

Priscila Moreci Ranzani

**O processo de comunicação médico/ familiar/
criança: a percepção de mães de crianças
portadoras de doenças crônicas graves.**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Faculdade de Medicina, Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”, campus de Botucatu, para obtenção do título de mestre.

Orientadora: Profa. Dra. Gimol Benzaquen Perosa

Botucatu

2009

FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA PELA SEÇÃO TÉCNICA DE AQUISIÇÃO E TRATAMENTO
DA INFORMAÇÃO
DIVISÃO TÉCNICA DE BIBLIOTECA E DOCUMENTAÇÃO - CAMPUS DE BOTUCATU - UNESP
BIBLIOTECÁRIA RESPONSÁVEL: Selma Maria de Jesus

Ranzani, Priscila Moreci.

O processo de comunicação médico/familiar/criança: a percepção de mães de crianças portadoras de doenças crônicas graves / Priscila Moreci Ranzani. – Botucatu : [109], 2009.

Dissertação (mestrado) – Universidade Estadual Paulista, Faculdade de Medicina de Botucatu, 2009.

Orientadora: Gimol Benzaquen Perosa

Assunto CAPES: 40101088

1. Crianças - Doenças - Aspectos psicológicos 2. Relação médico-paciente

CDD 616.89

Palavras-chave: Comunicação; Criança; Doença crônica; Papel do médico; Relações profissional-família

“A comunicação, é em si, um processo de humanização em que se dá, à palavra, sua dignidade ética, pois as coisas do mundo só se tornam humanas quando passam pelo diálogo com os semelhantes.”

Jaime Betts

Dedicatória

*Aos meus amados pais, **Quim e Sônia**, pelos valerosos ensinamentos, pela fé, a honestidade, o respeito e o amor. Pelo perene apoio, especial carinho e amor incondicional.*

Meu pai, meu mestre! Pessoa de enorme coração e competência, que sempre colaborou com o meu crescimento. Agradeço muito por toda a ajuda, dedicação, paciência e por todos os seus ensinamentos, que levarei para a vida toda!

Minha mãe, meu porto seguro! Que me acolhe e me ouve com amor, me apoiando em todos os momentos. Pessoa admirável, meu exemplo de força e dedicação em tudo o que faz.

Agradecimientos

“Nenhuma história humana é escrita sem a presença de uma, duas... mãos amigas que se estendem em nossa direção”

(Pe. Roque Schneider)

*Em especial à Profa. Dra. **Gimol Benzaquen Perosa**, pelos ensinamentos enriquecedores dispensados a mim até aqui, desde os primeiros e importantes momentos de minha vida profissional.*

Por estar sempre presente, me orientando, me estimulando no aprendizado, servindo como exemplo de competência e contribuindo com meu crescimento.

Pelo carinho e atenção, por sempre se preocupar com cada momento de minha vida pessoal, como a família, o namoro, o trabalho.

*A **Deus**, por sempre estar presente no meu coração e na minha vida, me guiando, iluminando e protegendo. E à **Maria, Mãe de Deus**, por derramar suas bênçãos no meu caminho, me proporcionando paz interior e serenidade para viver a vida.*

*Às **Mães**, pela disponibilidade em participarem deste estudo. Grandiosas e fortes na luta pela vida de seus filhos, no amor que transborda em cada ato e olhar. Vocês me mostraram a importância de se lutar por aquilo que amamos!*

Sempre há esperança quando há vida humana. (Simone Weil)

*Ao amor da minha vida, **Rodrigo**, por ser meu companheiro e amigo em todos os momentos. Por ser meu grande incentivador, valorizando todos os meus passos e conquistas. Pelas trocas e longas conversas, me proporcionando mais confiança, me ajudando nas decisões importantes. Por sempre me fazer mais feliz!*

Ao meu querido irmão **Renato** e à sua namorada **Érica**, por me ouvirem com carinho e torcerem por mim.

À minha amada avó, **Feliciano** (in memoriam) que sempre vibrou com minhas vitórias, presente em meu coração em mais essa conquista. Saudades!

Aos queridos, **Ari**, **Valquíria**, **Renato** e **Gustavo**, por me acolherem na família com todo carinho, afeto e apoio.

Às amigas especiais que conquistei nesta trajetória, pessoas maravilhosas que estarão sempre no meu coração:

À **Danusa**, por sua amizade valiosa e sincera. Pelas conversas nas quais pudemos compartilhar as alegrias, as conquistas, e também os dias difíceis, que ficavam mais amenos com seu companheirismo e verdadeiro afeto.

À **Regina**, amiga querida, parceira constante desde o aprimoramento. Pelo jeito carinhoso com o qual sempre me ouviu e apoiou.

A todos os meus familiares, que me incentivaram nesta conquista, rezando e torcendo por mim.

À comunidade da Creche e Berçário Criança Feliz e Projeto Crescer, nas pessoas da presidente **Eide Aparecida Bueno Machado** e diretora **Sônia Regina Tamelini Cardozo**, pelo espaço aberto à realização deste importante passo de minha vida, complementados pelo carinho e atenção, também dispensados pelas amigas **Adriana**, **Viviane** e **Magali**, imprescindíveis no transcorrer desta trajetória.

À Profa. Dra. Ana Teresa Abreu Ramos Cerqueira e à Profa. Dra. Sáskia Maria Wiegerinck Fekete, pela disponibilidade em colaborar com assuntos relevantes à dissertação.

À Profa. Dra. Francisca Teresa Veneziano Faleiros, pelo constante incentivo e carinho.

A todos os médicos e às aprimorandas Isabel e Débora, pelo indispensável auxílio na triagem das mães entrevistadas.

Aos funcionários do Departamento de Neurologia e Psiquiatria, em especial ao André Spadotto, pela pronta ajuda nas transposições das entrevistas.

Aos Funcionários e Docentes do Departamento de Saúde Pública da Unesp-Botucatu, pela atenção, profissionalismo e competência.

Aos Funcionários da Seção de Pós-graduação da Unesp-Botucatu, por toda colaboração e auxílio.

Às Funcionárias da Biblioteca da UNESP, pela constante disposição em auxiliar.

Sumário

Resumo

Abstract

1. INTRODUÇÃO.....	19
1.1 Doenças crônicas infantis.....	20
1.2 A comunicação no contexto médico.....	21
1.3 Comunicação no <i>setting</i> pediátrico: a tríade médico, criança e familiares.....	23
1.4 As formas comunicativas: percepções e preferências.....	25
1.5 Estratégias de enfrentamento.....	29
1.6 Justificativa.....	31
2. OBJETIVOS.....	33
Geral.....	34
Específicos.....	34
3. MÉTODO.....	35
3.1 Desenho do estudo.....	36
3.2 Participantes.....	36
3.3 Caracterização do Local.....	38
3.4 Aspectos éticos.....	39
3.5 Instrumentos.....	39
3.6 Procedimentos.....	40
3.7 Análise dos Dados.....	41

4. RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	43
4.1 O diagnóstico: <i>Uma longa espera</i>	44
4.1.1 Os primeiros sinais: <i>Notei que algo não ia bem</i>	44
4.1.2 O itinerário até a especialidade: <i>uma via crucis</i>	47
4.1.3 A principal acompanhante: <i>sou eu quem cuida</i>	51
4.1.4 O pai: doença não é coisa pra homem.....	52
4.1.5 Receber o diagnóstico: <i>foi um choque!</i>	57
4.2 O processo de comunicação propriamente dito.....	59
4.2.1 A comunicação com o médico: <i>eles me falaram</i>	59
4.2.2 A comunicação do médico com a criança: <i>Contar? Quem vai contar?</i>	65
4.2.3 As perguntas das crianças: <i>O que ela quer saber? O que vou dizer?</i>	71
4.3 Enfrentando as más notícias: <i>É preciso encarar!</i>	74
5. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	82
A) Considerações Metodológicas.....	83
B) Considerações sobre o tema proposto.....	85
6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	91
ANEXOS.....	102
Anexo I - Descrição dos principais dados sobre o caso das crianças e adolescentes e das variáveis sociodemográficas das mães entrevistadas.....	103
Anexo II - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	109

Resumo

A comunicação de más notícias a familiares de crianças com doenças crônicas graves, é uma função difícil na prática médica, que tem influência direta no comportamento e bem-estar da criança e da família, determina a satisfação com os cuidados recebidos, o entendimento das informações médicas, a adesão a tratamentos, muitas vezes invasivos e dolorosos, e, em última instância, repercute no estado de saúde do paciente. **Objetivo:** Esta pesquisa teve por objetivo analisar a percepção e as opiniões de mães de crianças e adolescentes, portadores de doença orgânica crônica grave, em relação à comunicação com o médico, durante o acompanhamento no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Botucatu – Unesp. **Método:** Trata-se de estudo qualitativo-descritivo, em que se realizaram entrevistas individuais semi-estruturadas com seis mães, acompanhantes principais e responsáveis pelo cuidado de três crianças e três adolescentes. O material obtido foi analisado a partir da análise de conteúdo. **Resultados:** As mães foram as principais interlocutoras no processo de comunicação com a equipe de saúde. Eram responsáveis por repassar as informações para os demais membros da família, inclusive a criança doente, para quem selecionavam as notícias. Os pais eram colocados e assumiam uma posição secundária, responsáveis por garantir o suporte financeiro, o cuidado da casa e dos outros filhos. As crianças e os adolescentes doentes pouco perguntavam ao médico, que, quando se dirigia a eles dava explicações sobre procedimentos e poucos detalhes do diagnóstico e prognóstico. Quanto à forma de informar, as mães preferiam que a notícia fosse dada de forma simples, clara e franca, em lugar reservado, em que pudessem expor opiniões e dúvidas, na presença de um acompanhante. O aspecto mais valorizado foi a necessidade de uma boa relação com o profissional, que conhecesse o caso e tivesse estabelecido um vínculo com elas, priorizasse a subjetividade, escolhendo a forma ideal para se comunicar com cada família. As maiores críticas foram dirigidas a profissionais que mantinham uma relação impessoal, com crueza nos termos empregados e ceticismo nos prognósticos. Atribuíram os problemas à falta de preparo de alguns médicos e/ou aos encontros esporádicos com especialistas e residentes. Possivelmente, essas falhas se devam à pouca atenção dada à comunicação de más notícias na formação médica e às características peculiares a um hospital-escola, com rodízio das equipes, pulverização da responsabilidade

pelo atendimento e não identificação dos responsáveis pelos cuidados. Ainda há várias intervenções necessárias no campo da comunicação neste contexto. Aperfeiçoar o preparo e treinamento de graduandos e médicos para dar más notícias, que não se limitem a informações técnicas, mas que contemplem aspectos humanísticos e éticos, assim como a garantia de profissionais responsáveis pelo leito, identificados pelos familiares, que mantenham um bom vínculo e a família informada. A satisfação das mães com o suporte dado pela equipe do hospital e com a relação estabelecida com alguns médicos parece mostrar que houve uma preocupação com a comunicação neste contexto hospitalar.

Palavras-chave: Relações Profissional-Família; Comunicação; Criança; Doença Crônica; Papel do médico.

Abstract

Telling bad news to the family members of children who have severe chronic diseases is a hard task in medical practice. It also has a direct influence on the behavior and well-being of the children and their family. This determines the care received, the understanding of medical information, the treatment adherence – which is often invasive and painful –, as well as having repercussions on the patient's health. **Objective:** This study had as an objective to analyze the perception and opinion of mothers of children and adolescents with severe chronic organic disease regarding the doctor's telling about it while they were admitted at the hospital of Botucatu Medical School – São Paulo State University (UNESP). **Methods:** It is a qualitative descriptive study. Semi-structured individual interviews were conducted with six mothers who were the main companions and in charge of taking care of three children and three adolescents. The material collected was analyzed through content analysis. **Results:** The mothers were the main interlocutors in the communication process with the health team, and they were in charge of letting the other family members know about the condition, including the sick child for whom the news would be selected. The fathers were put and assumed a secondary role by being responsible for the financial support, house management and the other children's care. The sick children and adolescents would ask few questions to the doctor, who explained about the procedures and gave few details about the diagnoses and prognoses when they talked to the patients. As for the communication way, the mothers would rather the news to be given in a simple, clear and sincere way in a private place where they could express their opinions and doubts having a companion with them. The most important factor was the need for a good relation with the professional who knew the case and had established a connection with the mothers, and focused on subjectivity by choosing the best way to communicate with each family. Major criticism aimed at professionals who had an impersonal relationship, crudity in the terms chosen, and skepticism on the prognoses. These problems were thought to be due to doctor's lack of preparation and/or to the occasional meeting with specialists and residents. These flaws may be due to the little attention given to bad news telling in the doctor's formation as well as to particular characteristics of a medical school, such as staff rotation, spreading of the responsibility for the case, and non-identification of the professionals in charge of the case. There are

still several interventions necessary in the communication field. They include improve the prepar and training students and doctors to give bad news, not limiting themselves in technical information but considering ethical humanistic aspects as well as the family members certainty of the identification of the professionals who are in charge of the patient, and a good relationship between these professionals and the family, also by keeping them informed. The mother's content with the support given by the hospital team and with the relation established with some doctors seems to show that was some concern with the communication in this hospital context.

Key words: Professional-Family Relations; Communication; Child; Chronic Disease; Physician's Role.

1 INTRODUÇÃO

1.1 Doenças crônicas infantis

As doenças crônicas na infância apresentam uma prevalência bastante elevada, com implicações para o desenvolvimento da própria criança, sua relação familiar e com a equipe médica que cuida dela (CASTRO e PICCININI, 2002). Nos Descritores de Ciências da Saúde (DeCS), considera-se a doença crônica como um quadro permanente, que produz incapacidade residual, é causada por alteração patológica não reversível, requer treinamento especial para reabilitação, bem como um longo período de supervisão, observação ou cuidado.

Dentre as doenças crônicas pode-se fazer uma diferenciação entre as doenças crônicas orgânicas (fibrose cística, as doenças hepáticas, as cardiopatias congênitas, o câncer, a hemofilia e a aids) e outros quadros crônicos como deficiências físicas, dificuldades de aprendizagem, enfermidades neurológicas, doenças mentais e psicossomáticas. No caso de doenças orgânicas estima-se que sua prevalência seja de aproximadamente 5% nos países ocidentais. A literatura nacional não oferece informações precisas sobre essa prevalência em nosso meio. São doenças que se caracterizam por seu curso demorado, progressão, necessidade de tratamentos prolongados e pelo seu impacto na capacidade funcional da criança (CASTRO e PICCININI, 2002).

Normalmente, depois de estabelecido seu diagnóstico e prognóstico, se desencadeia um estado de sofrimento e expectativas diversas na criança e em toda sua família, acarretando profundas transformações em suas vidas, não somente pela doença em si, mas também por suas repercussões sociais, emocionais, afetivas, culturais e espirituais (ALMEIDA *et al.*, 2006).

Segundo Crepaldi, Rabuske e Gabarra (2006) as doenças crônicas implicam na alteração da rotina e tratamento médico a longo prazo. Muitas vezes o tratamento demanda tempo considerável de hospitalização e expõe a criança a procedimentos invasivos desagradáveis, tanto física quanto emocionalmente (MOTTA, ENUMO e FERRÃO, 2006). Entretanto, a intensidade dos sintomas, bem como os efeitos colaterais do tratamento, variam de acordo com o tipo de doença e repercutem de formas diversas na adaptação da criança e da família.

Castro e Piccinini (2002), em revisão de literatura, discorrem sobre as conseqüências negativas de uma enfermidade crônica na infância, não só para a própria criança, mas também para sua família e para a relação mãe/ criança e concluem que, apesar de poucos estudos sobre tema, as evidências mostram que as relações familiares são fundamentais para o adequado enfrentamento da doença e do prolongado tratamento que comumente se faz necessário.

Para os profissionais, tanto médicos quanto enfermeiros, a carga de emoção e de sofrimento presentes nas doenças crônicas, especialmente frente a quadros terminais, despertam incertezas que acabam interferindo e criando barreiras na comunicação com os familiares e com a criança (BENSING, DULMEN e TATES, 2003).

Segundo Premi (1993), possivelmente as maiores dificuldades de comunicação na prática médica ocorram frente a esses quadros. Nenhum médico gosta de detectar a presença de uma doença potencialmente letal. Tal descoberta traz consigo a lembrança desagradável da vulnerabilidade humana e a questão sobre o que fazer com a descoberta. Essa questão se torna ainda mais preocupante quando se constata que os tópicos referentes à comunicação médico/ paciente e aos procedimentos de como dar más notícias são pouco conhecidos e raramente abordados nos currículos oficiais dos cursos médicos, seja em nível de graduação, residência ou pós-graduação (PEROSA e RANZANI, 2008).

1.2 A comunicação no contexto médico

Segundo o Novo Dicionário Aurélio da Língua Portuguesa (FERREIRA, 1980), comunicação é “*a capacidade de trocar ou discutir idéias, de dialogar, de conversar, com vista ao bom entendimento entre pessoas*” (p356).

Com sua expressão verbal e não verbal, a comunicação é parte intrínseca do encontro entre humanos e um componente social básico de qualquer relação, inclusive entre o médico e o paciente. É um processo complexo, que envolve o encontro de duas pessoas, com diferentes preocupações, posições e papéis, em

um momento carregado de emoção, que requer cooperação mútua. Para seu estudo, deve-se considerar o amplo contexto na qual está inserida, os objetivos a serem atingidos, as pessoas e organizações envolvidas, o lugar e o tempo em que ocorre (ONG *et al.*, 1995; BENSING, DULMEN e TATES, 2003; CYRINO e SCHRAIBER, 2009).

A comunicação pode ser vista como um dos principais ingredientes presentes nos cuidados médicos e um poderoso instrumento facilitador no processo de diagnóstico e tratamento. Uma comunicação efetiva entre o paciente e seu médico é crucial para proporcionar melhor qualidade de vida, especialmente frente a doentes crônicos ou com quadros muito graves (STREET, 1991; BENSING, DULMEN e TATES, 2003).

Segundo Ong *et al.* (1995), alguns aspectos da comunicação podem ter influência direta no comportamento do paciente e em seu bem-estar, determinando a satisfação com os cuidados recebidos, a adesão, o entendimento das informações médicas, e, em última instância, repercutindo em seu estado de saúde. Se o médico estabelece uma comunicação satisfatória com seu paciente, poderá ser capaz de entender suas necessidades e responder a elas de forma adequada. Percebendo que o médico se mostra disponível e atento, o paciente se sente confortado e acolhido, e se envolve no tratamento mais tranquilo e confiante (WORCHEL *et al.*, 1995; SILVA e RIBEIRO, 2000).

Oliveira *et al.* (2004) ressaltam que o processo de comunicação no contexto médico não deve ser um movimento unidirecional do médico para com o paciente, nem se centrar, apenas, nos aspectos tecnicistas, com ênfase em regras informativas, como se comunicação fosse sinônimo de informação. Deve permitir que o sujeito utilize a sua própria experiência para fazer julgamentos a respeito das informações, questione, e só então escolha o que faz sentido para ele, em cada situação específica.

1.3 Comunicação no *setting* pediátrico: a tríade médico, criança e familiares.

Em algumas especialidades médicas, em especial na pediatria e geriatria, é usual que, nas consultas, além do médico e do paciente, esteja presente um terceiro elemento, um acompanhante ou familiar, que acaba modificando a dinâmica da interação, mesmo quando tem uma participação restrita (BENSING, DULMEN e TATES, 2003).

A participação da família no processo de adoecimento da criança é essencial, principalmente na obtenção de informações sobre a doença e tratamento, no preparo da criança para procedimentos médicos, e na tomada de decisões (MASSIGNANI, 2007).

Nobile e Drotar (2003), em artigo de revisão, referem que vários estudos comprovaram que a efetiva comunicação do médico com os pais influencia positivamente na adesão ao tratamento, possibilita uma discussão dos aspectos relacionados à doença e da melhor forma de abordar a criança, considerando os possíveis problemas de comportamento que possa manifestar.

As condutas e os recursos comunicativos do médico são essenciais no impacto e na forma como os pais entendem e reagem ao estado de saúde de sua criança (PANTELL *et al.*, 1982; STREET, 1991).

Quando há necessidade de hospitalização, a equipe médica precisa abordar vários aspectos com a família: o diagnóstico, a causa, os riscos, o tratamento, a expectativa do tempo de hospitalização e de cura, entre outros. A orientação a estes familiares, de forma clara, com linguagem acessível, é essencial para diminuir a ansiedade, medos e preocupações dos pais (NIEWEGLOWSKI, 2004; CREPALDI, RABUSKE e GABARRA, 2006).

Miller *et al.* (2005) constataram que pais de crianças com câncer que tinham maior número de informações sobre o curso da doença, participavam melhor do tratamento, apesar do sofrimento envolvido ao receberem as informações.

Segundo Street (1991), os médicos devem se preocupar com a quantidade e qualidade das informações dadas. Salaria que um relacionamento afetivo

durante a consulta, dando atenção para os sentimentos e preocupações das crianças e dos familiares, é essencial para a construção de parceria durante o tratamento. A família pode servir como moderadora, atenuando os efeitos negativos da doença para a criança.

Em um estudo de caso realizado por Armelin *et al.* (2005) constatou-se que o acompanhante era fundamental para que o profissional pudesse se aproximar da criança. O médico procurava primeiro conquistar a confiança do cuidador, por acreditar ser uma abordagem mais segura e garantida, para depois se relacionar com a criança. Mesmo assim, a criança, a quem se destinava o tratamento, não era abordada diretamente.

A participação da criança na comunicação médico/ paciente ainda é uma área em aberto. Para Lecussán (2001) a transmissão do diagnóstico adquire características específicas quando se trata de uma criança, por ela ser um sujeito tutelado pelos pais, deles dependente e com autonomia relativa. Habitualmente, os pais e os médicos imaginam saber o que é melhor para a criança, atuam com a intenção de protegê-la, e com isso, a transmissão do diagnóstico a ela raramente é encarada como uma tarefa. O autor reconhece a necessidade de a família ser ouvida e envolvida nesse processo de comunicação, mas ressalta a importância de reconhecer que o diagnóstico deve ser transmitido também à criança, levando-se em conta sua subjetividade, seu desenvolvimento, suas possibilidades de apreensão intelectual, suas demandas, possibilidades e desejos.

