médico-paciente pediátrico; relações sociais; cuidado da criança; competências técnicas, competências transversais, competências éticas e morais; bem como, a relação entre eles.

5.8 Análise e interpretação de dados

A partir das respostas obtidas por meio dos questionários semiestruturados, criar-se-á um banco de dados no *software* Epi-Info 6.04, de distribuição gratuita pela Organização Mundial de Saúde (OMS).

A partir deste, foram realizadas duas digitações para controle de qualidade dos dados, sendo a primeira pelo bolsista pertencente a este projeto e a segunda foi procedida pela médica candidata ao mestrado. A seguir foi feita a validação, comparando as duas digitações, com correção dos erros de digitação identificados. Após foram exportados para o *Software Statistical Package for Social Sciences®* – SPSS versão 21.0 onde foram realizadas as estatísticas descritivas, comparando-se os grupos-alvo. Os dados relacionados aos pacientes e familiares/responsáveis foram cruzados com os dados obtidos pela equipe médica e multiprofissional e confrontados.

Os dados contínuos foram apresentados através de medidas de tendência central como média, mediana e desvio padrão (DP), sempre que possível para a caracterização dos grupos.

Para a significância e para comparação de proporções foi empregado às variáveis categóricas/dicotômicas que possuíssem significância o Teste G, que é um Teste não-paramétrico para duas amostras independentes, baseado na distribuição multinomial de probabilidades. Seu cálculo é baseado na relação entre os valores observados e esperado. O grau de liberdade e o p são calculados da mesma forma que o Qui-Quadrado (χ^2).

$$G = 2 \times \sum [\text{observado} \times \ln(\text{observado/esperado})]$$

Uma vez que a amostra obtida foi de conveniência e por isto reduzida, realizou-se um ajuste para o cálculo do G que compensou valores observados baixos que tenderiam a superestimar as diferenças entre valores observados e obtidos. Nos casos em que não foi possível obter os dados em falta, estes foram considerados como sendo “risco de viés”.

A avaliação de risco realizar-se-á através da razão do Risco Relativo (RR), também com intervalo de confiança (IC) de 95% de Cornfield. Foram considerados estatisticamente significativo os testes que apresentarem valor de $p \leq 0,05$.

5.9 Aspectos éticos

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do HUSM e GEP/HUSM, e pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da UFSM cujos números foram CAAE 19828319.4.0000.5346 e parecer 3.570.201. Foram respeitados os termos de confidencialidade e sigilo dos registros dos pacientes conforme previsto na Resolução do Conselho Nacional de Saúde (CNS) nº 466, de 12 de dezembro de 2012.

Os participantes adultos assinaram e receberam um TCLE em duas vias para que eles pudessem confirmar as informações; as crianças e adolescentes receberam o TA. Ambos, TCLE e TA foram em duas vias sendo que uma das vias ficou de posse do participante e a outra com o pesquisador.

Foi explicado aos participantes que como benefício direto eles teriam a chance de manifestar sua opinião de contentamento ou não sobre as competências da equipe em geral que isso poderia ajudar a resolver algum mal-entendido. Além disso, que, indiretamente, haveria benefício à comunidade acadêmica relacionada à produção de material científico referente à temática estudada e melhora na qualidade do atendimento à criança com câncer. Não houve compensação financeira relacionada à participação dos recrutados para o estudo.

6 RESULTADOS E DISCUSSÃO

6.1 Características da população em estudo

Ao todo, a amostra estudada neste trabalho compreendeu 51 sujeitos, destes, foram 14 pacientes, 13 familiares, 19 profissionais da equipe de saúde e 5 médicos oncologistas pediatras.

Dos pacientes que responderam ao questionário, nove eram acometidos por leucemias (8 LLA e 1 LMA), três por linfomas (dois deles Linfoma de Hodgkin e um Linfoma não Hodgkin de células T cutâneo, enquanto um indivíduo era portador de sarcoma (alveolar) e um de ganglioneuroblastoma.

As incidências dos diagnósticos tiveram porcentagens semelhantes às da literatura brasileira, a saber, predomínio de leucemias, seguido de linfomas; só não apresentando o terceiro lugar que são os tumores de sistema nervoso central (INCA 2018).

As características das populações dos grupos avaliados estão na Tabela 1 a seguir.

Tabela 1 – Caracterização dos indivíduos incluídos no estudo (n= 51). Informações obtidas no HUSM de setembro de 2018 a março de 2019.

Grupo	N	Masculino n(%)	Feminino n(%)	Idade (anos)	
				Média	Mediana
Pacientes	14	8 (57,15)	6 (42,85)	14	13,5
Familiares	13	1 (7,69)	12 (92,30)	38,8	38
Equipe de saúde	19	1 (5,2)	18 (94,7)	40,3	37
Médicos	5	2 (40)	3 (60)	40	39

Fonte: Autora.

Os familiares dos pacientes (n=13) apresentaram predomínio de mulheres, destas foram 11 (84,61%) mães e uma prima sendo que o único componente masculino dessa população foi um padrasto.

Da equipe de saúde cerca de 26% sempre trabalhou em hospitais na mesma especialidade e somente um profissional participou de algum curso ou treinamento de aperfeiçoamento que incluía competências transversais em comunicação em atendimento de crianças com câncer (durante a residência multidisciplinar), todos os outros participantes participaram somente de treinamentos teóricos.

A equipe de saúde exerce papel primordial no sucesso do tratamento, em seu desenrolar e na qualidade da lembrança que o paciente manterá no futuro, bem como a dedicação, as dúvidas, as contradições, a fadiga e, sobretudo, as questões éticas com as quais são confrontados no contexto da Medicina atual, permeada por capacidade excepcional e limites insuportáveis. Tudo isso faz parte do dia a dia da equipe de saúde, e ter o *feeling* de perceber o que inquieta o paciente ou o simples fato de perguntar o que está angustiando o mesmo ou seu familiar faz melhorar a relação entre eles e a equipe (SPIRITO e KASAK, 2005).

O corpo clínico dos oncologistas pediatras que atuam na internação e no ambulatório do hospital estudado nessa pesquisa é composto por 6 médicos, destes, um foi excluído por estar de afastado no período de coleta. Em média os médicos trabalham em pediatria há 11 anos e 9 meses, com mediana de oito anos, sendo mínimo de cinco e o máximo de 26 anos na área. O tempo de dedicação à área de atuação em oncologia pediátrica teve média de nove anos e cinco meses, mediana de seis anos, sendo o mínimo de tempo dispensado à especialidade de três e o máximo de 22 anos.

Todos os médicos que participaram da pesquisa são oncologistas pediátricos e nenhum participou de treinamento prático sobre competências transversais no atendimento médico-paciente e criação de vínculo além do tempo da residência médica, abordagem principal a ser analisada neste trabalho. Todos os participantes citaram como treinamento somente aqueles teóricos como cursos de suporte básico e avançado de vida (*advanced trauma life support* – ATLS, atendimento pré-hospitalar ao trauma – PHTLS, suporte avançado de vida em pediatria – PALS), congressos na área e cursos *on-line* a respeito da especialidade, nos quais o enfoque sempre era como realizar o diagnóstico e como escolher a melhor conduta.

Conforme Masera et al. (1998), os profissionais que escolhem trabalhar nessa área desenvolvem uma estreita relação com os pacientes e/ou familiares apesar da intensidade que a prática impõe.

O tratamento do câncer infantil corresponde a um período extenso, sendo que a convivência cotidiana com as crianças e familiares faz o com que a equipe de saúde e médicos compartilhem a expectativa do tratamento e sofram quando se esgotam possibilidades de cura, no entanto, muitas crianças em condições crônicas podem se

beneficiar do modelo humanizado de cuidados durante toda trajetória da doença (SILVA et al., 2015).

6.2 Comunicação

Quanto à comunicação entre paciente, familiar, equipe multidisciplinar, e equipe médica os dados estão compilados na Tabela 2 (abaixo).

No presente estudo, 92,8% dos pacientes afirmaram receber todo o tipo de suporte de que precisam da sua equipe hospitalar e do médico. Todos os pacientes referem que são tratados pelos médicos com toda a qualidade de respeito de que precisam.

Metade dos pacientes classificaram a QV, durante o tratamento, como muito boa e 28,57% como totalmente boa. Além disso, (71,42%) dos pacientes afirmam ter acesso fácil e direto com o seu médico durante o tempo que se encontram hospitalizados e 85,71% deles diz que a disponibilidade do médico para agendar a consulta é muito boa e que podem obter informações para o acompanhamento e cuidado como resultado de exames, como fazer uso das medicações e como proceder com os cuidados na internação e no período que estão em casa.

Em contrapartida, Brito e Carvalho (2010), em seu estudo (n=10), evidenciaram quais os aspectos que os pacientes oncológicos julgavam que contribuísse para a humanização hospitalar: a metade destes elencou como “afeto”, “simpatia/sorrisos” (n=5); seguido da capacidade de “mostrar-se compreensivo” (n=3); “mostrar-se interessado”, “tratar seu problema como uma emergência”, mostrar-se “respeitoso” (n=2); “mostrar-se próximo ao paciente”, “manter a mesma equipe trabalhando em conjunto”, “fornecendo suporte”, “mostrar qualidade no atendimento”, “realizar trabalho voluntário”, “responsabilidade”, “tom de voz”, “tratamento diferenciado” e “vínculo” (n=1) (BRITO E CARVALHO, 2010).

Tabela 2 – Opinião sobre comunicação com os pacientes, de acordo com os diferentes grupos estudados na UFSM (setembro de 2019 a março de 2019).

Grupo	N	Pouco n (%)	Moderado n (%)	Muito n (%)
Apoio oferecido ao paciente				
Pacientes	14	0 (0)	0 (0)	14 (100)
Famíliares	13	0 (0)	0 (0)	13 (100)
Equipe de saúde	19	0 (0)	0 (0)	19 (100)
Médicos	5	0 (0)	0 (0)	5 (100)
Respeito oferecido pelos médicos/equipe de saúde				
Pacientes	14	1 (7,15)	1 (7,15)	12 (85,7)
Famíliares	13	0 (0)	0 (0)	13 (100)
Equipe de saúde	19	1 (5,27)	8 (42,1)	10 (52,63)
Médicos	5	0 (0)	1 (10)	4 (80)
Suporte oferecido pelos médicos/equipe de saúde				
Pacientes	14	0 (0)	3 (21,43)	11 (78,57)
Famíliares	13	0 (0)	0 (0)	13 (100)
Equipe de saúde	19	0 (0)	5 (26,32)	14 (73,68)
Médicos	5	0 (0)	2 (40)	3 (60)
Facilidade em relação ao paciente em falar diretamente com o médico durante o tempo que está programado para ele estar trabalhando				
Pacientes	14	0 (0)	0 (0)	14 (100)
Famíliares	13	1 (7,69)	2 (15,39)	10 (76,92)
Equipe de saúde	19	6 (31,57)	8 (42,10)	5 (26,33)
Médicos	5	0 (0)	2 (40)	3 (60)
Disponibilidade do médico em agendar uma consulta médica (exames físicos, exames laboratoriais, acompanhamento/seguimento)				
Pacientes	14	0 (0)	0 (0)	14 (100)
Famíliares	13	1 (7,69)	2 (15,39)	10 (76,92)
Equipe de saúde	17*	0 (0)	8 (47,05)	9 (52,95)
Médicos	5	0 (0)	2 (40)	3 (60)
Facilidade de o paciente obter informações para o acompanhamento de cuidados (resultados de exames, administração de medicações, instruções de cuidados)				
Pacientes	14	0 (0)	1 (7,15)	13 (92,85)
Famíliares	13	0 (0)	2 (15,39)	11 (84,61)
Equipe de saúde	19	0 (0)	10 (52,63)	9 (47,37)
Médicos	5	0 (0)	1 (10)	4 (80)

Fonte: Autora.

*Faltantes n=2.

Nesse sentido, essa estratégia de ofertar um atendimento humanizado pode ser utilizada para melhorar a parceria entre equipe, médico e o foco principal, o paciente, concomitantemente com seu familiar. Por outro lado, Brito e Carvalho (2010) conseguiram mostrar quais os aspectos que dificultam a humanização hospitalar, a saber: “mau humor” (n=5); “ambiente ruidoso”, “sensação de não estar sendo visto” (n=4); “falta de respeito” e “mudança de profissionais assistentes” (n=3); “características pessoais dos profissionais”, “dificuldade em se relacionar com os outros”, “visitas excessivas ao quarto”, “falta de colaboração do paciente”, “falta de

contato/sentir-se distante”, “medo de se aproximar do paciente”, “não olhando nos olhos”, “sentir-se maltratado” (n=1). Já essas características deveriam ser evitadas para fortalecer os laços entre esses indivíduos. Nesse estudo, ficou demonstrado, a partir das respostas dos participantes, principalmente o paciente e família que os critérios considerados importante ao cuidado, como o respeito às pessoas, foi presente e valorizado.

No grupo dos pacientes quanto no grupo dos familiares, a mesma porcentagem de amostra (92,8%), afirmaram receber todo o tipo de suporte de que precisam da sua equipe hospitalar e do médico. Todos os pacientes referiram que foram tratados pelos médicos com a qualidade de respeito de que precisam.

No sistema de saúde de hoje, médicos, enfermeiras e outros equipe de saúde podem se sentir apressados e ocupados demais para ouvir. É fácil esquecer que a comunicação é uma atividade de mão dupla. Conforme Zuger (2013), em seu editorial intitulado *Talking to Patients in the 21st Century*, ele sugere que o médico moderno terá que “falar, pensar, ouvir e digitar ao mesmo tempo”.

É importante evidenciar que a comunicação entre a equipe multidisciplinar é essencial para integração da equipe, bem como o compartilhamento de conhecimentos técnicos que definem o escopo de cada profissional e gera desdobramentos na comunicação com o paciente e seus cuidadores. A humanização se inicia na relação interpessoal da equipe multidisciplinar, acolhendo e facilitando a comunicação com os elementos interculturais (RAMALHO e NOGUEIRA-MARTINS, 2007).

As dificuldades de comunicação podem estar atreladas à relação entre as crianças e cuidadores que podem se caracterizar muito tensas e marcadas por agressividades advindas da catarse, fruto da frustração e revolta presentes, e/ou discordâncias existentes entre as crianças e os pais, como por exemplo, quando a criança deseja ir para casa e por conta do tratamento necessita permanecer no hospital. Em outros casos os pais podem apresentar comportamentos de embotamento, evitando falar abertamente da doença e alguns dos seus medos advindos de causas situacionais. Ainda assim, cabe a equipe multidisciplinar ter uma abordagem humanizada e ter uma abordagem acolhedora do cenário.

6.3 Transparência

Quanto à transparência entre paciente, familiar, equipe multidisciplinar, equipe médica os resultados se encontram na Tabela 3.

Tabela 3 – Opinião sobre transparência com os pacientes, de acordo com os diferentes grupos estudados (setembro de 2019 a março de 2019).

