

UNIVERSIDADE DO VALE DO SAPUCAÍ
PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA
MESTRADO EM BIOÉTICA

JOMARA PEREIRA MARCACCINI RIBEIRO

ABORDAGENS E SENTIMENTOS DE MÉDICOS PEDIATRAS SOBRE O
CÂNCER INFANTIL NO CONTEXTO DA BIOÉTICA

POUSO ALEGRE - MG

2018

JOMARA PEREIRA MARCACCINI RIBEIRO

**ABORDAGENS E SENTIMENTOS DE MÉDICOS PEDIATRAS SOBRE O
CÂNCER INFANTIL NO CONTEXTO DA BIOÉTICA**

Dissertação apresentada para o Programa de Pós-Graduação em Bioética da Universidade do Vale do Sapucaí, para obtenção do título de mestra em Bioética.

Linha de Pesquisa: Bioética, os Ciclos da Vida e Saúde

Orientador: Prof. Dr. José Vitor da Silva

POUSO ALEGRE - MG

2018

Ribeiro, Jomara Pereira Marcaccini. Abordagens e sentimentos de médicos pediatras sobre o câncer infantil no contexto da Bioética/ Jomara Pereira Marcaccini Ribeiro. Pouso Alegre: 2018. 87 f.

Dissertação (Mestrado em Bioética) – Universidade do Vale do Sapucaí. 2018.

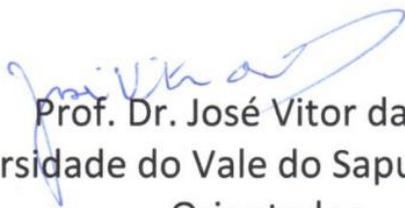
Orientador: Prof. Dr. José Vitor da Silva

1. Criança; 2. Câncer; 3. Bioética; 4. Relações médico-paciente.

CDD: 174.9574

CERTIFICADO DE APROVAÇÃO

Certificamos que a dissertação intitulada “**ABORDAGENS E SENTIMENTOS DE MÉDICOS PEDIATRAS SOBRE O CÂNCER INFANTIL NO CONTEXTO DA BIOÉTICA**” foi defendida, em 14 de julho de 2018, por Jomara Pereira Marcaccini Ribeiro, aluna regularmente matriculada no Mestrado em Bioética, sob o Registro Acadêmico nº 01001743, e aprovada pela Banca Examinadora composta por:



Prof. Dr. José Vitor da Silva
Universidade do Vale do Sapucaí - UNIVÁS
Orientador



Prof. Dr. Fábio de Souza Terra
Universidade Federal de Alfenas - UNIFAL
Examinador



Prof. Dr. Luiz Roberto Martins Rocha
Universidade do Vale do Sapucaí - UNIVÁS
Examinador

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho às pessoas mais presentes em minha vida:

Meu grande amor, Sérgio Nunes Ribeiro, por estar ao meu lado nos melhores e piores momentos de minha vida.

Bárbara Marcaccini Ribeiro e Samuel Marcaccini Ribeiro, meus maiores presentes.

AMO MUITO VOCÊS!

AGRADECIMENTO

A presente dissertação de mestrado não poderia chegar a bom porto sem o precioso apoio de várias pessoas.

A **Deus e Nossa Senhora Aparecida**, por sempre me concederem sabedoria nas escolhas dos melhores caminhos, coragem para acreditar, força para não desistir e proteção para me amparar.

Ao meu **orientador**, Professor Doutor **José Vitor da Silva**, por toda a paciência, empenho e sentido prático com que sempre me orientou neste trabalho. Por sua dedicação, o que fez, por muitas vezes, deixar de lado seu descanso para me ajudar e orientar. E principalmente, obrigada por sempre ter acreditado e depositado sua confiança em mim. Sem sua orientação, apoio, confiança e amizade nada disso seria possível.

Desejo igualmente agradecer a todos os meus colegas do Mestrado em Bioética, especialmente a **Jenifer Naves Soares** cujo apoio e amizade estiveram presentes em todos os momentos.

A todos os **funcionários da pós-graduação** do Mestrado em Bioética (em especial ao **Guilherme**) pela atenção, apoio e profissionalismo.

Aos meus **pacientinhos e seus pais**, que tão gentilmente entenderam a minha ausência no consultório.

Meu agradecimento mais profundo só poderia ser dedicado a **três pessoas**: meu esposo (**Sérgio**) e meus filhos (**Bárbara e Samuel**). O Tempo todo ao meu lado, nos momentos mais difíceis, que não foram raros neste último ano, sempre me fazendo acreditar que chegaria ao final desta difícil, porém gratificante etapa. Sou grata por cada gesto, cada sorriso, pelo amor, apoio e motivação incondicional, que me impulsiona em direção às vitórias dos meus desafios.

Ninguém vence sozinho... OBRIGADA A TODOS!

“Comprimidos aliviam a dor, mas só o amor alivia o sofrimento.”

(Dr. Patch Adams)

RESUMO

Os objetivos deste estudo foram: identificar as características pessoais, familiares e profissionais dos integrantes do estudo; conhecer as abordagens médicas sobre o câncer infantil diante dos familiares do seu paciente; identificar os sentimentos dos médicos pediatras ao lidar com o câncer infantil; realizar reflexões bioéticas a respeito das abordagens e dos sentimentos médicos sobre o câncer infantil. A pesquisa foi qualitativa e do tipo exploratório descritivo e transversal. Amostra constituiu-se de 20 médicos pediatras da cidade de Pouso Alegre, MG. Amostragem foi intencional ou teórica. Utilizaram-se quatro instrumentos: 1) caracterização pessoal e profissional, 2) roteiro de entrevista semiestruturada formado por duas perguntas, 3) instrumento de análise do discurso 1 e 4) instrumento de análise do discurso 2. Foi utilizado o método do Discurso do Sujeito Coletivo, que está fundamentado na Teoria das Representações Sociais. Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa conforme o Parecer Consubstanciado nº65402517.0.0000.5102. Encontrou-se que 55% eram do sexo masculino; a média de idade foi de 51,2 anos (desvio padrão $\pm 5,43$); 85% informaram ser católicos; 85% eram casados; 90% tinham filhos e 85% pertenciam à família do tipo nuclear; a média de tempo de conclusão do curso de medicina foi de 23,45 anos (desvio padrão $\pm 6,58$); 95% fizeram residência em pediatria. Do tema abordagens médicas sobre o câncer infantil, emergiram as seguintes representações sociais: “diversas abordagens”; “encaminhamento ao especialista”; “comunicação médico paciente”; “abordagem tranquila”; “abordagem natural e realista”; “abordagem profissional e humana”; e “estimular a busca da fé”. As representações sociais procedentes do tema sentimentos ao lidar com esta situação foram: “tristeza e outros sentimentos”; “sentimento de angústia e desconforto”; “sentimento de impotência e depressão”; “sentimento de insegurança, medo, dúvidas e aflição”; “sentimento de dor e sofrimento”; “diversos sentimentos positivos” e “sentimento de insatisfação mas tranquilo”. Concluiu-se que as abordagens foram multidimensionais, os sentimentos foram de natureza positiva e negativa e a bioética se evidenciou pela beneficência, solidariedade e espiritualidade.