Em estudo realizado junto ao setor de emergência de crianças com asma, constatou-se que os pais desejavam ser ouvidos e entendidos pelos médicos, mas consideravam, também, que o diálogo direto do médico com a criança era algo positivo, resultando em maior satisfação parental e adesão aos esquemas de tratamento proposto (WISSOW *et al.*, 1998).

Em pesquisa realizada em nosso meio, frente à situação de ter que comunicar uma má notícia, médicos de um hospital universitário, unanimemente ressaltaram que, antes de informar a criança é prioritário e essencial notificar os pais. Apesar da maioria dos médicos relatar que a criança deve ser posta a par do seu estado de saúde, eles referiram optar por uma atitude cautelosa, oferecendo

à criança apenas uma parte das informações, principalmente os profissionais formados há mais tempo (PEROSA e RANZANI, 2008).

Gerson *et al.* (2001), em artigo de revisão de literatura sobre a revelação do diagnóstico de aids para crianças, referem que apesar da Academia Americana de Pediatria encorajar e recomendar a revelação do diagnóstico de aids para crianças em idade escolar, não existem protocolos específicos para orientar como proceder. Sendo assim, várias formas para comunicar o diagnóstico têm sido adotadas pelos profissionais, inclusive não contar, o que pode acarretar conseqüências negativas para a criança, tais como ansiedade, depressão, fobias ou exclusão de grupos de suporte. Preocupados com a falta de orientação sobre o tema, propuseram um protocolo para nortear o processo de revelação de aids para crianças, que também pode ser empregado para comunicar outros diagnósticos de doenças graves (câncer, diabetes, hemofilia, doenças crônicas). Sugerem que, em primeiro lugar, os médicos ouçam os familiares, colhendo informações e criando uma relação de confiança e troca com a família para, então, compartilhar informações sobre a criança, criando oportunidades para tirar dúvidas sobre a doença e o tratamento. Destacam a necessidade de ir determinando, junto à família, o tempo certo para a revelação do diagnóstico à criança, sem perder de vista um acompanhamento posterior para verificar a necessidade de encaminhamento a serviços de suporte psicossocial.

1.4 As formas comunicativas: percepções e preferências.

Nos últimos anos, constata-se uma preocupação crescente em saber como a família vê sua inserção no espaço institucional, o que julga ser um bom atendimento, quais são suas representações sobre o binômio saúde-doença e como ela gostaria de participar do atendimento médico (CREPALDI, 2000).

Worchel *et al.* (1995), avaliando a comunicação médicos/pais, durante atendimentos ambulatoriais, constataram que, dentre os vários estilos de comunicação, os pais preferiam a comunicação em que o médico demonstrava preocupação, sensibilidade e interesse sobre o estado de saúde da criança. Por

outro lado, os médicos apontavam que dependendo do tipo de pais, era preciso recorrer a um estilo específico de comunicação. Os pais de crianças mais velhas eram mais seguros, possivelmente por terem mais conhecimento sobre a criança, experiências prévias e uma maior facilidade de relacionar-se com o médico; o oposto ocorria com pais de crianças mais novas, no geral, mais ansiosos por informação.

Para Street (1991), pais com maior grau de escolaridade faziam mais perguntas e ofereciam mais opiniões sobre o estado de saúde da criança que pais com menor grau de escolaridade. Pais mais preocupados e ansiosos davam maior valor para um comportamento afetivo dos médicos durante a comunicação do que os pais menos preocupados, possivelmente porque os primeiros necessitavam de maior suporte emocional.

Wissow *et al.* (1998) constataram que a maioria dos pais estava satisfeita com as informações dadas pelos médicos durante o atendimento de emergência de crianças com asma. Contudo, apenas metade da amostra estava satisfeita com o número de perguntas dirigidas a eles sobre os rumos do tratamento, e poucos estavam satisfeitos com o grau de interesse dos médicos diante das preocupações paternas.

Para examinar as repercussões da comunicação do diagnóstico a adolescentes portadores de doenças orgânicas crônicas (fibrose cística, asma, artrite reumatóide, mielomeningocele e síndrome de imunodeficiência adquirida), Oliveira *et al.* (2004) entrevistaram pais, médicos e os próprios adolescentes. Verificaram que, na percepção dos pais, em geral, os diagnósticos foram comunicados em momentos críticos: na gestação, ao nascimento, na agudização dos sintomas ou frente a procedimentos de urgência e que a comunicação do diagnóstico era, geralmente, assumida por um médico, que informava a mãe. Os pais apontaram que nem sempre compreendiam o que estava sendo dito pelo médico devido à falta de conhecimento sobre doença e à interferência de sentimentos de desespero e medo diante de um prognóstico que previa pouco tempo de vida para os filhos. Os adolescentes relataram que o médico não transmitiu o diagnóstico diretamente a eles, mas aos pais, possivelmente porque, na época, eram bebês ou crianças pequenas. Segundo a maioria, a compreensão

da doença ocorreu na adolescência, exceto para os adolescentes portadores de fibrose cística que disseram nunca terem sido oficialmente comunicados, e foram gradativamente compreendendo o que se passava, no convívio com a doença e cuidados da mãe. Os médicos revelaram intenção de compartilhar a verdade com os adultos e, ao mesmo tempo, proteger os adolescentes. Pontuaram que a responsabilidade pelo tratamento de pacientes muito jovens é sempre dos pais, o que requer do médico uma boa comunicação com esses intermediários.

Krahn, Hallum e Kime (1993), entrevistando mães e pais de crianças com diagnóstico recente de deficiência física, constataram que comunicar aos pais que seu filho tinha algum tipo de incapacidade era uma tarefa muito difícil para o informante e uma informação devastadora para os pais. A partir disso, os autores analisaram as preferências dos pais na forma como as más notícias deveriam ser comunicadas. Os pais relataram que queriam saber o diagnóstico logo que identificado, de maneira direta e simples, podendo ser comunicado aos poucos, para melhor compreensão. Salientaram a importância de estarem acompanhados e da comunicação ocorrer em um lugar reservado. Todos os familiares foram unânimes em preferir uma aproximação empática do médico, demonstrando afeto e disponibilidade diante da situação. O autor conclui que há maneiras mais adequadas de se transmitir uma má notícia e que a insatisfação dos pais pode ser evitada.

Strauss *et al.* (1995) analisaram as percepções dos pais de crianças com fissura congênita do lábio superior e palato para saber como é dado esse diagnóstico específico, e qual seria a preferência dos pais na forma de receber as notícias. Os pais avaliaram de forma positiva a rapidez com que a notícia foi dada e o alto grau de controle do médico no momento do diagnóstico da criança, principalmente, porque, a seguir, eles tiveram a oportunidade de falar e demonstrar seus sentimentos. O conhecimento prévio do profissional que vai dar a má notícia foi apontado como muito importante para criar um ambiente de confiança e favorecer a relação de comunicação entre o médico e a família. Um aspecto destacado foi a possibilidade dos médicos os colocarem em contato com outros pais que passaram por situação similar.

Uma revisão de literatura, sobre estudos da satisfação e preferências dos pais com a forma de transmissão dos diagnósticos de seus filhos, identificou que os pais desejavam que o diagnóstico fosse transmitido por um médico que demonstrasse empatia, sensibilidade e cuidado; em tempo oportuno, de maneira honesta e franca; com o uso de uma linguagem acessível; permitindo que eles demonstrassem seus sentimentos; tendo um tempo para falar e fazer perguntas; em um local adequado, privado, quieto e confortável; nunca sem a presença de mais uma pessoa relevante, o cônjuge, um familiar ou um amigo; e, principalmente, adotando uma maneira individual para transmitir as informações, considerando a singularidade de cada caso. Partindo desse levantamento, Boyd (2001), elaborou um guia modelo a ser usado pelos profissionais da saúde para revelar más notícias a pais de crianças acometidas por doenças neurodegenerativas.

Contro *et al.* (2002) também realizaram uma pesquisa com o objetivo de investigar a perspectiva das famílias de crianças falecidas sobre a qualidade do tratamento paliativo pediátrico, buscando informações dos pais sobre suas experiências e sugestões para melhorar a qualidade dos cuidados no “fim da vida”. Neste estudo, entretanto, os autores encontraram vários relatos de insatisfação da interação com os médicos, como a falta de cuidado na comunicação do tratamento e do prognóstico. Os participantes enfatizaram que as notícias difíceis deveriam ser dadas com mais compaixão, sem o uso de linguagem técnica; também mencionaram ser importante um preparo paulatino antes de dar a má notícia. Muitas famílias relataram ter recebido mensagens confusas sobre o diagnóstico, o prognóstico e o tratamento: alguns médicos davam mais esperança que outros e essas informações dúbias resultavam em confusão e desordem emocional, aumentando o sofrimento da família. Os autores sugerem que, nestes casos, as famílias deveriam ter um médico de referência, que pudesse acompanhar e se responsabilizar por todas as fases do tratamento. Outro ponto de insatisfação apontado foi a falta de suporte aos irmãos, que também sofrem com a doença e a morte, e que necessitariam de apoio durante o processo de adoecimento do irmão.

Tanto Krahn, Hallum e Kime (1993) como Contro *et al.* (2002) verificaram o interesse e a necessidade dos familiares de serem informados e inseridos em programas de apoio familiar, para amenizar o sofrimento e prepará-los para o percurso de adoecimento da criança. Nieweglowski (2004) salienta que a necessidade de apoio inclui os irmãos das crianças doentes, pois eles sofrem com a perda momentânea ou definitiva. Alguns ficam com medo de adoecer, outros se sentem responsáveis pela doença do irmão, podendo até apresentar comportamentos inadequados, o que contribui significativamente para a quebra do equilíbrio familiar.

Para Miller *et al.* (2005), no momento do diagnóstico, o grau de sofrimento dos pais é uma das barreiras na comunicação com o médico, que afeta o entendimento de aspectos essenciais e, muitas vezes, paralisa. Entretanto, rapidamente eles precisam se adaptar à nova situação, pois várias decisões têm que ser tomadas de imediato. Os pais lançam mão, então, de estratégias para enfrentar as circunstâncias adversas, que minimizam os efeitos negativos e, no geral, possibilitam ações (MOTTA, ENUMO e FERRÃO, 2006).

1.5 Estratégias de enfrentamento

O termo estratégias de enfrentamento, traduzido do inglês *coping*, é concebido como “o conjunto das estratégias utilizadas pelas pessoas para adaptarem-se a circunstâncias adversas” (ANTONIAZZI, DELL’AGLIO e BANDEIRA 1998; p.274). Para Lazarus e Folkman (1984), se refere ao conjunto de esforços cognitivos e comportamentais utilizados pelo indivíduo com o objetivo de lidar com demandas específicas, internas ou externas, que surgem em situações de stress e são avaliadas como sobrecarregando ou excedendo seus recursos pessoais. As estratégias de enfrentamento foram divididas em duas categorias funcionais: enfrentamento focalizado no problema e enfrentamento focalizado na emoção.

Segundo Faria e Seidl (2005), grande parte da literatura sobre enfrentamento concentra-se em estudos relacionados a pacientes portadores de quadros crônicos ou que estão sendo submetidos a procedimentos médicos.

O enfrentamento focalizado no problema caracteriza-se pelo manejo ou modificação da situação causadora de estresse, com o objetivo de controlar ou lidar com a ameaça, dano ou desafio; são estratégias ativas de aproximação em relação ao estressor, como, por exemplo, buscar informações que ajudem a solucionar problemas (FARIA e SEIDL, 2005).

Schmidt, Dell’Aglío e Bosa (2007) constataram que as estratégias mais utilizadas por mães de crianças portadoras de autismo, para lidar com as dificuldades de seus filhos, eram as ações diretas, estratégias de enfrentamento focalizadas no problema. Buscavam agir diretamente sobre o estressor a fim de modificar suas características, agiam de forma objetiva e prática, tomando iniciativas para resolver os problemas, demonstrando, também, capacidade para lidar com seus filhos, diante das circunstâncias estressoras surgidas no dia a dia.

Para Jackson *et al.* (2007), a busca dos pais por informações sobre o estado de saúde da criança, isto é, uma estratégia focalizada no problema, tinha vários objetivos: por um lado, um desejo de aprender mais sobre as condições médicas para entender o diagnóstico, o curso e o prognóstico da doença, por outro, uma forma de controlar as ações dos profissionais de saúde e, finalmente, a necessidade de desenvolver a habilidade para explicar as condições para os outros, incluindo a criança doente.

Por outro lado, o enfrentamento focalizado na emoção tem como função primordial regular a resposta emocional causada pela situação-problema com a qual a pessoa se depara, podendo apresentar atitudes de afastamento ou ações paliativas em relação à fonte de estresse, como negação ou esquiva (FARIA e SEIDL, 2005). Para Schmidt, Dell’Aglío e Bosa (2007), esse tipo de enfrentamento também visa impedir que as emoções negativas afetem o engajamento em ações que visem a solução de problemas.

Literatura mais recente aponta para a utilização de outros tipos de enfrentamento como a busca de suporte social, bem como recorrer a práticas religiosas, isto é, a utilização de pensamentos e comportamentos religiosos, permeados de esperança e fé, que podem auxiliar no enfrentamento do momento difícil (Seidl, Tróccoli e Zannon, 2001).

O apoio social se refere a ter alguém com quem contar, que ofereça auxílio, seja material, emocional ou afetivo, isto é, uma pessoa significativa para dividir as angústias (SANTANA, ZANIN E MANIGLIA, 2008).

Há evidências na literatura mostrando que o suporte social, bem como o familiar, tem grande peso para a manutenção da saúde mental da mãe, possibilitando uma relação adequada com o filho, mesmo em momentos estressantes (FAGAN e SCHOR, 1993; SURKAN *et al.*, 2007).

O enfrentamento religioso, por sua vez, é utilizado principalmente por pessoas cujas crenças e práticas religiosas fazem parte de seus valores e orientação na forma de ver o mundo. Algumas buscam apoio espiritual, outras, perdão divino (FARIA e SEIDL, 2005).

Seidl *et al.* (2005) observaram que as mães de crianças com HIV recorriam à religiosidade a partir do momento que percebiam que a doença era incontrolável, sem cura, ou que exigia tratamentos bastante complexos, quando os enfrentamentos centrados no problema não tinham mais a capacidade de aliviar o sofrimento.

1.6. Justificativa

A sensibilidade crescente pela humanização nos serviços de saúde, acompanhada de uma maior aceitação de fatores de ordem psicológica na determinação das doenças, e o maior interesse dos próprios pacientes em receber informações e participar da tomada de decisões, proporcionou, recentemente, mudanças significativas no campo da comunicação médica (PEROSA *et al.*, 2006). Atualmente, a comunicação é considerada um instrumento essencial para o relacionamento entre médico e paciente e para o alcance das metas terapêuticas.

Em relação à comunicação no *setting* pediátrico, grande ênfase tem sido dada para a importância de envolver no processo tanto a criança, quanto sua família. Compreender a percepção dos familiares e da criança sobre o processo de comunicação parece fundamental para que os profissionais possam se

preparar para enfrentar situações difíceis, como dar más notícias, que não implicam, apenas, em maior conhecimento científico, mas, envolvem fatores de ordem emocional, ética e legal.

Nesta pesquisa pretende-se investigar a percepção das mães em relação à comunicação com o médico durante o processo de adoecimento da criança ou do adolescente portador de doença orgânica crônica grave, desde a fase inicial até o diagnóstico final, as dificuldades, os conflitos e principalmente os aspectos positivos da relação que ajudaram a enfrentar a situação.

2 OBJETIVOS

O presente estudo teve como objetivo:

a) Geral

- Analisar a percepção e a avaliação das mães de crianças e adolescentes portadores de doença orgânica crônica grave sobre o processo de comunicação das más notícias, dadas pelo médico.

b) Específicos

- Descrever a percepção das mães sobre o percurso e a comunicação médico/mãe/criança ou adolescente, desde os primeiros sintomas até o diagnóstico final;
 - Identificar com as mães os procedimentos que facilitaram e/ou dificultaram o processo da recepção da má notícia;
 - Identificar as estratégias de enfrentamento utilizadas pelas mães ao receberem as notícias sobre o diagnóstico, o prognóstico e o tratamento das doenças das crianças e dos adolescentes;
 - Analisar o suporte obtido pelas mães durante o processo de diagnóstico da doença das crianças e dos adolescentes.
-

3 MÉTODO

3.1 Desenho do estudo

Trata-se de um estudo de caráter qualitativo-descritivo, em que se entrevistaram mães de crianças portadoras de doenças orgânicas crônicas graves.

Segundo Minayo, Deslandes e Gomes (2007), a abordagem qualitativa:

“(...) responde a questões muito particulares. Ela se ocupa, nas Ciências Sociais, com nível de realidade que não pode ou não deveria ser quantificado (...) a abordagem qualitativa se aprofunda no mundo dos significados. Esse nível de realidade não é visível, precisa ser exposta e interpretada, em primeira instância, pelos próprios pesquisados” (p. 21-22).

3.2 Participantes

Constituiu-se uma amostra de conveniência, não probabilística, que teve como critérios de inclusão: a) ser familiar de criança ou adolescente portador de doença orgânica crônica grave; b) ser o principal responsável pelo acompanhamento da criança e do adolescente durante o percurso da doença; c) ter mais de dezoito anos.

Participaram do estudo seis mães, acompanhantes principais e responsáveis pelo cuidado direto de três crianças e três adolescentes portadores de doenças orgânicas crônicas graves, que realizavam acompanhamento pediátrico no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Botucatu - Unesp.

Dentre as entrevistadas, duas eram mães de uma criança e um adolescente com diagnóstico de câncer (meduloblastoma e astrocitoma anaplásico) e outras quatro, mães de pacientes que possuíam diagnósticos como: anemia falciforme, fibrose cística, cardiopatia congênita (transposição dos grandes vasos), e acondroplasia (nanismo) com estreitamento do forâmen magno. Eram considerados quadros graves pelos médicos responsáveis, seja devido às perdas na qualidade de vida, múltiplas internações e iminência de óbito. Duas crianças vieram a falecer durante o decorrer da pesquisa.

A idade das crianças e adolescentes variou entre sete meses a 16 anos. Três eram do sexo feminino e três do sexo masculino. No que diz respeito à escolaridade, duas crianças não freqüentavam a escola: uma porque não tinha idade (Augusto) e outra devido a internações freqüentes (Ana); as demais estavam cursando o ensino fundamental (Quadro 1).¹

Para garantir o anonimato das mães e de seus filhos, adotaram-se nomes fictícios às crianças e adolescentes e classificaram-se as mães em seqüência numeral de um a seis (Mãe 1, Mãe 2, Mãe 3, e assim por diante).

Quadro 1 – Diagnóstico e variáveis sociodemográficas das crianças e adolescentes.

Pacientes (respectivas mães)	Diagnóstico da criança/adolescente	Idade	Sexo	Escolaridade
ANA (Mãe 1)	Estreitamento do forame magno	6 anos	F	Não freqüentava a escola
JOÃO (Mãe 2)	Anemia falciforme	16 anos	M	9º ano
PEDRO (Mãe 3)	Tumor astrocitoma anaplásico	12 anos	M	7º ano
SANDRA (Mãe 4)	Meduloblastoma	11 anos	F	6º ano
MARIA (Mãe 5)	Fibrose cística	12 anos	F	7º ano
AUGUSTO (Mãe 6)	Transposição dos grandes vasos	7 meses	M	—

A faixa etária das mães entrevistadas era de 31 a 46 anos. Quanto ao grau de instrução, duas possuíam o ensino fundamental incompleto, três o ensino médio completo e uma o ensino superior. Das seis mães, cinco, na ocasião, encontravam-se casadas, e apenas uma estava separada, com pouco contato com o pai da criança (Mãe 6). Com relação à ocupação, duas mães haviam abandonado o emprego pela necessidade de cuidar da criança, duas eram profissionais liberais e continuavam trabalhando, uma trabalhava como empregada doméstica e outra como professora de ensino fundamental em instituição de ensino estadual. Todas as mães residiam em cidades do interior

¹ Para que se vislumbre de forma mais clara a gravidade, o histórico da doença e as condições sócio-afetivas dos participantes, cada uma das duplas de sujeitos foi descrita, de forma mais minuciosa, no Anexo I.

paulista e tinham outros filhos além da criança em tratamento (Quadro 2).

Quadro 2 – Variáveis sociodemográficas das mães.

Entrevistadas	Idade	Ocupação	Número de filhos	Grau de Instrução	Cidade de origem
Mãe 1	39	Do lar	5	Ensino Fundamental Incompleto	Tatuí
Mãe 2	44	Empregada Doméstica	5	Ensino Fundamental Incompleto	Santa Maria da Serra
Mãe 3	36	Profissional liberal (vendedora de roupas)	2	Ensino Médio Completo	Cerqueira César
Mãe 4	39	Profissional liberal (fabricante de pães)	3	Ensino Médio Completo	Assis
Mãe 5	46	Professora do Ensino Fundamental	3	Ensino Superior	Itaberá
Mãe 6	31	Do lar	3	Ensino Médio Completo	São Manuel

3.3 Caracterização do Local

Esta pesquisa foi realizada no Hospital das Clínicas, mantido pela Faculdade de Medicina de Botucatu. Trata-se de hospital de nível terciário, a maior instituição pública vinculada ao Sistema Único de Saúde na região. Estima-se que a abrangência populacional de atendimento do HC seja de 1,5 milhões de pessoas vindas de 68 municípios. Possui Centro de Diagnóstico por Imagem, registros gráficos, exames de análises clínicas, aparelhos de ressonância magnética, radiologia digital, tomografia e ultrassom. Também oferece serviços de quimioterapia, hemocentro, endoscopia, partos de risco, medicina nuclear, hemodiálise e serviços de centro cirúrgico. A unidade conta com 415 leitos e 52 de UTI (30 adultos, 15 neonatal e sete pediátricos), 194 consultórios médicos e 31 salas especializadas.