Grupo	N	Pouco n(%)	Quando necessário n(%)	Muito n(%)
Em que nível o médico envolve outra equipe médica e cuidadores				
Pacientes	14	9 (64,29)	4 (28,57)	1 (7,14)
Familiars	13	-	3 (23,08)	10 (76,92)
Equipe de saúde	19	9 (47,37)	6 (31,58)	4 (21,05)
Médicos	5	-	3 (60)	2 (40)
Com que predisposição o médico ouve atentamente as queixas do paciente				
Pacientes	14	2 (14,28)	1 (7,14)	11 (78,58)
Familiars	12*1	-	2 (16,67)	10 (83,33)
Equipe de saúde	19	1 (5,26)	2 (10,52)	16 (84,22)
Médicos	5	1 (20)	3 (60)	1 (20)
Em que nível o médico explica a informação ao paciente de maneira fácil de entender				
Pacientes	14	-	-	14 (100)
Familiars	13	-	2 (15,38)	11 (84,62)
Equipe de saúde	19	2 (10,52)	1 (5,26)	16 (84,22)
Médicos	5	1 (20)	1 (20)	3 (60)
Em que nível o médico trata o paciente e seu familiar com respeito e cortesia				
Pacientes	14	-	-	14 (100)
Familiars	13	-	-	13 (100)
Equipe de saúde	19	1 (5,26)	1 (5,26)	17 (89,48)
Médicos	5	1 (20)	1 (20)	3 (60)
Em que nível os médicos oferecem ao paciente e seu familiar informação suficiente e facilmente sobre os resultados dos exames (laboratoriais, imagens e anatomopatológicos)				
Pacientes	14	-	-	14 (100)
Familiars	12*2	-	1 (8,33)	11 (91,67)
Equipe de saúde	18*1	-	4 (22,23)	14 (77,77)
Médicos	5	1 (20)	2 (40)	2 (40)
Paciente e familiar recebem informação médica suficiente sobre o resultado dos exames				
Pacientes	14	-	-	14 (100)
Familiars	11*2	1 (9,1)	1 (9,1)	9 (81,8)
Equipe de saúde	19	0	2 (10,52)	17 (89,48)
Médicos	5	1 (20)	0	4 (80)
Privacidade dos pacientes e familiares ao lidar com os aspectos do seu cuidado e doença				
Pacientes	13*1	-	2 (15,38)	11 (84,62)
Familiars	13	1 (7,7)	1 (7,7)	11 (84,6)
Equipe de saúde	18*1	-	6 (33,34)	12 (66,66)
Médicos	5	1 (20)	1 (20)	3 (60)
Informação recebida por escrito pelo paciente e por seu familiar sobre os sintomas ou complicações a serem levadas em conta quando de alta hospitalar				
Pacientes	14	1 (7,14)	3 (21,42)	10 (71,44)
Familiars	13	3 (23,07)	4 (30,76)	6 (46,17)
Equipe de saúde	19	2 (10,52)	3 (15,79)	14 (73,69)
Médicos	5	2 (40)	1 (20)	2 (40)

Fonte: Autora.

*1 faltantes = 1; *2 faltantes = 2

Do ponto de vista do paciente, 57,14% deles acreditam que o médico somente às vezes envolveu outros médicos e cuidadores em seu cuidado quando foi necessário. Observou-se aqui que parece haver falta de compreensão do ponto de vista dos pacientes de que outros profissionais foram incluídos durante o tratamento ou que a participação de outra equipe ou subespecialidade era esse envolvimento, provavelmente por sempre o médico assistente ter se feito presente durante as consultorias com outras equipes. Ao passo que 64,28% afirmam que não foram incluídos outros médicos não pediatras no tratamento de sua doença. Pereira (2005), acima reporta que a falta de transparência pode gerar pouco conteúdo para os pacientes.

Todos os pacientes da amostra tiveram suas queixas ouvidas atentamente pelo seu médico; sempre foi fornecida informação suficiente sobre os resultados de exames antes e após serem realizados. Além disso, 85,71% consideram que o seu médico explica as informações de uma forma fácil de entender; e que os médicos mantêm os pais/responsáveis e eles informados sobre os cuidados que devem ser feitos e que são necessários para o tratamento de sua doença.

Quanto a cordialidade na relação médico-paciente, 92,8% dos pacientes afirmam que os pais sempre foram tratados com respeito e cortesia.

Somente metade dos pacientes entrevistados afirmaram ter privacidade para estarem sozinhos ou com o seu familiar durante as conversas com o seu médico quando foi necessário. A maioria (71,42%) afirmou sempre receber informações escritas sobre os sintomas ou complicações que podem aparecer durante a internação ou pós alta.

Ao longo das últimas décadas, os pediatras têm incluído cada vez mais o paciente (criança) na conversa. Pesquisadores holandeses revisaram consultas pediátricas arquivadas das décadas de 1970 a 1990 (TATES e MEEUWESSEN, 2000) e notaram que ao longo desses anos a abordagem dos médicos se tornou mais centrada na criança, com mais envolvimento do paciente pediátrico na conversa, entretanto observaram que os pais não fizeram ajustes semelhantes.

Precisamos convidar as crianças a participarem das discussões, não apenas descrevendo seus sintomas físicos, mas também discutindo seus sentimentos e contribuindo para a tomada de decisões (PALAZZI et al., 2015). Por exemplo, o

médico pode dizer a uma criança: "Valentina, estou interessado em como você se sente a respeito do que está acontecendo. Diga-me o que você pensa sobre sua próxima cirurgia/quimioterapia/procedimento."

King (2014) e Woolf et al. (2004) concordam que a maioria dos membros da equipe de saúde é competente e bem-intencionada, e as queixas dos pacientes, bem como os erros médicos, são mais frequentemente devido à má comunicação do que à incompetência, frequentemente simplesmente não ouvindo o paciente ou a família, o que não se constitui uma boa prática clínica.

A comunicação com as crianças e seus pais é um elemento crucial para uma anamnese bem-sucedida. Os dados apontam que a comunicação eficaz com a família resulta em aumento da satisfação e conformidade, aumento da autoeficácia, diminuição das alegações de negligência e, mais importante, melhores resultados do paciente (KING e HOPPE, 2013; WEINER, 2013).

Apesar da ênfase crescente na competência do médico na comunicação durante os últimos anos, os pacientes relatam que muitas de suas necessidades informativas e emocionais permanecem não atendidas durante os encontros com seus médicos.

Relativo a este tema, Oliveira (2020) acrescenta que a aquisição de conhecimentos relativos ao câncer é imprescindível para auxiliar na tomada de decisões do paciente acerca do seu tratamento, informando adequadamente familiares e amigos, cenário este que é fortemente suportado pela equipe multidisciplinar clarificando todos sobre os questionamentos e trabalhando os sentimentos relacionados à doença, dentre eles, o medo da morte.

Em um estudo de Marvel et al. (1999), médicos experientes solicitaram a agenda completa do paciente apenas 28% do tempo. A maior ênfase nas competências de comunicação dos médicos resultou em vários modelos para aprimorar os resultados dos pacientes na trajetória do seu tratamento.

Uma estrutura bem estabelecida para competências transversais em comunicação é a Declaração de Consenso de Kalamazoo, desenvolvida em 1999 (MAKOUL, 2001).

Vinte e um líderes de educação médica e especialistas em comunicação dos Estados Unidos e Canadá reuniram-se e identificaram sete elementos essenciais

baseados em evidências de uma comunicação médico-paciente eficaz: 1) construir a relação médico-paciente; 2) abrir a discussão; 3) coletar informações; 4) compreender a perspectiva do paciente; 5) compartilhar informações; 6) chegar a um acordo sobre problemas e planos; e 7) fornecer fechamento, ou conclusão do diagnóstico e tratamento. Nesse contexto, sugerem que os pacientes desejam fortemente ser parceiros nas decisões sobre seus próprios cuidados de saúde (CHEWNING, 2012).

Para melhorar os resultados do paciente em seu tratamento, o atendimento médico também deve atender às necessidades e perspectivas dos pacientes. Assim, houve uma mudança na ênfase da comunicação centrada no médico para a comunicação centrada no paciente, com o objetivo de alcançar uma compreensão compartilhada do problema do paciente e seu impacto biopsicossocial, a fim de alcançar um plano de tratamento mutuamente aceitável que esteja de acordo com os valores do paciente. Esta abordagem enfatiza a doença do paciente e sua experiência de doença (SMITH, 2002).

A Declaração de Consenso de Kalamazoo descreve quatro competências de comunicação principais para a construção deste tipo de relacionamento terapêutico com um paciente ou familiar: 1) estabelecer e manter uma conexão pessoal com o paciente; 2) obter a perspectiva do paciente sobre sua queixa principal; 3) demonstrar empatia em resposta às críticas do paciente; 4) expressar o desejo de trabalhar com o paciente para uma saúde melhor (MAKOUL, 2001).

Todos os médicos afirmam que “algumas vezes” envolvem outros médicos (da mesma especialidade ou de outra área de atuação); ou outros cuidadores quando necessário e que tem “bastante” ou “sempre” predisposição a ouvir atentamente as queixas dos pacientes.

Dizem que “algumas vezes” à “sempre” tratam os pais com cortesia e respeito, que mantêm os pacientes e seus respectivos responsáveis informados sobre o cuidado necessário para atravessar o período da doença e do tratamento, proporcionando ao paciente o suficiente de informação sobre os resultados dos exames.

Nesta pesquisa, concluiu-se que muitos acreditam que “regularmente” à “algumas vezes” o paciente consegue ter privacidade quando se trata de aspectos referentes ao seu cuidado ou informações sobre sua patologia e quadro clínico. A

maior divergência encontrada foi quando questionados sobre o paciente receber informações por escrito sobre os sinais e sintomas e as complicações a serem levadas em consideração quando saem do hospital em que todas as respostas foram citadas desde “nunca” à “sempre”.

Frente a momentos de grande sofrimento e exigências, sejam estes emocionais ou correlacionados aos processos de trabalho, há uma tendência dos profissionais de saúde adotarem uma postura de “não se envolverem”. Neste sentido é importante que estejam sensibilizados com a realidade de que o conhecimento científico apenas, não é suficiente para o tratamento em oncologia pediátrica, cabe compreender que atuar nesta área é um ato de carinho e humanidade (SILVA, 2005).

Silva et al. (2005) realizaram um estudo para conhecer as percepções, saberes e habilidades da equipe multiprofissional na atenção às crianças em cuidados paliativos em unidade de oncologia pediátrica aplicando um questionário a esta equipe. Os resultados revelaram que os profissionais de diversas profissões constroem laços afetivos com as crianças, também compartilhando saberes que auxiliam na construção terapêutica para nortear o tratamento oncológico junto aos cuidadores.

Os achados do estudo podem ser aplicados no ensino e na pesquisa à medida que a compreensão das vicissitudes de cuidar dessas crianças e suas famílias faz com que se constate a necessidade de gerar espaços para compartilhar experiências, em uma aliança de saberes, em que o objeto de cuidado passa a incluir, também, a equipe (SILVA et al., 2005).

6.4 Ambiente hospitalar

Atualmente, o serviço no qual a crianças e os adolescentes são tratados não é, de maneira geral, triste à percepção da pesquisadora. Os profissionais não lidam com pacientes abatidos, acamados ou sofrendo de dor a maior parte do tempo; pelo contrário, geralmente eles se sentem bem o suficiente para brincar, estudar, criar, auxiliar os pacientes novos.

A família está sempre presente, nesse estudo 84,61% dos pacientes estavam acompanhados da figura materna. Nesse sentido, os pais são ajudados a conservar os papéis desempenhados e respectivos lugares de suporte, apoio, clareza quanto à doença e tratamentos e cuidados afetivos. Quanto à aparência e a comodidade do

hospital como localização, estacionamento, horários e distribuição de espaço estão dispostos na Tabela 4.

Verificou-se também nesta pesquisa que houve associação entre a comodidade hospitalar e receber suporte médico e a satisfação com ($p=0,03$), bem como entre a aparência e a comodidade do hospitalar ($p=0,0042$).

Houve associação entre os médicos tratarem pacientes e familiares com respeito e cortesia e ouvir atentamente as queixas dos pacientes ($p=0,006$). Bem como entre ouvir as queixas atentamente e a facilidade de compreensão das informações ditas de forma fácil de entender ($p=0,008$) e conseqüentemente entre a facilidade do diálogo relacionado ao tratamento oferecido de forma respeitosa e cortês ($p=0,008$).

Frequentemente é mais difícil para os pais lidar com a incerteza do tratamento oncológico infantil do que para o próprio paciente pediátrico, se fazendo necessário que a equipe profissional multidisciplinar corrobore para o suporte emocional, através da clareza dos eventos decorrentes do tratamento, como bem elucidado nos resultados na presente pesquisa, é essencial que os cuidadores tenham plena compreensão das informações transmitidas (CAIRES, 2018).

Tabela 4 – Opinião sobre o ambiente hospitalar nos diferentes grupos estudados de acordo com os diferentes grupos estudados (setembro de 2019 a março de 2019).

Aparência do hospital			
Grupo	N	Satisfeitos n (%)	Insatisfeitos n (%)
Pacientes	14	13 (92,8)	1 (7,14)
Familiares	13	11 (84,62)	2 (15,38)
Equipe de saúde	19	17 (89,48)	2 (10,52)
Médicos	5	3 (60)	2 (40)
Comodidade do hospital (localização, estacionamento, horários e distribuição de espaço)			
Grupo	N	Satisfeitos n (%)	Insatisfeitos n (%)
Pacientes	14	11 (78,57)	3 (21,43)
Familiares	13	12 (92,30)	1 (7,7)
Equipe de saúde	19	19 (100)	0 (0)
Médicos	5	3 (60)	2 (40)

Fonte: Autora.

Um fator a ser levado em consideração, é que o laço formado entre profissional, família e paciente gera desdobramentos. O profissional quando perde paciente com os quais formou intensos vínculos, vivência conflitos internos, deixando evidente sua vulnerabilidade (SCARATTI, 2019).

Todo cuidado dispensado à criança acometida pelo câncer deve ser abrangente e humanizado, sendo essencial uma abordagem multidisciplinar, uma vez que o adoecimento atinge dimensões biopsicossociais e espirituais. Desta forma, atuar na oncologia pediátrica representa um desafio às competências do profissional, pois demanda conhecimento técnico-científico, sensibilidade e capacidade de interação durante o processo de diagnóstico e tratamento (SCARATTI, 2019).

Silva, Melo e Magalhães (2019) desenvolveram uma pesquisa exploratória para avaliar dez profissionais da saúde atuantes em oncologia pediátrica, através de roteiro de entrevista semiestruturado. Os resultados demonstram que a escolha por essa especialidade se dá a partir da experiência do profissional durante a residência, sendo o maior desafio lidar com a expectativa dos pais e o óbito das crianças, mesclando os sentimentos entre impotência e gratidão. O que se agrava com a recidiva da doença, o que salienta a necessidade da existência de dispositivos que deem suporte para saúde mental dos profissionais.

Além disso, segundo os dados ofertados para esse estudo, houve relação entre informações de fácil entendimento do paciente e familiares e explicação médica ($p=0,017$).

Quanto ao ambiente hospitalar questionado à família, observou-se que 92,8% dos pacientes estão satisfeitos numa escala entre satisfeito e muito satisfeito com a aparência do hospital ao passo que somente 7,14% está muito insatisfeito.

Quanto à comodidade do hospital (localização, estacionamento, horários e distribuição de espaço, 78,57% estão entre muito e totalmente satisfeitos.

6.5 Aspectos interculturais

Vale nos atentarmos que na formação de profissionais da saúde há predomínio de um racional biologista de atenção ao paciente, nesta visão o corpo é tido como uma máquina, sendo este o único objeto de intervenção.

Mas, em oncologia pediátrica é necessário aplicar uma visão ampliada dos sujeitos de cuidado partindo da reflexão sistêmica sobre suas práxis, partindo da compreensão de que o conhecimento em si não resolve os problemas de ninguém, se não houver sincronia entre cabeça, coração e alma não há possibilidade de ajudar um único ser humano.

É essencial desenvolver o respeito à individualidade e valorização do ser em sua totalidade, sendo estas características básicas para guiar o profissional desta área para exercer o cuidado ético, estético e humano (SILVA, 2015).

Em ambientes de saúde a diversidade se apresenta com relação aos aspectos étnicos individuais, envolvendo questões de gênero, religiosidade, crenças, condições socioeconômicas e culturais, dentre tantos predicados que configuram características particulares ao indivíduo e à coletividade. Tendo em vista esta relação, o tratamento médico-paciente é considerado como o único verdadeiramente válido. Partindo desta premissa, a diversidade é que se configura a interculturalidade em saúde, ou seja, a complementaridade entre diferentes visões sobre uma mesma questão de saúde que se estabelece a partir do diálogo e do intercâmbio de informações (RAYMUNDO, 2011).

A Tabela 5 sumariza o questionário aplicado aos sujeitos de pesquisa e buscou capturar a opinião sobre os aspectos interculturais nos diferentes grupos estudados.

Tabela 5 – Opinião sobre os aspectos interculturais de acordo com os diferentes grupos estudados (setembro de 2019 a março de 2019).