Descritores: Criança; Câncer; Bioética; Relações médico-paciente.

ABSTRACT

This study aimed at: identifying personal, familiar and professional features of the research participants; knowing the medical approach about infant cancer in face of patient's family; identifying the pediatricians' feelings towards the situation; bringing up bioethical reflections regarding medical approaches and feelings about infant cancer. It was a cross-sectional, exploratory, descriptive and qualitative study. Twenty pediatricians in Pouso Alegre, MG, formed the sample. Sampling was intentional and theoretical. Four instruments were applied: 1) personal and professional featuring, 2) semi structured interview plot composed by two questions, 3) instrument of discourse analysis 1 and 4) instrument of discourse analysis 2. It was applied the Collective Subject Discourse Method based on Social Representations Theory. This research was approved by the Ethics Committee according to The Legal Recommendation nº65402517.0.0000.5102. It was found that 55% were male; average age was 51,2 years old (Standard deviation \pm 5,43); 85% mentioned being catholic; 85% were married; 90% had children and 85% had a nuclear family structure: average conclusion time of medical school was 23,45 years (Standard deviation \pm 6,58); 95% had a training residence program in pediatrician. On the theme medical approaches about infant cancer, the following social representations came up: "several approaches"; "referral to a specialist"; "doctor-patient communication"; "calm approach"; "natural and realist approach"; "professional and human approach"; and "stimulating faith search". Social representations coming up from the theme feeling in treating this kind of situation were: "sadness and other feeling"; "discomfort and anguish feeling"; "depression and impotence feeling"; "feeling of insecurity, fear, doubts and affliction"; "feeling of pain and suffering"; "several positive feelings" and "a feeling of dissatisfaction but tranquility". It was possible to conclude that the approaches were multidimensional, the feelings were both positive and negative and bioethics made itself evident through beneficence, solidarity and spirituality.

Keywords: child; cancer; bioethics; doctor-patient relationship.

LISTA DE FIGURAS

| | | |
|-----------------|---|-----------|
| Figura 1 | Ideias centrais do tema “Abordagens médicas sobre o câncer infantil” | 36 |
| Figura 2 | Ideias centrais do tema “Sentimentos dos médicos sobre o câncer infantil” | 40 |

LISTA DE QUADROS

| | | |
|-----------------|--|-----------|
| Quadro 1 | Ideias centrais, participantes e frequência do tema “Abordagens médicas sobre o câncer infantil”. | 32 |
| Quadro 2 | Agrupamento das ideias centrais iguais, semelhantes e complementares e imersão de nova ideia central do tema “Abordagens médicas sobre o câncer infantil”. | 32 |
| Quadro 3 | Ideias centrais, participantes e frequência do tema “Abordagens médicas sobre o câncer infantil”. | 33 |
| Quadro 4 | Ideias centrais, participantes e frequência do tema “Sentimento dos médicos frente ao câncer infantil”. | 36 |
| Quadro 5 | Agrupamento das ideias centrais iguais, semelhantes e complementares e imersão de nova ideia central do tema “Sentimento dos médicos frente ao câncer infantil”. | 37 |
| Quadro 6 | Ideias centrais, participantes e frequência do tema “Sentimento dos médicos frente ao câncer infantil”. | 37 |

LISTA DE TABELAS

| | | |
|-----------------|--|-----------|
| Tabela 1 | Características pessoais e familiares dos participantes do estudo. Pouso Alegre, MG, 2017 (n=20) | 30 |
| Tabela 2 | Características profissionais dos participantes do estudo. Pouso Alegre, MG, 2017 (n=20) | 31 |

LISTA DE ABREVIATURAS

| | |
|----------------|---|
| CEP | Comitê de Ética em Pesquisa |
| DATASUS | Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde do Brasil |
| DP | Desvio Padrão |
| DSC | Discurso do Sujeito Coletivo |
| FUVS | Fundação de Ensino Superior do Vale do Sapucaí |
| HCSL | Hospital das Clínicas Samuel Libânio |
| IC | Ideia Central |
| IAD1 | Instrumento de Análise do Discurso 1 |
| IAD2 | Instrumento de Análise do Discurso 2 |
| INCA | Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva |
| MEC | Ministério da Educação |
| MG | Minas Gerais |
| RCBP | Registro de Câncer de Base Populacional |
| SIM | Sistema de Informação de Mortalidade |
| TCLE | Termo de Consentimento Livre e Esclarecido |
| UNIVAS | Universidade do Vale do Sapucaí |
| UPAS | Unidades de Pronto Atendimento |
| UTI | Unidade de Tratamento Intensivo |