3.4 Aspectos éticos

O referido projeto de pesquisa foi analisado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina de Botucatu - Unesp (nº do processo: OF. 153/2007- CEP)

3.5 Instrumentos

Em primeiro lugar, obtiveram-se informações com as entrevistadas sobre as suas variáveis sócio-demográficas (idade, sexo, grau de instrução, ocupação, estado civil, cidade de origem, grau de parentesco com a criança) e as de seus filhos (diagnóstico, idade, sexo, escolaridade).

Utilizou-se, também, uma entrevista individual semi-estruturada, composta de perguntas abertas e norteadoras. Segundo Minayo (2007), a entrevista pode ser considerada uma conversa com finalidade, e tem o objetivo de construir informações pertinentes para o objeto de pesquisa; é uma forma privilegiada de interação social e está sujeita à mesma dinâmica das relações existentes na própria sociedade.

A partir de um roteiro previamente planejado pretendeu-se coletar informações sobre:

- o histórico da doença e o percurso até o diagnóstico;
 - as percepções das mães com relação ao processo de comunicação do diagnóstico, prognóstico e tratamento oferecido pelos médicos à criança, às mães e aos familiares;
 - a avaliação das mães sobre a forma de comunicação utilizada pelo médico, considerando os pontos positivos e negativos;
 - as estratégias de enfrentamento utilizadas pelas mães diante das notícias sobre a doença de seus filhos e;
-

- o suporte psicossocial recebido.

3.6 Procedimentos

Primeiramente foi feito contato com os médicos responsáveis pelo atendimento de quadros pediátricos crônicos, nas especialidades de oncologia, cardiologia, hematologia, pneumologia, que indicaram pacientes graves que estavam em acompanhamento. Dentre os casos apontados foram escolhidos aqueles que atendiam aos critérios de inclusão e com acesso facilitado, ou porque estavam internados ou tinham agendamentos para datas próximas. O contato com os profissionais e com algumas mães foi facilitado pelo fato da pesquisadora ter participado do contexto pediátrico, como aprimoranda de psicologia, até recentemente.

Após apresentação inicial, explicou-se às mães a proposta do estudo, verificando sua disponibilidade em participar da pesquisa.

Na maioria dos casos as mães eram as únicas acompanhantes. Apenas em um caso se estendeu o convite ao pai que estava presente, mas frente à proposta ele preferiu retirar-se, alegando que a mãe era a principal acompanhante em todos os passos do tratamento da criança.

Algumas entrevistas foram previamente agendadas e outras ocorreram logo após o primeiro contato, em local reservado, anteriormente selecionado, conforme a disponibilidade de cada serviço. Levou-se em conta o horário de funcionamento do ambulatório ou enfermaria. As entrevistas foram conduzidas sem a presença da criança, verificando-se, com o responsável, o momento mais apropriado, em função de possíveis necessidades de cuidado com a criança.

Antes do início da entrevista, a pesquisadora explicava os motivos da pesquisa em linguagem acessível, buscando estabelecer uma conversa informal. Logo em seguida, solicitava-se a autorização do participante para realização e gravação da entrevista, por meio da assinatura de um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo II).

A entrevista se iniciava com a seguinte pergunta feita às mães: “*Me diga o que o (a) seu (sua) filho (a) tem?*”. A partir daí, a mãe iniciava seu relato e os temas de interesse, que não eram trazidos espontaneamente pelas entrevistadas, eram introduzidos pela pesquisadora.

Os depoimentos foram gravados em áudio (*digital voice recorder*) e a duração das entrevistas variou entre vinte minutos e uma hora. Terminada a entrevista, a pesquisadora registrava suas percepções e observações em um diário de registros pessoais, que resultou em uma coletânea de dados, tanto descritivos como reflexivos, disponíveis para posterior análise. Processou-se a transcrição integral de todas as entrevistas, com arquivamento das gravações obtidas sob forma digital.

3.7 Análise dos Dados

O material obtido por meio das entrevistas foi analisado baseando-se na metodologia de análise de conteúdo proposta por Bardin (1979). Segundo a autora, a análise de conteúdo trata de:

“... um conjunto de técnicas de análise das comunicações que visa obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores que permitem a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção destas mensagens (p. 42)”.

Para Minayo (2007), através da análise de conteúdo pode-se caminhar na descoberta do que está por trás dos conteúdos manifestos, indo além das aparências do que está sendo comunicado.

Na primeira fase a pesquisadora realizou uma leitura compreensiva do conjunto de entrevistas, de forma exaustiva, deixando-se impregnar pelo conteúdo do material. Através dessa leitura, pode-se ter uma visão de conjunto; apreender as particularidades do material; elaborar pressupostos iniciais para a análise e interpretação; escolher formas de classificação inicial e determinar os conceitos teóricos de orientação da análise (GOMES, 2007).

Na segunda fase os trechos foram selecionados, os núcleos de sentido, foram identificados e analisados e, posteriormente, elaborou-se uma redação por tema, em um diálogo contínuo com o referencial teórico sobre a comunicação médico/ paciente, estratégias de enfrentamento, suporte psicossocial e políticas de saúde.

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

O conteúdo das entrevistas foi organizado em três eixos temáticos principais:

- O diagnóstico: *Uma longa espera.*
- O processo de comunicação propriamente dito.
- Enfrentando as más notícias: *É preciso encarar!*

4.1 O diagnóstico: *Uma longa espera.*

4.1.1 Os primeiros sinais: *Notei que algo não ia bem*

Em geral, foram as mães que, ao perceberem os primeiros sinais da doença, tomaram a iniciativa de buscar o atendimento médico. A partir do momento em que, comparando a criança com outros filhos, percebiam um desenvolvimento diferente do esperado ou um aumento da intensidade dos sintomas, partiam em busca de ajuda e de respostas.

“... quando ela fez quatro meses já notei diferença... a perda do movimento dela, era muito lenta, ela não tinha “perigo” no pescoço... eu dava as coisinhas na mão dela e caía...” (Mãe 1)

“... o médico nem podia me ver na frente mais, por que eu não tava achando normal, o João é meu sexto filho, eu perdi um filho com um ano e dez meses... eu sei quando é uma febre de vacina...” (Mãe 2)

Experiências passadas, como a perda anterior de um filho, pareceram aguçar o olhar e a preocupação materna com a saúde dos outros filhos. Provavelmente por esse motivo, a mãe 2 procurou prontamente o atendimento médico terciário, mais especializado, quando notou que algo não ia bem com seu filho mais novo.

Nem sempre esses primeiros sinais foram levados a sério pelos serviços de saúde. Em alguns casos a gravidade da doença só foi identificada quando houve um agravamento dos sintomas, como uma dor de cabeça tão forte que

provocou um desmaio (Mãe 4). Mesmo frente à insistência da mãe, os primeiros sinais foram minimizados, atrasando o início das investigações.

“... aí né foi só aumentando a dor de cabeça, eu levava ela no pronto socorro e eles medicava e mandavam pra casa... aí passou vários dias assim só aumentando, aí a dor aumentou assim, foi tão forte que teve uma hora que ela desmaiou...” (Mãe 4)

Várias mães relataram sua insatisfação frente ao descaso na forma de atendimento. Eram consultas rápidas, com falta de exames clínicos ou de pedidos laboratoriais. Elas tinham a sensação que, no início do quadro, os médicos davam pouco valor às suas queixas, partindo da idéia que, por serem mães, elas exageravam os sintomas.

“... quando o médico examinou, mal examinou... foi uma coisa assim pá puf”. (Mãe 3)

Segundo Freemon *et al.* (1971), há uma dificuldade por parte dos médicos em estabelecer com as mães uma relação de troca. Em seu estudo, observaram que, durante as consultas, poucos médicos solicitavam sugestões a elas. A maioria pedia informações sobre o histórico da doença e da criança, e poucos consideravam suas opiniões ou levavam em conta seus sentimentos. Para os autores, a atitude ideal do médico seria a de sempre encorajar a mãe a participar ativamente dos problemas de saúde do filho.

Como se viu na introdução, nas pesquisas que entrevistaram pais para saber sobre suas preferências na comunicação com o médico, eles citaram, como uma das prioridades, que os médicos considerassem e valorizassem seus conhecimentos e experiências com relação à condição de saúde de seus filhos, visto que eram eles os cuidadores diretos da criança. O atendimento ideal implicaria em uma parceria constante do médico com os pais, durante todo o tratamento da doença (STREET, 1991; KRAHN, HALLUM e KIME, 1993; WORCHEL *et al.*, 1994; STRAUSS *et al.*, 1995; WISSOW *et al.*, 1998; BOYD, 2001; CONTRO *et al.*, 2002; JACKSON *et al.*, 2007).

Mesmo reclamando da falta de investimento inicial, as próprias mães reconheciam que nem sempre se tratou de descaso por parte do médico, mas da dificuldade em identificar a gravidade do quadro. Apesar das mães entrevistadas terem filhos portadores de doenças com diferentes diagnósticos, os primeiros sintomas apareceram, em sua maioria, de forma gradativa, o que talvez tenha impedido que a equipe médica e a própria família percebessem que se tratava de uma doença grave.

A mãe 3, por exemplo, em um extenso relato sobre sua trajetória até o diagnóstico final, contou que, apesar de ter procurado ajuda desde o aparecimento dos sintomas, a oscilação do quadro, alternando momentos de gravidade e de normalidade, acabaram prejudicando sua avaliação e possivelmente a do médico.

“... ele reclamou de dor nas costas na segunda, mas nada muito expressivo... Quando foi na terça para quarta ele teve uma dor muito forte na coluna, de acordar chorando... ainda assim ele foi pra escola, por que eu dei um remedinho pra dor, e ele até tava bom no outro dia... e ele tinha jogado muita bola, jogado bocha... só que quando eu passei na minha mãe pra pegar ele depois da escola, ele não tava conseguindo andar, ele saiu meio trançando as pernas... e nisso minha mãe falou: Por que você não leva ele no pronto socorro? Então ele chegou lá no hospital que nem uma criança da idade dele, 11 anos na época, super esperto, subiu a rampa comigo dando risada... nunca eu podia imaginar...” (Mãe 3)

Segundo as mães, em primeiro lugar, os profissionais, levantavam hipóteses diagnósticas de doenças mais comuns, o que pode ter atrasado a investigação de quadros mais graves. A mãe 5 relatou que se passaram quase cinco anos para que as crises de pneumonia fossem identificadas pelos médicos como parte de um quadro de fibrose cística, o diagnóstico final. A demora em fechar o diagnóstico dificultou a percepção da mãe da gravidade da doença.

“... por que ela tinha problemas desde pequenininha, ela já nasceu com problema, pneumonia, e eu levava nos médicos e ninguém sabia que ela tinha...” (Mãe 5)

Quando os sintomas eram mais raros e os médicos tinham dificuldade em dar um diagnóstico final e orientar condutas, as mães acabavam elegendo tratamentos e intervenções por conta própria.

“... aí lá eles deram alta e falou que não tinha o que fazer... aí ela ficou seis meses sem tratamento e eu fazendo a... sempre ela fez a terapia ocupacional, isso aí eu nunca desisti, sempre levava ela...” (Mãe 1)

Mães de portadores de quadros graves como crianças e adolescentes soropositivos (SEIDL *et al.*, 2005) e autistas (SCHMIDT, DELL'AGLIO e BOSA, 2007), também enfatizaram a necessidade que tinham de agir. Pode-se hipotetizar que, fazer alguma coisa acaba sendo a estratégia eleita para evitar o desamparo. Segundo Seligman (1977), a percepção de não ter controle sobre um fenômeno como, por exemplo, a incontrollabilidade de determinada doença, acaba gerando no paciente um quadro a que denominou desamparo adquirido, com sintomas muito semelhantes aos quadros de depressão. Segundo o autor, esse quadro pode ser revertido se o sujeito readquirir a crença que suas ações podem controlar o evento, se não a cura, pelo menos a desaceleração de sua evolução.

4.1.2 O itinerário até a especialidade: *uma via crucis.*

Quase todas as mães iniciaram o atendimento na atenção primária e percorreram um longo caminho, com vários encaminhamentos, normalmente para outras cidades, até chegar aos centros de referência terciários.

“... com quase cinco anos eu levei ela num pneumologista em Itapeva, que é a cidade vizinha... pediu pra fazer tomografia, levei em Sorocaba e pediu alguns exames que não tinha, daí ele me encaminhou pro Servidor, e eu comecei a fazer lá os exames...” (Mãe 5)

Essa espera foi vivenciada pelas mães como um período de muita angústia, e toda iniciativa que possibilitou encurtar a trajetória foi considerada altamente positiva. Por exemplo, na citação que se segue, a presteza do médico

do serviço de atenção primária em perceber a gravidade do quadro e o encaminhamento direto ao atendimento terciário, pareceu diminuir o sofrimento da mãe.

“Ela foi encaminhada pelos médicos lá de Assis, então ele (médico da atenção primária) enviou pra cá (HC-FMB)... então foi uma coisa até mais fácil... já veio encaminhado pro médico da neuro, viemos pra cá no dia 7 a noite, chegamos umas nove, aí no outro dia ela fez a ressonância” (Mãe 4)

A trajetória das mães reflete a estruturação dos serviços de saúde brasileiros após o movimento da Reforma Sanitária iniciado na década de 1980 e a subsequente criação do SUS. A fim de garantir à população a universalidade de acesso aos serviços, a integralidade e equidade da assistência, princípios doutrinários do SUS, foi necessária uma reformulação organizacional, visando a descentralização, a regionalização e a hierarquização dos serviços (MACHADO *et al*, 2007). Um dos mecanismos facilitadores à descentralização dos serviços foi o estabelecimento de processos de referência e contra-referência (Fratini, 2007). Referência representa o maior grau de complexidade do serviço, ou seja, consiste no encaminhamento do usuário para um atendimento com níveis de especialização mais complexos. Já a contra-referência diz respeito ao menor grau de complexidade, quando a necessidade do usuário em relação aos serviços de saúde é mais simples. (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2003). Cabe aos médicos dos serviços de contra-referência, avaliar os quadros e, dependendo da gravidade e complexidade, encaminhar a um centro de referência.

Apesar das mudanças significativas, na prática, ainda existe ineficiência nos serviços de saúde e insatisfação da clientela. A hierarquização da atenção, ao invés de facilitar a vida de quem busca atendimento e racionalizar a sua utilização, tem servido para dificultar, ainda mais, o acesso aos serviços, pois não mudou a forma como são feitos os encaminhamentos, e não incrementou significativamente os saberes e as práticas. A integralidade do cuidado ainda é dada pelo usuário, que percorre sozinho, a seu critério e risco, os diferentes serviços, sendo que esta seria uma responsabilidade do Sistema de Saúde, como um todo (MARQUES e LIMA, 2004).

O relato das mães mostrou, em maior e em menor grau, dificuldades e maneiras bem distintas na forma de acesso aos serviços de referência. O processo de encaminhamento do centro de menor complexidade para o de maior complexidade, não ocorreu apenas pelas vias oficiais, mas esteve na dependência de atitudes e contatos individuais, tanto da família como dos médicos.

Se a criança tinha algum vínculo com um centro de atendimento de especialidades, como ambulatório de prematuridade, neuropediatria, pneumologia, hematologia infantil, entre outros, seu acesso a serviços terciários era facilitado. Mesmo quando a própria criança não tinha ligações com o centro de atendimento, mas um parente próximo já utilizava o serviço, as portas do agendamento se abriam com mais facilidade. Por exemplo, no caso da mãe 2, a criança nasceu no hospital de referência, onde também seu irmão era atendido. Segundo a mãe, seu processo de entrada na especialidade foi mais rápido, menos penoso, com maior suporte médico porque os profissionais já a conheciam.

“O João nasceu aqui... então ele teve uma infecção, ele urinou sangue, então teve que fazer alguns exames, e deu anemia, aí o médico falou pra mim que ele ia continuar o tratamento aqui... com dois meses o João tomou a tríplice e começou a fazer febre de quarenta graus... no domingo o João começou com um febrão, muito alto, eu já trouxe aqui (HC-FMB)... quando chegamos aqui era o doutor que também tratava do meu outro filho, que tinha febre reumática” (Mãe 2).

Outras vezes o acesso aos serviços de referência era facilitado por conhecidos ou familiares. A mãe 3 obteve maiores orientações e agilidade no acesso a serviços especializados por ter três irmãs trabalhando na área da saúde (farmacêutica, pediatra e enfermeira obstetra) que intermediaram seu encaminhamento aos serviços.

“Daí minhas irmãs, nossa, já se juntam tudo, como elas são da área da saúde... então liga pra um lado, uma já queria ir pra São Paulo, daí eu não queria por que eu tava em Avaré sem meu marido né... daí a gente pegou, voltou pra Cerqueira... daí minha outra irmã de Cerqueira, que é médica pediatra falou: Vamos pra Botucatu!” (Mãe 3)

Para Cecílio (1997), os usuários, no cotidiano, continuam acessando os serviços onde existe a porta aberta, gerando, muitas vezes, desconforto, sofrimento, insegurança e sentimento de abandono. Propõe uma nova forma de organização do sistema, na tentativa de corrigir esta distorção, um sistema pensado em forma de círculo, com múltiplas portas de entrada, localizadas em vários pontos do sistema e não mais unicamente pela base. Sugere, também, que se pense novos fluxos e circuitos dentro do sistema, seguindo os movimentos dos usuários, seus desejos e necessidades e, se incorporem novas tecnologias de trabalho e de gestão, buscando um Sistema de Saúde mais humanizado e comprometido com a vida das pessoas que o utilizam.

Apesar de nesta fase as mães estarem à procura do diagnóstico e da cura, pareciam entender que se tratava de uma investigação demorada, mas queriam ser informadas sobre o andamento do caso, os exames e as hipóteses diagnósticas. A preparação e a orientação, desde a suspeita da doença, pareceram amenizar o impacto da notícia.

“... por que ela já falou a hipótese né... ela falou que podia ser um tumor, mas ela falou que podia ser um benigno ou podia ser um de baixo grau, mas era pra gente ficar tranqüila, ela foi falando tudo com jeitinho”. (Mãe 3)

Segundo Crepaldi (1998), para a família da criança enferma, enfrentar uma realidade muito dura, advinda de um diagnóstico desfavorável, é até menos penoso do que enfrentar o desconhecimento da doença e a incerteza sobre o seu desfecho.

Poucas mães referiram que foram preparadas ou que receberam as informações necessárias sobre um diagnóstico grave.

“... eu jamais imaginava o que era... mas ele não falou o que ele tava suspeitando o que era...” (Mãe 5)

Da mesma forma, poucas mães souberam da programação e dos passos subseqüentes na investigação. A mãe 5 relatou que o médico da cidade de origem encaminhou a criança para outra cidade, com maiores recursos, mas não

aventou para a possibilidade da criança ter que permanecer internada. Logo na primeira consulta, mãe e criança foram surpreendidas diante da necessidade imediata de uma primeira internação.

“... daí que a médica falou que ela teria que ficar internada pra terminar os exames, para saber com certeza o diagnóstico... ela chorou muito e eu acabei chorando também, por que eu tinha certeza que eu ia lá, ia pegar os resultados dos exames e ia voltar...” (Mãe 5)

4.1.3 A principal acompanhante: sou eu quem cuida.

Em todos os casos as mães foram as principais acompanhantes das crianças até se estabelecer o diagnóstico.

“... sou eu quem cuida dele, e sempre eu vinha mais sozinha, aí, acho que tava com dois meses que ele tava aqui, aí a vó dele começou a vir toda a quarta-feira, ela vinha comigo pra visitar ele, e a minha irmã quando podia vinha de sábado.” (Mãe 6)

“... sempre eu que acompanho, às vezes algum exame que não passa no médico, o pai dela que veio com ela... exame simples não ia precisar de mim... mas geralmente nas consultas só eu que venho”. (Mãe 5)

Segundo Tronto (1997) *apud* Pegoraro e Caldana (2006), o cuidado de indivíduos doentes é culturalmente compreendido como incumbência das mulheres; elas assumem a responsabilidade do cuidado, principalmente, quando as ações são voltadas para crianças e idosos.

Em geral, são elas que percebem a necessidade e acompanham seus familiares aos serviços de saúde (CAROLI e NAVIA, 2006). Estudos têm mostrado que é significativa a presença de mulheres como cuidadoras de idosos (CERQUEIRA e OLIVEIRA, 2002; SILVEIRA, CALDAS e CARNEIRO, 2006; RATES, 2007), assim como foram as principais acompanhantes de portadores de doenças mentais, atendidos em um Centro de Atenção Psicossocial (CAPS) (PEGORARO e CALDANA, 2006).

Em nossa cultura as mães são tidas como cuidadoras primárias, a pessoa mais significativa do contexto sócio-familiar, que tem participação efetiva no cotidiano e no tratamento da criança (SEIDL *et al.*, 2005; ALMEIDA *et al.*, 2006). Para Silverstein e Litwak (1993) *apud* Rates (2007), o cuidador primário pode também ser chamado de cuidador principal por que é ele que assume a responsabilidade integral de supervisionar, orientar, acompanhar e cuidar, realizando a maior parte das tarefas.

Possivelmente devido ao acompanhamento constante, a maioria delas, no decorrer do processo, foi percebendo a gravidade da doença, interpretando os exames e alguns dos termos técnicos empregados pelos profissionais, mesmo quando não tinham muitas orientações e informações. Os pais, menos presentes, nem sempre tinham a mesma percepção.