Postura médica impessoal ou distante do familiar do paciente				
Grupo	N	Pouco n(%)	Moderadamente n(%)	Muito n(%)
Pacientes	14	5 (35,72)	8 (57,14)	1 (7,14)
Famíliares	13	11 (84,62)	2 (15,38)	-
Equipe de saúde	19	17 (89,48)	1 (5,26)	1 (5,26)
Médicos	5	2 (40)	3 (60)	-
Postura médica amigável em relação ao familiar do paciente				
Grupo	N	Difícilmente n(%)	Geralmente n(%)	Sempre n(%)
Pacientes	14	2 (14,28)	3 (21,42)	9 (64,3)
Famíliares	13	3 (23,07)	3 (23,07)	9 (66,23)
Equipe de saúde	19	1 (5,26)	3 (15,78)	15 (78,96)
Médicos	5	-	-	5 (100)

Fonte: Autora.

Propositamente, foi indagado aos participantes de maneira antagônica a mesma coisa a fim de que fosse de maior valia a resposta. Assim sendo, percebe-se que a maioria dos familiares (84,62%) e da equipe multidisciplinar (89,48%) acham o atendimento médico pouco impessoal, sendo que, respectivamente, ambos consideram a postura médica amigável em relação ao familiar do paciente.

É justamente em razão da diversidade que a bioética deve contemplar a pluralidade de racionalidades, conjugando os saberes de maneira complementar, sem favorecimentos e sem imposição de fundamentações particulares de uma cultura sobre outra. Motivo também pelo qual o frequente reducionismo da bioética a uma só teoria, como a “Teoria Principlista”, por exemplo, se vê insuficiente quando aplicada a contextos distintos das sociedades ocidentais anglo-saxônicas, apenas para citar um exemplo. Além disso, a bioética tem um essencial caráter interdisciplinar e diverso, que conjuga as ciências sociais, biológicas e humanas. Por todas estas razões se busca também que a bioética.

Quanto aos aspectos interculturais e ao vínculo, 92,86% dos pacientes acreditam que os médicos não são nenhum pouco ou moderadamente impessoais ou distantes no tratamento com seus familiares. Por outro lado, os médicos acreditam que são “pouco” (40%) à “moderadamente” (60%) impessoais ou distantes dos familiares dos seus pacientes.

Nesse contexto, cerca de 64,3% dos pacientes referem ser tratados de forma muito amigável e/ou com simpatia pelo seu médico, ao passo que 100% dos médicos afirmaram que são muito amigáveis. Nesse sentido, pode-se inferir que os aspectos culturais que o paciente ou familiares estão inseridos, podem corroborar com a sensação de inferioridade em relação ao profissional médico, ocorrendo, assim uma possível falha na comunicação.

As percepções dos pacientes sobre os eventos durante os encontros médicos são baseadas em ocorrências reais, mas estão sujeitas às suas interpretações. Os elementos importantes do encontro clínico entre médico-paciente, se iniciam no atendimento presencial e dão sequência após este encontro, partindo da reflexão do profissional e se estende às percepções do paciente. A formação da impressão da família é em grande parte o resultado da comparação entre eventos percebidos, expectativas (crenças sobre a probabilidade de uma ocorrência) e valores (atitudes em relação a ocorrências potenciais) (KRAVITZ, 2001).

O percentil de 85,71% revela que os sujeitos de pesquisa acreditam que os médicos não são nenhum pouco impessoais ou distantes no tratamento com seus familiares e 64,28% referem ser tratados de forma amigável e/ou com simpatia pelo seu médico.

O processo de saúde/doença está correlacionado à interação de inúmeros fatores que levam a um desequilíbrio físico e/ou psicológico da pessoa doente. Diversos fatores estes que incluem uma variedade de aspectos socioeconômico-culturais, que inclusive, podem caracterizar a maneira através da qual a pessoa adoecerá, pois, o corpo, os vícios ou as doenças e suas metáforas são construções socioculturais. Partindo deste princípio, não existe uma única maneira de adoecer, pois, em que pese existir aspectos biológicos comuns, a percepção da doença, as reações a ela e suas repercussões são particulares a cada grupo social, e, ainda, dentro de cada grupo social também se apresentam características individuais de cada membro deste grupo, levando a uma diferença entre o “adoecer” e a “experiência da doença” (RAYMUNDO, 2011).

Partindo-se da premissa de que a interculturalidade se estabelece a partir das interrelações, podemos inferir que a própria interculturalidade atua também como uma ética, em seu sentido de relação com o outro, a partir da diversidade. Sendo assim, a diversidade é pedra angular tanto para a bioética como para a interculturalidade em saúde. Além disso, a diversidade não se apresenta apenas na maneira de adoecer, mas também na maneira de curar ou aliviar alguma situação de desequilíbrio relativo ao corpo. Importante lembrar que mesmo antes da chamada Medicina galênica-hipocrática já eram conhecidos métodos de alívio e cura nas mais distintas culturas, tanto orientais como ocidentais, sendo que a Medicina tem sua origem em habilidades mágicas e sacerdotais. Contudo, foi a partir do avanço da Medicina galênica-hipocrática e a paulatina construção desta como única válida e cientificamente reconhecida que se estabeleceu o modelo médico hegemônico. O desenvolvimento do que se conhece como Medicina científica gerou o modelo médico hegemônico, ou seja, aquele identificado como o único capaz de atender à doença. Este modelo hegemônico compreende um conjunto de habilidades, saberes e teorias que subordinou o conjunto de habilidades e saberes anteriormente (RAYMUNDO, 2011).

Outro ponto em comum que congregam a bioética e a interculturalidade em saúde é o fato de ambas transitarem por espaços inter/intradisciplinares. O espaço inter/intradisciplinar se configura, sobretudo a partir do diálogo entre os distintos atores envolvidos no processo, onde se expressarão as diferentes visões culturais, étnicas, sociais, políticas, econômicas, científicas, entre outras (RAYMUNDO, 2011).

Certamente a comunicação para transmitir as informações necessárias para o tratamento das crianças com quadro de câncer, é o ponto álgido da questão, pois sem este, não há evolução clínica e compreensão por parte dos cuidadores.

6.6 Gestão do tempo

Quanto ao tempo médico dedicado ao membro familiar do paciente e a facilidade de contato com o médico fora do horário de atendimento no consultório ou hospital o presente estudo evidenciou os resultados obtidos na Tabela 6.

Tabela 6 – Gestão do tempo dispendido pelo médico, de acordo com os diferentes grupos estudados (setembro de 2019 a março de 2019).

Tempo médico dedicado ao membro familiar do paciente				
Grupo	N	Pouco n (%)	Moderadamente n (%)	Suficiente n (%)
Pacientes	14	3 (21,42)	2 (14,28)	9 (64,3)
Famíliares	13	-	-	13 (100)
Equipe de saúde	19	2 (10,52)	4 (21,04)	13 (68,44)
Médicos	5	3 (60)	2 (40)	-
Facilidade de contato com o médico fora do horário de atendimento no consultório ou hospital				
Grupo	N	Difícilmente n (%)	Geralmente n (%)	Sempre n (%)
Pacientes	14	4 (28,57)	8 (57,14)	2 (14,3)
Famíliares	9*	2 (22,22)	3 (33,33)	4 (44,45)
Equipe de saúde	16*	2 (12,5)	6 (37,5)	8 (50)
Médicos	5	2 (40)	1 (20)	2 (40)

Fonte: Autora.

Todos os médicos disseram dedicar tempo o suficiente para seus pacientes, mas a recíproca não foi tão semelhante, uma vez que 57,14% dos pacientes acreditam ser atendidos pelo tempo o suficiente pelo seu médico e 42,85% referem sempre conseguir entrar em contato com seu médico ou equipe quando o ambulatório está fora do horário de atendimento (noites ou finais de semana). Metade dos pacientes não soube responder quanto tempo a demora para conseguir marcar uma consulta e 64,28% não sabiam quanto tempo levava para ser marcada uma consulta urgente. Metade não sabe quanto tempo demora para ser consultado.

Quanto à brevidade da atenção para marcar consultas urgentes 40% dos médicos diz ser o “suficiente” ou “bastante” e 20% “máxima” e quanto ao tempo de espera 60% dos médicos diz ser o “suficiente” e 40% dizem esperar “bastante”.

Já 57,14% acreditam ser atendidos pelo tempo o suficiente pelo seu médico e 42,85% referem sempre conseguir entrar em contato com seu médico ou equipe quando o ambulatório está fora do horário de atendimento (noites ou finais de semana). Metade dos pacientes não soube responder quanto a demora para

conseguir marcar uma consulta e 64,28% não sabiam quanto tempo levava para ser marcada uma consulta urgente. Metade não sabe quanto tempo demora para ser consultado.

Em 1984, Beckman e Frankel publicaram um estudo marcante que descobriu que o tempo médio dado aos pacientes para informar o médico sobre suas preocupações antes que o médico (principalmente os internos) interrompessem era de 18 segundos. Tal fato significa que o momento da consulta carece maior privacidade.

Um estudo com médicos de Medicina familiar certificados pelo Conselho demonstrou uma média de 23 segundos antes da interrupção (MARVEL, 1999). Notavelmente, neste estudo, em uma de cada quatro visitas, a preocupação do paciente não foi suscitada; além disso, uma agenda completa do paciente foi obtida em menos de um terço das vezes. No entanto, os pacientes que puderam terminar de expor suas preocupações tiveram em média apenas 6 segundos a mais do que aqueles que foram interrompidos (BECKMAN e FRANKEL, 1984).

Definir a agenda, em relação a horários e tempo de disponibilidade médica, completa do paciente ou da família diminui as preocupações no encerramento da visita, permitindo mais tempo para explorar as preocupações em detalhes e coletar dados importantes. Marvel et al. (1999) afirmam, “Usando uma solicitação de abertura simples, como 'Quais são as suas preocupações?’ E, em seguida, perguntando 'Mais alguma coisa?’ Repetidamente até que uma agenda completa tenha sido identificada pareça levar 6 segundos a mais do que as entrevistas nas quais a agenda do paciente é interrompida.”. É importante planejar a agenda com o paciente no contexto de limitações de tempo e priorizar quando necessário. “Vamos nos certificar de que falaremos sobre X e Y. Parece que você também quer ter certeza de que cobriremos Z. Se não conseguirmos abordar as outras questões, planejemos abordá-las em sua próxima visita”.

As famílias gostam de informações explicadas em linguagem simples e não médica. Palavras que os médicos usam em conversas com colegas, incluindo os termos técnicos mais básicos, podem ser desconhecidas para pessoas sem treinamento médico. Exemplos de termos não médicos a serem usados incluem

"manter o controle de" em vez de "monitorar" e "manter por muitos anos" em vez de "crônico" (PALAZZI et al., 2015).

Essas mensagens-chave devem ser repetidas com frequência durante a visita e revisadas no encerramento, porque as pessoas aprendem com mais eficácia quando ouvem as informações mais de uma vez. Os pacientes e pais desejam que a equipe de saúde explore seu pensamento (ideias, preocupações, sentimentos, expectativas) sobre seus problemas e obtenham suas opiniões sobre o plano de tratamento. As emoções dos pais e da criança devem ser solicitadas, reconhecidas e exploradas (MARVEL et al., 1999).

Relativo ao grupo da família, a avaliação temporal de consulta revela que 57,14% acreditam ser atendidos pelo tempo o suficiente pelo seu médico e 42,85% referem sempre conseguir entrar em contato com seu médico ou equipe quando o ambulatório está fora do horário de atendimento (noites ou finais de semana). Metade dos pacientes não soube responder quanto a demora para conseguir marcar uma consulta e 64,28% não sabiam quanto tempo levava para ser marcada uma consulta urgente. Metade não sabe quanto tempo demora para ser consultado.

É sabido e a mediana de horas semanais exercida por médicos oscila de 66 a 75,9 horas semanais, sendo que tal carga horária pode causar danos até ao profissional médico. Sendo assim, as estratégias necessárias para organizar as atividades profissionais refletem diretamente nos serviços prestados, sendo assim, a humanização do atendimento é essencial para aumentar o vínculo médico-paciente, através de organização temporal considerando uma breve revisão prévia do prontuário a fim de estar mais inteirado com os temas abordados durante o atendimento clínico, compreender que algumas vezes terá de buscar analogias simples para alcançar o entendimento dos cuidadores e pacientes, mapear as necessidades pessoais do paciente a fim de ofertar aumento de qualidade de vida também no âmbito afetivo-emocional e se atentar para quais desdobramentos profissionais carecem de desenvolvimento, quer seja por cursos, congressos ou aprimoramentos com mentoria (TORRES, 2018).

7 METODOLOGIAS ATIVAS SUGERIDAS PARA PARCERIAS ESTRATÉGICAS COM AS COMPETÊNCIAS TRANSVERSAIS

Conforme citado anteriormente essas competências importantes na Medicina é a capacidade de se comunicar bem, e isso não é um conhecimento inato, é preciso desenvolver essa competência. Nesse sentido, o presente estudo propõe algumas metodologias ativas para desenvolver ou aperfeiçoar técnicas de competências transversais, que estão descritas a seguir (SORDI, 2017; LIMA, 2020):

7.1 Comunicação em saúde

7.1.1 Comunicação por encenação/dramatização

A dramatização de papéis é amplamente usada como método educacional para aprender sobre comunicação na educação médica (NESTEL e TIERNEY, 2007; ORLANDI, 2018).

O formato para o ensino da comunicação deve ser interativo e individualizado. O que isso significa em termos concretos é obter *feedback* sobre a comunicação. Uma maneira é através da dramatização que é um processo artificial, logo, não prejudica os pacientes. Embora os alunos possam se sentir vulneráveis ou desconfortáveis sobre a técnica, eles estão experimentando novas competências e obtendo *feedback* (MARCO, 2010). O professor pode intervir e acrescentar na dramatização ou corrigir, mostrando uma melhor maneira de agir com o paciente (KOLUCKI e LEMISH, 2011).

Desde que boas regras básicas sejam estabelecidas antes da encenação da consulta (por exemplo, tudo o que é dito é confidencial, seja respeitoso com os outros), pode ser bastante eficaz. A dramatização funciona melhor quando o facilitador pergunta ao aluno em que técnica ele deseja trabalhar. O facilitador então fornece *feedback* sobre essa técnica, mas evita fazer comentários mais globais ou comentar sobre aspectos da dramatização que não estejam relacionados ao objetivo do aluno (MARCO, 2010).

Em particular, a "necessidade de saber", "prontidão para aprender" e "orientação para a aprendizagem" (centrada no problema), são diretrizes de dramatização

também complementam os critérios que Kneebone (2005) estabelece para avaliar simulações.

7.1.2 Modelo recompensa

Sistemas de Mensuração de Desempenho (*Performance Measurement Systems*) possuem dispositivos estratégicos com controles formais e comunicação a fim de desenvolver o desempenho dos profissionais avaliados. Foi observado que incentivos extrínsecos e intrínsecos, afetam diretamente a performance dos profissionais, principalmente os intrínsecos (SANTOS, BEUREN, ISSIFOU, 2019).

O facilitador também mantém o *feedback* o mais positivo possível, pois tendemos a aprender melhor com o *feedback* positivo do que com o negativo. (Pense em todos nós como ratos em uma gaiola, pressionando a alavanca do nosso bolo alimentar. Gostamos de ser recompensados e fazer as coisas que nos levam a ser recompensados). Neste contexto, os alunos podem trabalhar em uma técnica de comunicação específica, pratique colocar a técnica em suas próprias palavras e ter uma experiência de aprendizagem positiva.

Sugere-se que escolas de Medicina utilizem o método de *feedback* para ensinar comportamentos de comunicação. Os achados do estudo podem ser aplicados no ensino e na pesquisa à medida que a compreensão das vicissitudes de cuidar dessas crianças e suas famílias faz com que se constate a necessidade de gerar espaços para compartilhar experiências, em uma aliança de saberes, em que o objeto de cuidado passa a incluir, não só a equipe, mas também, a família do paciente.

Uma das melhores maneiras de aprender a se comunicar é recebendo *feedback*. Mais faculdades de Medicina estão reconhecendo a importância do "comportamento à beira do leito" e ministrando cursos de comunicação. Esperançosamente, com este novo enfoque, a comunicação paciente/médico poderá melhorar, os pacientes ficarão mais saudáveis e felizes e os médicos acharão seu trabalho mais gratificante (MARCO, 2003).