SUMÁRIO

| | | |
|-------|---|----|
| 1 | INTRODUÇÃO..... | 16 |
| 2 | OBJETIVOS..... | 20 |
| 3 | TRAJETÓRIA METODOLÓGICA..... | 21 |
| 3.1 | Cenário do Estudo | 21 |
| 3.2 | Delineamento do Estudo | 22 |
| 3.3 | Breve referencial teórico-metodológico..... | 23 |
| 3.4 | Participantes do Estudo, Amostra, Amostragem, Critérios de Inclusão, não..... Inclusão e Exclusão | 24 |
| 3.5 | Coleta de Dados | 25 |
| 3.5.1 | Instrumentos de Coleta de Dados | 25 |
| 3.5.2 | Procedimentos de Coleta de Dados | 26 |
| 3.6 | Pré-Teste | 27 |
| 3.7 | Estratégia de Análise de Dados..... | 28 |
| 3.8 | Estratégias de Apresentação dos Dados | 29 |
| 3.9 | Aspectos Éticos da Pesquisa | 29 |
| 4 | RESULTADOS | 30 |
| 4.1 | Características pessoais, familiares e profissionais dos participantes da pes-..... quisa..... | 30 |
| 4.2 | Abordagens e sentimentos dos médicos sobre o câncer infantil frente aos..... familiares | 31 |
| 4.2.1 | Tema 1: Abordagens médicas sobre o câncer infantil..... | 32 |
| 4.2.2 | Tema 2: Sentimentos médicos sobre o câncer infantil | 36 |
| 4.3 | Reflexões bioéticas a respeito das abordagens e sentimentos dos médicos..... sobre o câncer infantil | 40 |
| 5 | DISCUSSÃO..... | 41 |
| 6 | CONCLUSÕES E CONSIDERAÇÕES FINAIS | 58 |
| 6.1 | Conclusões..... | 58 |
| 6.2 | Considerações Finais | 59 |
| | REFERÊNCIAS | 60 |
| | APÊNDICE A - Caracterização Pessoal, Familiar e Profissional..... | 66 |
| | APÊNDICE B - Roteiro de Entrevista Semiestruturada | 68 |
| | APÊNDICE C - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido | 69 |

| | |
|--|----|
| ANEXO A - Instrumento De Análise De Discurso 1 (IAD1)..... | 71 |
| ANEXO B - Instrumento de Análise de Discurso 2 (IAD2)..... | 76 |
| ANEXO C - Parecer consubstanciado do CEP | 85 |

1 INTRODUÇÃO

De acordo com o Sistema de informação de Mortalidade - SIM (criado pelo DATASUS para a obtenção regular de dados sobre mortalidade no Brasil), o câncer respondeu pela oitava posição entre as causas de óbito em crianças de 0 a 4 anos e a principal causa de morte na faixa etária de 5 - 19 anos em 2014 (informações do último censo).¹

Atualmente, o câncer constitui um problema de saúde pública, apresentando significativo aumento dos casos, a despeito dos progressos no campo da biotecnologia. As informações mais acuradas sobre incidência do câncer pediátrico no Brasil são as estimativas do Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA). O percentual mediano dos tumores pediátricos observados nos Registros de Câncer de Base Populacional – RCBP brasileiros encontra-se em cerca de 3% podendo-se estimar, portanto, que tenha ocorrido aproximadamente 12600 casos novos de câncer em crianças e adolescentes até os 19 anos em 2017. As regiões sudeste e nordeste apresentariam os maiores números de casos novos, 6050 e 2750 respectivamente, seguidas pelas regiões sul (1320 casos novos), centro-oeste (1270 casos novos) e norte (1210 casos novos). Para o ano de 2018, o INCA estima 12.500 novos casos.¹

Enquanto nos adultos os principais fatores de risco para o câncer são ambientais, relacionados à exposição a agentes carcinogênicos e a hábitos de vida inadequados, nas duas primeiras décadas de vida o desenvolvimento do câncer está intensamente ligado a fatores genéticos herdados ou mutações adquiridas de causa incerta. Dessa forma, não existem medidas efetivas de prevenção primária para impedir o desenvolvimento do câncer infantil. A prevenção secundária, ou seja, o diagnóstico precoce torna-se essencial, para que o tratamento seja eficaz. O câncer pediátrico não é uma doença prevenível.¹

Logo, a prevenção do câncer infantil ainda é um desafio para o futuro e a ênfase na abordagem deve ser dada ao seu diagnóstico precoce e encaminhamento tempestivo para um tratamento oportuno e de qualidade, que possibilite maiores taxas de cura.¹ Nas últimas quatro décadas, o progresso no tratamento do câncer na infância e na adolescência foi extremamente significativo. Hoje, em torno de 80% das crianças e adolescentes acometidos de câncer podem ser curados. E a maioria deles terá boa qualidade de vida.²

O câncer infantil corresponde a um grupo de várias doenças que têm em comum a proliferação descontrolada de células anormais e que pode ocorrer em qualquer local do organismo. Os tumores mais frequentes nessa faixa etária são as leucemias (que afeta os

glóbulos brancos), os do sistema nervoso central e linfomas (sistema linfático). Eles também podem ser acometidos por neuroblastoma (tumor de células do sistema nervoso periférico, frequentemente de localização abdominal), tumor de Wilms (tipo de tumor renal), retinoblastoma (afeta a retina, fundo do olho), tumor germinativo (das células que vão dar origem aos ovários ou aos testículos), osteossarcoma (tumor ósseo) e sarcomas (tumores de partes moles).²

O câncer em crianças e adolescentes apresenta características que o tornam diferente do câncer em adultos. Possui origem, predominantemente, de células embrionárias, curto período de latência e, em geral, crescimento rápido. O pediatra deve considerar a possibilidade de malignidade não somente porque se tratam de doenças potencialmente fatais, mas porque o câncer é uma doença potencialmente curável dependendo do tipo e estágio de apresentação.¹

O que dificulta, em muitos casos, a suspeita e o diagnóstico do câncer nessa fase da vida é o fato de sua apresentação clínica ocorrer por meio de sinais e sintomas inespecíficos que são comuns a outras doenças benignas mais frequentes na infância. Ele se manifesta por sintomas gerais, que não permitem a sua localização, como febre prolongada, vômitos, emagrecimento, sangramentos, adenomegalias generalizadas, dor óssea generalizada e palidez. Porém, em outras situações, poderá haver sinais e sintomas de acometimento mais localizado, como cefaleias, alterações da visão, dores abdominais e dores osteoarticulares.¹

A condição necessária para um tratamento adequado é que os profissionais estejam capacitados para contextualizar os achados clínicos com a idade, o sexo, a associação de sintomas, o tempo de evolução e outros dados, reconstituindo a história, fazer um exame físico detalhado para qualificar a hipótese diagnóstica e conduzir o caso de maneira rápida e eficaz.¹

Para isto, é importante o empenho de diversos setores envolvidos em prol da reversão do cenário atual do Brasil, onde casos de câncer potencialmente curáveis ainda são identificados em estágios avançados e a demora no acesso a confirmação diagnóstica e ao tratamento impactam negativamente na mortalidade. Sendo assim, uma relação compartilhada é o que melhor contribui, estabelecendo uma rede de confiança e agilidade, podendo favorecer o sucesso do tratamento.¹