“... por que já deu pra perceber que a coisa era grave, por que quando o médico examinou ele e bateu aqueles negocinhos no joelho, a perninha dele não mexia...” (Mãe 3)

“... passou pela minha cabeça que poderia ser um tumor, aí quando eu recebi a notícia, já tinha passado pela minha cabeça... aí o médico falou pro meu esposo que era um cisto... só que antes de saber disso eu já imaginava que seria, pelas dores de cabeça... só que pela cabeça dele não passou que ela tinha...” (Mãe 4)

4.1.4 O pai: doença não é coisa pra homem.

Se todas as mães entrevistadas disseram exercer o papel de cuidadoras primárias durante todo o processo de adoecimento, contaram também, que a participação paterna foi muito restrita. Em dois casos, elas deixaram bem evidente a falta de suporte social e afetivo. Mesmo quando eles davam suporte financeiro, eram elas que acabavam assumindo as decisões difíceis e o cuidado integral da criança.

“... por que o tempo que eu to aqui, o pai dela nunca tirou um dia pra ficar com ela, só uma cirurgia que a doutora precisava da decisão dele, aí ele veio e pousou aqui, mas foi uma única vez. Nunca tirou assim sabe, pra saber que preciso do apoio dele,

como que tá o andamento dela, ele não é aquela pessoa que chega e quer saber que os médicos falam, que os médicos comentam... Fica mais pra mim resolver, cirurgia mesmo, eu que acompanho, nunca vem ficar comigo, tudo é eu, o pai não tem contato.” (Mãe 1)

“Já quando eu engravidei a gente já estava separado, agora ele tá me ligando, mas a gente ainda mora em casa separada... Ele veio acho que umas três vezes aqui, só... Ele não ajuda cuidar, não, ele ajuda financeiramente, e assim, vai ver os meninos, a filha. Remédio, banho, tudo, só eu... papa dele, eu que faço, eu que dou mamadeira...” (Mãe 6)

Parece que se instala um círculo vicioso: os pais ficam afastados, recebem poucas informações dos médicos, o que acaba prejudicando o processo de aceitação da enfermidade, a compreensão sobre a evolução do quadro, e, por conseguinte, seu envolvimento durante o tratamento.

“... até agora ele não aceita muito a doença dela: Até quando? Reclama... Esse mês mesmo teve que vir duas vezes: Ai, duas vezes no mês não tem condições! Que a gente vem de carro né, por que de ônibus é muito cansativo, ela sofria muito, ficava muito nervosa e eu cansava demais... até eu já tinha marcado o ônibus pra vim hoje, daí ontem ele chegou pra mim: Oh, vai de carro mesmo... Então ele fala depois se arrepende... Ele reclama muito, reclama muito, às vezes atrapalha, por que fica reclamando e acaba deixando a criança mais nervosa. (Mãe 5)

Segundo as mães, os pais usualmente não sabem lidar com doenças. Mesmo os que eram mais presentes, preferiam participar de atividades que não envolvessem tomadas de decisões e troca de informações com a equipe médica.

“Lá em casa eu sou a ancora. Eles me ajudam muito, todos eles, todos me ajudam, mas o meu marido é uma força, desde que você não fale de doença com ele, desde que você não fale do problema do João pra ele, assim, ele sabe, ele entende, mas ele prefere limpar, lavar, passar e cozinhar, do que ele ter que correr. Não tenho esse apoio dele, ele fica bravo por que às vezes... por que eu falei outro dia pro doutor: Eu sou sozinha, doutor. Eu falei assim: Não, eu tenho marido, mas pra correr como João, pra comprar medicação, pra correr atrás de medicação, é só eu.” (Mãe 2)

Em alguns momentos, a postura mais passiva dos pais era, de certa maneira, determinada pelas próprias mães que não pareciam confiar na capacidade paterna e queriam o controle da situação, estando à frente das decisões mais importantes. Aparentemente, acreditavam que tinham esse direito por estarem mais próximas dos filhos e exercendo uma função atribuída à condição materna. Os pais pareciam aceitar ser relegados a uma posição secundária.

*“Ele acompanha, ele tirou licença do serviço, afastou, férias... Mas quando é pra falar, normalmente o médico fala mais pra mim, por que ele fica com o Pedro, e às vezes eu que peço, por que até ele fala: É melhor você! Isso no fim, no fundo, eu acabo me sobrecarregando, né. É que como ele tem mais a força de carregar o Pedro com a cadeira, entendeu... E eu sou mais de perguntar, eu acho assim que ele mais escuta, o meu marido, então eu acho que ia ficar a desejar, e eu gosto muito de saber...”
(Mãe 3)*

Houve pais que queriam estar mais próximos e visitar com frequência o filho internado. Nesses casos as mães frisavam que, para que elas pudessem cuidar do filho doente, eles precisavam desempenhar outras funções, como cuidar da casa e dos outros filhos.

“... aí ele começou a vir pra cá, dia sim e dia não, ele não deixava de vir, até eu falava assim pra ele: Eu to aqui com ela! Falava pra ele pra cuidar dos que tão lá, apesar de que eles são tudo mocinho... ele cuidava dos dois (outros filhos), ficava em casa, mandava eles pra escola, e dia sim dia não ele vinha pra ver a Sandra” (Mãe 4)

Segundo Crepaldi (1998), quando a criança adocece, a família parece ficar doente também. Este "ficar doente" se traduz de várias formas. A primeira consequência desastrosa para a família é a sua desintegração temporária, em vista do afastamento da mãe e às vezes do pai. Assim a família sente-se dividida e precisa adotar estratégias nem sempre consideradas satisfatórias, como deixar os filhos menores aos cuidados dos maiores, recorrer a parentes, amigos ou vizinhos. Mas na maioria das vezes ocorre uma alteração dos papéis e do cotidiano, o que pode provocar desavenças entre seus membros. A divisão dos papéis familiares era constantemente lembrada pelas mães, deixando claro que a expectativa primeira é de um pai provedor financeiro.

“O meu esposo, na época a gente era autônomo, eu e ele trabalhava junto, a gente fabricava pão, aí como a gente trabalhava em casa... nós paramos desde Dezembro que começou dar aquelas crises nela, já não conseguimos mais trabalhar do jeito que a gente trabalhava, aí depois chegou num ponto de internar, aí depois que internou ela, que eu vim pra cá com ela, aí ele (pai) já não conseguia fazer mais nada, não era assim registrado também, não tinha aquela obrigação né... mas daí foi passando o tempo e ele não voltava pra trabalhar, e eu falava pra ele: Volta trabalhar, por que já é um problema muito grande, e você sem trabalhar o problema se torna maior! Não sei, pra mim também é mais difícil, por que o esposo trabalhando tem como suprir as necessidades da casa, então assim foi uma fase muito difícil pra mim. Por que eu pra ficar com ela, e ele não conseguia trabalhar, então foi muito difícil.” (Mãe 4)

A situação das famílias de crianças doentes, com longas internações, agrava-se pelas contingências do contexto sócio-econômico em que vivem, uma vez que dependem do trabalho diário para sobreviver. A doença e hospitalização as colocam frente a mais um obstáculo, o de conciliar hospital, cuidados à criança e trabalho, especialmente quando mãe e pai são responsáveis pelo sustento familiar (CREPALDI, 1998).

A percepção das mães sobre a falta de habilidade paterna para tratar com doenças não gerava apenas uma participação mais ativa delas frente ao filho doente, mas implicava também em se responsabilizarem pelas questões que envolviam as informações a serem transmitidas aos irmãos. As mães continuavam, mesmo distantes, selecionando as informações a serem contadas, apoiando e lidando com os sentimentos dos outros filhos frente à gravidade da doença e a possibilidade de perda do irmão.

“Sobre o caso dela sempre fui eu que explicava pros irmãos, nem o meu esposo, por que meu esposo não consegue falar, explicar pra eles, conversar com eles, e também quando ela tava internada, que ela ainda tava na UTI, ele (pai) só falava pra mim que ele não conseguia falar, então sempre fui eu assim que falei né. Então ele (filho) falava: A Sandra vai de um jeito e volta pior. Ele sentia medo né. Aí teve um dia que eu fui obrigada a falar pra ele: Olha filho, sua irmã tem câncer né, o câncer não tem cura, pelo menos até hoje que eu saiba não tem cura, ela ta fazendo esse tratamento, mas tanto ela pode ficar boa né, quanto pode voltar, pode acontece de voltar, a mãe espera que nunca volte! Aí eu falei assim: Quando ela foi pra sala de cirurgia, a mãe entregou

ela nas mãos de Deus... Aí eu falei pra ele: Você também tem que confiar em Deus né, e saber que só Deus. Então ele falou: Mas não tem cura mãe? Então pra ele, ele ficou assim super chateado né, por que ele não sabia.” (Mãe 4)

Muitas vezes, os pais tinham que lidar com o ciúme dos irmãos, que se sentiam abandonados e preteridos em relação ao doente. No estudo de Crepaldi (1998) nem sempre as explicações detalhadas diminuíram a sensação de falta de atenção dos pais para com elas.

“... a minha filha mais velha sempre pergunta sobre a Ana, sou eu mais que fala... tem coisa que eu nem conto sabe, conto mais as mais necessárias assim, por que as mais difíceis, eu não conto. Os mais novos perguntam assim, quando ela vai embora, por que ta demorando, por que ela não sara logo... Eu falo que ela depende de um aparelho pra respirar, que ela não respira sozinha, que ela precisa de ajuda, pelo tempo indeterminado, por que tem que fazer isso né.” (Mãe 1)

“A minha filha sabe de tudo, não sei se foi errado contar, mas às vezes ela me vê chorando, eu acho que eu errei nisso, eu não poupei muito ela, mas é que eu tinha medo que acontecesse o pior com ele e eu achei que ela tinha que saber da gravidade pra ela entender por que a gente dava tanta atenção pra ele. Por que ela tinha muito ciúmes no começo, por que tudo voltou pra ele, é como se ela tivesse chegado em casa e tinha um nenzinho, saído da maternidade com um nenê, e todo mundo ta preocupado com ele e tal...” (Mãe 3)

Estudos recentes vêm salientando a importância da inclusão do pai na atenção à criança, tanto em relação à educação quanto à saúde dos filhos. (CAROLI e NAVIA, 2006; CREPALDI *et al.*, 2006; GARFIELD e ISACCO, 2006). Crepaldi *et al.* (2006) ressaltam que exclusão dos pais nos cuidados das crianças valida as representações de que o pai é incapaz de cuidar ou de tratar das questões inerentes aos filhos, colocando-o num papel secundário, como apoiador da mãe e, principalmente, como provedor, sem que ele se preocupe com o exercício da paternidade.

Garfield e Isacco (2006), em estudo realizado para investigar o envolvimento dos pais nos cuidados à criança, suas experiências e a satisfação

com o atendimento domiciliar prestado pelos médicos, constataram que a maioria dos pais queria participar das consultas, principalmente para obter informações sobre a saúde de seus filhos. Apesar de estarem satisfeitos com a qualidade dos cuidados prestados à criança e com sua interação com o médico, percebiam que sua presença tinha menos relevância e recebiam menos atenção que as mães, possivelmente porque o médico acreditava que tinham um menor vínculo emocional com a criança. Os pais que escolhiam não participar das consultas, afirmavam que esta postura era adotada por eles porque as mães assumiam toda a responsabilidade ou porque não se sentiam seguros e competentes para assumir o papel de cuidador.

Os autores referem que os profissionais de saúde devem explorar maneiras criativas para favorecer a participação do pai nos cuidados de saúde e ressaltam que o ideal é possibilitar o envolvimento e a comunicação tanto com a mãe quanto com o pai, visando redistribuir as responsabilidades e a sobrecarga da mulher no contexto familiar, tanto física quanto emocional. (CAROLI e NAVIA, 2006; GARFIELD e ISACCO, 2006).

4.1.5 Receber o diagnóstico: foi um choque!

As mães recordavam todo o processo até o diagnóstico, vivenciado de perto, com muita riqueza de detalhes, independente do tempo que se levou desde o surgimento dos primeiros sinais. As datas, os lugares, os nomes das pessoas envolvidas e as atitudes tomadas foram memoradas como marcas importantes de um momento difícil pelo qual estavam passando.

“Quando foi terça, foi na terça até que um sobrinho meu foi dormir em casa... nessa terça para quarta ele teve uma dor muito forte na coluna...” (Mãe 3)

“Ela começou a ter dor de cabeça no dia 25 de Dezembro de 2006...” (Mãe 4)

“No atendimento ela passou mal né, daí chamou a UTI, a UTI levou pro PS, ficou até 2 horas da tarde lá... desceu pra UTI de baixo né, lá ela ficou quase um mês... não, não chegou a ficar um mês... 20 ou 22 dias...” (Mãe 1)

Mas, possivelmente, para todas, o maior choque ocorreu quando receberam o diagnóstico final, por que se confirmava a gravidade ou a cronicidade da doença, assim como o prognóstico grave.

“Foi a pior notícia que eu ouvi na minha vida!” (Mãe 3)

“... na hora, pelo menos assim, foi um choque...” (Mãe 2)

“... no começo me apavorou...” (Mãe 5)

Parece que ficaram gravadas, principalmente, as informações que se referiam à possibilidade de seqüela, dependência, morte e sofrimento.

“... então os médicos explicaram que ela corria risco de vida, que poderia ficar seqüela né, explicou tudo né, e teve uma médica que falou pro meu esposo, não pra mim, que ela poderia ter morrido em casa né, por que as dores já tava demais”. (Mãe 4)

“Ele falou que ela tinha que fazer a traquio, pra respiração dela, a medula dela tinha comprimido, que a respiração dela tava bem complicada, que ela não ia conseguir respirar sozinha, que ia depender do tubo...” (Mãe 1)

“... ele falou é... ele tem uma doença, é uma anemia falciforme, é uma doença rara... que é muito dolorosa... que ele ia sofrer bastante, que eu ia ter que estar preparada com isso...” (Mãe 2)

A literatura sinaliza que os discursos maternos sobre o momento do diagnóstico são permeados por intensas emoções, descrito como uma experiência única, chocante e complexa, envolvendo incertezas e múltiplos sentimentos (BELTRÃO *et al.*, 2007).

O sofrimento frente ao diagnóstico não pareceu associado ao tempo de espera ou à possibilidade de tratamento. Mesmo a mãe de Augusto, que recebeu o diagnóstico da malformação cardíaca do filho logo nos primeiros dias de vida, sem uma longa espera, relatou o choque de receber a informação que a criança estava na UTI neonatal, correndo risco de vida.

“... no meio da noite me chamaram, falaram se eu queria chamar minha família, do Augusto (criança), por que ele tava com uma saturação muito baixa... eu fiquei muito nervosa!” (Mãe 6)

Se os recentes avanços nos tratamentos das malformações cardíacas congênitas têm garantido melhoras marcantes no estado de saúde dessas crianças, os procedimentos invasivos, hospitalizações recorrentes e o grau de incerteza quanto ao prognóstico ainda são fatores de estresse para a criança e a família. (VAN HORN *et al.*, 2001).

Segundo as mães, o impacto do diagnóstico se torna mais penoso porque ele ainda não foi assimilado, há várias dúvidas sobre doenças desconhecidas e os sintomas, e já é preciso tomar uma série de decisões e providências: permanecer em ambiente desconhecido, necessidade de internação, intervenção cirúrgica, exames, entre outras.

“... quando te explicam a anemia falciforme, você já pensa na leucemia, eu pelo menos, eu não sei as outras mães... você não está acostumada a ficar em hospital, então você fica perdida assim... a primeira crise dolorosa você não sabe que é uma crise...” (Mãe 2)

“... viemos pra cá no dia sete à noite, chegamos umas nove e pouco, aí no outro dia ela fez a ressonância, aí já disseram que tinha que fazer cirurgia, e aí no dia nove já foi feito a cirurgia...” (Mãe 4)

“... aí passaram pra um neuro, o neuro veio conversar comigo, sobre ter que fazer a cirurgia... pra tentar descomprimir né...” (Mãe 1)

4.2 O processo de comunicação propriamente dito.

4.2.1 A comunicação com o médico: eles me falaram...

As notícias sobre o tratamento e a evolução do quadro sempre foram dadas diretamente às mães, principalmente pelos especialistas envolvidos no caso. Parece que elas avaliavam de forma positiva o fato de serem as

interlocutoras principais, visto que eram as responsáveis pelo acompanhamento e pelos cuidados.

*“Tinha assim, a pediatria comunicava né, a UTI, que também tava cuidando do caso, falava, a neuro falava... sempre pra mim!”
(Mãe 1)*

“... eu prefiro que falem pra mim mesmo sabe, eu sou a mãe, sou eu quem cuido.” (Mãe 2)

Em estudo anterior no mesmo hospital, todos os médicos entrevistados mostraram a preocupação em sempre informar as notícias sobre a doença da criança primeiramente aos pais ou responsáveis. A participação destes foi referida como essencial; afirmaram que para conversar diretamente com a criança sobre seu caso é necessário o consentimento e a presença dos pais (PEROSA e RANZANI, 2008).

Apesar de receberem informações por vários especialistas, as mães elegiam um médico próximo, não necessariamente o mais graduado, e preferiam ser informadas por ele. O fato de ter um vínculo, conhecer a história passada, a individualidade do paciente e da família parecia facilitar a relação e o diálogo entre ambos, gerando maior confiança e favorecendo o entendimento sobre aspectos da doença.

“São vários médicos né, mas sempre tem um que você tem mais intimidade, que tem mais jeito de falar... aí você procura ele, e fala né.” (Mãe 1)

“... os residentes estão mais com a gente certo, então eu procuro mais eles assim...” (Mãe 2)

“Eu conversava mais com a médica, sempre ela quem falava. Por que ela ficou com ele desde quando ele chegou lá na UTI e... muito raro com a outra médica, ela falou comigo só umas duas vezes.” (Mãe 6)

Especificamente com esse profissional as mães se mostravam satisfeitas; conseguiam perguntar, tirar dúvidas e estavam confiantes que os médicos estavam compartilhando todas as informações com elas.

“E às vezes assim, se não responder o que eu pergunto assim mais declaradamente, aí eu falo o que eu quero saber, mas geralmente sempre elas falam numa maneira perfeita.” (Mãe 6)

“A médica é bem clara, e toda vez que eu tenho alguma pergunta pra fazer, ela responde, eu não sinto assim, que ela esconde...” (Mãe 4)

Formas didáticas de transmitir as informações e se comunicar, utilizando recursos mais concretos, desenhos e gráficos, foram muito valorizadas. As mães pareceram associar sua compreensão da doença com a adesão aos procedimentos subseqüentes.

“... eu não tava conseguindo entender, e eu tava sofrendo muito, eu tava muito nervosa... os médicos passaram a ter um carinho especial por mim... a médica falou tudo, mas com muito carinho, ela desenhou certinho os órgãos, ela mostrou onde era e o que ia fazer (cirurgia)... daí eu entendi...” (Mãe 6)

Ferreira (2006) pontua que a probabilidade de adesão ao tratamento aumenta quando a família possui um bom entendimento sobre a patologia que acomete a criança. A compreensão real dos pais sobre os aspectos da doença da criança favorece as discussões sobre as possibilidades de tratamento, o cumprimento das orientações e o acompanhamento do tratamento planejado em comum acordo.

Foi marcante como, na maioria dos relatos, as mães mostraram preferência por uma revelação da notícia de maneira aberta e franca.

“... eu falo que é uma coisa que eu gosto aqui no hospital, pelo menos não sei as outras mães, eu que gosto, é isso, eles chegam e conversam tudo, eles me explicam tudo sabe, eu prefiro, acho que é menos doloroso. Eu prefiro ficar sabendo de tudo por que pode ser um choque, você vai sentir na hora, mas pelo menos você tem força pra lutar, você entende, e se você for sabendo aos poucos você vai se deprimindo eu acho...” (Mãe 2)

“... a doutora, ce sabe, não é de enrolar, tudo o que ela tem que falar ela fala né... eu acho melhor, por que ficar enrolando, não falar a verdade, às vezes acontece alguma coisa, daí é pior... eu acho melhor saber, falar tudo de uma vez que tem que saber e pronto”. (Mãe 1)

“Quando eu tava mais nervosa eu percebia que a médica queria me poupar um pouquinho mais, mas eu falava: Pode falar tudo!” (Mãe 6)

“... a doutora falou, que ta falado (risos), hoje eu fico pensando que foi melhor ela falar, no dia eu chorei, pra mim foi um choque... só que é melhor saber, por que a Sandra tinha que fazer o tratamento, de radioterapia e quimioterapia...” (Mãe 4)

Mas não parece haver um estilo ideal de informar. Os profissionais identificados como mais hábeis, pareceram ser aqueles que condicionavam a mensagem às individualidades do ouvinte. Assim, a médica citada no relato acima, optou por comunicar-se com a mãe 4 de maneira direta, expondo tudo com franqueza. Em contrapartida, no relato que se segue, com a mãe 3, ela foi mais cautelosa, dando as notícias aos poucos, provavelmente por ter conhecimento prévio de sua instabilidade emocional, visto que era portadora de transtorno mental.

“... mas a médica assim, sempre foi falando as coisas, sempre pensando positivo, devagar, tal... No caso: Vamos esperar a cirurgia, depois a gente vai ver o diagnóstico, vamos espera pelo diagnóstico, não vai ficar com tanta preocupação...”, uma coisa assim”. (Mãe 3)

Worchel *et al.* (1995), ao investigar o estilo de comunicação adotado pelos pediatras, verificaram que os médicos acreditam que cada familiar tem uma preferência com relação à forma como as informações devem ser transmitidas e que o médico deve considerar esse fato para decidir como se comunicar com cada tipo de família.

As mães deste estudo, além de valorizarem a transmissão de pormenores sobre o quadro clínico, etiologia e prognóstico, pontuaram a importância do médico levar em consideração e respeitar os sentimentos da família para dar a notícia.