7.1.3 Gravar consultas reais

O feedback também pode ser fornecido de uma forma mais privada. Um grupo de pesquisa na *Duke University* desenvolveu programas que fornecem *feedback* aos

médicos por meio de plataformas baseadas na web. Estes gravavam em áudio as conversas dos médicos com pacientes reais (SOUZA, 2015; COUTINHO e JUNIOR, 2017).

7.1.4 Escrever uma intervenção que aborde as competências

Escrever uma intervenção que aborde as competências; crie videoclipes exemplares para demonstrar as competências; e, o mais importante, fornecer aos médicos feedback de seus próprios encontros gravados em áudio.

Em um estudo com oncologistas, descobrimos que aqueles que receberam *feedback* por computador tiveram duas vezes mais probabilidade de responder empaticamente às expressões de emoções negativas do paciente do que os oncologistas que não receberam a intervenção. Além disso, surpreendentemente, os pacientes de oncologistas que receberam a intervenção relataram níveis mais elevados de confiança do que os outros pacientes (RODRIGUES, 2014).

Este foi o primeiro estudo desse tipo a ter efeitos tanto em médicos quanto em pacientes. A intervenção levou apenas 60 minutos para os oncologistas serem concluídos, e eles podiam fazer onde fosse conveniente para eles. Os resultados foram semelhantes aos de cursos de treinamento de uma semana.

Embora esse método seja um tanto trabalhoso porque as conversas gravadas em áudio precisam ser codificadas, é menos trabalhoso do que a contratação de facilitadores para executar a dramatização. Além do mais, os alunos têm controle sobre quando recebem o *feedback*, o que não é verdade em um ambiente de dramatização. Assim, embora esses métodos sejam relativamente diferentes, ambos contêm o elemento crítico-chave: *feedback*. Esse método pode ser usado em escolas de Medicina para ensinar comportamentos de comunicação (BALLESTER, 2011).

A mensagem final é que a comunicação eficaz é vital para a prática da boa medicina. Uma das únicas maneiras de aprender a se comunicar é recebendo *feedback*. Mais faculdades de Medicina estão reconhecendo a importância do "comportamento à beira do leito" e ministrando cursos de comunicação (RODRIGUES, 2014).

7.2 Elaboração de materiais lúdicos

A avaliação de estratégias de enfrentamento mostra-se um recurso importante na elaboração de técnicas de intervenção adequadas que visam à minimização do impacto psicológico do câncer infantil. Em seu estudo, Araújo et al. (2008), avaliaram os efeitos comportamentais de um programa de intervenção psicológica lúdica em 12 crianças com câncer, de 7 a 12 anos, internadas em hospital público infantil. Utilizaram um instrumento informatizado de avaliação do enfrentamento da hospitalização em dois grupos: G1, submetido à intervenção psicológica lúdica centrada no enfrentamento e G2, submetido ao brincar livre tradicional. Na comparação destes intergrupos, não houve diferenças significativas nos comportamentos facilitadores e não-facilitadores avaliados no pré e pós-teste. Na comparação intragrupo, G1 diminuiu significativamente os comportamentos não-facilitadores no pós-teste, sugerindo possível efeito positivo do programa de intervenção centrado no problema (ARAÚJO et al., 2008).

No uso da maior parte dessas técnicas de intervenção, existe a característica lúdica, em que o brincar tem sua função de diversão estendida à possibilidade de elaboração de sentimentos e aprendizagem de novos comportamentos. No caso, o componente lúdico do procedimento teria função educativa e terapêutica (MOTTA, 2007).

O valor terapêutico do brincar está relacionado sobre a distração do medo, preocupação ou estresse; a promoção de uma relação terapêutica e de ajuda entre a criança e o adulto; a possibilidade de manutenção de um aspecto da vida normal, por meio de atividades da infância, entre outros. Por essas razões, o brincar pode ter efeitos positivos para crianças que vivenciam situações de estresse, medo e ansiedade associadas a doenças, sendo frequente o uso de programas de intervenção em hospitais que incluem o brincar como recurso para o enfrentamento dos efeitos traumáticos do tratamento médico (KNELL, 1993).

7.2.1 Gamificação

Na realidade contemporânea, a tecnologia, o conhecimento, a velocidade da informação, a necessidade do saber, suas formas e interações, as aspirações dos

indivíduos, a organização da sociedade, pautam o estabelecimento do novo contexto mundial de educação e aprendizagem. Nesse contexto, a gamificação surge como uma possível alternativa, que pode agregar diversos modos – multimodalidade – para a captação do interesse dos alunos, o despertar da sua curiosidade, conjugando elementos que levam a participação, ao engajamento, resultando na reinvenção do aprendizado (ORLANDI, 2018).

Além disso, vários projetos-piloto em todo o mundo estão apresentando às crianças as tecnologias de comunicação, como a Internet e os telefones celulares, em caráter experimental. No entanto, os processos de globalização tecnológica e cultural estão se acelerando e o acesso a diversos meios de comunicação está se tornando mais comum, mesmo em lugares remotos. Mas o acesso por si só não é suficiente para fazer uma diferença positiva para as crianças (FERREIRA, 2019).

Não é apenas a capacidade de assistir televisão ou jogar jogos de computador que pode beneficiá-los, mas a qualidade do programa de televisão e do conteúdo do computador a que estão expostos. Não é o acesso a telefones celulares ou à Internet que proporcionará às crianças oportunidades de crescimento e desenvolvimento, mas os usos que elas podem fazer desses meios de comunicação e a natureza das conexões que fomentam. Não é apenas uma questão de desenvolver um teatro de fantoches para crianças, mas de garantir que a mensagem seja apropriada em termos de desenvolvimento e cultura, bem como um catalisador para uma mudança positiva (MENEZES e OLIVEIRA, 2016).

O avanço da ciência e da informática sensibiliza o meio educacional a refletir sobre um modelo de escola condizente com uma sociedade altamente conectada e com uma educação de nível superior que atenda as mudanças acadêmicas exigidas para a formação de profissionais da área da saúde (ALMEIDA e VALENTE, 2012).

De acordo com Lima et al. (2020) em seu estudo, verificou que os alunos se sentiram motivados e engajados com as técnicas de gamificação e o uso de recursos tecnológicos. Eles sugeriram por diversas vezes que as ferramentas deveriam ser aplicadas com maior frequência em sala de aula. – Alguns alunos inicialmente apresentaram dificuldade para utilizar as os instrumentos digitais, no entanto, com a prática e a utilização continuada durante todo o semestre, eles conseguiram desenvolver melhor essas deficiências (LIMA et al., 2020).

Mason et al. (1999) compararam dois distratores (um breve filme de desenho animado e um conto que exige o pressionamento de botões em pontos específicos da história) e uma condição de controle de cuidados padrão durante procedimentos dolorosos em sete crianças de 2 a 4 anos com câncer. Tiveram como resultado que as crianças exibiram menos angústia e receberam classificações mais baixas no quesito “medo da enfermeira” e “medo do cuidador” na condição de história interativa (MASON, 1999).

A revisão da literatura internacional permitiu apreender o que tem se priorizado nas intervenções psicológicas em contextos pediátricos. A exposição frequente a procedimentos médicos invasivos e/ou aversivos e a possibilidade de desencadear reações de distração, com utilização de vários recursos, entre eles o videogame e a televisão (MANNE et al., 1990; COHEN et al., 2002; KLOSKY, 2004; MACLAREN e COHEN, 2005; DAHLQUIST et al., 2009). No estudo de MacLaren e Cohen (2005), que fala sobre o uso da distração quando crianças são expostas aos procedimentos médicos invasivos, foram testadas duas técnicas, uma passiva e outra interativa (MACLAREN e COHEN, 2005). Embora já tenha sido afirmada a importância do envolvimento ativo da criança em atividades de distração, como forma de reduzir reações de estresse e sofrimento (Brown, 2001), esses autores averiguaram que a distração passiva foi responsável por resultados melhores do que a distração que exigia a interação da criança.

Nesse sentido, uma vez que as atividades de distração com múltiplos estímulos sensoriais são mais eficazes do que a distração passiva, Dahlquist et al. (2009) compararam os efeitos de dois tipos de distração, ambas com o uso do videogame, entretanto foram diferenciadas pelo recurso de um capacete que utiliza a tecnologia da realidade virtual. Os resultados indicaram que as duas condições de distração aumentaram a tolerância à dor em crianças. Todavia, constataram que as crianças maiores obtiveram ganhos adicionais com o uso do capacete.

A utilização de aplicativos e jogos que façam a criança interagir com colegas que estão fora do hospital e que possam ser veículos que proporcionem à criança aprender sobre a doença de forma lúdica, visto que dependendo da idade não consegue compreender como é o seguimento do tratamento (ARAÚJO et al., 2008).

7.3 Conversa entre a equipe de saúde

Abriu espaço semanal ou quinzenal para que ocorra discussão sobre os casos clínicos dos pacientes e que a equipe de saúde possa manifestar seus anseios, angústias, medos, além de como ficou, psicologicamente, após uma notícia difícil ou após a morte de determinado paciente.

Não há necessidade de que sempre que o profissional exponha seu sentimento algum outro concorde, discorde ou comente sobre o ocorrido. Havendo espaço para que se fale e que outros colegas possam compartilhar experiências anteriores que confortem a equipe e para que o profissional se sinta acolhido no ambiente de trabalho (SOUZA e SCORSOLINI-COMIN, 2011).

7.3.1 Criação de grupo de apoio entre os familiares durante e após a perda

Embora a sobrevivência global na maioria das doenças neoplasias que acometem crianças venham aumentando nas últimas décadas, é inevitável que em algum momento algum paciente venha a óbito. Nesse sentido, mostra-se necessário que haja uma rede de apoio desde o diagnóstico da doença oncológica até após a partida da criança.

Quando um pai ou uma mãe morrem, a criança fica órfã. Quando uma criança/filho morre, não há sequer uma definição no dicionário para esse acontecimento. É de suma importância que a família seja acompanhada para ser “devolvida” à sociedade após a morte do filho (ARAÚJO et al., 2008).

Os irmãos de modo geral têm a atenção dos pais diminuída quando a criança tem o diagnóstico de câncer e quando ela falece, os pais tendem a se sentir ainda mais culpados por terem “abandonado” o(s) outro(s) filho(s) durante o acompanhamento da doença da criança. É preciso reestabelecer o vínculo entre os pais e os filhos que não ficaram doentes (FERREIRA, 2011; MORAIS, 2020).

8 CONCLUSÕES

A doença oncológica demanda atenção especial quanto às implicações físicas, psíquicas e existenciais dos pacientes e requer a participação de uma equipe multidisciplinar que lhes assegure assistência integral. O principal objetivo é produzir saúde priorizando os sujeitos, seja na cura ou na qualidade dos dias que haja até sua morte. O médico deve incorporar tal necessidade no plano de tratamento, desde o momento do diagnóstico, desde que todo o processo seja partilhado e que cada profissional exerça sua função de maneira que o paciente e seus familiares sejam beneficiados com o resultado da interação de todas as intervenções.

Por meio do presente estudo, foi possível identificar as competências transversais desenvolvidas pelos médicos no campo da oncologia pediátrica no Centro de Tratamento de Criança e do Adolescente com Câncer (CTCriAC), setor de internação e no Centro de Convivência Turma do IQUE, setor ambulatorial. Os pais (ou responsáveis) dos pacientes assistidos estavam satisfeitos com atendimento e suporte oferecidos pela equipe médica assistente. A maioria dos pacientes considerou a própria qualidade de vida como boa ou muito boa. Apesar de nenhum dos médicos ter participado de cursos que vão além das competências técnicas, observou-se que ao tratarem os pacientes e familiares com respeito e cortesia, ouviram atentamente suas queixas, o que, inevitavelmente facilitou a compreensão das informações ditas por terem procedido de forma fácil de entender. Percebe-se assim que a experiência dos médicos, uma vez que se dedicam à área de atuação em oncologia pediátrica há cerca de praticamente 10 anos, indubitavelmente auxiliou nessa conexão com os pacientes. Porém, os resultados poderiam ser ainda melhores se os médicos tivessem contato com competências transversais desde a formação acadêmica, conforme sugestão prospecta.

Tudo que se passa em um serviço de oncologia pediátrica sempre é muito intenso, por isso a importância do ambiente hospitalar ser acolhedor e confortável. O trabalho multidisciplinar e ético deve, portanto, ajudar o paciente e seus familiares a enfrentar a doença e suas implicações nos mais amplos aspectos e a rotina do hospital, sujeita a tantas restrições. O paciente passa grande parte do seu tempo no hospital, porém continua pertencendo à sociedade, a conviver com seus pares, a

crescer, a amadurecer. O conjunto equipe médica e multidisciplinar somado ao apoio familiar tem a função de ajudar a dar continuidade à sua vida, preservando a plenitude do seu ser e a legitimidade de sua identidade. Por isso a importância de devolver o paciente física e psicologicamente bem para a sociedade, para que possa cumprir com seu papel de cidadão e ter as mesmas oportunidades de maneira igualitária àquele que não teve câncer.

No ambiente de trabalho, as discussões realizadas nas reuniões das equipes de saúde e médica, por mais rotineiras, sempre falam inevitavelmente da doença, ainda que de forma inconsciente. A abordagem multidisciplinar possibilita que sejam considerados os aspectos relacionados à doença, a outras preocupações, talvez antigas e distantes, mas não menos relevantes para a qualidade de vida do paciente. Ainda, corrobora-se o fato de que os médicos não precisam agir sozinhos. Há uma equipe interdisciplinar que pode auxiliá-los nessa árdua tarefa; trocando experiências, falando sobre os sentimentos e participando ativamente em prol dos familiares. A partir das evidências, torna-se então necessário resgatar a importância da reflexão sobre a relação médico-familiar como prática diária tão importante quanto outros ensinamentos da medicina. Prática que envolva tanto um aparato teórico, que instrumentalize e auxilie na resolução de problemas, como um aparato que lide com sentimentos e emoções dos médicos.

Frente a tecnologia e globalização, faz-se necessário aprimorar as competências transversais a fim de diferenciar o tratamento humano daquele realizado pela máquina, pois empatia não se reproduz em ensaio clínico e nem pela robótica. Evidencia-se, também, a necessidade de cursos de atualização para que os médicos já formados possam realizar uma reflexão acerca dos seus sentimentos, no intuito de uma assistência integral ao paciente. Além disso, as metodologias ativas surgem a fim de auxiliar no ensino do profissional médico e devem sempre priorizar a comunicação clara. No que tange à equipe, sugere-se que haja conversa entre os membros da equipe de saúde e médica e, para isso ocorrer, que se crie um grupo de apoio entre os familiares que seja acompanhando continuamente desde o diagnóstico ao período em que a criança e sua família retornam à sociedade após a cura; e outro que acompanhe até o período de luto da família que perde seu ente querido. Almeja-se que após apresentadas para a equipe de saúde, essas competências possam ser

combinadas com os melhores métodos e estratégias de ensino para parcerias estratégicas.

Em suma, mais estudos devem ser realizados a fim de auxiliar os profissionais com o objetivo de melhorar as competências, principalmente para a comunicação. Assim deve ser desde a emissão de ND ao enfrentamento de situações durante o tratamento oncológico, até ouvir atentamente sem interromper ou inibir o paciente. Tudo isso para que melhore o vínculo entre profissionais e sua equipe e estes aos pacientes e seus familiares. Espera-se que o currículo das faculdades, principalmente as de Medicina, abordem o tema das competências transversais e morais. Nesse sentido, melhorando as habilidades transversais, que os médicos possam interagir com mais qualidade e exercer melhor a empatia, visando não somente o diagnóstico e tratamento, mas também enxergar o paciente como parte de um todo. Em síntese, a fim de melhorar as competências dos profissionais de saúde.

A abordagem aqui utilizada abre caminhos para ampliar as pesquisas e trazer à tona um movimento que está emergindo em todas as áreas da saúde. Espera-se que este estudo seja continuado no anseio de se propor metodologias de formação elaborando diretrizes e materiais para a equipe médica nessa relação clínica específica.