O paciente com câncer e a sua família deparam-se com estigmas e mitos que essa doença traz, podendo provocar impactos nesses indivíduos, que por vezes acreditam estar recebendo uma sentença de morte. Eles costumemente protestam, se desesperam, negam e se chocam diante do diagnóstico de doenças crônicas, como é o caso do câncer. Muitos pais

se culpam diante da situação que por vezes é inevitável. E a criança também tende a sofrer com os choques que a doença gera.³

Pouca ênfase tem sido direcionada ao treinamento de habilidades e técnicas em comunicação e avaliação do fator psicossocial, requisitos essenciais para esse tipo de atendimento. Os profissionais dependem então de sua experiência e julgamento pessoais em relação à decisão de informar ao paciente sobre sua doença, a melhor maneira de comunicar e em que momento fazê-lo. A falta de preparo dos médicos no que tange a comunicação de notícias ruins, faz com que os doentes sejam muitas vezes colocados à margem do seu diagnóstico e das opções de tratamento, inclusive sendo lhes negado o direito de escolha entre possibilidades terapêuticas e sua inserção em grupos de cuidados paliativos que comprovadamente proporcionam melhoria na sua qualidade de vida.³

Cabe aos profissionais de saúde promover um cuidado centrado na criança em situação de viver/morrer, porém deve-se estabelecer a comunicação entre os pais e/ou cuidadores, pois se entende ser a família o componente essencial na promoção da saúde e no cuidado à criança, oferecendo assim assistência integral (biológica, psicológica, social, econômica, espiritual).⁴

Nesse contexto, insere-se a Bioética, que se apresenta como reflexão e ação. Reflexão, porque tem o diferencial de realmente parar para refletir sobre as consequências que o atraso no diagnóstico causa na criança e sua família. Ação, no sentido de tornar-se capaz de posicionar frente a esta situação de forma a assegurar o sucesso desse tipo de relação. Sendo assim, a Bioética contribui decisivamente na construção de uma vida mais digna para todos, na discussão de questões e problemas concretos, sensibilizando para o compromisso com o resgate do sentido da dignidade humana e qualidade de vida.⁵ O princípio da beneficência, assim como o da não maleficência provem, em parte, das velhas tradições da medicina de proporcionar aos pacientes benefícios. O princípio da beneficência está fundamentado nas obrigações da Ética Médica hipocrática. ⁶ É a beneficência que emerge como direito dos familiares de ter informações corretas sobre a doença do seu filho e dever do médico de informá-los.

O pediatra durante a sua atuação profissional defronta com crianças portadoras de câncer exigindo dele determinados procedimentos rápidos e seguros para obtenção de êxito no tratamento. Durante a minha trajetória profissional, tive a oportunidade de observar os pais e o filho com total desconhecimento da patologia que o acometia, do tratamento a ser realizado e das suas possíveis consequências.

A relevância científica deste trabalho se refere ao preenchimento de lacunas de conhecimento, frente a este tema que ainda não integra explicitamente a formação médica brasileira. A relevância social se evidencia pelo comprometimento médico de estabelecer contatos e vínculos com a família, informando-a dos elementos necessários em relação a doença, sua evolução, tratamento e recuperação. Isto contribuirá para os pais e filho, assim como futuras famílias, aceitarem e aderirem o tratamento do câncer com tolerância e resiliência.

Atualmente, discussões sobre o tema câncer vêm ganhando ênfase na sociedade, principalmente quando se trata das inovações e possibilidades de cura/tratamento. Ao contrário dessa tendência mecânico-científica, focou-se este estudo no conhecimento das abordagens médicas em relação ao câncer infantil diante dos familiares do paciente e na identificação dos sentimentos do pediatra ao lidar com esta situação, para que os responsáveis pela criança participem dos processos de tomada de decisão sobre como vão viver os dias remanescentes.⁴

Diante do que foi exposto anteriormente, emergiram as seguintes questões de pesquisa:

- Como são as abordagens médicas na informação do câncer infantil aos familiares?
- Que sentimentos se apoderam do médico no momento da informação do diagnóstico a um membro familiar?

2 OBJETIVOS

- Identificar as características pessoais, familiares e profissionais dos integrantes do estudo.
- Conhecer as abordagens médicas sobre o câncer infantil diante dos familiares do seu paciente.
- Identificar os sentimentos dos médicos pediatras ao lidar com o câncer infantil.
- Realizar reflexões bioéticas a respeito das abordagens e sentimentos dos médicos pediatras sobre o câncer infantil.

3 TRAJETÓRIA METODOLÓGICA

3.1 Cenário do Estudo

O presente estudo abrangeu profissionais pediatras que atuassem nos diversos bairros da cidade de Pouso Alegre - MG. Diante disto apresenta-se a seguir uma descrição geral desta cidade. Com posição estratégica privilegiada, Pouso Alegre localiza-se às margens da rodovia Fernão Dias, a 180 km do município de São Paulo, a 373 km da capital de Minas Gerais e a 391 km do Rio de Janeiro. Pouso Alegre é a segunda maior cidade do sul de Minas Gerais (atrás apenas de Poços de Caldas) e a 18ª maior do estado. Alguns bairros da cidade são mais populosos do que várias cidades da região, com destaque para o Bairro São Geraldo, sendo o maior bairro do município. Outro grande bairro é o Cidade Jardim, que, por se localizar bem mais distante do centro, pode ser confundido como um município pequeno.⁷

Quanto à saúde, Pouso Alegre conta com 26 (vinte e seis) Unidades Básicas de Saúde. Elas desempenham o papel de promover políticas direcionadas tanto à prevenção de doenças como à preservação do bem-estar nas comunidades. No nível secundário de atenção à saúde estão as Unidades de pronto Atendimento (UPAS) as quais fazem parte da Rede de Atenção às Urgências. Seu objetivo é concentrar os atendimentos de saúde de complexidade intermediária, compondo uma rede organizada em conjunto com a Atenção Básica e a Atenção Hospitalar. Desta forma, a população terá melhor atendimento à saúde, com menor fila nos prontos-socorros de hospitais, além de aumentar a capacidade de atendimento do Sistema Único de Saúde (SUS). Nesses estabelecimentos podem ser realizados procedimentos de intervenção, tratamento de situações crônicas e de doenças agudas.⁸ No nível terciário, Pouso Alegre conta com o Hospital das Clínicas Samuel Libânio (HCSL) que é um hospital universitário, privado, filantrópico sem fins lucrativos, cuja mantenedora é a Fundação de Ensino Superior do Vale do Sapucaí (FUVS). Ele é reconhecido nacionalmente como hospital de referência para Minas Gerais e está inserido na rede de resposta de urgência e emergência, como polivalente, por prover atenção integral com equidade e eficiência de gestão e acolhimento. Atualmente, atende-se 153 municípios com uma população estimada em 3 (três) milhões habitantes.⁹