“... nossa, ela deu muita atenção, no começo e até hoje, ela é uma pessoa muito humana... mas ela explicou tudo, com calma desde o começo, daí ela explicou tudo o que tinha que fazer... ela ficou super sensível, ela foi muito delicada pra falar com a gente”. (Mãe 3)

“... teve um dia que o Augusto, que eu achava que eu ia chegar na minha casa e ia ter que voltar, que ele tava muito, muito mal, e tudo que ela me falava, ela me falava com tanto carinho, com tanto jeito, que parecia que doía menos, ela sabia como falar, ela sabia conversar: Ele não ta legalzinho, ta passando por isso, por isso, ta difícil... Sempre naquelas: Muito difícil, mas vamos ter fé, não vamos perder a fé nunca, que tudo... eu vou fazer o que eu posso.” (Mãe 6)

Não houve apenas elogios, mas, também, críticas à maneira como alguns médicos transmitiram as notícias, principalmente com relação ao momento e o lugar em que as informações foram passadas, à crueza dos termos empregados, péssimos prognósticos e à impessoalidade da relação.

“Os outros médicos, eles chocaram, por que falaram até perto da minha filha ali tudo, a de oito anos. Eles foram assim muito céticos né, muito realistas, eles falaram ali que meu filho talvez não fosse voltar a andar, que fosse usar fralda, que ia volta a ser bebê e daí pra pior né...” (Mãe 3)

“... eu acho assim, quando tem um diagnóstico, que a gente ta no quarto com outras mães, eu acho que o médico deveria levar a gente em uma salinha e conversar só com a gente... por que o médico ta ali falando, você já tava sem dormir, você já tinha passado a noite acordada, com aquele monte de mãe ali em cima... então já é uma doença desconhecida, que você nunca ouviu falar... você não entende nada... então eu chamei a médica, conversei, aí sim ela sentou e conversou comigo e me explicou o que era, da onde vinha, o porque né...” (Mãe 2)

“... outra vez, um médico, eu tinha horário pra visitar meu filho, e esse dia meu marido tinha ido pra Cerqueira pra pegar umas coisas, agilizar umas coisas lá, e eu ia lá ver meu filho... e esse médico me encontrou, daí eu falei assim: Ai, meu filho não sei o que..., ele falou assim: Ah, mas você já sabe o que é? Pra mim não tinha saído nada assim, um laudo concreto. Ele disse: Seu filho que foi operado né. Eu disse: É, mas a gente não sabe que tipo que é. Ele falou assim: Não, mas já sabe, é um tumor maligno. Ele falou na lata pra mim! Ele falou assim! Sabe, eu fiquei sem reação... Daí eu peguei, nossa, eu não sabia né, ele

não ta falando de um carro que fundiu o motor né, ele ta falando do meu filho, meu bem mais precioso! Ele falou e eu fiquei chocada, ele falou de uma maneira tão assim comum, se pra ele é comum dar notícia assim pros pais, nem era pra ele ter dado. Tanto é que essa hora eu sai pro corredor e chorava, não tinha ninguém comigo. Daí minha irmã tocou o telefone, aí ela falou comigo, e eu apavorada, chorando, desesperada. Ela perguntou: Você ta sozinha? Eu to! Daí ela pegou e já ligou pra médica e ela veio que nem um furacão. Aí ela sentou e falou que imagina, que não tinha saído nada no papel. Então ela me acalmou, tudo, e falou assim: E mesmo que for, o tratamento vai ser assim, assado... vamos esperar que ainda nem saiu, a hora que tiver o laudo na mão a gente vai conversar” (Mãe 3)

Como se pode perceber no final do relato, novamente, o médico com quem se tem vínculo, que conhece a mãe, em quem se confia, consegue atenuar o sofrimento causado pela má notícia, conversando, explicando, acenando a possibilidade de tratamento.

Algumas mães atribuíram as falhas da comunicação ao fato de alguns médicos das equipes serem pouco preparados, com pouco contato com elas, e chegaram a mencionar os residentes. Na visão de uma mãe, o residente desconsidera a mãe, não leva a sério as queixas maternas, interpreta sua ansiedade como histeria (“piti”) e não aproveita seu potencial para cuidar do filho.

“Residente tem mania de que mãe ta ali de enfeite... nem todos os residentes, to dizendo assim, mas eu peguei vários... Esse ano eu falei de novo quando o João foi pra UTI...quando você fala que seu filho não ta bem, é por que ele realmente não ta bem, ta certo, eu sei que tem mãe que tem mania de dar “piti”, tem mãe que né... mas eu acho assim, se você não conhece a mãe, então vamos dar um pouquinho mais de atenção, não digo atenção de ficar conversando, mas se a mãe fala assim que o filho não ta bem, vai olhar se realmente não ta bem... Comigo aconteceu assim, o ano retrasado, de eu falar assim: Gente meu filho não ta bem, meu filho não ta bem, meu filho não ta bem. E o João foi parar na UTI... é com o residente, tanto é que quando o docente chegou, o João foi pra UTI, quando a médica viu que o João, foi pra UTI... Por que eu falo assim, gente, concordo que o residente é um médico que sabe mais do que a gente, mas quem cuida 24 horas por dia sou eu, é a mãe, então tem coisa que a gente sabe mais do que ele. Então eu acho assim, os residentes deveriam dar um pouquinho mais de valor pro que a mãe fala, e não achar que mãe é só um vaso decorativo! (Mãe 2)

O Hospital das Clínicas da Unesp de Botucatu, onde se desenvolveu a pesquisa, é classificado como hospital de ensino de nível terciário, que além de propiciar atendimento médico de alta complexidade, está engajado em programas educativos e de pesquisa (MEDICI, 2001). Em vista disso, o paciente acaba sendo examinado por alunos que iniciam sua prática hospitalar no internato, por médicos das mais variadas especialidades e residentes que complementam sua formação, especializando-se, enquanto prestam serviços de saúde (FEUERWERKER, 1998). Essa característica peculiar ao hospital universitário pode ter gerado intercorrências no processo de interação médico/ paciente, notícias desencontradas, principalmente com relação à comunicação. Além da multiplicidade de pessoas que abordam o paciente, a pouca atenção dada à comunicação de más notícias nos currículos médicos faz com que os portadores de informações, sem o devido preparo, dificultem ainda mais o entendimento e a aceitação dos diagnósticos (BARNETT *et al.*, 2007; PEROSA e RANZANI, 2008).

4.2.2 A comunicação do médico com a criança: Contar? Quem vai contar?

Há evidências clínicas e teóricas mostrando que a participação da criança no processo de comunicação é fundamental para o entendimento da doença, a satisfação com os cuidados recebidos e a adesão ao tratamento (TATES e MEEUWESSEN, 2001). Porém há ainda dúvidas, por parte de pais e médicos, quanto ao que contar, quem deve informar e a melhor forma de comunicar-se com elas. Segundo médicos entrevistados por Ranzani e Perosa (2007), uma parcela deles (60%) referiu que, em primeiro lugar, a notícia deve ser dada pelo médico responsável pelo leito. Se isso não for possível, os responsáveis por contar seriam os familiares (46%), psicólogos (28%) ou outros médicos que participam dos cuidados da criança (26%).

No presente estudo, as mães pareciam acreditar que as crianças e adolescentes prefeririam que a informações sobre a doença fossem transmitidas por elas, ao invés do médico.

“O João perguntava tudo pra mim, se o médico vai conversar com ele, ele fica olhando pra televisão né, esse ano que ele se soltou, ele sempre foi muito fechado sabe...” (Mãe 2)

“... agora ela pergunta mais, tem hora que ela pergunta: Até quando eu vou ter que tomar remédio?” (Mãe 5)

“Ela pergunta pra mim, mas ela não faz muita pergunta.” (Mãe 4)

“Ela perguntava mais pra mim mesmo...” (Mãe 1)

Em pesquisa desenvolvida por Gabarra (2005) para investigar como as crianças hospitalizadas, acometidas por doenças crônicas graves, entendiam sua doença, verificou-se que as crianças preferiam que as questões da doença e do tratamento fossem transmitidas diretamente pelas mães, que ofereciam apoio e com quem podiam compartilhar dúvidas e ansiedades.

Se a maioria das mães avaliava que as crianças perguntavam pouco a elas, com relação aos profissionais de saúde elas percebiam que as perguntas espontâneas eram ainda mais raras.

“Ela não pergunta nada pra eles (médicos).” (Mãe 5)

Nos últimos anos, o profissional da saúde tem se esforçado para envolver a criança na comunicação. No entanto, as observações de atendimentos mostraram que mesmo quando o médico se dirige à criança, os pais prontamente respondem as perguntas, e, após algumas tentativas frustradas, o diálogo se limita a médico/pais. A criança, então, assume uma postura passiva, possivelmente pelo fato de não ser normalmente incluída no processo de comunicação (PEROSA *et al.*, 2006).

Segundo Hart e Chesson (1998), os médicos ainda adotam uma atitude paternalista na qual a interação com a criança prioriza o aspecto afetivo e a preocupação principal é agradar a criança para que colabore no exame, deixando

de lado alguns aspectos fundamentais da comunicação, como esclarecimentos e tomadas de decisão.

“Com os médicos como era que ela fala? Ela começa a brincar com os médicos sabe, ela faz assim do jeitinho dela.” (Mãe 1)

Apesar das crianças perguntarem pouco, todas as mães notaram que os médicos, em várias ocasiões, se dirigiam diretamente a elas. Mas aparentemente, estavam mais preocupados em explicar procedimentos a serem realizados, exames, cirurgias e medicamentos, do que em dar detalhes sobre o diagnóstico e o prognóstico.

“Eles explicavam pra ela quando ela ia passar por uma cirurgia, por que ela tinha que fazer, que era necessário... O médico falava, a psicóloga sempre conversava com ela, ela vinha no dia da cirurgia pra conversar com ela, pra ver como que tava, como é que tava ela... as enfermeiras falavam que ela precisava fazer, que é necessário.” (Mãe 1)

“A médica, ela explica pra ela, ela fala assim diretamente com ela, acho que não tem dúvidas... por que é pior ficar fingindo que não ta acontecendo nada.” (Mãe 4)

“Ah, eu acho que é importante que os médicos conversem com ela sim. Por que ela precisa saber por que ela tem que fazer os exames, por que ela ta tomando os medicamentos...” (Mãe 5)

Segundo elas, eles levavam a idade em conta para oferecer diretamente à criança algumas informações.

“... o médico não falava pra ele quando ele era mais novo, não, isso era com a gente mesmo, só comigo, hoje eles conversam, eles explicam bem pra ele. E agora não, agora como ele ta mais velho ele já aceita melhor o que o médico fala, ele já entende melhor, ce entende, eu acho que a criança até doze, treze anos eu acho que depende muito, acho que os crônicos vamos dizer assim, por que tem hora que ele age como quem tem dezesseis anos, tem hora que ele tem doze anos de idade... mas pra ele, até doze anos, eu acho que ele não absorveria o que o médico falaria, eu creio.(Mãe 2)

Nos últimos anos, vem ocorrendo vários debates nos comitês de ética e ainda há muita polêmica quanto aos critérios para envolver as crianças nas decisões que dizem respeito à sua saúde. Se tenta determinar a idade em que ela está apta para conhecer o diagnóstico, participar de pesquisas e, especialmente, recusar o tratamento que os profissionais de saúde consideram de seu interesse (FALLAT, CANIANO e FECTEAU, 2007). Estudo desenvolvido pelo Comitê de Ética da Confederação Européia de Especialistas em Pediatria (CESP) recomenda que as crianças recebam informações e sejam ouvidas a partir do momento em que tenham competência para tanto. Competência geralmente está associada à capacidade cognitiva, de raciocínio e idade, mas os autores alertam para o fato de que a competência varia dependendo do contexto, da relação da criança com seus pais e profissionais de saúde, e de sua experiência e estágio da doença. O médico pode considerar a criança competente se ela mostra que entende as informações dadas, usa a informação para tomar uma decisão livremente e toma a decisão (LEVY *et al.*, 2003).

Em estudo desenvolvido em nosso meio, as variáveis decisivas utilizadas pelos médicos para comunicar más notícias às crianças eram: a idade, o estado emocional e o vínculo médico/criança. Eles apontaram esses itens como os mais relevantes para determinar o que vai ser informado à criança e a sua possibilidade de participação nas decisões sobre os tratamentos (RANZANI e PEROSA, 2007).

Em alguns momentos as mães percebiam que precisavam dos profissionais para mediar a comunicação com as crianças e adolescentes, seja porque elas não tinham total conhecimento para responder as perguntas formuladas pelo filho, ou porque era muito penoso.

“Então eu falei pra ela: Olha Sandra, eu acho que precisa fazer por que é uma coisa assim que não dá pra ter muita certeza, então tem que fazer o tratamento pra matar tudo que tem né, mas eu vou perguntar pra médica, vou procurar saber. Então eu falo pra médica: Olha, ela quer saber né! Aí a médica falou: Olha, não aparece mais nada, não mostra nada, mas pode ter uma célula, às vezes né tem alguma célula que precisa ser matada né, não pode deixar nenhuma, aí depois ela não perguntou mais.” (Mãe 4)

Mas, nas entrelinhas, pode-se desprender que as mães tinham receio da comunicação direta da criança com o médico. Elas acreditavam que, na medida em que conheciam mais o filho, tinham um vocabulário mais fácil e compartilhado, queriam receber as informações do médico, transmiti-las, e assim proteger a criança e ter maior controle da situação.

“Olha, eu acho, sei lá, eu não sei se a gente sabe explicar melhor ou se o médico explica melhor... Eu acho que eles preferem ouvir mais da mãe do que o médico. Eu acho que a gente fala diferente, a gente explica melhor pra eles, o médico explicam, mas eu acho que o médico explica mais em termos técnicos, e a gente explica... eu acho que a gente floreia um pouquinho e pra eles fica mais fácil de aceitar...” (Mãe 2)

“Por que você vai falar assim: Ele não vai mais andar! Se ele chegar a vencer esse tumor, andar é outra história. Por que tem que ficar falando? Tudo bem que eu sei que eles são sinceros, por que foi tirado as vértebras, eu não to tirando a razão deles, mas eu acho que eles dizerem pro pai e pra mãe é uma coisa, pra uma criança é muito duro, por que nossa, ainda que ele tem uma estrutura boa hein, de uma família que dá amor, que dá carinho, a gente tem condições de ter um computador, de ter uma cadeira de rodas, de ter pedido uma autorização e ter conseguido... Na época quando ele andava, a gente fez mesa de pingue-pongue pra ele, o pai dele jogava basquete com ele... e se é uma criança que não tem estrutura? Que ouve tudo isso? Eu só acho que o jeito de falar que eles podiam mudar.” (Mãe 4)

Mas quando as informações eram dadas pelos médicos responsáveis pelo caso, que conheciam a criança e o adolescente há bastante tempo, com um vínculo já estabelecido, ou por aqueles que elas consideravam competentes, tanto pela titulação (docentes), quanto pela idade, sensibilidade e experiência como pais, as mães se mostravam plenamente satisfeitas com a forma como as notícias eram transmitidas aos seus filhos.

“São dezesseis anos que são os mesmos médicos que cuidam, docentes né, então eles conversam com ele com tanto carinho, eles conversam com ele, eles sentam na cama do lado, e agrada, e conversa primeiro, eles conversam com ele pra depois entrar num assunto assim sabe, então eles explicam: Olha João, você vai pra UTI..., então ele aceita numa boa, ele vai... e ele é tranqüilo também, pra quem passou tudo o que ele passou eu acho que ele é muito dez.” (Mãe 2)

“... alguns médicos são muito secos, tem uns que não, quem é pai geralmente sabe lidar mais, que nem o outro docente, um amor! Mas os mais novatos... um foi muito bonzinho... todos são, mas tem uns, esses mais novatos, eles não tem esse lado paternal... Eles estudaram, ta escrito ali que é assim, assado, mas eles tem que passar, e eu não acho muito certo não. (Mãe 4)

“A médica, ela conversa com ele com jeito, e não choca nada por que ela é um amor assim de pessoa sabe, e um dos motivos de eu confiar no tratamento, tudo, é por ela por que eu sei que ela é uma pessoa que ta de acordo com a profissão mesmo que ela escolheu, e pra criança principalmente, o Pedro gosta dela”.
(Mãe 3)

As mães não se limitaram a criticar a forma como se dava a comunicação do médico com a criança, mas ofereciam exemplos concretos de como eles deveriam falar. Pelo relato abaixo, pode-se observar que, baseada em seus conhecimentos empíricos, a mãe aconselha os médicos a seguirem etapas semelhantes às propostas por Premi (1993) e Boyd (2001) para minimizar o impacto da má notícia: dosar a quantidade de informações de acordo com a possibilidade de assimilação do paciente, de acordo com seus interesses, minimizar com boas notícias, não mentir, mas manter a esperança.

“Falar que não pode nada, não tem necessidade... eu acho que eles podiam falar assim: Ah Pedro, mas com o passar do tempo a gente vai revendo, depende da sua evolução! Olha, a cirurgia que você fez é muito delicada, vai demorar um tempo pra você ta se recuperando, mas por enquanto você procura fazer... Você gostava de jogar bola né, mas vai fazendo outras brincadeirinhas, tem futebol de botão, ou procura... ah você tem computador, você tem vídeo game? Até mesmo darem alguma coisa, um joguinho pra criança sabe, eles terem até uma psicóloga pra orientar e falar com a criança, por que eles não tem... por que vamos por parte, por que se ele se livrar desse tumor e por hora falar assim: O tumor não existe mais, parou de crescer tal, tal só que agora vai depender de você recuperar os movimentos, ou você vai andar, a medicina ta evoluindo né! Não adianta nada eu ficar falando que não vai mais andar se ta com o tumor ali, pra que eu vou deixar ele nervoso, deixa ele ter esperança.” (Mãe 3)

4.2.3 As perguntas das crianças: O que ela quer saber? O que vou dizer?

Nesta pesquisa, observaram-se diferenças com relação à quantidade de informação solicitada pelas crianças e adolescentes; alguns perguntavam mais, outros menos. Este fato pode ter relação com a característica deles, alguns mais curiosos ou exploradores, como Ana, de cinco anos, que questionou muito mais sua mãe do que os adolescentes, que pouco perguntaram.

“... uma vez quando o médico veio conversar comigo sobre uma dúvida que eu tava né, sobre um exame que ela ia fazer... e ele sabia do diagnóstico do exame, e ela queria saber: O que o médico falou mãe? O que eu tenho mãe? Por que ele chamou você lá fora pra falar? Ela fica especulando coisa sabe assim: Que deu no exame? Por que vou tomar esse remédio? Que remédio que é esse? Ela pergunta tudo!” (Mãe 1)

Pode-se também levantar a hipótese que os pacientes maiores, com maior entendimento, evitavam perguntas que envolvessem notícias angustiantes.

As perguntas das crianças e dos adolescentes se referiam ao diagnóstico e, principalmente, à medicação e procedimentos a que iam ser submetidos. Alguns chegavam a perguntar pelo prognóstico e as perdas na qualidade de vida. Possivelmente, essas eram as perguntas mais difíceis de responder e frente às quais as mães tinham mais críticas sobre a atuação médica.

“Aí o meu menino perguntava assim pro médico, por exemplo: Jogar bola, aí eles falaram: Não, que não podia. Aí meu menino falou assim: Pra sempre? Daí eles: Pra sempre. Aí meu menino: Escorregar no toboágua? Aí eles falavam: Não! Aí ele: Pra sempre? Daí eles falavam: Pra sempre! Sabe várias coisas assim, pegar peso, daí falava que não ia poder pegar peso, daí meu menino falava: Pra sempre? E eles: Pra sempre! Ah, tudo bem, eu acho assim, meu menino ficou revoltado o dia que ele saiu da consulta, por que a bola era a paixão dele, e a gente nunca desanimou ele por que na verdade, a gente não tinha esse direito, por que também ninguém é Deus pra saber se amanhã ou depois vai acontecer isso ou aquilo, são certas coisas que ninguém sabe.” (Mãe 3).

Em outro estudo também observou-se que as indagações dos pacientes se referiam a procedimentos e efeitos colaterais que poderiam causar desconforto, dor ou embaraço social (FALLAT, CANIANO e FECTEAU, 2007).

Se em alguns casos, os questionamentos e o modo de perguntar indiretamente sinalizavam o estado de ansiedade e tensão, em outros, algumas crianças explicitavam abertamente seus medos e suas angústias, principalmente o medo da morte.

“Vou ter que tomar remédio a vida inteira? Eu digo: Não vai! Ai mãe, mas eu tenho medo, tenho medo de morrer! Ela faz esse tipo de pergunta” (Mãe 5)

“... ela só quer ver se a ressonância e tomografia dela, se não mostra mais nada, aí ela fica com medo, então ela perguntou assim pra mim: Mãe, se não tem nada no meu exame, não da nada, não aparece mais nada, por que eu tenho que fazer esse tratamento? Então eu falei pra ela: Olha Sandra, eu acho que precisa fazer por que é uma coisa assim que não dá pra ter muita certeza, então tem que fazer o tratamento pra matar tudo que tem né, mas eu vou perguntar pra médica, vou procurar saber. (Mãe 4)

Pelos relatos percebe-se que as mães tinham dúvidas quanto ao efeito de contar ou não toda a verdade à criança. Esse debate é uma constante no setor médico. Em determinadas épocas se optou por nada contar, em outras por informar tudo. Várias mães se questionavam sobre as possíveis repercussões negativas, dando suporte à idéia, recorrente na literatura, que o impacto da notícia traumatiza a criança e pode levá-la a desistir do tratamento (HART e CHESSON, 1998).

“... eu tenho medo dela saber, dela se deprimir, por que às vezes acontece algum óbito, alguma coisa ali fia, ela já fica desesperada... então já fecho a porta, não deixo ela saber, porque se a criança que morreu estava no aparelho né.... e eu tenho medo que ela ponha na cabeça: Eu também posso morrer, eu também to no aparelho. Tenho medo de confundir a cabeça dela”.
(Mãe 1)

“... a gente fez a ressonância, e lá (Bauru) eu quis conversar com o médico também, daí ele já falou que tinha aumentado o tumor, nossa eu ouvi tudo e sai de lá acabada só que eu tinha que passar pra ele... ele queria que eu falasse a verdade, eu falei: Eu não vou falar a verdade pra uma criança de 12 anos! Ele vai desistir do tratamento, ele não vai querer tomar os medicamentos...” (Mãe 3)

Outras pareciam propensas a informar, mas, apesar de explicitarem a necessidade de a criança estar bem informada, a quantidade de informações que elas disponibilizavam, assim como os termos empregados e o momento de contar, variaram de caso para caso. A mãe 4 revelou que, desde o diagnóstico, optou por revelar a maior parte das informações à filha, por acreditar que mantê-la informada permitia que ela entendesse e suportasse procedimentos dolorosos e desagradáveis, como a quimioterapia e a internação.