REFERÊNCIAS

ADAMSON, T. Elaine et al. *The virtuous orthopaedist has fewer malpractice suits.* **Clinical Orthopaedics and Related Research**[®], v.378, p.104-109, 2000.

ALDRIDGE, Arianna A.; ROESCH, Scott C. *Coping and adjustment in children with cancer: A meta-analytic study.* **Journal of behavioral medicine**, v. 30, n. 2, p. 115-129, 2007.

ALDRIDGE, Jan; SOURKES, Barbara M.. *The sychological impact of life-limiting conditions on the child.* In: GOLDMAN, Ann; HAIN, Richard; LIBEN, Stephen (Ed.). *Oxford Textbook of Palliative Care for Children*. 2 ed.: **Oxford University Press**, 2012.

AHRENS, Tom; YANCEY, Valerie; KOLLEF, Marin. *Improving family communications at the end of life: implications for length of stay in the intensive care unit and resource use.* **American Journal of Critical Care**, 12, n. 4, p. 317-324, 2003.

ALMEIDA, Maria Elizabeth Bianconcini; VALENTE, José Armando. Integração currículo e tecnologias e a produção de narrativas digitais. **Currículo sem Fronteiras**, 12, n. 3, p. 57-82, 2012.

ARAÚJO, Bárbara Bertolossi Marta de; RODRIGUES, Benedita Maria Rêgo Deusdará; RODRIGUES, Elisa da Conceição. O diálogo entre a equipe de saúde e mães de bebês prematuros: uma análise freireana. **Rev. enfermagem UERJ**, p. 180-186, 2008.

ARCHIMBAULT, P.; ARNOLD, B.; BEAUSSANT, Y.; CURTIS, R. et al. Dicas Habilidades de Comunicação COVID-19. e-book: **Fundação John A. Hartford; Fundação Cambia de Saúde**, 2020.

AUR, R. J. A. Centro infantil para o tratamento de câncer. **Rev Assoc Med Bras**, 20, n. 7, p. 249, 1974.

BACK, Anthony; TULSKY, James A.; ARNOLD, Robert M. *Communication Skills in the Age of COVID-19.* **Annals of internal medicine**, 172, n. 11, p. 759-760, 2020.

BAILE, Walter F.; BUCKMAN, Robert; LENZI, Renato; GLOBER, Gary, BEALE, A. Beale, KUDELKA, Andrzej P. *SPIKES-A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer.* **Oncologist**, 5, n. 4, p. 302-311, 2000.

BALLESTER, Denise; GANNAM, Silmar; BOURROUL, Maria Lucia de Moraes; ZUCCOLOTTO, Sandra Maria Callioli. Avaliação da consulta médica realizada por ingressantes na residência de Pediatria. **Revista Brasileira de Educação Médica**, 35, p. 389-397, 2011.

BATESON, Gregory; RUESCH, Jurgen. **Communication: the social matrix of psychiatry.** Norton, 1987.

BECKMAN, Howard B.; FRANKEL, Richard M. *The effect of physician behavior on the collection of data.* **Annals of Internal medicine**, v. 101, n. 5, p. 692-696, 1984.

BERNACKI, Rachelle E. et al. *Communication about serious illness care goals: a review and synthesis of best practices.* **JAMA Internal Medicine**, v. 174, n. 12, p. 1994-2003, 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Secretaria de Assistência à Saúde. Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar.** Série C. Projetos, Programas e Relatórios, 20, 2001.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. 2016: **Incidência de câncer no Brasil.** Rio de Janeiro: INCA, 2015.

BRANDALISE, S. et al. *Treatment results of three consecutive Brazilian cooperative childhood ALL protocols: GBTLI-80, GBTLI-82 and-85. ALL Brazilian Group.* **Leukemia**, v. 7, p. S142-5, 1993.

BRITO, Natália Tatiani Gonçalves; CARVALHO, Rachel de. *Humanization according to cancer patients with extended hospitalization periods.* **Einstein (São Paulo)**, v. 8, p. 221-227, 2010.

BROWN, Christina D. *Therapeutic play and creative arts: Helping children cope with illness, death, and grief.* **Hospice care for children.** New York: Oxford University, 2001.

BUTLER, M. N.; HAILEY, B. J. *Reactions of younger and older women to physicians' styles of presentation of breast cancer treatment options.* **Psychology, Health & Medicine**, 1, n. 2, p. 169-178, 1996/06/01 1996.

BUTOW, Phyllis N. et al. *When the diagnosis is cancer: patient communication experiences and preferences.* **Cancer: Interdisciplinary International Journal of the American Cancer Society**, v. 77, n. 12, p. 2630-2637, 1996.

CAIRES, Susana; ANTUNES, C.; MACHADO, M.; MELO, A. S. Contributos da educação e da humanização no processo de superação da recidiva oncológica pediátrica. **Revista de Ciências da Educação**, p. 17-34, 2018.

CALTON, Brook; ABEDINI, Nausley; FRATKIN, Michael. *Telemedicine in the time of coronavirus.* **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 60, n. 1, p. e12-e14, 2020.

CARVALHO, R.; PAULA, M. F. C.; MW, M. Tecnologia e humanização em centro cirúrgico. *In:* CARVALHO, R. d. e BIANCHI, E. R. F. (Ed.). **ENFERMAGEM EM CENTRO CIRÚRGICO E RECUPERAÇÃO:** Manole, 2007. p. 316-334.

CARVALHO, Celia Silva Ulysses. A necessária atenção à família do paciente oncológico. **Revista Brasileira de Cancerologia**, 54, n. 1, p. 97-102, 2008.

CASTRO, Elisa Kern de.; BARRETO, Silvia Menna. Critérios de Médicos Oncologistas para Encaminhamento Psicológico em Cuidados Paliativos. **Psicologia: Ciência e Profissão**, 35, p. 69-82, 2015.

CASTRO, Fabrício Cavion. Os Temores na Formação e Prática da Medicina: Aspectos Psicológicos. **Revista Brasileira de Educação Médica**, 28, p. 38-45, 2004.

CHEWNING, Betty et al. *Patient preferences for shared decisions: a systematic review*. **Patient education and counseling**, v. 86, n. 1, p. 9-18, 2012.

COHEN, Lindsey L. *Reducing infant immunization distress through distraction*. **Health Psychology**, 21, n. 2, p. 207-211, 2002.

COMITÊ DE HEMATOLOGIA. Serviço de Hematologia/Oncologia pediátrica. **Jornal de Pediatria** suplemento, 59, n. 1, p. 32, 1985.

CONCEIÇÃO, L. S. A influência do lúdico no cuidado e tratamento de crianças hospitalizadas. **Psicologia.pt**, 2016.

COUTINHO, S. M. G.; JÚNIOR, Á. L. C. Dificuldades metodológicas em estudos sobre comunicação médico-paciente em Oncologia. **Psicologia Argumento**, v. 79, n. 32, 2017.

DAHLQUIST, L. M.; WEISS, K. E.; CLENDANIEL, L. D.; LAW, E. F. et al. *Effects of videogame distraction using a virtual reality type head-mounted display helmet on cold pressor pain in children*. **Journal of Pediatric Psychology**, v. 34, n. 5, p. 574-584, 2009.

DEL VECCHIO GOOD, M. J.; GOOD, B. J.; SCHAFFER, C.; LIND, S. E. *American oncology and the discourse on hope*. **Cult Med Psychiatry**, 14, n. 1, p. 59-79, Mar 1990.

DE PANFILIS, L.; DI LEO, S.; PERUSELLI, C.; GHIROTTI, L. et al. *"I go into crisis when ...": ethics of care and moral dilemmas in palliative care*. **BMC Palliative Care**, v. 18, n. 1, p. 70, 2019/08/09 2019.

ENDERLE, C. d. F.; SILVEIRA, R. S. d.; DALMOLIN, G. d. L.; LUNARDI, V. L. et al. *Teaching strategies: promoting the development of moral competence in undergraduate students*. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 71, p. 1650-1656, 2018.

ESQUERDA, M.; PIFARRE, J.; ROIG, H.; BUSQUETS, E. et al. *Assessing bioethics education: Teaching to be virtuous doctors or just doctors with practical ethical skills*. **Aten Primaria**, v. 51, n. 2, p. 99-104, Feb 2019.

FERREIRA, R. A. Cuidados paliativos em onco-hematologia pediátrica: avaliação psicossocial de cuidadores e percepção de médicos. (Mestrado) - Desenvolvimento Humano e Saúde, **Universidade de Brasília**, Brasília, 2011.

FERREIRA, S. C. A. A gamificação na área da saúde: um mapeamento sistemático. In: XIII SJEEC (Ed.). **Anais do XIII Seminário de Jogos Eletrônicos, Educação e Comunicação**, v. 3, 2019.

FRANÇOSO, L. P. C. Reflexões sobre o preparo do enfermeiro na área de oncologia pediátrica. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 4, p. 41-48, 1996.

FRANKS, P.; JERANT, A. F.; FISCELLA, K.; SHIELDS, C. G. et al. *Studying physician effects on patient outcomes: physician interactional style and performance on quality of care indicators*. **Soc Sci Med**, v. 62, n. 2, p. 422-432, Jan 2006.

FRIEDRICHSEN, M. J.; STRANG, P. M.; CARLSSON, M. E. *Breaking bad news in the transition from curative to palliative cancer care--patient's view of the doctor giving the information*. **Support Care Cancer**, 8, n. 6, p. 472-478, Nov 2000.

_____. *Cancer patients' interpretations of verbal expressions when given information about ending cancer treatment*. **Palliat Med**, 16, n. 4, p. 323-330, Jul 2002.

FUREGATO, A. R. F. Relações interpessoais terapêuticas na enfermagem. (Mestrado) - Enfermagem em saúde, **Escola de enfermagem de Ribeirão Preto**, Ribeirão Preto, 1999.

GATTELLARI, M.; BUTOW, P. N.; TATTERSALL, M. H.; DUNN, S. M. et al. *Misunderstanding in cancer patients: why shoot the messenger?* **Ann Oncol**, v.10, n. 1, p. 39-46, Jan 1999.

GELAIN, I. J. Humanização do hospital. . **Rev Paul Hosp.**, 16, n. 1, p. 3-7, 1968.

GIRGIS, A.; SANSON-FISHER, R. W. *Breaking bad news: consensus guidelines for medical practitioners*. **J Clin Oncol**, v.13, n. 9, p. 2449-2456, Sep 1995.

_____. *Breaking bad news. 1: Current best advice for clinicians*. **Behav Med**, v.24, n. 2, p. 53-59, Summer 1998.

GIRGIS, A.; SANSON-FISHER, R. W.; SCHOFIELD, M. J. *Is there consensus between breast cancer patients and providers on guidelines for breaking bad news?* **Behav Med**, v. 25, n. 2, p. 69-77, Summer 1999.

GRIFFITH, C. H., 3rd; WILSON, J. F.; LANGER, S.; HAIST, S. A. *House staff nonverbal communication skills and standardized patient satisfaction*. **J Gen Intern Med**, v. 18, n. 3, p. 170-174, Mar 2003.

GRINBERG, M. *Communication in oncology and bioethics*. **Rev Assoc Med Bras (1992)**, v. 56, n. 4, p. 376-377, Jul-Aug 2010.

HALL, J. A.; ROTER, D. L.; MILBURN, M. A.; DALTROY, L. H. *Patients' health as a predictor of physician and patient behavior in medical visits. A synthesis of four studies*. **Med Care**, v. 34, n. 12, p. 1205-1218, Dec 1996.

HALLDORSOTTIR, S.; HAMRIN, E. *Experiencing existential changes: the lived experience of having cancer*. **Cancer Nurs**, v. 19, n. 1, p. 29-36, Feb 1996.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, **Conta-Satélite de Saúde 2010-2015: em 2015, 9,1% do PIB foram gastos no consumo de bens e serviços de saúde**, 2018.

IBRAHIM, R.; BOERHANNNOEDDIN, A.; BAKARE, K. K. *The effect of soft skills and training methodology on employee performance*. **European Journal of Training and Development**, 41, p. 388-406, 2017.

INCA. **Comunicação de notícias difíceis: compartilhando desafios na atenção à saúde**. Rio de Janeiro: 2010.

INCA. **Estimativas 2018: Incidência de Câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: Instituto Nacional De Câncer. Rio de Janeiro: 2018.

INCA. **Ministério da Saúde alerta responsáveis e profissionais de saúde para o câncer em crianças: Campanha nas redes sociais marca o Dia Internacional de Luta Contra o Câncer Infantil**. Rio de Janeiro: 2019.

JUNIOR, Denilson José Silva Feitosa et al. Conhecimento de estudantes de medicina sobre o protocolo Spikes. **Pará Research Medical Journal**, v. 2, n. 1-4, p. 0-0, 2019.

KAZAK, A. E.; ROURKE, M. T.; CRUMP, T. A. *Families and Other Systems in Pediatric Psychology*. In: **Handbook of pediatric psychology, 3rd ed**. New York, NY, US: The Guilford Press, p. 159-175, 2003.

KING, A.; HOPPE, R. B. *"Best practice" for patient-centered communication: a narrative review*. **J Grad Med Educ**, v. 5, n. 3, p. 385-393, Sep 2013.

KING, R. H. *Top complaints posted on doc-rating websites*, **Medscape Pediatrics**, v.13, 2014.

KOLUCKI, B.; LEMISH, D. Communicating with children: Principles and Practices to Nurture, Inspire, Excite, Educate and Heal. **UNICEF - Fundo das Nações Unidas para a Infância**, 2011.

KLOSKY, J. L.; TYC, V. L.; SRIVASTAVA, D. K.; TONG, X. et al. *Brief report: Evaluation of an interactive intervention designed to reduce pediatric distress during radiation therapy procedures*. **J Pediatr Psychol**, v. 29, n. 8, p. 621-626, Dec 2004.

KNEEBONE, R. *Evaluating clinical simulations for learning procedural skills: a theory-based approach*. **Acad Med**, v. 80, n. 6, p. 549-553, Jun 2005.

KRAVITZ, R. L. *Measuring patients' expectations and requests*. **Ann Intern Med**, 134, n. 9 Pt 2, p. 881-888, 2001.

LEVETOWN, M. *Communicating with children and families: from everyday interactions to skill in conveying distressing information*. **Pediatrics**, 121, n. 5, p. e1441-1460, May 2008.

LIMA, M. R. d.; SOUZA, V. G. d.; ABREU, A. R. d.; BARCELOS, N. B. O uso das tecnologias virtuais para mediação pedagógica e desenvolvimento de Hard e Soft Skills em cursos da área da saúde: relato de experiência. *In: DIGITAL, C. (Ed.). Tecnologias Educacionais: Ensino E Aprendizagem Em Diferentes Contextos*. Guarujá, SP, 2020.

LINO, C. A.; AUGUSTO, K. L.; OLIVEIRA, R. A. S. d.; FEITOSA, L. B. et al. Uso do protocolo Spikes no ensino de habilidades em transmissão de más notícias. **Revista Brasileira de Educação Médica**, 35, p. 52-57, 2011.

LITTLE, P.; EVERITT, H.; WILLIAMSON, I.; WARNER, G. et al. *Preferences of patients for patient centred approach to consultation in primary care: observational study*. **BMJ**, 322, n. 7284, p. 468-472, Feb 24 2001.

LITTLE, P.; WILLIAMSON, I.; WARNER, G.; GOULD, C. et al. *Open randomised trial of prescribing strategies in managing sore throat*. **BMJ**, 314, n. 7082, p. 722-727, 1997.

MACLAREN, J. E.; COHEN, L. L. *A comparison of distraction strategies for venipuncture distress in children*. **J Pediatr Psychol**, v. 30, n. 5, p. 387-396, 2005.

MACKILLOP, W. J.; STEWART, W. E.; GINSBURG, A. D.; STEWART, S. S. *Cancer patients' perceptions of their disease and its treatment*. **Br J Cancer**, 58, n. 3, p. 355-358, 1988.

MAIMAN, L. A.; BECKER, M. H.; LIPTAK, G. S.; NAZARIAN, L. F. et al. *Improving pediatricians' compliance-enhancing practices. A randomized trial*. **Am J Dis Child**, 142, n. 7, p. 773-779, 1988.