Os serviços do HCSL são referências para a educação voltada à área da saúde. Como hospital escola, é campo de estágio e pesquisa para diversos cursos técnicos do Colégio

João Paulo II, de graduação, especialização e mestrado da Universidade do Vale do Sapucaí (UNIVAS).⁹

O HCSL conta com ampla infraestrutura para um atendimento diferenciado aos usuários em Pronto Atendimento e Pronto Socorro, atende cerca de 480 (quatrocentos e oitenta) pessoas diariamente; pacientes da rede pública, em sua maioria e da rede privada (convênios e particulares). Os clientes têm à disposição uma diversificada oferta de serviços assistenciais. Além disso, possui um dos mais avançados e completos Centros de Diagnósticos da região. É o único pronto socorro geral da região integrante do Sistema de Referência aos atendimentos de Urgência e Emergência e atendimentos eletivos, Gestante de Alto Risco nível III, Alta Complexidade em Neurocirurgia nível II, Traumato/Ortopedia, Complexidade em Transplante de Córnea e Rim, UTI Adulto, Neonatal e Pediátrico tipo II (Atenção Terciária).⁹

Ele se destaca por constituir um centro de excelência em formação profissional, mantendo programas de residência médica, credenciadas pelo Ministério da Educação (MEC) e estágios em diversas especialidades médicas, além de ser campo de ensino prático e de pesquisa para os acadêmicos de graduação e pós-graduação da UNIVAS.⁹

3.2 Delineamento do Estudo

O presente estudo foi de abordagem qualitativa, do tipo descritivo-exploratório e transversal.

Uma vez escolhida a abordagem qualitativa seguem algumas características do seu delineamento:

- É flexível, capaz de se ajustar ao que vai sendo descoberto durante o curso da coleta de dados.
- Com frequência envolve uma mescla de várias estratégias de coleta de dados.
- Busca uma compreensão do todo.
- Exige intenso envolvimento dos pesquisadores, que, com frequência, permanecem no campo por longos períodos.
- Exige a análise contínua dos dados para formular estratégias subsequentes e determinar quando o trabalho de campo será feito.¹⁰

Nos estudos qualitativos descritivos, os pesquisadores tendem a não imergir os dados em nenhuma profundidade interpretativa. Esses estudos apresentam resumos

abrangentes do fenômeno ou eventos em linguagem cotidiana. Eles baseiam-se em premissas gerais da pesquisa naturalista.¹⁰

Os estudos exploratórios são realizados quando o objetivo é examinar um tema ou um problema de pesquisa pouco estudado, sobre o qual temos muitas dúvidas ou que não foi abordado antes. Ou seja, quando a revisão da literatura revelou que existem apenas orientações não pesquisadas e ideias vagamente relacionadas com o problema de estudo ou, ainda, se queremos pesquisar sobre temas e áreas a partir de novas perspectivas.¹¹

Modelos transversais envolvem a coleta de dados em determinado ponto temporal. Todos os fenômenos estudados são contemplados durante um período de coleta de dados. Esses modelos mostram-se especialmente apropriados para descrever o estado de fenômenos ou relações entre fenômenos em um ponto fixo.¹⁰

3.3 Breve referencial teórico-metodológico

Para conhecer e descrever as abordagens médicas sobre o câncer infantil diante dos familiares do seu paciente, assim como os sentimentos dos médicos pediatras ao lidar com esta situação sob o referencial teórico das Representações Sociais, a opção pela abordagem qualitativa e o Discurso do Sujeito Coletivo (DSC) constituíram o método escolhido para a construção dessas abordagens e sentimentos, permitindo assim, a aproximação com o fenômeno em estudo.

As representações sociais são esquemas sócio cognitivos ou seja, modos socialmente compartilhados de conhecer, ou representar e interagir com o mundo e a vida cotidiana, presentes nos atores sociais de uma dada formação social e que revelam consciência possível de tais atores em determinado momento histórico. Assim, metodologicamente, as representações sociais podem ser entendidas como sínteses próximas da empiria, reconhecíveis, sem dificuldades maiores, pelo senso comum como “coisas suas”, como conhecimentos familiares.¹²

O discurso do sujeito coletivo é uma forma de metodologicamente resgatar e apresentar as Representações Sociais obtidas de pesquisas empíricas. Nessas, as opiniões ou expressões individuais que apresentam sentidos semelhantes são agrupadas em categorias semânticas gerais, como normalmente se faz quando se trata de perguntas ou questões abertas.¹²

O diferencial da metodologia do discurso do sujeito coletivo é que a cada categoria estão associados os conteúdos das opiniões de sentido semelhante presentes em diferentes depoimentos, de modo a formar com tais conteúdos um depoimento síntese, redigido na primeira pessoa do singular, como se tratasse de uma coletividade falando na pessoa de um indivíduo.¹²

Os discursos do sujeito coletivo são opiniões individuais que, ao passarem pelo crivo analítico do pesquisador – o que exige o uso de abstrações e conceituações – são transformadas em produtos cientificamente tratados, mantendo, porém, as características espontâneas e reconhecíveis como tais, da fala cotidiana.¹²

A resultante final de uma pesquisa como o discurso do sujeito coletivo é um artefato, uma descrição sistemática da realidade e uma reconstrução do pensamento coletivo como produto científico.¹²

Considerando que as abordagens e os sentimentos dos profissionais médico pediatras a respeito do fenômeno câncer infantil foi melhor adequado às representações sociais, optou-se pelo método do discurso do sujeito coletivo que tratou de forma social as concepções e sentimentos de cada participante. Com certeza retratou de forma metodológica esse tema.

3.4 Participantes do Estudo, Amostra, Amostragem, Critérios de Inclusão, não Inclusão e Exclusão

Os participantes do estudo foram médicos pediatras, de ambos os sexos, atuantes profissionalmente na cidade de Pouso Alegre, Minas Gerais.