“Assim ó, eu e meu esposo logo falamos, contamos pra ela que ela tava com um tumor na cabeça, que tinha que retirar por que senão ela podia até morrer; aí a gente veio pra cá... Ela não é de perguntar, só que eu falo pra ela, por que ela já deu muito trabalho, ela não aceitava internar, ela fazia quimioterapia... então ela começou a aceitar, por que ela não aceitava ficar internada, ela ficar presa no quarto ela não gosta.” (Mãe 4)

A grande maioria das mães garantiu que informava a criança, mas que tentava diminuir o impacto das mais diferentes formas: selecionando as notícias, a forma como eram passadas, os termos empregados e até alterando, conscientemente, informações, quando acreditavam que estas poderiam prejudicar a criança ou o tratamento. Assim como os médicos, algumas levavam em conta a idade e maturidade da criança para tomar a decisão de informar.

“... eu nunca escondi nada dele, eu sempre procurei mostrar pra ele que, apesar dele ter esse problema, ele é uma criança normal, ele só tem limitações, então eu sempre procurei conversar muito com o João” (Mãe 2)

“... eu não deixei, a médica nunca falou que era câncer pra ele (fala baixinho), não eu não quero que fale... Ela nunca usou esse nome com a gente, ela nunca falou. Ela sempre falou tumor,

“maligno de alto grau, anaplásico... que nem agora, o médico falou que tinha aumentado o tumor... e vai adiantar de alguma coisa falar pra ele que o tumor cresceu? Não né! Daí a gente combinou que ela ia falar que não tava crescendo... Por que se eu não posso falar coisa que ele quer ouvir né, coisa boa: Você vai andar logo, vai dar tudo certo! Eu também não vou falar outra que vai deixar ele pra baixo. E se ele vai andar logo, eu não sei, é imprevisível, da outra vez ele voltou a andar, e falaram que ele não ia andar, então por que agora eu vou pegar e falar assim...” (Mãe 3)

“... são tantas perguntas sem resposta... tem coisas que você fala, tem coisas que não tem como, não tem como você não falar pra ela que ela não vai andar... o que eu puder enrolar, eu enrolo pra ela não perceber. Mas, se for o caso... ela ta crescendo né... e ela é inteligente, uma hora ou outra ela vai querer saber... e eu acho que quanto mais tarde ela saber... ela vai ta mais madura né, que ta acontecendo... agora é muito cedo” (Mãe 1)

Mas o fato de omitir informações e mesmo de mentir, mesmo sabendo que era para preservar a criança de maiores sofrimentos, tinha um preço: a culpa da mãe e a esperança de que um dia a criança entendesse seu ato.

“Um dia ele, onde ele estiver, eu penso assim, ele pode pensar: Poxa, minha mãe mentiu pra mim. Ah...ele vai saber, que foi uma mentirinha pra ele não sofrer, ele não vai achar ruim com certeza...” (Mãe 3)

4.3 Enfrentando as más notícias: É preciso encarar!

Inicialmente, com o impacto do diagnóstico, as mães ficavam “sem chão”, e não sabiam como agir, tendo dificuldade em esclarecer suas dúvidas para poderem tomar providências.

“... a primeira semana eu fiquei muito perdida...você fica sem chão... No começo você tem vergonha de perguntar, parece que você fica receosa de abrir a boca... depois de uma semana que você começa cair na real, que você entende, e eu sou assim, sou muito curiosa, eu quero saber...” (Mãe 2)

Schmidt, Dell`Aglia e Bosa (2007) definem a postura descrita acima como sendo uma estratégia de inação, ou seja, um comportamento do indivíduo de ficar parado, bloquear-se ou não tomar iniciativa nenhuma diante de uma situação adversa, até conseguir recursos internos para lidar com o problema.

Após um período, variável de mãe para mãe, elas próprias percebiam que havia necessidade de saber mais e partiam em busca de maiores esclarecimentos.

“... depois você acaba acordando, por que eles perguntam pra você: Você entendeu? E você fica com vergonha de dizer que não. Aí um dia o médico perguntou um dia pra mim: Você entendeu? Eu falei: Se você conversar comigo numa linguagem mais assim, eu vou entender, mas do jeito que você falou eu não entendi nada. Ele sentou e conversou comigo numa boa... então eu comecei a fazer-me ouvir também...” (Mãe 2)

A procura por informações para se adaptar e enfrentar a doença foi recorrente nos relatos das mães, e não se limitou apenas ao momento do diagnóstico, sendo uma constante durante todo o percurso da doença; em vários momentos recebiam notícias sobre mudanças no prognóstico e tratamento, com novas condutas e procedimentos, muitas vezes cirúrgicos.

“Eu pergunto muito, e eu quero saber muito, eu acho também que fica mais fácil também pro meu emocional eu saber tudo, eu fico perguntando muito pra eu ficar sabendo, por que senão depois o choque é muito grande... então eu prefiro estar meio ciente antes de alguma coisa assim que pode acontecer.” (Mãe 6)

“... e eu gosto muito de saber até pelo seguinte, quando o meu filho teve alta, a médica e acho que o médico... aí eu falei pra eles assim: Eu quero saber quanto tempo ele vai ter de vida né! Por que pra mim, quando falou dessa doença, eu falei: Ah, agora operou, quanto tempo vai ter de vida né, se é grave desse jeito né! A médica disse: Não V., não é assim, tem tratamento... não tem tempo determinado, eu falei: Não, por que se vocês falarem que tem um ano eu vou fazer de tudo por ele, mas eu quero fazer o máximo, que eu puder fazer pelo meu filho eu vou fazer.” (Mãe 3)

Após o impacto inicial, as mães não foram apenas buscar mais informações, mas começaram a tomar providências. Se foi penoso ter que decidir e atuar de imediato, quando ainda estavam em choque com a notícia, em um segundo momento, ter que procurar documentos, providenciar a medicação, agendar consultas, parecia trazer benefícios, parecendo representar a esperança em uma possível cura ou, pelo menos, evitar a piora do quadro.

“Ela explicou que era um problema no pulmão, mas eu não entendia muito o que era, só que ela explicou que eu não poderia sair de lá sem a medicação, e deu muito trabalho... e daí, no outro dia já fui lá e já consegui fazer a dela e consegui documentação e pegar o medicamento vir embora...” (Mãe 5)

“Até quando descobriu o tumor do meu filho, eu falei assim pra médica: Eu quero o que há de melhor no momento, de mais moderno pro meu filho, eu quero que você fale. Daí tanto é que ela falou que era o femodal, que era um remédio de última geração, só que era um medicamento caro e a faculdade não ia conseguir comprar, então a gente entrou na justiça com advogado e ganhamos a causa”. (Mãe 3)

A necessidade de atuar, como forma de enfrentar situações difíceis parece ser uma característica dessa família. Posteriormente, ao saber da recidiva do tumor do filho, os pais buscaram tratamentos alternativos, sem excluir o tratamento médico convencional, no sentido de complementar e fazer tudo o que era possível para ajudá-lo.

“E a gente tá fazendo um tratamento opcional, que a médica falou que não tem problema por que é externo e é com argila, um carvão e um chá lá, do professor J... aplica no local do tumor a argila, o carvão, e o cipó mil homens que faz um chazinho lá... Quem tem um filho nessas situações, então a gente queria ir atrás de um monte de coisas, e a gente foi atrás de umas cápsulas de um alemão lá da Holanda, é feito de aminoácidos de algas marinhas, também são umas cápsulas muito boas que ajuda assim pra não ficar debilitado por causa da quimio, também resseca o tumor...” (Mãe 3)

A busca por informações, agendamento de consultas e atendimentos, assim como atuar sobre o estressor, tentando solucionar a situação, são estratégias de enfrentamento focalizadas no problema, esperando modificar a situação causadora de estresse. As mães utilizaram estratégias ativas de aproximação, avaliando as possibilidades de soluções alternativas (LAZARUS e FOLKMAN, 1984; ANTONIAZZI, DELL'AGLIO e BANDEIRA, 1998).

Paralelamente, as mães lançavam mão de estratégias que, ao invés de atuar diretamente sobre o estressor, tinham a finalidade de controlar o seu estado emocional. (LAZARUS e FOLKMAN, 1984; ANTONIAZZI, DELL'AGLIO e BANDEIRA, 1998).

A mãe 4, por exemplo, quando se deparou com a possibilidade de um prognóstico grave, “esquecia-se” de perguntar ao médico sobre sua filha a respeito do resultado da biópsia, do tipo de tumor. Parece tratar-se de evitação, fugir da situação, procurar esquecer e não pensar no problema. (SCHMIDT, DELL'AGLIO e BOSA, 2007).

“... aí ficou pra dar a resposta do exame, da biópsia, mas aí demorou, sei que aconteceu que no dia de sair do hospital, na véspera, o médico foi lá, e sempre era assim, ele chegava, via a Sandra, conversava comigo e eu nunca lembrava de perguntar pra ele, depois que ele saía que eu lembrava de perguntar da biópsia... aí deu alta pra Sandra, e nem sabia ainda que era, se era maligno, se era benigno, não sabia ainda, 23 dias já no hospital. Daí meu esposo chegou, por que ela tava de alta, aí eu disse assim: E eu que esqueci de perguntar pro médico, ele veio aqui, deu alta, me entregou os papéis, as papeladas pra começar o tratamento, até estranhei, eu falei assim: Mas ela vai precisar de quimioterapia e radioterapia? O médico disse: Ela vai! Mas não perguntei que tumor que era, depois que ele saiu que eu lembrei, mas ele já tinha ido até embora”. (Mãe 4)

Outra forma de enfrentar o sofrimento ao receber a notícia foi a busca de suporte social. Todas as mães tiveram algum tipo de apoio durante o processo de revelação do diagnóstico: de profissionais de saúde do hospital, da família e de pessoas relacionadas à igreja.

Segundo Lorenzi e Ribeiro (2006), diante de uma doença inesperada e grave, cada família mobiliza-se de maneira singular para manter sua estrutura e

funcionamento, criando maneiras de adaptação à nova realidade apresentada. Na tentativa de reorganização do núcleo familiar os membros buscam apoio, para que seja possível a maior permanência dos pais no hospital. Esta ajuda pode ser da família nuclear, ampliada ou extensa, do hospital e, às vezes, de outras instituições.

A maioria considerou que o apoio maior veio da própria instituição, por membros da equipe de saúde: enfermeiros, médicos, assistentes sociais, psicólogas. Principalmente as mães que contavam com um apoio familiar mais restrito, com poucas visitas, relataram que, durante a permanência no ambiente hospitalar, foram acolhidas pelos profissionais, o que minimizou seu sofrimento.

“... então são todo mundo daqui né, todo mundo unido, sempre tem um ou outro dando apoio... as enfermeiras sabe, eu converso com elas, elas conversam bastante com a Ana, gostam muito dela sabe, da muito apoio, da muito carinho, conversa com ela...então ta todo mundo envolvido né, não é um só.” (Mãe 1)

“... a psicóloga foi muito atenciosa e a assistente social ajudou também... a médica foi quem deu mais apoio tanto de explicar, de como agir, de ajudar!” (Mãe 3)

“A assistente social sempre me ajudou muito... por que é aquilo que eu te falei, no começo é tudo muito difícil, por que os filhos estavam pequenos, logo o meu marido perdeu o serviço, aí nessa parte assim, se eu falar pra você que eu tive apoio de família, irmão, de irmã, de cunhado, de cunhada, isso é mentira, eu tive meu pai enquanto meu pai foi vivo... ainda mais do meu marido, aí que eu não tive mesmo, não tive...” (Mãe 2)

Para a mãe 6, a possibilidade de freqüentar um grupo de apoio, na enfermaria neonatal do próprio hospital, também facilitou o processo de compreensão e enfrentamento da doença.

“... eu ia no acolhimento, assim, ficava uma psicóloga, um médico ou uma enfermeira junto, assim, a gente fala, a gente chora, por que a gente ta com o emocional muito abalado, chora muito, conversa muito, o médico explica o que ta acontecendo, ele tira aquela dúvida, o que você não entendeu direito, por que às vezes o médico fala, e você ta tão nervosa, comigo acontecia muito isso... a médica falava comigo hoje e a hora que eu chegava em

casa pra contar, eu já não sabia mais contar, se foi um choque muito assim eu já não sabia mais explicar, eu não lembrava...então, aí sempre tinha um médico pra esclarecer as dúvidas". (Mãe 6)

Se, de início, as mães recorriam aos profissionais da instituição em busca de informações, com o tempo, percebendo a receptividade da equipe, os contatos se tornavam mais íntimos e outros aspectos pessoais e emocionais eram trazidos.

"... aí eu passei a conversar outras coisas também... foi ficando assim, tendo amizade com as enfermeiras, fui contando da minha vida, aí foi ajudando..." (Mãe 6)

A literatura tem apontado a importância do apoio social como fator de enfrentamento de crises, pessoas com as quais se pode dividir os momentos difíceis e responsabilidades (SEIDL, TRÓCCOLI e ZANNON, 2001; BELTRÃO *et al.* 2007). Segundo Silverstein e Litwak (1993) *apud* Rates (2007), os familiares e os amigos que dão suporte nesses momentos representam os cuidadores secundários. Eles podem desempenhar o mesmo tipo de tarefa do cuidador primário, mas não têm o mesmo grau de envolvimento e responsabilidade, podendo substituir o cuidador primário ou socorrê-lo em situações emergenciais.

"Quem me apóia é a vó dele e é a minha sobrinha, minha irmã também quando pode, por que ela trabalha, ela vem quando pode, ela vem comigo ou ela fica em casa com meu outro filho". (Mãe 6)

"Eu entendi já a gravidade... eu já liguei pra minha irmã, ela já falou no celular com a minha irmã que é médica... ela já colocou a família a par, que o procedimento ia ser cirúrgico provavelmente... como mãe eu desabei a chorar, daí meu marido também, aí meu cunhado foi consolar meu marido, o meu cunhado também chorou, e a minha irmã que é a mais nova que eu, graças a Deus deu o contrário nela, deu um ataque de riso e no fim ela voltou com o meu filho na ambulância né..." (Mãe 3)

Durante toda a entrevista, esta mãe sempre ressaltou que contou com a retaguarda familiar, justificando a necessidade desse apoio e da união dos membros em torno dela por ser portadora de transtorno mental.

“Minha família é muito grande e dá muito apoio. Por que também uma coisa... um quadro, que há cinco anos atrás eu tive um surto, o transtorno bipolar...” (Mãe 3)

A partir do momento que percebiam que a doença era incontrolável, ou que exigia tratamentos bastante complexos, assim como em outros estudos com mães cujos filhos eram portadores de doenças graves (SEIDL *et al.*, 2005 e BELTRÃO *et al.*, 2007), as mães recorreram a preces como forma de enfrentamento. O enfrentamento religioso é bastante comum em contextos de cuidados à saúde.

“Se eu falar assim pra você que não teve dia de eu sentar e falar assim: Ai meu Deus, eu não agüento mais, eu quero desistir. Já, só que daí eu falo assim: Vai desistir por que, não, Deus me dá força que eu vou lutar ainda, sabe, e assim eu vou!” (Mãe 2)

“... eu não fiquei desesperada nem nada, a partir do momento que eu vi que ela tinha que passar por aquela cirurgia, eu entreguei na mão de Deus e confiei... então a cirurgia foi um sucesso, mas depois na madrugada ela teve um semicoma, aí o médico falou que ela poderia até morrer né, mas eu não me desesperei, confiei em Deus e deixei Deus trabalhar”. (Mãe 4)

O relato desta mãe, frente à notícia de tumor cerebral e cirurgia de urgência, exemplifica como a crença no poder divino conseguiu conter o descontrole emocional.

Mas, como se verá no relato que se segue, mesmo se colocando na mão de Deus, orando e esperando a cura, o que pode ser interpretado como uma atitude passiva, a mãe continua acreditando que participa da cura, como mediadora entre o filho e o poder divino, e se sente responsável pela boa evolução do quadro.

“Aí disseram que ela teve uma lesão no cerebelo, que ela não tava falando, falou que poderia voltar a falar, mas que poderia ser que demorasse bastante... só que graças a Deus logo que ela saiu da UTI, ela falou, só que ela falou por que eu determinei, eu falei: Você vai falar em nome Jesus! E ela falou na hora, fazia treze dias que ela não falava...” (Mãe 4)

Se por um lado a religião parece ajudar a vencer o medo da morte, das perdas e do sofrimento (BELTRÃO *et al.*, 2007), as instituições religiosas não ofereceram apenas o conforto espiritual. Especificamente no caso da mãe 4, a igreja assumiu um papel significativo para o enfrentamento da doença, pois propiciou suporte emocional e também financeiro a uma família com grandes dificuldades.

“... ele não conseguia trabalhar, então foi muito difícil... pra gente conseguir sobreviver, por que ele não tava trabalhando, a família foi quem ajudou, então a família com a igreja. Foram feitas campanhas com a igreja, então a igreja ajudou muito, durante seis meses, praticamente assim, a gente foi sustentado pela igreja e pela família dele e a minha ajudavam, mandavam dinheiro, todos vieram visitar a Sandra... a gente nem sabia que era amado assim... então vieram ajudar, ligavam pra saber, depositavam dinheiro pra gente, então foi uma ajuda muito boa, a gente teve um suporte muito bom assim materialmente...” (Mãe 4)

5. Considerações Finais

Optou-se por dividir as considerações finais em dois tópicos: um referente aos aspectos metodológicos e, outro, abordando o tema proposto, a percepção das mães sobre a comunicação de más notícias.

A) Considerações Metodológicas

O assunto abordado nesta pesquisa trazia lembranças dolorosas e temas difíceis de abordar para os sujeitos. Nesse sentido, algumas condições pareceram favorecer as colocações subjetivas destas mães, as ricas informações, opiniões e sentimentos sobre a percepção delas do processo de comunicação durante o acompanhamento de seus filhos em tratamento de doenças crônicas graves.

Em primeiro lugar, a inserção anterior da pesquisadora na enfermaria parece ter facilitado o contato com algumas mães, já conhecidas. Às outras, ela foi apresentada por componentes atuais da equipe, reforçando sua participação anterior na enfermaria.

Há indícios de que essas mães tinham um bom contato com a instituição, com a equipe responsável pelos seus filhos e estavam satisfeitas com os cuidados prestados. Mais de uma mãe relatou o apoio recebido por membros da equipe: enfermeiros, médicos, assistentes sociais ou psicólogas, o que, segundo elas, minimizou o sofrimento. A longa permanência no hospital e as re-internações recorrentes, ao lado da disponibilidade de escuta dos profissionais da equipe, parece ter permitido contatos cada vez mais íntimos, onde se compartilhavam problemas pessoais, sentimentos e emoções.

Se a relação com a equipe pode ter contribuído com a disponibilidade dessas mães em participar da pesquisa, não impediu que apontassem aspectos considerados negativos no atendimento, criticassem médicos específicos ou a forma como as notícias eram transmitidas. Pareciam ter, também, um compromisso com a instituição e os atendimentos futuros. Em vários momentos referiram que a pesquisa poderia melhorar a comunicação no hospital, para outras mães e famílias que viessem a passar pelo mesmo problema que elas.

Entretanto, não se pode esquecer que apesar da pesquisadora não pertencer à equipe no momento da entrevista, a identificação pode ter ocorrido e determinado o aparecimento (ou não) de certos conteúdos. Segundo Rugolo *et al.* (2004), as avaliações de serviços realizados por componentes da equipe, com pacientes internados em hospitais públicos, devem ser tomados com cautela pois

a falta de críticas pode esconder o medo de discriminação ou traduzir gratidão pelo que está sendo oferecido.

A entrevista também parece ter sido realizada em momento adequado, quando as mães já haviam superado o impacto inicial, recebido o diagnóstico da doença há algum tempo, estavam cientes do caso e de suas implicações, bem como o tipo de tratamento; já haviam estabelecido vínculo com a instituição e os profissionais envolvidos no caso; conheciam o funcionamento do hospital, mas, principalmente, no momento da entrevista, o estado de saúde da criança era estável. Esse fato permitiu que as mães deixassem a criança aos cuidados de outro profissional ou familiar para poderem ser entrevistadas, longe da criança, onde pudessem abordar aspectos da doença e do atendimento, que possivelmente não viriam à tona com a criança presente, e sem a preocupação de verificar, a todo o momento, se ela estava bem.

Cada participante determinou seu tempo de entrevista; algumas mães eram mais espontâneas em suas respostas, concatenando um assunto ao outro, outras, esperavam algum questionamento para dar continuidade ao seu relato.

O vínculo que se criou entre entrevistador/ entrevistado, durante quase uma hora de entrevista, com momentos de emoção conjunta, parece ter permitido o fluir dos assuntos e o aprofundamento dos temas propostos. Houve um empenho em estabelecer um ambiente acolhedor, para que as mães se sentissem à vontade para verbalizar a trajetória delas nesse processo de adoecimento familiar.