MAKOUL, G. *Essential elements of communication in medical encounters: the Kalamazoo consensus statement*. **Acad Med**, v. 76, n. 4, p. 390-393, 2001.

MALTA, J. D. S.; SCHALL, V. T.; MODENA, C. M. O momento do diagnóstico e as dificuldades encontradas pelos oncologistas pediátricos no tratamento do câncer em Belo Horizonte-MG. **Fundação Oswaldo Cruz. Centro de Pesquisas René Rachou**. Belo Horizonte, MG, Brasil 2009.

MANNE, S. L.; REDD, W. H.; JACOBSEN, P. B.; GORFINKLE, K. et al. *Behavioral Intervention to Reduce Child and Parent Distress During Venipuncture*. **Journal of Consulting and Clinical Psychology**, v. 58, n. 5, p. 565-572, 1990.

MARTINS, J. d. J.; FARIA, E. M. A (re) organização do trabalho da enfermagem em UTI através de uma nova proposta assistencial. **Texto e contexto enferm**, p. 388-401, 2000.

MARVEL, M. K.; EPSTEIN, R. M.; FLOWERS, K.; BECKMAN, H. B. *Soliciting the patient's agenda: have we improved?* **JAMA**, v.281, n. 3, p. 283-287, Jan 20, 1999.

MASERA, G.; SPINETTA, J. J.; JANKOVIC, M.; ABLIN, A. R. *et al.* Guidelines for a therapeutic alliance between families and staff: a report of the SIOOP Working Committee on Psychosocial Issues in Pediatric Oncology. **Med Pediatr Oncol**, 30, n. 3, p. 183-186, Mar 1998.

MASON, S.; JOHNSON, M.; WOOLLEY, C. C. A Comparison of Distractors for Controlling Distress in Young Children During Medical Procedures. **Journal of Clinical Psychology in Medical Settings**, 6, p. 239-248, 2004.

MENEZES, C. C. N.; DE OLIVEIRA, L. B. Gamificação: uma revisão sistemática. *In: Encontro Internacional de Formação de Professores e Fórum Permanente de Inovação Educacional*, v. 9, 2016.

MONTEIRO, D. T.; QUINTANA, A. M. A comunicação de Más Notícias na UTI: Perspectiva dos Médicos. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, 32, 2016.

MORAIS, A. C.; MASCARENHAS, J. S.; DE ARAUJO, J. C.; SOUZA, M. d. J. *et al.* Significados de grupo de apoio para familiares na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal. **Revista Enfermagem Contemporânea**, v. 9, n. 2, 2020.

MORITZ, R. D.; LAGO, P. M. d.; SOUZA, R. P. d.; SILVA, N. B. d. *et al.* Terminalidade e cuidados paliativos na unidade de terapia intensiva. **Revista Brasileira de Terapia Intensiva**, v. 20, p. 422-428, 2008.

MOTTA, A. B.; ENUMO, S. R. F. Brincar no hospital: câncer infantil e avaliação do enfrentamento da hospitalização. **Psicologia, Saúde & Doenças**, v.3, p. 23-41, 2002.

MOTTA, A. B.; ENUMO, S. R. F. Intervenção psicológica lúdica para o enfrentamento da hospitalização em crianças com câncer. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 26, p. 445-454, 2010.

MOTTA, A. B. Brincando no hospital: uma proposta de intervenção psicológica para crianças hospitalizadas com câncer. (Doutorado) – Centro de Ciências Humanas e Naturais, **Universidade Federal do Espírito Santo**, Vitória, 2007.

MURRELL, V. S. *The failure of medical education to develop moral reasoning in medical students.* **International journal of medical education**, v.5, p. 219-225, 2014.

NOLAN, T.; DESMOND, K.; HERLICH, R.; HARDY, S. *Knowledge of cystic fibrosis in patients and their parents.* **Pediatrics**, v. 77, n. 2, p. 229-235, 1986.

NOLL, R. B.; GARTSTEIN, M. A.; VANNATTA, K.; CORRELL, J. *et al.* *Social, emotional, and behavioral functioning of children with cancer.* **Pediatrics**, v. 103, n. 1, p. 71-78, 1999.

OLIVEIRA, J. F. S.; VELOSO, D. L. C.; OLIVEIRA, S. L. F. Arco de Maguerez: A gamificação como ferramenta educativa no cuidado ao pé diabético. **Revista Brasileira de Educação e Saúde**, v.10, n. 1, p. 95-99, 2020.

OLIVEIRA, V. Z. D.; GOMES, W. B. Comunicação médico-paciente e adesão ao tratamento em adolescentes portadores de doenças orgânicas crônicas. **Estudos de Psicologia (Natal)**, v. 9, p. 459-469, 2004.

OLIVEIRA, D.V. Impacto da comunicação de notícias difíceis em Pediatria: o que a criança pode nos dizer sobre seu adoecimento. (Mestrado) - Profissional Em Ciências Da Saúde, **UFSM, Santa Maria**, 2020.

ONG, L. M.; DE HAES, J. C.; HOOS, A. M.; LAMMES, F. B. *Doctor-patient communication: a review of the literature*. **Soc Sci Med**, v. 40, n. 7, p. 903-918, Apr 1995.

OPPENHEIM, D. *L'enfant et le cancer (la traversée d'un exil)*. **Collection Païdos (Paris)**, 1996.

_____. *Grandir avec un cancer: l'expérience vécue par l'enfant et l'adolescent*. De **Boeck Supérieur**, 2003.

ORLANDI, T. R. C. et al. Gamificação: uma nova abordagem multimodal para a educação. **Biblios**, n. 70, p. 17-30, 2018.

PANTELL, R. H.; STEWART, T. J.; DIAS, J. K.; WELLS, P. et al. *Physician Communication with Children and Parents*. **Pediatrics**, 70, n. 3, p. 396, 1982.

PARKER, R.; AGGLETON, P. Estigma, discriminação e aids. *In: in: Estigma, discriminação e AIDS.*, 2001. p. p. 45-45.

PEREIRA, M. A. G. Má notícia em saúde: um olhar sobre as representações dos profissionais de saúde e cidadãos. **Texto & Contexto - Enfermagem**, 14, p. 33-37, 2005.

PESSINI, L.; BERTACHINI, L. (orgs.) **Humanização e cuidados paliativos**. São Paulo: EDUNISC-Edições Loyola, 319 p., 2004.

PETEET, J. R.; ABRAMS, H. E.; ROSS, D. M.; STEARNS, N. M. *Presenting a diagnosis of cancer: patients' views*. **J Fam Pract**, 32, n. 6, p. 577-581, 1991.

PIMENTA, R. J. V. Cuidados paliativos em oncologia pediátrica: necessidades, preocupações e dificuldades dos pais e crianças-adolescentes na ótica dos profissionais. (Mestrado), **Universidade do Minho**, 2013.

POTT, F. S.; STAHLHOEFER, T.; FELIX, J. V.; MEIER, M. J. *Comfort and communication measures in nursing caring actions for critically ill patients*. **Rev Bras Enferm**, v. 66, n. 2, p. 174-179, 2013.

PTACEK, J. T.; EBERHARDT, T. L. *Breaking bad news. A review of the literature.* **JAMA**, 276, n. 6, p. 496-502, 1996.

PTACEK, J. T.; FRIES, E. A.; EBERHARDT, T. L.; PTACEK, J. J. *Breaking bad news to patients: physicians' perceptions of the process.* **Support Care Cancer**, v.7, n. 3, p. 113-120, May 1999.

RAMALHO, M. A. N.; NOGUEIRA-MARTINS, M. C. F. Vivências de profissionais de saúde da área de oncologia pediátrica. **Psicologia em Estudo**, 12, p. 123-132, 2007.

RAYMUNDO, M. M. Uma aproximação entre bioética e interculturalidade em saúde a partir da diversidade. **Revista HCPA**. 31, n. 4, 2012-01-30 2012.

RENNÓ, C. S. N.; JOSÉ, C.; CAMPOS, G. Comunicação interpessoal: valorização pelo paciente oncológico em uma unidade de alta complexidade em oncologia. **Revista Mineira de Enfermagem**, v.18, n. 1, p. 106-125, 2014.

RODRIGUES, L. A.; MORAES, E. L.; BETOSCHI, J. R.; AMARAL, C. P. Como a dor e o sofrimento do paciente oncológico afetam o médico no processo de tratamento. **CuidArte Enfermagem**, p. 58-70, 2015.

ROSSI-BARBOSA, L. A. R.; LIMA, C. C.; QUEIROZ, I. N.; FRÓES, S. S. et al. A percepção de pacientes sobre a comunicação não verbal na assistência médica. **Revista Brasileira de Educação Médica**, 34, p. 363-370, 2010.

ROWLAND-MORIN, P. A.; CARROLL, J. G. *Verbal communication skills and patient satisfaction. A study of doctor-patient interviews.* **Eval Health Prof**, v. 13, n. 2, p. 168-185, Jun 1990.

SACHETIM, Y. L. M. Material lúdico e construção de histórias: relação mãe-criança em tratamento do câncer infantil. (Mestrado), **PUC-SP**, 2009.

SACOMAN, Thiago Marchi et al. Implantação do Sistema de Classificação de Risco Manchester em uma rede municipal de urgência. **Saúde em Debate**, v. 43, p. 354-367, 2019.

SANDERS, J. J.; PALADINO, J.; REAVES, E.; LUETKE-STAHLMAN, H. et al. *Quality Measurement of Serious Illness Communication: Recommendations for Health Systems Based on Findings from a Symposium of National Experts.* **J Palliat Med**, 23, n. 1, p. 13-21, Jan 2020.

SANTOS, L. M. P. d.; GONÇALVES, L. L. C. Crianças com câncer: desvelando o significado do adoecimento atribuído por suas mães. **Rev. enferm. UERJ**, p. 224-229, 2008.

SANTOS, Vanderlei; BEUREN, Ilse Maria; ISSIFOU, Mourtala. Efeitos da avaliação de desempenho na performance gerencial mediada pelo feedback e sistema de

recompensas. **Journal of Accounting, Management and Governance**, v. 22, n. 1, p. 38-58, 2019.

SCARATTI, M.; OLIVEIRA, D. R.; RÓS, A. C. R.; DEBON, R. *et al.* Do Diagnóstico a Terminalidade: Enfrentamento da Equipe Multiprofissional na Oncologia Pediátrica. **Revista online de Pesquisa: Cuidado é Fundamental**, 11, p. 311-316, 2019.

SETTE, C. P.; CAPITÃO, C. G. Efeito moderador do suporte social em pacientes oncológicos. **Psicologia, Saúde & Doenças**, 19, p. 265-277, 2018.

SILVA, A. F. d.; ISSI, H. B.; MOTTA, M. d. G. C. d.; BOTENE, D. Z. d. A. Palliative care in paediatric oncology: perceptions, expertise and practices from the perspective of the multidisciplinary team. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, 36, p. 56-62, 2015.

SILVA, M. J. P. d. Falando da comunicação. *In*: OLIVEIRA, R. A. d. (Ed.). **Cuidado Paliativo**. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008. cap. FALANDO DA COMUNICAÇÃO p. 33.

SILVA, Sabrina; MELO, Cynthia de Freitas; MAGALHÃES, Bárbara. A recidiva em oncologia pediátrica a partir da perspectiva dos profissionais. **Psicologia, Saúde & Doenças**, v. 20, n. 2, p. 542-555, 2019.

SILVA, V. C. E. **O impacto da revelação do diagnóstico de câncer na percepção do paciente**. Tese de Doutorado. Universidade de São Paulo. 2005.

SMITH, R. C. **Patient-centered interviewing: an evidence-based method**. Lippincott Williams & Wilkins, 2002.

SORDI, D. C. Metodologias Ativas De Ensino E Aprendizagem: Mensuração De Desempenho Na Educação Profissional. *In*: UNIVATES (Ed.). **Anais do II Seminário de Educação Profissional**, 2017. p. 52.

SOUZA, J. d. **Da impossibilidade de certezas na fala-em-interação em consultas de câncer de mama**. 2015. (Doutorado) -, Universidade do Vale do Rio dos Sinos - UNISINOS.

SPINETTA, J. J.; JANKOVIC, M.; EDEN, T.; GREEN, D. *et al.* Guidelines for assistance to siblings of children with cancer: report of the SIOP Working Committee on Psychosocial Issues in Pediatric Oncology. **Med Pediatr Oncol**, 33, n. 4, p. 395-398, Oct 1999.

SPINETTA, J. J.; JANKOVIC, M.; BEN ARUSH, M. W.; EDEN, T. *et al.* Guidelines for the recognition, prevention, and remediation of burnout in health care professionals participating in the care of children with cancer: report of the SIOP Working Committee on Psychosocial Issues in Pediatric Oncology. **Med Pediatr Oncol**, 35, n. 2, p. 122-125, Aug 2000.

SPINETTA, J. J.; MASERA, G.; EDEN, T.; OPPENHEIM, D. *et al.* Refusal, non-compliance, and abandonment of treatment in children and adolescents with cancer: a report of the SIOP Working Committee on Psychosocial Issues in Pediatric Oncology. **Med Pediatr Oncol**, 38, n. 2, p. 114-117, Feb 2002.

SPIRITO, A.; KAZAK, A. E. **Effective and Emerging Treatments in Pediatric Psychology**. Oxford University Press, 2005.

STAHNISCH, F. W. Learning soft skills the hard way: Historiographical considerations on the cultural adjustment process of German-speaking emigre neuroscientists in Canada, 1933 to 1963. **J Hist Neurosci**, 25, n. 3, p. 299-319, Jul-Sep 2016.

STEWART, M.; BROWN, J. B.; BOON, H.; GALAJDA, J. *et al.* Evidence on patient-doctor communication. **Cancer Prev Control**, 3, n. 1, p. 25-30, Feb 1999.

STEWART, M.; BROWN, J. B.; DONNER, A.; MCWHINNEY, I. R. *et al.* The impact of patient-centered care on outcomes. **J Fam Pract**, 49, n. 9, p. 796-804, Sep 2000.

STEWART, M.; BROWN, J. B.; DONNER, A.; MCWHINNEY, I. R. *et al.* The impact of patient-centered care on outcomes. **J Fam Pract**, 49, n. 9, p. 796-804, Sep 2000.

SWIATKIEWICZ, O. Competências transversais, técnicas ou morais: um estudo exploratório sobre as competências dos trabalhadores que as organizações em Portugal mais valorizam. **Cadernos EBAPE.BR**, 12, p. 633-687, 2014.

TADDEO, P. d. S.; GOMES, K. W. L.; CAPRARA, A.; GOMES, A. M. d. A. *et al.* Acesso, prática educativa e empoderamento de pacientes com doenças crônicas. **Ciência & Saúde Coletiva**, 17, p. 2923-2930, 2012.

TATES, K.; MEEUWESSEN, L. 'Let mum have her say': turntaking in doctor-parent-child communication. **Patient Educ Couns**, 40, n. 2, p. 151-162, May 2000.

TATES, K.; MEEUWESSEN, L.; ELBERS, E.; BENSING, J. 'I've come for his throat': roles and identities in doctor-parent-child communication. **Child Care Health Dev**, 28, n. 1, p. 109-116, Jan 2002.

TAVARES, J. S. C.; TRAD, L. A. B. Metáforas e significados do câncer de mama na perspectiva de cinco famílias afetadas. **Cadernos de Saúde Pública**, 21, p. 426-435, 2005.

THEOBALD, M. R.; SANTOS, M. L. d. M. d.; ANDRADE, S. M. O. d.; DE-CARLI, A. D. Percepções do paciente oncológico sobre o cuidado. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, 26, p. 1249-1269, 2016.

TORRECILLAS, L. Communication of the cancer diagnosis to Mexican patients. Attitudes of physicians and patients. **Ann N Y Acad Sci**, 809, p. 188-196, Feb 20 1997.

TORRES, R. A. T. **Gestão do tempo no cotidiano de médicos residentes de clínica médica em um hospital público universitário de São Paulo, Brasil**. 2018. (Doutorado) -, Universidade de São Paulo.