Amostra foi representada por vinte médicos pediatras conforme mencionado anteriormente. Amostragem foi do tipo intencional ou teórico.

Os critérios de inclusão foram os seguintes:

- ter tido experiência prévia a respeito de atendimentos de criança portadora de câncer.
- ter formação em pediatria.

O critério de não inclusão versou sobre o seguinte aspecto:

- profissional médico pediatra com um ano ou menos de atuação profissional.

Os critérios de exclusão foram:

- conteúdo das respostas não adequado ou coerente com as perguntas do roteiro dos temas, dois participantes se enquadraram neste item; e
- participantes, que após prazos determinados, não entregaram os instrumentos preenchidos, dois participantes se enquadraram neste item.

Amostra é um subconjunto dos elementos da população que por sua vez é a agregação total de casos em que se está interessado.¹⁰ No método do DSC, segundo os seus autores, deve haver no mínimo vinte participantes para se obter um número adequado de ideias centrais e seus respectivos discursos.¹³

Amostragem é o processo de seleção de uma porção da população para sua representação.¹⁰ Em relação a seleção dos participantes, o DSC preconiza a amostragem intencional ou teórica, considerando que o pesquisador deve selecionar intencionalmente os participantes com melhor capacidade de expressão verbal.¹³

Critérios de inclusão, não inclusão e exclusão: os pesquisadores especificam as características que delimitam a população do estudo por meio de critérios de elegibilidade. Eles estabelecem critérios para determinar se uma pessoa se qualifica como membro da população ou se determinadas características o excluem do estudo.¹⁰

3.5 Coleta de Dados

A coleta de dados foi dividida em duas partes, sendo a primeira relacionada com os instrumentos de pesquisa e a segunda com os procedimentos adotados para a realização da coleta de dados.

3.5.1 Instrumentos de Coleta de Dados

Foram utilizados os seguintes instrumentos:

1 - Caracterização Pessoal, familiar e Profissional (Apêndice A)

Elaborado pela autora do presente estudo, formada por questões abertas e fechadas relacionadas com sexo, idade, estado conjugal e outros. Assim como por perguntas referentes à formação profissional (tempo de formação do participante, participação em eventos, etc.).

2 - Roteiro de Entrevista Semiestruturada (Apêndice B)

Foi constituído por duas perguntas abertas, sendo a primeira sobre as abordagens médicas sobre o câncer infantil diante dos familiares do paciente e a segunda abarcou os sentimentos do pediatra ao lidar com esta situação.

3 - Instrumento de Análise do Discurso 1 (IAD1), que se encontra em Anexo A.

Este instrumento consiste na pergunta referente ao tema explorado e um quadro formado por três colunas, sendo a primeira referente ao número do participante; a segunda relacionada com a expressão chave de cada sujeito e finalmente, na terceira coluna a ideia central, extraída do conteúdo da expressão chave.¹⁴

4 - Instrumento de Análise do Discurso 2 (IAD2), que se encontra em Anexo B.

Estrutura-se pela ideia central e também um quadro com duas colunas distintas, sendo a primeira destinada ao número do participante e a segunda a sua expressão chave referente à ideia central que se encontra no cabeçalho do instrumento.¹⁴

A coleta de dados foi realizada pela técnica denominada questionário que consiste na entrega dos instrumentos e após um prazo estabelecido de comum acordo entre o pesquisado e o pesquisador, este retorna para receber os documentos preenchidos.¹⁵ A obtenção de dados para o método do discurso do sujeito coletivo pode ser realizada de duas formas distintas, sendo a primeira por entrevista gravada e a segunda por meio da resposta à questão de maneira escrita, o que corresponde com a técnica de coleta de dados denominada questionário.¹³

3.5.2 Procedimentos de Coleta de Dados

São os meios que se utiliza para concretizar a coleta de dados.

- Entrar em contato com o médico pediatra;
- Explicar-lhe sobre a pesquisa;
- Solicitar sua concordância;
- Agendar dia, horário e local para a entrega dos instrumentos;
- Explicar novamente a pesquisa, em especial seus objetivos;
- Explicar os instrumentos e a forma de preenchimento;

- Explicar sobre o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE);
- Retirar possíveis dúvidas;
- Solicitar anuência;
- Assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE);
- Programar com o participante o dia do retorno para recolhimento dos instrumentos já preenchidos; e
- Encerramento.

Foi solicitado ao participante que respondesse a pesquisa em seu próprio consultório, para estabelecimento da privacidade de participante do estudo e também por ser o consultório o local onde o mesmo teria a possibilidade de se manter sem interferências que pudessem comprometer suas representações sociais e prejudicar a qualidade da pesquisa.

3.6 Pré-Teste

O pré-teste foi realizado com 10% da amostra, o que correspondeu a dois participantes, sendo que um deles foi utilizado para a coleta definitiva devido ao conteúdo de resposta das perguntas que se encontrava muito completo e com considerações extremamente adequadas do ponto de vista bioético e da relação médico paciente.

O pré-teste teve três finalidades essenciais:

- 1- Verificar o entendimento do instrumento de caracterização pessoal, familiar e profissional, assim como das perguntas do roteiro de entrevista semiestruturada cujas perguntas encontram-se no Apêndice B.
- 2- Identificar o tempo utilizado para a realização da coleta de dados (entrevista gravada e entrevista estruturada direta).
- 3- Experiência para o pesquisador em relação às entrevistas gravadas e estruturada direta.

No presente estudo o pré-teste abrangeu a primeira e a terceira finalidade. Entretanto a experiência não foi em relação a entrevista gravada, mas à técnica de questionário, já mencionada anteriormente. Para a realização do pré-teste, 5% ou 10% do tamanho da amostra são suficientes para a sua realização.¹⁶

Mediante a realização do pré-teste, tomou-se a decisão de substituir a entrevista gravada pelo preenchimento, por escrito, das perguntas, pois como as entrevistas estavam coincidindo com horários das consultas médicas devido aos atrasos das mesmas, por motivo

de emergência dos médicos pediatras com seus pacientes e, conseqüentemente, a indisponibilidade dos profissionais de cumprirem com o agendamento prévio, poderia ser uma realidade. Por outro lado, o fato dos pacientes estarem esperando pelo colega, poderia causar-lhe ansiedade durante a entrevista, comprometendo a sua qualidade ou, então, o cancelamento da mesma devido à grande demanda do consultório. Os participantes tiveram um bom entendimento dos instrumentos e não foi necessário fazer mudanças nos instrumentos e perguntas das entrevistas.