Segundo Minayo (2007), no caso da pesquisa qualitativa:

“... é fundamental o envolvimento do entrevistado com o entrevistador. Em lugar dessa atitude se constituir numa falha ou num risco comprometedor da objetividade, ela é condição de aprofundamento da investigação e da própria objetividade. Em geral, os melhores trabalhadores de campo são os mais simpáticos e que melhor se relacionam com os entrevistados. A inter-relação, que contempla o afetivo, o existencial, o contexto do dia-a-dia, as experiências e a linguagem do senso comum no ato da entrevista é condição sine qua non do êxito da pesquisa qualitativa”. (p.67-68)

A diversidade de diagnósticos, idades, assim como as particularidades sócio-demográficas dos atores de cada díade permitiria outro tipo de análise, cada uma das seis entrevistas possibilitaria um estudo de caso, onde os aspectos subjetivos ajudariam a explicar as diferentes falas das entrevistadas. Entretanto, o presente trabalho limitou-se a analisar as entrevistas como um todo, a partir de alguns tópicos elencados nos objetivos: o processo de comunicação mãe/médico/criança, aspectos facilitadores e entraves.

B) Considerações sobre o tema proposto

Para refletir sobre a postura do médico diante da morte, Cassorla (1995) se vale do mito de Asclépios. Os mitos, segundo ele, “*condensam múltiplas facetas de fantasias e atividades humanas, e, assim como um sonho, ensejam várias interpretações*” (p.52). Um trecho específico do mito permite analogias com a comunicação de más notícias:

Asclépios, um dos iniciadores da medicina científica, era filho do deus Apolo com a mortal Corônis. A jovem traiu Apolo durante a gravidez; a notícia da infidelidade lhe foi trazida por um corvo, então ave de plumagem branca; Apolo, com ódio, puniu a ave, que passou a ter as penas pretas (p.51-52).

Para o autor, o portador de más notícias geralmente é um personagem que desperta raiva e pode ser punido, como Apolo fez com o corvo. A essência da notícia ruim reside no que está sendo dito, e, independente da forma como vai ser comunicada, pode causar raiva, mas, sobretudo tristeza e desesperança (TAPAJÓS, 2007). A mudança de cor da plumagem, de branca para preta, também pode estar simbolizando a notícia ruim, atribuindo ao seu portador, uma áurea nefasta, pesada e obscura, que precisa ser levada em conta ao avaliar essas comunicações.

Faz parte das atribuições do médico a difícil tarefa de ter que comunicar más notícias a seus pacientes, desde informações sobre um diagnóstico ou prognóstico ruim até a iminência da morte (PREMI, 1993; LECUSSÁN, 2001; TAPAJÓS, 2007). São momentos que precisam ser enfrentados, da forma mais

humana possível, para atenuar o sofrimento tanto dos pacientes quanto dos médicos.

As mães desta pesquisa, a partir de sua experiência com filhos portadores de doenças crônicas graves, sinalizaram como gostariam que se dessem as informações, sugeriram formas de facilitar as decisões e de amenizar o sofrimento frente a diagnósticos e prognósticos graves. Enfatizaram a necessidade de que essa comunicação ocorra em lugar reservado, na presença de um acompanhante; que a notícia seja dada de forma simples, clara e franca, de forma gradativa, recorrendo, se possível, a recursos explicativos, e, sobretudo, criando condições para que os familiares possam dar opiniões e colocar suas dúvidas e aflições.

As sugestões das mães coincidem com a de pesquisadores que, preocupados com a humanização dos serviços de saúde, e a partir da opinião de usuários, sugeriram várias formas de intervenção e desenvolveram protocolos com a finalidade de capacitar os médicos a comunicar más notícias. (STREET, 1991; KRAHN, HALLUM e KIME, 1993; WORCHEL et al., 1994; STRAUSS et al., 1995; WISSOW et al., 1998; BOYD, 2001; CONTRO et al., 2002; JACKSON et al., 2007).

Os protocolos podem ajudar os profissionais em suas condutas, mas, a importância dada pelas mães ao respeito pela subjetividade de cada caso, à necessidade que o profissional escolha a forma ideal de comunicação para cada tipo de família e que estabeleça um vínculo, parece mostrar que a comunicação de más notícias é um processo complexo, que envolve, também, aspectos relacionais e interativos com a criança e com os familiares, assim como habilidades do profissional em identificar as necessidades emocionais dos pacientes e da família, acolhendo suas preocupações (TATES e MEEUWESSEN, 2001).

Sobre esse aspecto, a maior crítica das mães foi endereçada a profissionais que mantiveram uma relação impessoal, pouco empática, com crueza nos termos empregados e ceticismo nos prognósticos. Algumas mães atribuíram essas falhas comunicativas à falta de preparo de alguns médicos ou aos encontros esporádicos com elas, por serem especialistas, ou devido ao rodízio dos membros das equipes.

Essas críticas não são incomuns. Segundo Marques e Lima (2004), de um modo geral, o usuário não reclama da falta de conhecimento tecnológico no seu atendimento e sim da falta de interesse e de responsabilização dos diferentes serviços em torno de si e do seu problema.

A insatisfação dos pacientes parece refletir dificuldades inerentes ao caráter de hospitais terciários. Essas instituições, altamente especializadas e habilitadas a prestar assistência em todos os graus de complexidade, são compostas por equipes amplas, que trabalham em sistema de rodízio, envolvendo professores, alunos, residentes e/ou estagiários de medicina, enfermagem, fisioterapia, psicologia, entre outras áreas da saúde (RUGOLO *et al.*, 2004). A multiplicidade de profissionais que atendem, em várias ocasiões, por interconsultas, pode dificultar o estabelecimento e a adequação do vínculo paciente/cuidador, acaba diluindo a responsabilidade pelos cuidados e não deixa claro para o paciente e familiares que profissional é o responsável direto pelo leito.

Em estudo anterior, desenvolvido na UTI neonatal do HC da Faculdade de Medicina de Botucatu-Unesp, chamou a atenção que poucas mães sabiam o nome de seu médico ou do médico do recém-nascido, e, 54% delas não sabiam dizer se os médicos eram alunos, residentes ou professores (RUGOLO *et al.*, 2004). Apesar disso, as mães relataram que conversavam, no geral, com o mesmo médico pediatra e com a equipe de enfermagem, recebendo boas informações, sendo que o conflito de informações foi raro. Rugolo *et al.* (2004) concluem que o número de aspectos positivos identificados pelas mães sugere que há um processo de humanização em curso na assistência materno-infantil deste centro terciário universitário, apesar da necessidade de equacionar vários aspectos como o rodízio das equipes, a não identificação dos responsáveis pelo atendimento e, no caso da UTI, a quantidade de procedimentos invasivos.

As mães desta pesquisa, apesar de pontuarem vários aspectos negativos na relação com alguns profissionais, também relataram que sempre houve um médico de confiança, nem sempre o mais graduado, com quem elas estabeleceram um vínculo, que transmitia as notícias, levava em consideração e respeitava os sentimentos da família.

Com relação às críticas feitas pelas mães ao preparo dos médicos para dar más notícias, é preciso se remeter à formação médica.

Segundo o Ministério da Saúde, após vinte anos de SUS, um dos problemas que ainda chama a atenção ao avaliar os serviços de saúde, é o despreparo de profissionais para lidar com a dimensão subjetiva que toda prática de saúde supõe. Essa constatação e a necessidade de mudanças levaram à proposta de uma Política Nacional de Humanização, o Humaniza SUS. Por humanização entende-se a valorização dos diferentes sujeitos implicados no processo de produção de saúde: usuários, trabalhadores e gestores, respeitando a autonomia e o protagonismo dos sujeitos, mas incentivando a co-responsabilidade, o estabelecimento de vínculos solidários e a participação coletiva no processo de gestão (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2004).

Artigos recentes dão conta que, na graduação médica, há uma ênfase deficitária e inadequada dos aspectos psicológicos e uma ignorância da problemática da morte, assim como do preparo para lidar com outras situações difíceis. Apesar de a morte ser uma constante no trabalho dos profissionais da saúde, é uma problemática pouco explorada nos currículos de Medicina e de Enfermagem (QUINTANA, CECIM, HENN, 2002).

Em pesquisa com os médicos deste serviço, uma minoria referiu ter sido capacitada para dar más notícias no ensino regular, apesar de mais da metade dos entrevistados com menos de dez anos de formação, terem relatado que discutiu o tema durante o curso, em oposição a 20% dos médicos formados há mais tempo (PEROSA e RANZANI, 2008).

Se há autores que vêm com ceticismo a possibilidade do médico se habilitar nos aspectos relacionais, há autores que acreditam que a comunicação e a relação podem ser aprendidas (RUIZ-MORAL, 2004; TAPAJÓS, 2007). No entanto, a forma mais efetiva de adquirir e modificar atitudes está em promover comportamentos, ao invés de oferecer recomendações bem intencionadas sobre como o médico deve se comportar e o que deve fazer (RUIZ-MORAL, 2004).

Essas colocações parecem indicar uma necessidade dos alunos se defrontarem com essas situações desde a graduação, em um contexto de prática supervisionada, principalmente porque, no momento atual, o número crescente de

alunos por turma, diminui a oportunidade de aprendizagem a partir da observação de médicos com mais experiência, e aumenta a pulverização da responsabilidade pelo paciente, com conseqüente esquivia da comunicação (PEROSA e RANZANI, 2008).

Com relação aos participantes do processo comunicativo, neste estudo, as mães foram as principais interlocutoras com todos os envolvidos. Elas tinham o maior contato com a equipe médica, recebiam e transmitiam as notícias às crianças doentes, ao pai, aos irmãos e demais familiares. Por conseguinte, faziam a intermediação entre o médico e todos os interessados na saúde da criança. Pareciam se sentir responsáveis e merecedoras desse papel. Detinham o controle da situação, decidindo o que precisava ser dito, o como e o quando. Os pais eram colocados e assumiam uma posição secundária, assim como os demais irmãos e avós.

As crianças e os adolescentes pouco perguntavam e poucas informações lhes eram transmitidas. Geralmente eram as mães que davam as notícias, mas em alguns momentos, recorriam ao profissional para que respondesse às questões cujas respostas desconheciam. Tinham receio de introduzir outros interlocutores na comunicação com o filho, até mesmo os médicos, e tinham muitas dúvidas com relação ao efeito de contar ou não toda a verdade. Sempre decidiram pelo que achavam que trazia menos sofrimento e desesperança à criança, e, muitas vezes, o que propiciaria maior adesão ao tratamento.

Esses dados coincidem com o de outras pesquisas (CREPALDI, 1998; HART e CHESSON, 1998) e mostram a necessidade de repensar as formas comunicativas do médico com o paciente e familiares, considerando a dinâmica que ocorre neste contexto.

Tradicionalmente as pesquisas em comunicação em pediatria focalizavam, prioritariamente, a relação médico/pais, especialmente a mãe. Em anos mais recentes, os estudos começaram a se preocupar com a participação da criança (PEROSA *et al.*, 2006) e do pai (CREPALDI *et al.*, 2006). Na prática, percebe-se que a comunicação em saúde envolve uma elaborada e intrínseca rede, seja de profissionais da saúde que cuidam do caso, como de familiares do doente (BENSING, DULMEN, TATES, 2003), que precisa ser levada em conta, visando

aumentar a divisão de responsabilidades, a participação no tratamento, e evitar meias verdades e informações contraditórias que, em geral, revertem em sobrecarga de alguns e sofrimentos adicionais para todos.

Se a equipe de saúde se preocupar em manter pais, irmãos e até mesmo avós melhor informados, possivelmente poderá aumentar sua participação no tratamento, e a mãe poderá se sentir mais segura em delegar cuidados, dividir preocupações e decisões importantes. Por outro lado, manter a equipe bem informada, apesar da importância de ter um responsável pelo leito, pode facilitar o desempenho interdisciplinar, a transmissão de informações, e permitir o compartilhar de momentos penosos e decisões difíceis com demais colegas.

Com relação à comunicação direta com a criança, as próprias mães referiram que os médicos, em várias ocasiões, se dirigiam diretamente à criança. Apesar de ainda estarem mais preocupados em explicar procedimentos do que em dar detalhes sobre o diagnóstico e o prognóstico, é um fato altamente positivo.

A satisfação das mães com a relação estabelecida com os médicos responsáveis pelo caso pareceu mostrar que, apesar do muito ainda a ser feito, houve espaço para uma comunicação humanizada, neste ambiente hospitalar.

*6. Referências Bibliográficas*²

ALMEIDA, M.I.; MOLINA, R.C.M.; VIEIRA, P.M.M.; HGARASAI, I.H.; MARCON, S.S. O ser mãe de criança com doença crônica: realizando cuidados complexos. **Rev. Enferm.**, v.10, n.1, p.36-46, 2006.

ANTONIAZZI, A.S.; DELL'AGLIO, D.D.; BANDEIRA, D.R. O conceito de *coping*: uma revisão teórica. **Estud. Psicol.**, v.3, n.1, p.273-294, 1998.

ARMELIN, C.B.; WALLAU, R.A.; SARTI, C.A.; PEREIRA, S.R. A comunicação entre os profissionais de pediatria e a criança hospitalizada. **Rev. Bras. Cresc. Desenv. Hum**, v.15, n.2, p. 45-54, 2005.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 1979.

BARNETT, M.M.; FISHER, J.D.; COOKE, H.; JAMES, P.J.; DALE, J. Breaking bad news: consultants' experience, previous education and views on educational format and timing. **Med. Educ.**, v.41, p.947-956, 2007.

BELTRAO, M.R.L.R.; VASCONCELOS, M.G.L.; PONTES, C.M.; ALBUQUERQUE, M.C. Câncer infantil: percepções maternas e estratégias de enfrentamento frente ao diagnóstico. **J. Pediatr.**, v.83, n. 6, p. 562-566, 2007.

BENSING, J.; DULMEN, S.; TATES, K. Communication in context: new directions in communication research. **Patient Educ. Couns.**, v.50, n.1, p.27-32, 2003.

BIBLIOTECA VIRTUAL EM SAÚDE (BVS). **Descritores em Ciências da Saúde (DeCs)**. Disponível em:<<http://decs.bvs.br/>>. Acesso em: 18 jul. 2009.

BOYD, J. A process for delivering bad news: supporting families when a child is diagnosed. **J. Neurosci. Nurs.**, v.33, n.1, p.14-20, 2001.

² ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE NORMAS TÉCNICAS. **NBR 6023**: informação e documentação - Referências - Elaboração. Rio de Janeiro, 2002. 24p.
NATIONAL LIBRARY OF MEDICINE. **List of journals indexed in Index Medicus**. Washington, 1997. 240p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria Executiva. Gestão **Financeira do Sistema Único de Saúde**. Manual Básico. Brasília, 2003.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria Executiva. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. **Humaniza SUS**: política nacional de humanização. Brasília, 2004.

CAROLI, D.P.L.; NAVIA, M.J. Presencia del padre en la consulta pediátrica. **Arch. Argent. Pediatr.**, v.104, n.4, p.325-327, 2006.

CASSORLA, R.M.S. O mito de Asclépios e o médico lidando com a morte. **Cad. IFAN**, n.10, p.51-62, 1995.

CASTRO, E.K.; PICCININI, C.A. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. **Psicol. Reflex. Crit.**, v.15, n.3, p. 625-635, 2002.

CECÍLIO, L.C.O. Modelos tecno-assistenciais em saúde: da pirâmide ao círculo, uma possibilidade a ser explorada. **Cad. Saúde Públ**, v.13, n.3, p.469-478, 1997.

CERQUEIRA, A.T.A.R.; OLIVEIRA, N.I.L. Programa de apoio a cuidadores: uma ação terapêutica e preventiva na atenção à saúde dos idosos. **Psicol. USP**, v.13, n.1, p.133-150, 2002.

CONTRO, N.; LARSON, J.; SCOFIELD, S.; SOURKES, B.; COHEN, H. Family perspectives on the quality of pediatric palliative care. **Arch. Pediatr. Adolesc. Med.**, v.156, n.1, p.14-19, 2002.

CREPALDI, M.A.; ANDREANI, G.; HAMMES, P.S.; RISTOF, P.D.; ABREU, S.R. A participação do pai nos cuidados da criança, segundo a concepção de mães. **Psicol. Estud.**, v.11, n.3, p.579-587, 2006.

CREPALDI, M.A. A recepção da família na hospitalização de crianças. **Paidéia (Ribeirão Preto): Cad. Psicol. Educ.**, v.10, n.19, p.33-39, 2000.

CREPALDI, M.A. Famílias de crianças acometidas por doenças crônicas: representações sociais da doença. **Paidéia (Ribeirão Preto): Cad. Psicol. Educ.**, v. 8, p.151-167, 1998.

CREPALDI, M.A. Famílias de crianças hospitalizadas: os efeitos da doença e da internação. **Rev. Cien. Saúde**, v. 17, n. 1, p.82-92, 1998.

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

CYRINO, A.P.; SCHRAIBER, L.B. Promoção da saúde e prevenção de doenças: o papel da educação e da comunicação. In: MARTINS M.A.; CARRILHO F.J.; ALVES V.A.F.; CASTILHO E.A.; CERRI, G.G.; WEN, C.L. **Clínica Médica: atuação da clínica médica, sinais e sintomas de natureza sistêmica, medicina preventiva, saúde da mulher, envelhecimento e geriatria, medicina laboratorial na prática médica**. Barueri: Manole, 2009. p.470-477.

FAGAN, J.; SCHOR, D. Mothers of children with spine bifida: factors related to maternal psychosocial functioning. **Am. J. Orthopsychiatr.**, v.63, p.146-152, 1993.

FALLAT, M.E.; CANIANO, D.A.; FECTEAU, A.H. AMERICAN PEDIATRIC SURGICAL ASSOCIATION ETHICS AND ADVOCACY COMMITTEE. Ethics and the pediatric surgeon. **J. Pediatr. Surg.**, v.42, n.1, p. 129-136, 2007.

FARIA, J.B.; SEIDL, E.M.F. Religiosidade e enfrentamento em contextos de saúde e doença: revisão da literatura. **Psicol. Reflex. Crít.**, v.18, n.3, p.381-389, 2005.

FERREIRA A.B.H. **Novo Dicionário Aurélio da Língua Portuguesa**. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1980. p.356.

FERREIRA, E.A.P. Adesão ao tratamento em psicologia pediátrica. In: CREPALDI, M.A.; LINHARES, M.B.M.; PEROSA, G.B. **Temas em Psicologia Pediátrica**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2006. p.147-189.

FEUERWERKER, L. Mudanças na educação médica e residência médica no Brasil. **Interface – Comunic. Saúde Educ.**, v.2, n.3, p.51-71, 1998.

FRATINI, J.R.G. **Avaliação de um programa de referência e contra-referência em saúde**. 2007. 79f. Dissertação (Mestrado) – Universidade do Vali do Itajaí, Itajaí.

FREEMON, B.; NEGRETE, V.F.; DAVIS, M.; KORSCH, B.M. Gaps in doctor-patient communication: doctor-patient interaction analysis. **Pediatr. Res**, v.5, p.298-311, 1971.

GABARRA, L.M. **Crianças hospitalizadas com doenças crônicas: a compreensão da doença**. 2005. 214f. Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.

GARFIELD, C.F.; ISACCO, A. Fathers and the well-child visit. **J. Am. Acad. Pediatr.**, v.117, n.4, p.637-645, 2006.

GERSON, A.C.; JOYNER, M.; FOSARELLI, P.; BUTZ, A.; WISSOW, L.; LEE, S.; MARKS, P.; HUTTON, N. Disclosure of HIV diagnosis to children: when, where, why and how. **J. Pediatr. Health Care**, v.15, n.4, p.161-167, 2001.

GOMES, R. Análise e interpretação de dados de pesquisa qualitativa. In: MINAYO, M.C.S.; DESLANDES, S.F.; GOMES, R. **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. Petrópolis: Vozes, 2007. p.70-108.

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

JACKSON, R.; BAIRD, W.; REYNOLD, L.D.; SMITH, C.; BLACKBURN,S.; ALLSEBROOK, J. Qualitative analysis of parent's information needs and psychosocial experiences when supporting children with health care needs. **Health Info. Libr. J.**, n.25, p. 31-37, 2007.

KRAHN, G.L.; HALLUM, A.; KIME, C. Are there good ways to give bad news? **Pediatrics**, v.91, n.3, p.578-582, 1993.

LAZARUS, R.S.; FOLKMAN, S. **Stress, appraisal, and coping**. New York: Springer Publishing Company, 1984.

LECUSSÁN, P. A criança e o diagnóstico: o pediatra deve contar à criança doente seu diagnóstico? **Rev. Assoc. Med. Bras.**, v.47, n.4, p. 282-283, 2001.

LEVY, M.L.; LARCHER, V.; KURZ, R. Informed consent/assent in children. Statwements of the ethics working group of the Confederation of European Specialists in Pediatrics (CESP). **Eur. J. Pediatr.**, v. 162, n.9, p.629-633, 2003.

LORENZI, P.D.C.; RIBEIRO, N.R.R. Rede de apoio familiar na hospitalização infantil. **Fam. Saúde Desenvolv.**, v.8, n.2, p.138-145, 2006.

MACHADO, M.F.A.S.; MONTEIRO, E.M.L.M.; QUEIROZ, D.T.; VIEIRA, N.F.C.; BARROSO, M.G.T. Integralidade, formação de saúde, educação em saúde e as propostas do SUS: uma revisão conceitual. **Ciênc. Saúde Coletiva**, v.12, n.2, p.335-342, 2007.

MARQUES, G.Q.; LIMA, M.A.D.S. As tecnologias leves como orientadoras dos processos de trabalho em serviços de saúde. **Rev. gauch. enferm.**, v.25, n.1, p.17-25, 2004.

MASSIGNANI, L.R.M. **Más notícias:** o processo de comunicação do médico a crianças e adolescentes hospitalizados. 2007. 191f. Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.

MEDICI, A.C. Hospitais universitários: passado, presente e futuro. **Rev. Assoc. Med. Bras.**, v.47, n.2, p.149-156, 2001.

MILLER, V.A.; DROTAR, D.; BURANT, C.; KODISH, E. Clinician-parent communication during informed consent for pediatric leukemia trials. **J. Pediatr. Psychol.**, v.30, n.3, p.219-229, 2005.

MINAYO, M.C.S. **O desafio do conhecimento:** pesquisa qualitativa em saúde. 10.ed. São Paulo: HUCITEC, 2007. 408p.