TULSKY, J. A.; ARNOLD, R. M.; ALEXANDER, S. C.; OLSEN, M. K. *et al.* Enhancing communication between oncologists and patients with a computer-based training program: a randomized trial. **Ann Intern Med**, 155, n. 9, p. 593-601, Nov 1, 2011.

VACKOVA, D.; CHEN, C. K.; LUI, J. N. M.; JOHNSTON, J. M. A validation study of public health knowledge, skills, social responsibility and applied learning. **Int J Med Educ**, 9, p. 175-181, Jun 22 2018.

WALSH, J. M.; MCPHEE, S. J. A systems model of clinical preventive care: an analysis of factors influencing patient and physician. **Health Educ Q**, 19, n. 2, p. 157-175, Summer 1992.

WHITIS, G. Simulation in teaching clinical nursing. **J Nurs Educ**, 24, n. 4, p. 161-163, Apr 1985.

WHO, Programme on mental health: WHOQOL user manual. **Geneva; World Health Organization; 1998. (WHO/HIS/HSI Rev.2012.03)**. 2012.

WILLIAMS, S.; WEINMAN, J.; DALE, J. Doctor-patient communication and patient satisfaction: a review. **Fam Pract**, 15, n. 5, p. 480-492, Oct 1998.

WOOLF, S. H.; KUZEL, A. J.; DOVEY, S. M.; PHILLIPS, R. L., Jr. A string of mistakes: the importance of cascade analysis in describing, counting, and preventing medical errors. **Ann Fam Med**, 2, n. 4, p. 317-326, Jul-Aug 2004.

ZUGER, A. Talking to patients in the 21st century. **JAMA**, 309, n. 22, p. 2384-2385, Jun 12 2013.

APÊNDICE 1 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Título do estudo: **Parcerias estratégicas entre equipe de saúde, familiares e pacientes assistidos no setor de oncologia pediátrica de um hospital terciário do sul do Brasil**

Pesquisadores responsáveis: Profa. Dra. Virgínia Maria Cóser e Kaliandra de Almeida

Instituição/Departamento: Hospital Universitário de Santa Maria

Telefone e endereço postal completo: (55) 3220-0000 ou (55) 3213-1878. Hospital Universitário de Santa Maria. Avenida Roraima, 1000, prédio 22, Sala de Prescrição Médica CTCriAC, 97105-970 - 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).

Eu Profa. Dra. Virgínia Maria Cóser e Kaliandra de Almeida, responsáveis pela pesquisa **“Parcerias estratégicas entre equipe de saúde, familiares e pacientes assistidos no setor de oncologia pediátrica de um hospital terciário do sul do Brasil”**, o convidamos a participar como voluntário deste nosso estudo, Pretendemos identificar as competências transversais desenvolvidas pela equipe de saúde no campo da oncologia pediátrica no Centro de Tratamento de Criança e do Adolescente com Câncer (CTCriAC), setor de internação de oncologia pediátrica do HUSM, combiná-las com os melhores métodos e estratégias de ensino. Acreditamos que ela seja importante porque consideramos imprescindível o vínculo entre os médicos e equipe de saúde e paciente-familiares, a clareza das informações e o entendimento do quadro clínico, diagnóstico e tratamento da criança e do adolescente oncológico. Buscamos novas soluções para melhorar a comunicação entre pacientes e suas famílias com os profissionais deste setor por meio de materiais de aprendizagem inovadores, interativos e centrados no profissional que serão empregados na construção de competências no atendimento pediátrico. Essas necessidades podem referir-se à implementação de atividades lúdicas – interação com crianças através de jogos (gamificação), histórias destinadas a distrair, acalmar e ajudar o paciente a superar o medo do médico e lidar com a dor, estresse e ansiedade associada com estadias hospitalares, garantindo profissionalismo e segurança.

Para a realização desta pesquisa será feito o seguinte: Serão utilizados questionários semiestruturados aplicados em quatro grupos alvo: pacientes de 06 à 19 anos; familiar responsável legal pelo paciente, médico assistente e profissionais da saúde que assistam o paciente durante a internação deste no HUSM que permanecer internado por pelo menos 48 horas no período de setembro de 2019 à de fevereiro de 2020.

Este trabalho foi submetido a à aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário de Santa Maria GEP/HUSM e ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da UFSM (CAAE nº19828319.4.0000.5346). Serão respeitados os termos de confidencialidade e sigilo dos registros dos pacientes conforme previsto na Resolução do Conselho Nacional de Saúde (CNS) nº 466, de 12 de dezembro de 2012.

É possível que aconteçam os seguintes desconfortos: não se sentir à vontade de responder ao questionário por motivos pessoais ou por não conhecer o entrevistador ou não querer utilizar de seu tempo para responder, podendo recusar a participação, etc. Os benefícios que esperamos como estudo são identificar as competências dos médicos em oncologia pediátrica e utilizá-las para melhorar a aderência ao tratamento e a qualidade da relação médico-paciente-cuidador após a apresentação dos resultados deste trabalho. Além de melhorar o serviço disponibilizado aperfeiçoando os profissionais médicos em pediatria para melhor atender o paciente.

É de livre e esclarecida vontade a sua participação e caso você decida não participar em nada mudará o tratamento do paciente e não acarretará penalização para o mesmo. Você tem garantida a

possibilidade de não aceitar participar ou de retirar sua permissão a qualquer momento. Durante todo o período da pesquisa você terá a possibilidade de tirar qualquer dúvida ou pedir qualquer outro esclarecimento. Para isso, entre em contato com algum dos pesquisadores ou com o Comitê de Ética em Pesquisa. Em caso de algum problema relacionado com a pesquisa, você terá direito à assistência gratuita que será prestada pelos elaboradores desta pesquisa.

As informações desta pesquisa serão confidenciais e poderão ser divulgadas, apenas, em eventos ou publicações, sem a identificação dos voluntários, a não ser entre os responsáveis pelo estudo, sendo assegurado o sigilo sobre sua participação. Também poderão ser utilizadas imagens previamente solicitadas antes de tirada a fotografia quando necessário. O banco de dados (físico ou digital) obtido através dessa pesquisa será guardado em computador confidencial sem disponibilizar o acesso aos dados por terceiros que não os responsáveis pela pesquisa e este ficará sob guarda do pesquisador responsável por um período de 5 anos após o término da pesquisa.

Os gastos necessários para a sua participação na pesquisa serão assumidos pelos pesquisadores. Fica, também, garantida indenização em casos de danos comprovadamente decorrentes da participação na pesquisa.

Autorização

Eu, _____ [nome completo do voluntário], 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 e da garantia de confidencialidade. Diante do exposto e de espontânea vontade, expresso minha concordância em participar deste estudo e assino este termo em duas vias, uma das quais me foi entregue.

Assinatura do voluntário

Assinatura do responsável pela obtenção do TCLE

Santa Maria, ____/____/_____.

APÊNDICE 2 – Termo de Assentimento

TERMO DE ASSENTIMENTO

(Pacientes de 6 a 11 anos)

NOME DO PARTICIPANTE: _____

TÍTULO: PARCERIAS ESTRATÉGICAS ENTRE EQUIPE DE SAÚDE, FAMILIARES E PACIENTES ASSISTIDOS NO SETOR DE ONCOLOGIA PEDIÁTRICA DE UM HOSPITAL TERCIÁRIO DO SUL DO BRASIL

Pesquisadoras responsáveis: Dra. Virgínia Maria Cóser Telefone (55) 3320-1870.
Md Kaliandra de Almeida (55) 3320-1878. Endereço: Av Roraima SN HUSM Serviço de Hematologia-Oncologia

Por que este estudo está sendo feito?

Para ver como os médicos e equipe (enfermeiros e técnicos em enfermagem, psicólogos, fonoaudiólogos, assistentes sociais, nutricionistas, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais) trabalham com as crianças e seus familiares.

Identificar as competências transversais desenvolvidas pela equipe de saúde no campo da oncologia pediátrica no Centro de Tratamento de Criança com Câncer (CTCriAC), setor de internação de oncologia pediátrica do HUSM, combiná-las com os melhores métodos e estratégias de ensino.

O que eu terei que fazer?

Você terá que responder a um questionário.

Participar do estudo pode me causar alguma coisa ruim?

Ao responder o questionário você ou seu familiar poderão apresentar desconforto, cansaço ou lembrar do momento triste do diagnóstico ou de algum outro sofrimento que tiveram durante o tratamento como das mudanças que ocorreram na sua vida depois de descobrir a doença.

Participar do estudo pode me ajudar?

Você terá a chance de manifestar sua opinião de contentamento ou não sobre o atendimento da equipe que cuida de você enquanto está internado e isso poderá ajudar a resolver algum mal-entendido.

Este trabalho depois de pronto poderá ajudar os médicos e funcionários do CTCriAC e de outros lugares a melhorar o atendimento de outras crianças que também estão doentes.

Eu preciso participar deste estudo? E posso sair se quiser?

Ninguém pode forçar você a participar deste estudo. Seu médico cuidará de você mesmo que não queira participar deste estudo. Independentemente do que decidir, ninguém ficará bravo com você.

Consultas em caso de dúvidas ou problemas referentes ao estudo:

Você e a sua família têm o direito de perguntar o que quiser e pode conversar com a Doutora Virgínia Maria Cóser ou com a médica Kaliandra de Almeida a qualquer momento. Lembre-se, participar deste estudo é uma escolha sua. Se você quiser desistir do estudo você pode, só precisa informar seus pais ou médicos.

Assentimento

Ao assinar este termo eu concordo que:

1. O estudo me foi explicado e todas as minhas perguntas foram respondidas. Eu tenho a liberdade agora e no futuro de fazer quaisquer perguntas sobre este estudo.
2. Eu concordo com a minha participação e assino este termo em duas vias, uma das quais me foi entregue.

_____	_____	
Nome do Paciente	Assinatura do Paciente	___/___/___
_____	_____	
Nome do Responsável	Assinatura do Paciente	___/___/___
_____	_____	
Nome do Investigador	Assinatura do Investigador	___/___/___

APÊNDICE 3 – Termo de Assentimento

TERMO DE ASSENTIMENTO

(Pacientes de 11 a 19 anos)

NOME DO PARTICIPANTE: _____

TÍTULO: PARCERIAS ESTRATÉGICAS ENTRE EQUIPE DE SAÚDE, FAMILIARES E PACIENTES ASSISTIDOS NO SETOR DE ONCOLOGIA PEDIÁTRICA DE UM HOSPITAL TERCIÁRIO DO SUL DO BRASIL

Pesquisadoras responsáveis: Dra. Virgínia Maria Cóser Telefone (55) 3320-1870.

Md Kaliandra de Almeida (55) 3320-1878.

Endereço: Av Roraima SN HUSM Serviço de Hematologia-Oncologia

Por que este estudo está sendo feito?

Identificar as competências transversais desenvolvidas pelos equipe de saúde (médicos, enfermeiros, psicólogos, fonoaudiólogos, assistentes sociais, nutricionistas, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais) do Centro de Tratamento de Criança com Câncer (CTCriAC), setor de internação de oncologia pediátrica do HUSM, e usá-las para melhorar o vínculo com você e sua família (que cuida de você enquanto você está internado) e para ajudar outros profissionais a melhorar o vínculo com os seus pacientes.

O que eu terei que fazer?

Você terá que responder a um questionário.

Participar do estudo pode me causar alguma coisa ruim?

Ao responder o questionário você ou seu familiar poderão apresentar desconforto, cansaço ou lembrar do momento triste do diagnóstico ou de algum outro sofrimento que tiveram durante o tratamento como das mudanças que ocorreram na sua vida depois de descobrir a doença.

Participar do estudo pode me ajudar?

Você terá a chance de manifestar sua opinião de contentamento ou não sobre o atendimento da equipe que cuida de você enquanto está internado e isso poderá ajudar a resolver algum mal-entendido.

Este trabalho depois de pronto poderá ajudar os médicos e funcionários do CTCriAC e de outros lugares a melhorar o atendimento de outras crianças que também estão doentes.

Eu preciso participar deste estudo? E posso sair se quiser?

Ninguém pode forçar você a participar deste estudo. Seu médico cuidará de você mesmo que não queira participar deste estudo. Independentemente do que decidir, ninguém ficará bravo com você.

Consultas em caso de dúvidas ou problemas referentes ao estudo:

Você e a sua família têm o direito de perguntar o que quiser e pode conversar com a Doutora Virgínia Maria Cóser ou com a médica Kaliandra de Almeida a qualquer momento. Lembre-se, participar deste estudo é uma escolha sua. Se você quiser desistir do estudo você pode, só precisa informar seus pais ou médicos.

Assentimento

Ao assinar este termo eu concordo que:

1. O estudo me foi explicado e todas as minhas perguntas foram respondidas. Eu tenho a liberdade agora e no futuro de fazer quaisquer perguntas sobre este estudo.
2. Eu concordo com a minha participação e assino este termo em duas vias, uma das quais me foi entregue.

_____	_____	
Nome do Paciente	Assinatura do Paciente	___/___/___
_____	_____	
Nome do Responsável	Assinatura do Paciente	___/___/___
_____	_____	
Nome do Investigador	Assinatura do Investigador	___/___/___

APÊNDICE 4 – Termo de Confidencialidade

TERMO DE CONFIDENCIALIDADE

Título do projeto: **Parcerias estratégicas entre equipe de saúde, familiares e pacientes assistidos no setor de oncologia pediátrica de um hospital terciário do sul do Brasil**

Pesquisador responsável: Dra. Virgínia Maria Cóser e Kaliandra de Almeida

Instituição: Hospital Universitário de Santa Maria. Avenida Roraima, 1000, prédio 22, Sala de Prescrição Médica CTCriAC, 97105-970 – Santa Maria – RS.

Telefone para contato: (55) 3220-0000 ou (55) 3213-1878

Local da coleta de dados: Centro de tratamento da criança e do adolescente com câncer (CTCriAC) do Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM).

Os responsáveis pelo presente projeto se comprometem a preservar a confidencialidade dos dados dos participantes envolvidos no trabalho, que serão coletados por meio de questionários, no período de setembro de 2019 à de fevereiro de 2020 no Centro de tratamento da criança e do adolescente com câncer (CTCriAC) do Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM).

Informam, ainda, que estas informações serão utilizadas, única e exclusivamente, no decorrer da execução do presente projeto e que as mesmas somente serão divulgadas de forma anônima, bem como serão mantidas no seguinte local: UFSM, Avenida Roraima, 1000, prédio 22, HUSM, Serviço de Hematologia-Oncologia, 97105-900 – Santa Maria – RS, por um período de cinco anos, sob a responsabilidade da Dra. Virgínia Maria Cóser e Kaliandra de Almeida, sendo após esse prazo descartadas de maneira segura, ecológica e sigilosa.

Este projeto de pesquisa foi revisado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da UFSM em 02/09/2019, com o registro CAAE nº19828319.4.0000.5346

Santa Maria,dede 2020.

Virgínia Maria Cóser

Kaliandra de Almeida

APÊNDICE 5 – Instrumento de coleta aplicado ao Grupo A: Pacientes da Oncologia Pediátrica

Bloco 1: Dados pessoais

Gênero M [...] F [...] Idade.....(por favor, indique o ano de nascimento)

Naturalidade Cidade de Residência.....

Duração em meses de sua doença.....

Bloco 2: Comunicação

Para as questões abaixo, assinale:

- a) nenhum pouco b) Razoavelmente
c) moderadamente D) muito e) totalmente

1. Você recebe o tipo de suporte que você precisa de sua equipe hospitalar?

A	B	C	D	E
---	---	---	---	---

2. Como você classificaria sua qualidade de vida como um paciente?

A	B	C	D	E
---	---	---	---	---

3. É fácil para você como paciente falar diretamente com seu médico durante o tempo que ele(a) encontrasse no hospital?

A	B	C	D	E
---	---	---	---	---

4. Qual é a disponibilidade do seu médico para agendar uma consulta médica (exames físicos, exames, acompanhamento)?

A	B	C	D	E
---	---	---	---	---

5. Quão facilmente você pode obter informações para acompanhamento de cuidados (resultados de teste, medicação, instruções de cuidados)?