3.7 Estratégia de Análise de Dados

O presente estudo apresentou dados quantitativos e qualitativos. Os dados de natureza quantitativa não se referiam ao objeto de estudo, porém foram utilizados com o objetivo de se conhecer as características do ponto de vista pessoal, familiar e profissional dos participantes. Para tanto, foi utilizada a estatística descritiva da qual a frequência e a percentagem foram usadas para variáveis categóricas. Para as variáveis numéricas ou contínuas utilizaram-se média e desvio-padrão. Para obtenção dos resultados, construiu-se, inicialmente, um banco de dados no programa computacional Excel, versão 2007, que foi “alimentado” com os dados do instrumento de caracterização sociodemográfica, descrito anteriormente.

Para abordagem qualitativa, foi utilizado o método do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC), por ser o mais adequado ao objeto do estudo e para o cumprimento dos objetivos. O método do DSC foi cumprido de acordo com os seus diversos passos ou etapas e da seguinte maneira:

- A pesquisa foi respondida de forma escrita;
- Foram realizadas duas perguntas para cada participante;
- As questões foram analisadas de duas formas: a primeira consistiu em uma análise horizontal na qual foram lidas todas as questões de número 1 e depois aquelas de número 2. A segunda análise, que foi a vertical abarcou a leitura e análise da questão 1 e a seguir a 2 de cada participante. Para este procedimento utilizou-se o Instrumento de Análise do Discurso 1 (Anexo A);
- O segundo passo consistiu em identificar para o conteúdo de cada resposta, as Ideias Centrais (IC) e nomeá-las na 3ª coluna do IAD1;

- Terceiro passo, identificar e agrupar as IC de mesmo sentido ou de sentido equivalente ou complementar;
- Quarto passo, extrair uma IC que expressasse, da melhor maneira possível todas as IC do mesmo sentido;
- Quinto passo, utilização do Instrumento de Análise do Discurso 2 (IAD2), que está estruturado pela IC de cada um dos temas estudados e por duas colunas, sendo a primeira destinada ao número do participante e a segunda pelas expressões chaves próprias de cada IC; e
- Sexto passo construir o DSC.

3.8 Estratégias de Apresentação dos Dados

Os dados quantitativos foram apresentados por meio de tabelas e os qualitativos foram evidenciados por meio de quadros e figuras.

3.9 Aspectos Éticos da Pesquisa

A presente pesquisa obedeceu aos preceitos éticos estabelecidos pela Resolução 466/12 do Ministério da Saúde e que trata de pesquisas envolvendo seres humanos.

Neste estudo foram respeitados os valores, os aspectos culturais, autonomia, a privacidade e o anonimato, assim como foi estabelecida e mantida a confidencialidade. No estabelecimento do anonimato dos participantes, utilizaram-se aleatoriamente, números arábicos para identificá-los (1,2,3,4...20). O participante do estudo foi informado que teria direito de se retirar do estudo se assim o desejasse em qualquer momento da etapa da pesquisa.

Conforme mencionado anteriormente o integrante da pesquisa assinou o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), por meio do qual e de acordo com sua autonomia ele expressava a sua concordância de participação no trabalho. O TCLE, devidamente elaborado encontra-se no (Apêndice C).

Este estudo só teve início após a sua aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), da Universidade do Vale do Sapucaí “Dr. José Antônio Garcia Coutinho”, Unidade central, Pouso Alegre, MG. Para isto o projeto de pesquisa e seus acessórios foram inseridos na Plataforma Brasil. (ANEXO C).

4 RESULTADOS

Os resultados deste estudo são apresentados em três partes distintas:

- 1) Características pessoais, familiares e profissionais dos integrantes do estudo;
- 2) Representações sociais das abordagens médicas sobre o câncer infantil diante dos familiares do seu paciente e do tema sentimentos dos médicos pediatras ao lidar com esta situação; e
- 3) Reflexões bioéticas a respeito das abordagens e dos sentimentos dos médicos sobre o câncer infantil.

4.1 Características pessoais, familiares e profissionais dos participantes da pesquisa

As características pessoais, familiares e profissionais dos participantes do estudo encontram-se nas tabelas 1 e 2.

Tabela 1 – Características pessoais e familiares dos participantes do estudo. Pouso Alegre, MG, 2017 (n=20)

| Variáveis | Frequência absoluta | Frequência relativa | Média | Desvio padrão |
|-------------------------|---------------------|---------------------|-------|---------------|
| Sexo: | | | | |
| Masculino | 11 | 55 | | |
| Feminino | 9 | 45 | | |
| Idade: | | | | |
| | | | 51,2 | 5,43 |
| Religião: | | | | |
| Sim | 20 | 100 | | |
| Qual: | | | | |
| Católico (a) | 17 | 85 | | |
| Evangélico (a) | 1 | 5 | | |
| Espirita | 1 | 5 | | |
| Budista | 1 | 5 | | |
| Estado Conjugal: | | | | |
| Solteiro | 2 | 10 | | |
| Casado | 17 | 85 | | |
| Divorciado | 1 | 5 | | |
| Filhos | | | | |
| Sim | 18 | 90 | | |
| Não | 2 | 10 | | |
| Quantos | | | | |
| Um | 5 | 25 | | |
| Dois | 7 | 35 | | |
| Tres | 5 | 25 | | |
| Quatro | 1 | 5 | | |
| N.A | 2 | 10 | | |
| Família. | | | | |
| Nuclear | 17 | 85 | | |
| Extensa | 2 | 10 | | |
| Variante | 1 | 5 | | |

Fonte: Instrumento de pesquisa.

Dos 20 participantes do estudo, 55% eram do sexo masculino; a média de idade foi de 51,2 anos ($DP_{\pm}14,78$); 100% afirmaram ter uma religião e 85% professaram ser católicos; 85% são casados sendo que 90% têm filhos e 85% possuem uma família do tipo nuclear.