MINAYO, M.C.S.; DESLANDES, S.F.; GOMES, R. **Pesquisa social:** teoria, método e criatividade. 25.ed. Petrópolis: Vozes, 2007. 108p.

MOTTA, A.B.; ENUMO, S.R.F.; FERRÃO, E.S.F. Avaliação das estratégias de enfrentamento da hospitalização em crianças com câncer. In: CREPALDI, M.A.; LINHARES, M.B.M.; PEROSA, G.B. **Temas em Psicologia Pediátrica.** São Paulo: Casa do Psicólogo, 2006. p.191-217.

NIEWEGLOWSKI, V.H. **Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica:** vozes e vivências da família. 2004. 116f. Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.

NOBILE, C.M.A.; DROTAR, D. Research on the quality of parent-provider communication in pediatric care: implications and recommendations. **J. Dev. Behav. Pediatr.**, v.24, n.4, p.279-290, 2003.

OLIVEIRA, V.Z.; OLIVEIRA, M.Z.; GOMES W.B.; GASPERIN, C. Comunicação do diagnóstico: implicações no tratamento de adolescentes doentes crônicos. **Psicol. Estud.**, v.9, n.1, p. 9-17, 2004.

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

PANTELL, R.H.; STEWART, T.J.; DIAS, J.; WELLS, P.; ROSS, W. Physician communication with children and parents. **Pediatrics**, v.70, n.3, p.396-402, 1982.

PEGORARO, R.F.; CALDANA R.H.L. Sobrecarga de familiares de usuários de um centro de atenção psicossocial. **Psicol. Estud.**, v.11, n.3, p.569-577, 2006.

PEROSA, G.B.; GABARRA, L.M.; BOSSOLAN, R.P.; RANZANI, P.M.; PEREIRA, V.M. Aspectos psicológicos na comunicação, médico-paciente no setting pediátrico. In: CREPALDI, M.A.; LINHARES, M.B.M; PEROSA, G.B. **Temas em Psicologia Pediátrica**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2006. p. 57-82.

PEROSA, G.B.; RANZANI, P.M. Capacitação do médico para comunicar más notícias à criança. **Rev. Bras. Educ. Méd.**, v. 32, n.3, p.468-473, 2008.

PREMI, J.N. **Communicating bad news**. Genebra: World Health Organization, 1993.

QUINTANA, M.A.; CECIM, O.S.; HENN C.G. O preparo para lidar com a morte na formação do profissional de Medicina. **Rev. Bras. Educ. Méd.**, v.26, n.3, p.204-210, 2002.

RANZANI, P.M.; PEROSA, G.B. Comunicação de más notícias à criança: a perspectiva dos médicos sobre a questão. In: CONGRESSO PAULISTA DE SAÚDE PÚBLICA, 10., 2007, São Pedro. **Anais eletrônicos...** Botucatu: Unesp, 2007.

RATES, H.F. **Cuidado de saúde do idoso, no domicílio**: implicações para as cuidadoras, no distrito Ressaca-Município de Contagem/ MG. 2007. 225f. Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte.

RUGOLO, L.M.S.S.; BOTTINO, J.; SCUDELER, S. R. M.; BENTLIN, M. R.; TRINDADE, C.E.P.; PEROSA, G.B.; RUGOLO JUNIOR, A. Sentimentos e percepções de puérperas com relação à assistência prestada pelo serviço materno-infantil de um hospital universitário. **Rev. Bras. Saude Mater. Infant**, v.4, n.4, p.423-433, 2004.

RUIZ-MORAL, R. **Relación clínica**: guía para aprender, enseñar e investigar. Barcelona: Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria, 2004.

SANTANA, J.J.R.A.; ZANIN, C.R.; MANIGLIA, J.V. Pacientes com câncer: enfrentamento, rede social e apoio social. **Paidéia: Cad. Psicol. Educ.**, v.18, n.40, p.371-384, 2008.

SCHMIDT, C.; DELL'AGLIO, D.D.; BOSA, C.A. Estratégias de *coping* de mães de portadores de autismo: lidando com dificuldades e com a emoção. **Psicol. Reflex. Crít.**, v.20, n.1, p.124-131, 2007.

SEIDL, E.M.F.; ROSSI, W.S.R.; VIANA, K.F.; MENESES, A.K.F.; MEIRELES, E. Crianças e adolescentes vivendo com HIV/Aids e suas famílias: aspectos psicossociais e enfrentamento. **Psicol. Teor. Pesqui.**, v. 21, n.3, p.279-288, 2005.

SEIDL, E.M.F.; TROCCOLI, B.T.; ZANNON, C.M.L.C. Análise fatorial de uma medida de estratégias de enfrentamento. **Psicol. Teoria Pesqui.**, v.17, n.3, p. 225-234, 2001.

SELIGMAN, M.E.P. **Desamparo**: sobre depressão, desenvolvimento e morte. São Paulo: HUCITEC/ EDUSP, 1977.

SILVA, C.C.; RIBEIRO, N.R.R. Percepções da criança acerca do cuidado recebido durante a hospitalização. **Rev. Bras. Enferm.**, v.53, n.2, p.311-323, 2000.

SILVEIRA, T.M.; CALDAS, C.P.; CARNEIRO, T.F. Cuidando de idosos altamente dependentes na comunidade: um estudo sobre cuidadores familiares principais. **Cad. Saúde Pública**, v.22, n.8, p.1629-1638, 2006.

SILVERSTEIN, M.; LITWAK, E. A task-specific typology of intergenerational family structure in later life. **Gerontologist**, Palo Alto, v. 33, n. 2, p. 258-264, 1993, *apud* RATES, H.F. **Cuidado de saúde do idoso, no domicílio**: implicações para as cuidadoras, no distrito Ressaca-Município de Contagem/ MG. 2007. 225f. Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte.

STRAUSS, R.P.; SHARP, M.C.; LORCH, C.; KACHALIA, B. Physician and the communication of “bad news”: parent experiences of being informed of their child’s cleft lip and/or palate. **Pediatrics**, v.96, n.1, p.82-89, 1995.

STREET, R.L.J. Physicians’ communication and parents’ evaluations of pediatric consultations. **Med. Care**, n.29, v.11, p.1146-1152, 1991.

SURKAN, P.J.; RYAN, L.M.; VIEIRA L.M.C.; BERKMAN, L.F.E.; PETERSON, K.E. Maternal social and psychological conditions and physical growth in low-income children in Piauí Northeast Brazil. **Soc. Sci. Med.**, v.64, p.375-378, 2007.

TAPAJÓS, R. A comunicação de notícias ruins e a pragmática da comunicação humana: o uso do cinema em atividades de ensino/aprendizagem na educação médica. **Interface – Comunic. Saúde Educ.**, v.11, n.21, p.165-172, 2007.

TATES, K.; MEEUWESSEN, L. Doctor-parent-child communication: A review of the literature. **Soc. Sci. Med.**, v. 52, p. 839-851, 2001.

TRONTO, J.C. Mulheres e cuidado: o que as feministas podem aprender sobre a moralidade a partir disso. In: JAGGAS, A.M.; BORDO, S.R. **Gênero, corpo, conhecimento**. São Paulo: Record/Rosa dos Tempos, 1997. p. 186-203, *apud* PEGORARO, R.F.; CALDANA R.H.L. Sobrecarga de familiares de usuários de um centro de atenção psicossocial. **Psicol. Estud.**, v.11, n.3, p.569-577, 2006.

VAN HORN, M.; DEMASO, D.R.; GONÇALEZ - HEYDRICH, J.; ERICKSON, J.D. Illness-related concerns of mothers of children with congenital heart disease. **J. Am. Acad. Child Adolesc. Psychiatr.**, v.40, n.7, p.847-854, 2001.

WISSOW, L.S.; ROTER, D.; BAUMAN, L.; CRAIN, E.; KERCSMAR, C.; WEISS, K.; HERMAN, M.; MOHR, B. Patient-provider communication during the emergency department care of children with asthma. **Med. Care**, n.36, v.10, p.1439-1450, 1998.

WORCHEL, F.F.; PREVATT, B.C.; MINER, J.; ALLEN, M.; WAGNER, L.; NATION, P. Pediatrician's communication style: relationship to parent's perceptions and behaviors. **J. Pediatr. Psychol.**, v.20, n.5, p.633-644, 1995.

ANEXOS

Anexo I: Descrição dos principais dados sobre o caso das crianças e adolescentes e das variáveis sociodemográficas das mães entrevistadas.

- **Caso 1: Ana**

Criança com seis anos, do sexo feminino, estava internada há dois anos no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Botucatu-Unesp, desde agosto de 2005. Ana era portadora de acondroplasia, doença hereditária cujo pai era portador. Percebendo um atraso significativo no desenvolvimento da criança e certa dificuldade na respiração, a mãe buscou atendimento médico na cidade onde morava, Tatuí. Foi encaminhada para Sorocaba, onde também não obtiveram nenhum diagnóstico. A própria mãe foi quem solicitou um encaminhamento para o HC de Botucatu, onde foi acompanhada na Pediatria, principalmente pela Neurologia, com o diagnóstico de estreitamento do forame magno, sem possibilidade de alta devido à dependência da ventilação mecânica. No momento da entrevista, devido ao comprometimento de seu desenvolvimento decorrente da doença, não conseguia andar ou sentar-se sem apoio ou ajuda. Contudo, conseguia movimentar, com certa dificuldade, as mãos e a cabeça e se comunicar verbalmente, mesmo com a traqueostomia e o uso do respirador. Não iniciou sua escolarização formal, mas começou a ser alfabetizada por pedagoga na própria enfermaria de pediatria.

Recentemente, obteve-se a notícia de que a criança veio a óbito, no mês de Junho de 2009.

Mãe 1: 39 anos, parou de trabalhar como cozinheira para ser acompanhante permanente de Ana. Deixou filhos de 21, 17, 12 e 11 anos de idade aos cuidados do marido (50 anos), que pouco vinha visitar e de quem se separou durante o período de internação. Apesar das visitas freqüentes dos filhos, não contava com ajuda nos cuidados e recentemente a família se mudou para Botucatu.

- **Caso 2: João**

Adolescente de 16 anos, do sexo masculino, com atraso de desenvolvimento físico e aparência de criança mais nova, acompanhado no HC da Faculdade de Medicina de Botucatu-Unesp desde os primeiros meses de vida, com diagnóstico de anemia falciforme. Desde então, teve crises de dores fortes no corpo, com necessidade de internações recorrentes e acompanhamento na hematologia. Segundo a mãe, sempre foi uma criança retraída, característica que se acentuou durante o tratamento. Cursava o 9º ano escolar, com dificuldades para a aprendizagem decorrentes das faltas que tinha quando necessitava de internação. Quando não apresentava as crises e não precisava permanecer internado, podia ficar em casa e desempenhar suas atividades normalmente. Na ocasião da entrevista a mãe e seu filho estavam passando por um retorno na hematologia e o adolescente encontrava-se bem.

Mãe 2: 44 anos, casada, morava com três filhos, João e outros dois filhos (25 e 21 anos), e mais dois sobrinhos (18 e 14 anos), em um sítio na cidade de Santa Maria da Serra. Eram caseiros; ela trabalhava como empregada doméstica e seu marido (43 anos), como granjeiro. A mãe sempre ficou responsável pelo cuidado de João, mas pôde manter seu emprego, por trabalhar no mesmo local onde residia, com maior flexibilidade nos horários e nas faltas. Podia contar com apoio financeiro, organização da casa e das tarefas, dos filhos adultos e do marido.

- **Caso 3: Pedro**

Adolescente de 12 anos, do sexo masculino, acompanhado, há quase um ano, pelos serviços de oncologia infantil e neurologia do HC da Faculdade de Medicina de Botucatu-Unesp, onde recebeu o diagnóstico de câncer-astrocitoma anaplásico. Os primeiros sintomas da doença foram dores fortes nas costas e dificuldade para andar, primeiramente consultaram-no no Pronto Socorro da sua cidade de origem, Cerqueira César, mas no dia seguinte a família decidiu levá-lo para Avaré, pois os sintomas se agravaram. Sem um especialista em neurologia no hospital, foi para um neurologista particular na mesma cidade, que diagnosticou uma compressão medular, indicando um exame de ressonância em Bauru. A família decidiu que buscariam um centro com especialidades, trazendo-o para Botucatu. Na ocasião da entrevista estava realizando o tratamento com quimioterapia, mas não estava internado, e passava por um período de reincidência do tumor já operado, o que estava lhe impossibilitando de andar. Desde o surgimento dos primeiros sinais da doença, deixou de freqüentar o 7º ano escolar devido ao seu estado de saúde e conseqüente tratamento, realizando algumas das atividades escolares em casa quando estava disposto.

No mesmo ano em que se realizou a entrevista, 2008, obteve-se a notícia de que a criança veio a óbito.

Mãe 3: 36 anos, casada, com mais uma filha de 8 anos, que na ausência dos pais ficava sob os cuidados dos avós maternos. Desde o diagnóstico da doença o casal parou de trabalhar; ela interrompeu suas atividades como vendedora autônoma e ele tirou licença de seu trabalho como escrivão de polícia. Outros familiares da mãe, incluindo três irmãs que trabalhavam na área da saúde (pediatra, enfermeira e farmacêutica), a apoiaram e acompanharam de perto todo o processo de diagnóstico e tratamento. Segundo ela, essa ajuda era importante também pelo fato dela ter um transtorno bipolar que, em época de crise, prejudicava ainda mais seu estado emocional. Há vários casos de câncer na família, sendo que três foram a óbito (tio, avô e avó) e apenas sua mãe foi curada de um tumor de mama.

- **Caso 4: Sandra**

Criança de 11 anos, do sexo feminino, realizava o acompanhamento médico há um ano no HC da Faculdade de Medicina de Botucatu-Unesp, com diagnóstico de meduloblastoma, acompanhada pelo serviço de oncologia infantil e neurologia do hospital. Os primeiros sintomas da doença foram fortes dores na cabeça, sendo que a criança foi levada pelos pais algumas vezes para o Pronto Socorro da cidade de origem, onde foi internada. Após a realização de exames, constataram um cisto no cérebro e rapidamente o médico responsável a encaminhou para o referido hospital. Foi realizado um exame de ressonância, e, no dia seguinte, uma cirurgia para retirada do tumor, ficando temporariamente sem falar e dependente do dreno em decorrência de uma lesão no cerebelo. Fez tratamento com radioterapia e, por vezes, necessitou estar internada para realizar o tratamento com quimioterapia. Em Botucatu, quando vinham para o tratamento, ficavam na casa de apoio até encerrar as sessões de quimioterapia. Na ocasião, a mãe referiu que a criança estava fazendo apenas a quimioterapia, reagindo bem ao tratamento e com bom prognóstico. A criança estava no 6º ano do ensino escolar, mas não estava freqüentando em razão dos seus problemas de saúde, recebendo aulas particulares em casa referentes ao 5º ano.

Mãe 4: 39 anos, casada, com mais dois filhos, de 17 e 14 anos. Era a principal cuidadora da criança, mas o pai sempre acompanhou todos os passos do tratamento. O casal trabalhava na própria casa, fabricando pão. Após o diagnóstico, apenas seu marido (40 anos) continuou trabalhando, porém bem menos do que o habitual, pois também queria acompanhar os exames e o tratamento da criança. Chegou a parar de trabalhar em determinado momento, logo após a cirurgia para retirada do tumor, pois ficava muito preocupado e vinha visitar a filha. Não tiveram muitos problemas de ordem financeira por que receberam uma boa ajuda da igreja e dos familiares paternos. Em casa, a mãe contava com a ajuda da filha mais velha.

- **Caso 5: Maria**

Adolescente de 12 anos, do sexo feminino, em acompanhamento no serviço de pneumologia pediátrica do HC da Faculdade de Medicina de Botucatu-Unesp há, aproximadamente, quatro anos, com diagnóstico de fibrose cística que demorou cinco anos para ser detectado. A adolescente tinha pneumonias recorrentes desde o nascimento e sua mãe sempre buscou atendimento médico na cidade de origem, Itaberá, sem obter diagnóstico. Após cinco anos com esse quadro, a mãe, levou-a a um pneumologista da cidade vizinha. O médico realizou uma tomografia, mas não definiu o diagnóstico e encaminhou a adolescente para o Hospital do Servidor Público Estadual da cidade de São Paulo, onde definiram o diagnóstico de fibrose cística, dando continuidade ao tratamento da doença por dois anos. Devido a mudanças no local de entrega da medicação, a mãe preferiu transferir também o tratamento da adolescente para o HC de Botucatu. A adolescente cursava o 7º ano escolar, porém, na ocasião da entrevista, não estava mais querendo freqüentar a escola, e a mãe não sabia a razão. A adolescente estava em atendimento psicológico em sua cidade, pela dificuldade em retomar os estudos e por dificuldades alimentares.

Mãe 5: 46 anos, casada, ainda trabalhava como professora do ensino fundamental em uma instituição de ensino estadual. O marido, com 48 anos, trabalhava como motorista de transporte escolar e vinha de carro para trazê-las às consultas, mas não entrava e nem participava dos atendimentos. O casal tinha mais dois filhos que moravam na mesma casa, um de 18 anos, que trabalhava em uma fábrica, e outra de 25 anos, que não trabalhava fora, e ajudava a mãe nos cuidados alimentares, de inalação e fisioterapia da adolescente, quando a mãe saía para trabalhar. O filho tinha epilepsia e também estava sendo acompanhado no HC de Botucatu pela neurologia.

- **Caso 6: Augusto**

Criança de 7 meses, do sexo masculino, nasceu de uma gravidez gemelar no HC da Faculdade de Medicina de Botucatu-Unesp, e era acompanhada pela cardiologia pediátrica por diagnóstico de transposição dos grandes vasos, uma cardiopatia congênita. Logo após o nascimento foi direto para a UTI neonatal por não conseguir respirar, necessitando de uma intubação endotraqueal e ventilação mecânica. No mesmo dia a família foi informada sobre a gravidade do caso e a possibilidade da criança ir a óbito. O quadro se estabilizou e, depois de alguns dias e o ecocardiograma, confirmou-se o diagnóstico. Foram realizadas duas cirurgias paliativas no coração, a segunda com maiores riscos, por se tratar de cirurgia com circulação extracorpórea. Na ocasião da entrevista, tinha tido alta há poucos dias, com previsão de realizar uma terceira cirurgia paliativa. Segundo a mãe, a criança, com quatro quilos, poderia realizar a cirurgia de correção total apenas quando atingisse o peso ideal (seis ou sete quilos). O outro irmão nasceu sem nenhum problema de saúde, não precisou ficar internado, ficando sob os cuidados da mãe.

Mãe 6: 31 anos, morava em São Manuel, separada há dois anos de J., 34 anos, com quem tinha outros dois filhos, o irmão gêmeo de Augusto, de 7 meses, e uma filha de 9 anos. Era a única responsável pelo cuidado do filho e viajava todos os dias para visitá-lo, pois não havia a possibilidade de se instalar no hospital para acompanhar a criança, que ficava na enfermaria ou UTI neonatal. Depois da gravidez dos gêmeos, parou de exercer seu trabalho como empregada doméstica. Contava apenas com o apoio financeiro do ex-marido, que não a ajudava nos cuidados de Augusto, tendo visitado apenas uma vez. Recebia visitas da avó paterna, a sobrinha e a irmã da mãe, que ajudavam nos cuidados com os outros filhos.

ANEXO II - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Estamos realizando um estudo sobre o processo de comunicação dos médicos com as famílias e com as crianças doentes, que freqüentam a Faculdade de Medicina de Botucatu, cujo título é “A perspectiva dos familiares na comunicação com o médico: o que os pais querem saber?”. Nesse sentido, a opinião dos pais sobre como as informações que são dadas, à criança e aos pais, é de extrema importância. Estamos interessados em saber como o Sr. (a) recebeu o diagnóstico e o prognóstico da atual doença de seu filho e como explicaram os procedimentos aos quais ele ia ser submetido. Estamos interessados, também, em saber como Sr. (a) avaliou as informações que foram oferecidas diretamente à criança. Finalmente, gostaríamos de saber, em sua opinião, qual seria a melhor forma de transmitir essas informações.

Para participar do estudo, o Sr. (a) precisará responder algumas perguntas. Nossa conversa será gravada para que depois possamos analisar o que o Sr. (a) nos contou. Esses dados serão utilizados para estudo e publicação, mas garantimos, que o Sr. (a) não será identificado(a) e será mantido o cuidado com as informações fornecidas, sendo usadas apenas para essa finalidade. As fitas serão guardadas pela orientadora e destruídas ao finalizar o estudo.

Gostaríamos de pedir a sua colaboração, participando deste estudo. O Sr. (a) pode aceitar ou não e, caso concorde, poderá desistir de colaborar a qualquer momento. Qualquer esclarecimento sobre o estudo poderá ser dado sempre que necessário.

Este documento será elaborado em duas vias, sendo uma via para o participante da pesquisa e a outra para arquivo dos pesquisadores.

Eu, _____,
RG _____, abaixo assinado, tendo recebido os esclarecimentos acima, e ciente dos meus direitos, concordo em participar deste estudo.

Declaro estar ciente: a) do objetivo deste estudo; b) da segurança que não serei identificado(a) e de que será mantido o caráter confidencial das informações relacionadas com minha privacidade; c) de ter liberdade de recusar a participar deste estudo a qualquer momento; d) de contar com orientações que se fizerem necessárias.

Botucatu, ____ de _____ de 200__.

Paciente

Pesquisador

Responsáveis pelo estudo:

Pesquisadora Responsável: Priscila Moreci Ranzani (CRP: 06/73818).
Tel: (14) 97768316.
E-mail: priranzani@hotmail.com

Pesquisadora Orientadora: Gimol Benzaquen Perosa (CRP: 06/2031)
Depto. de Neurologia e Psiquiatria
Tel: (14) 38116260 / Botucatu-SP
E-mail: gimol@fmb.unesp.br