A	B	C	D	E
---	---	---	---	---

6. O seu médico oferece-lhe o tipo de apoio que necessita?

A	B	C	D	E
---	---	---	---	---

7. O seu médico te trata com o tipo de respeito que você precisa?

A	B	C	D	E
---	---	---	---	---

Bloco 3: Transparência

Para as questões abaixo, assinale:

- a) nunca b) às vezes c) somente quando necessário d) muitas vezes e) sempre

8. Quando seu médico envolveu outros médicos e cuidadores em seu cuidado quando necessário?

A	B	C	D	E
---	---	---	---	---

9. Com que predisposição o seu médico ouviu atentamente as suas queixas como um paciente?

A	B	C	D	E
---	---	---	---	---

10. O seu médico explica as informações de uma forma fácil de entender?

A	B	C	D	E
---	---	---	---	---

11. O seu médico trata os seus pais/tutores com cortesia e respeito?

A	B	C	D	E
---	---	---	---	---

12. Os médicos mantêm você ou seus pais/cuidadores informados sobre os cuidados que farão e que são necessários para tratar sua doença?

A	B	C	D	E
---	---	---	---	---

13. Os médicos fornecem informações suficientes sobre os resultados de seus exames e os que serão feitos?

A	B	C	D	E
---	---	---	---	---

14. Você tem privacidade (estar apenas você ou seus pais para conversar com o médico quando necessário)?

A	B	C	D	E
---	---	---	---	---

15. Você recebe informações escritas sobre os sintomas ou complicações que podem aparecer na internação e depois de sair do hospital?

A	B	C	D	E
---	---	---	---	---

Bloco 4: Ambiente Hospitalar

Para as questões abaixo, assinale:

- a) totalmente insatisfeito b) muito insatisfeito
c) satisfeito d) muito satisfeito e) totalmente satisfeito

16. Avalie a aparência do hospital:

A	B	C	D	E
---	---	---	---	---

17. Avalie a comodidade do hospital (localização, estacionamento, horários e distribuição de espaço):

A	B	C	D	E
---	---	---	---	---

Bloco 5: Aspectos interculturais

Para as questões abaixo, assinale:

- a) nenhum pouco b) razoavelmente
c) moderadamente d) muito e) totalmente
18. O médico mantém com você e/ou sua família um tratamento impessoal/distante?

A	B	C	D	E
---	---	---	---	---

19. O médico trata-o de forma amigável/com simpatia?

A	B	C	D	E
---	---	---	---	---

Bloco 6: Gestão de tempo

20. Você sente que seu médico dedica tempo suficiente para atender um paciente?

- a) insuficiente b) frequentemente o suficiente
c) algumas vezes o suficiente d) suficiente e) sempre

21. Você pode entrar em contato com o seu médico/equipe quando seu ambulatório/consultório está fechado (noites e fins de semana)? a) nunca b) às vezes c) normalmente d) muito e) sempre

APÊNDICE 6 – Instrumento de coleta aplicado ao Grupo B: Familiar responsável pelo Paciente da Oncologia Pediátrica

Bloco 1: Dados pessoais

Gênero M [...] F [...] Idade.....(por favor, indique o ano de nascimento)

Naturalidade Cidade de Residência.....

Duração em anos de doença do paciente.....

Grau de parentesco com paciente: () mãe ()pai () irmão(a) () Outro:.....

Bloco 2: Comunicação

Para as questões a seguir assinale:

- a) nenhum pouco b) razoavelmente
c) moderadamente d) muito e) totalmente

1. Você acredita que foi oferecido ao paciente todo o tipo de apoio que ele ou ela precisa?

A	B	C	D	E
---	---	---	---	---

2. Você recebe o tipo de respeito que você precisa de médicos/equipe de saúde?

A	B	C	D	E
---	---	---	---	---

3. Você recebe o tipo de suporte que você precisa da equipe do hospital?

A	B	C	D	E
---	---	---	---	---

4. Como você classificaria a qualidade de vida de seu filho como um paciente?

- a) muito pobre b) pobre c) nem pobre nem boa
d) boa e) muito boa

Para as questões a seguir assinale:

- a) nunca b) às vezes c) geralmente d) bastante
e) sempre

5. Você encontra facilidade em falar diretamente a seu doutor durante o tempo que está programando para ele trabalhar?

A	B	C	D	E
---	---	---	---	---

6. Como está a disponibilidade do seu médico para agendar uma consulta médica (exames físicos, exames, acompanhamento)?

A	B	C	D	E
---	---	---	---	---

7. Quão facilmente você pode obter informações para acompanhamento de cuidados (resultados de teste, medicação, instruções de cuidados) em relação ao seu filho?

A	B	C	D	E
---	---	---	---	---

Bloco 3: Transparência

Para as questões a seguir assinale:

- a) nunca b) às vezes c) somente quando necessário
d) muitas vezes e) sempre

8. Em que nível o médico de seu filho envolve outra equipe médica e cuidadores quando necessário?

A	B	C	D	E
---	---	---	---	---

9. Com que predisposição (atenção) o seu médico ouve atentamente suas queixas?

A	B	C	D	E
---	---	---	---	---

10. Em que nível o seu médico explicou a informação ao paciente de uma maneira fácil de entender?

A	B	C	D	E
---	---	---	---	---

11. Os médicos tratam você e seu parente (paciente) com respeito e cortesia?

A	B	C	D	E
---	---	---	---	---

12. Os equipe de saúde mantêm você e seu parente (paciente) cientes do cuidado?

A	B	C	D	E
---	---	---	---	---

13. Os médicos fornecem a você e seu membro da família informações suficientes sobre os resultados dos testes?

A	B	C	D	E
---	---	---	---	---

14. Você e seus familiares têm privacidade ao lidar com os aspectos profissionais do seu cuidado?

A	B	C	D	E
---	---	---	---	---

15. Você e sua família receberam informações escritas sobre os sintomas ou complicações a serem tidas em conta quando saem do hospital?

A	B	C	D	E
---	---	---	---	---

Bloco 4: Ambiente hospitalar

Para as questões a seguir assinale:

- a) totalmente insatisfeito b) muito insatisfeito
c) satisfeito d) muito satisfeito e) totalmente satisfeito

16. Avalie a aparência do hospital:

A	B	C	D	E
---	---	---	---	---

17. Avalie a comodidade do hospital (localização, estacionamento, horários e distribuição de espaço):

A	B	C	D	E
---	---	---	---	---

Bloco 5: Aspectos interculturais

Para as questões a seguir assinale:

- a) nenhum pouco b) razoavelmente
c) moderadamente
d) muito e) totalmente

18. O pediatra mantém um tratamento impessoal/distante com o seu membro da família?

A	B	C	D	E
---	---	---	---	---

19. O pediatra trata seu membro da família no modo amigável?

A	B	C	D	E
---	---	---	---	---

Bloco 6: Gestão do tempo

20. O seu médico dedica tempo suficiente ao seu membro da família?

- a) insuficiente b) frequentemente o suficiente c) algumas vezes o suficiente d) suficiente e) sempre

21. É fácil você contatar seu médico quando seu consultório/ambulatório está sem vagas ou em horários que ele não deveria estar trabalhando no hospital?

- a) nunca b) às vezes c) normalmente d) muito
e) sempre

APÊNDICE 7 – Instrumento de coleta aplicado ao Grupo C: Médicos em Oncologia Pediátrica

Bloco 1: Dados pessoais

Gênero M [...] F [...] Idade.....(por favor, indique o ano de nascimento)

Naturalidade Cidade de Residência.....

Há quantos anos trabalha como pediatra?.....

Há quantos anos trabalha em oncologia pediátrica?.....

Você sempre trabalhou em hospitais na mesma especialidade? () Sim () Não

Você participou de algum curso de treinamento de aperfeiçoamento de competências médicas no passado? () Sim () Não. Se sim, indicar qual/quais.....

Bloco 2: Comunicação

Para as questões a seguir assinale:

a) nenhum pouco b) razoavelmente c) moderadamente d) muito e) totalmente

1. Você é capaz de oferecer o apoio necessário para os seus pacientes?

A	B	C	D	E
---	---	---	---	---

2. Você é capaz de obter o tipo de respeito que o paciente precisa?

A	B	C	D	E
---	---	---	---	---

3. Você é capaz de obter o tipo de apoio que você necessita da equipe do seu hospital?

A	B	C	D	E
---	---	---	---	---

4. Como qualificaria a qualidade de vida de seus pacientes?

a) muito pobre b) pobre c) nem pobre nem boa d) boa e) muito boa

Para as questões a seguir assinale:

a) nunca b) às vezes c) geralmente d) bastante e) sempre

5. É fácil falar diretamente com você durante o seu horário de trabalho?

A	B	C	D	E
---	---	---	---	---

6. Você se dispõe a fornecer uma consulta médica (exame físico, exames laboratoriais e de imagem e o e seguimento)?

A	B	C	D	E
---	---	---	---	---

7. Você Tem facilidade para fornecer informações para a atenção e seguimento do paciente (resultado de exames, medicações, instruções de cuidado)?

A	B	C	D	E
---	---	---	---	---

Bloco 3: Transparência

Para as questões a seguir assinale:

a) nunca b) às vezes c) somente quando necessário d) muitas vezes e) sempre

8. Em que nível envolve outros médicos (da sua e de outras especialidades) e cuidadores quando necessário?

A	B	C	D	E
---	---	---	---	---

9. Com que predisposição você ouve atentamente as queixas dos pacientes?

A	B	C	D	E
---	---	---	---	---

10. Em que nível você pode explicar a informação para o paciente de uma maneira fácil de entender?

A	B	C	D	E
---	---	---	---	---

11. Você trata os pais/responsáveis com cortesia e respeito?

A	B	C	D	E
---	---	---	---	---

12. Você mantém os pacientes e pais/responsáveis informados sobre o cuidado necessário para atravessar o período da doença e tratamento?

A	B	C	D	E
---	---	---	---	---

13. Em que nível você proporciona ao paciente informação o suficiente sobre o resultados dos exames?

A	B	C	D	E
---	---	---	---	---

14. O paciente consegue ter privacidade quando se trata de aspectos referentes ao seu cuidado/informações?

A	B	C	D	E
---	---	---	---	---

15. Os pacientes recebem informação escrita sobre os sintomas e complicações a serem levadas em consideração quando saem do hospital?

A	B	C	D	E
---	---	---	---	---

Bloco 4: Ambiente hospitalar

Para as questões a seguir assinale:

a) totalmente insatisfeito b) muito insatisfeito c) satisfeito d) muito satisfeito e) totalmente satisfeito

16. Avalie a aparência do hospital:

A	B	C	D	E
---	---	---	---	---

17. Avalie a comodidade do hospital (localização, estacionamento, horários e distribuição de espaço):

A	B	C	D	E
---	---	---	---	---

Bloco 5: Aspectos interculturais

Para as questões a seguir assinale:

a) Nenhum pouco b) Razoavelmente c) moderadamente d) muito e) totalmente

18. Você mantém um tratamento impessoal/distante com seus pacientes?

A	B	C	D	E
---	---	---	---	---

19. Você trata seus pacientes de modo amigável?

A	B	C	D	E
---	---	---	---	---

Bloco 6: Gestão do tempo

20. Você dedica tempo o suficiente para os seus pacientes a) insuficiente b) frequentemente o suficiente c) algumas vezes o suficiente d) suficiente e) sempre

21. Com que facilidade pode contar com sua disponibilidade para consulta quando a sua agenda está fechada ou não estaria em horário de trabalho? a) nunca b) às vezes c) normalmente d) muito e) sempre

APÊNDICE 8 – Instrumento de coleta aplicado ao Grupo D: Profissionais da equipe de saúde da Oncologia Pediátrica

Bloco 1: Dados pessoais

Gênero M [...] F [...] Idade.....(por favor, indique o ano de nascimento)

Naturalidade Cidade de Residência.....

Há quantos anos trabalha com oncologia pediátrica?.....

Você sempre trabalhou em hospitais na mesma especialidade? () Sim () Não

Você já participou de algum curso de treinamento de aperfeiçoamento de competências para atendimento de crianças com câncer? () Sim () Não. Se sim, indicar qual/quais?.....

Bloco 2: Comunicação (no questionário deles pergunta sobre os médicos – precisamos decidir se vamos mudar o sujeito para os profissionais)

Para as questões abaixo assinale:

- a) nenhum pouco b) razoavelmente
c) moderadamente d) muito e) totalmente

1. Os médicos oncologistas pediátricos oferecem o tipo de apoio de que necessitam seus pacientes?

A	B	C	D	E
---	---	---	---	---

2. Os médicos obtêm o tipo de respeito que eles precisam de seus pacientes?

A	B	C	D	E
---	---	---	---	---

3. Os médicos obtêm o tipo de apoio de que necessitam sua equipe no hospital?

A	B	C	D	E
---	---	---	---	---

4. Como você classificaria a qualidade de vida de seus pacientes?

- a) muito pobre b) pobre c) nem pobre nem boa d) boa e) muito boa

Para as questões abaixo assinale:

- a) nunca b) às vezes c) geralmente d) bastante e) sempre

5. É fácil para os pacientes para falar diretamente com seu médico durante o seu horário de trabalho?

A	B	C	D	E
---	---	---	---	---

6. Como é a disponibilidade de seu médico para agendar uma consulta (exames médicos, exames, acompanhamento)?

A	B	C	D	E
---	---	---	---	---

7. Os pacientes têm facilidade de obter informações para cuidados de acompanhamento (resultados dos testes, medicamentos, instruções de cuidados)?

A	B	C	D	E
---	---	---	---	---

Bloco 3: Transparência

8. Qual o nível de envolvimento dos médicos oncologistas com outras equipes de saúde e cuidadores no cuidado quando necessário?

- a) às vezes b) nunca c) somente quando necessário d) algumas vezes e) Sempre

Para as questões abaixo assinale:

- a) nunca b) às vezes c) geralmente d) bastante e) sempre

9. Qual a frequência da predisposição dos médicos a ouvir cuidadosamente as queixas dos pacientes?

A	B	C	D	E
---	---	---	---	---

10. Os médicos explicam/dão informações do paciente de uma forma fácil de entender?

A	B	C	D	E
---	---	---	---	---

11. Os médicos tratam os pais/encarregados de educação de seus pacientes com cortesia e respeito?

A	B	C	D	E
---	---	---	---	---

12. A equipe de saúde sem mantêm informados sobre os cuidados dos pacientes/pais?

A	B	C	D	E
---	---	---	---	---

13. Qual o nível médico para fornecer informações do paciente o suficiente sobre os resultados dos testes?

A	B	C	D	E
---	---	---	---	---

14. Quanto aos aspectos do seu cuidado, o paciente tem privacidade ao lidar com equipe de saúde?

A	B	C	D	E
---	---	---	---	---

15. Os pacientes recebem informações escritas sobre os sinais/sintomas ou complicações a se considerar após a alta hospitalar?

A	B	C	D	E
---	---	---	---	---

Bloco 4: Ambiente hospitalar

Para as questões abaixo assinale:

- a) totalmente insatisfeito b) muito insatisfeito c) satisfeito
d) muito satisfeito e) totalmente satisfeito

16. Avalie a aparência do hospital:

A	B	C	D	E
---	---	---	---	---

17. Avalie a comodidade do hospital (localização, estacionamento, horários e distribuição de espaço):

A	B	C	D	E
---	---	---	---	---

Bloco 5: Aspectos interculturais

Para as questões abaixo assinale:

- a) Nenhum pouco b) Razoavelmente
c) moderadamente D) muito e) totalmente

18. Os médicos mantêm um tratamento impessoal/distante com seus pacientes?

A	B	C	D	E
---	---	---	---	---

19. Os médicos tratam trata seus pacientes de modo amigável?

A	B	C	D	E
---	---	---	---	---

Bloco 6: Gestão do tempo

20. Os médicos dedicam tempo o suficiente para os seus pacientes

- a) insuficiente b) frequentemente o suficiente c) algumas vezes o suficiente d) suficiente e) sempre

21. Com que facilidade os pacientes podem contar com a disponibilidade dos médicos para consulta quando a sua agenda está fechada ou não estaria em horário de trabalho?

- a) nunca b) às vezes c) normalmente d) muito e) sempre