Tabela 2 – Características profissionais dos participantes do estudo. Pouso Alegre, MG, 2017 (n=20).

| Variáveis | Frequência absoluta | Frequência relativa | Média | Desvio padrão |
|---|---------------------|---------------------|-------|---------------|
| Tempo de Conclusão do Curso de Medicina | | | 23,45 | 6,58 |
| Residência Médica em Pediatria | | | | |
| Sim | 19 | 95 | | |
| Não | 1 | 5 | | |
| Estágio em Pediatria | | | | |
| Sim | 1 | 5 | | |
| N.A. | 19 | 95 | | |
| Quantos anos de Estágio | | | 2 | |
| Título de Especialização | | | | |
| Sim | 15 | 75 | | |
| Não | 5 | 5 | | |
| Participação de Eventos na área de Pediatria | | | | |
| Sim | 20 | 100 | | |
| Reciclagem | | | | |
| Sim | 18 | 90 | | |
| Não | 2 | 10 | | |
| Tipo de Reciclagem | | | | |
| Congressos | 8 | 40 | | |
| Cursos de Atualização | 1 | 5 | | |
| Pós Graduação | 6 | 30 | | |
| Literatura | 3 | 15 | | |
| N.A. | 2 | 10 | | |

Fonte: Instrumento de pesquisa.

*N.A.: não se aplica

Dos 20 participantes do estudo, a média de tempo de conclusão do curso de medicina foi de 23,45 anos ($DP_{\pm}14,78$); 95% afirmaram ter feito residência em pediatria e apenas 5% professou ter feito estágio com duração de 2 anos; 75% têm título de especialização; 100% dos entrevistados dizem participar de eventos na área, 90% fazem reciclagem sendo que 40% participando de congressos e 30% de pós graduação na área de pediatria.

4.2 Abordagens e sentimentos dos médicos sobre o câncer infantil frente aos familiares

Os temas relacionados com abordagens e os sentimentos médicos sobre o câncer infantil apresentam-se em duas partes distintas. Na primeira, evidenciam-se os dados

qualitativos referentes às abordagens médicas e, na segunda, observam-se os achados associados aos sentimentos dos médicos.

4.2.1 Tema 1: Abordagens médicas sobre o câncer infantil

As abordagens médicas sobre o câncer infantil encontram-se nos quadros 1, 2 e 3.

| QUADRO 1 – Ideias centrais, participantes e frequência do tema “abordagens médicas sobre o câncer infantil” | | | |
|--|---------------------------------|--|-------------------|
| Número | Ideias Centrais | Participantes | Frequência |
| 1 | Comunicação médico paciente | 1, 4, 16 | 3 |
| 2 | Abordagem tranquila | 2 | 1 |
| 3 | Diversas abordagens | 3, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 14, 16 , 17 | 11 |
| 4 | Abordagem natural e realista | 12 | 1 |
| 5 | Encaminhamento ao especialista | 13, 15 | 2 |
| 6 | Estimular a busca da fé | 16 | 1 |
| 7 | Abordagem clara, objetiva | 18 | 1 |
| 8 | Abordagem profissional e humana | 19 | 1 |
| 9 | Orientação de encaminhamento | 20 | 1 |

Fonte: IAD1- SILVA (2018)

É comum aparecer em temas, ainda pouco explorados, número excessivo de ideias centrais ou repetição das mesmas, por sua igualdade e semelhança. Quando isso ocorre, a estratégia metodológica a ser utilizada é a redução do número delas. A estratégia utilizada para isso, é o agrupamento das ideias centrais iguais, semelhantes e complementares, o que pode ser visto no quadro 2.¹³

Partindo daquelas informações e considerando as nove ideias centrais, conforme se expressa no Quadro 1, procedeu-se ao agrupamento das ideias centrais iguais, semelhantes e complementares conforme observa-se no Quadro 2.

| QUADRO 2 – Agrupamento das ideias centrais iguais, semelhantes e complementares e imersão de nova ideia central do tema “abordagens médicas sobre o câncer infantil” | | |
|---|----------------------------|----------------------------|
| Sujeito | Ideias Centrais | Nova Ideia Central |
| 3 | Diversas abordagens | Diversas abordagens |
| 5 | Diversas abordagens | |
| 6 | Diversas abordagens | |
| 7 | Diversas abordagens | |
| 8 | Diversas abordagens | |
| 9 | Diversas abordagens | |
| 10 | Diversas abordagens | |
| 11 | Diversas abordagens | |
| 14 | Diversas abordagens | |
| 16 | Diversas abordagens | |
| 17 | Diversas abordagens | |
| 18 | Abordagem clara e objetiva | |

| | | |
|----------------|--|--|
| 13 15 20 | Encaminhamento ao especialista Encaminhamento ao especialista Orientação de encaminhamento | Encaminhamento ao especialista |
| 1 4 16 | Comunicação médico família paciente Comunicação médico família paciente Comunicação médico família paciente | Comunicação médico paciente |
| 2 | Abordagem tranquila | Abordagem tranquila |
| 12 | Abordagem natural e realista | Abordagem natural e realista |
| 19 | Abordagem profissional, humana | Abordagem profissional e humana |
| 16 | Estimular a busca da fé | Estimular a busca da fé |

Fonte: IAD1- SILVA (2018)

As ideias centrais agrupadas, das quais emergiram novas representações sociais, encontram-se no Quadro 3, de acordo com que se pode observar, a seguir:

| QUADRO 3 – Ideias centrais, participantes e frequência do tema “Abordagens médicas sobre o câncer infantil” | | |
|--|-------------------------------|-------------------|
| Ideias Centrais | Participantes | Frequência |
| A - Diversas abordagens | 3-5-6-7-8-9-10-11-14-16-17-18 | 12 |
| B - Encaminhamento ao especialista | 13-15-20 | 3 |
| C - Comunicação médico paciente | 1-4-16 | 3 |
| D - Abordagem tranquila | 2 | 1 |
| E - Abordagem natural e realista | 12 | 1 |
| F - Abordagem profissional e humana | 19 | 1 |
| G - Estimular a busca da fé | 16 | 1 |
| Total | | 22 |

Fonte: IAD1- SILVA (2018)

Das ideias centrais, acima mencionadas, elaborou-se o DSC de cada uma delas. Isto pode ser identificado, logo a seguir:

| |
|--|
| <u>DSC da Primeira Ideia Central:</u> Diversas Abordagens |
|--|

É difícil dizer o diagnóstico a família. É sempre uma situação delicada, que deve ser abordada pessoalmente com os pais e/ou cuidadores. É muito complexo, amplo, é uma situação quase indescritível. Abordar a família significa juntar emoções, sentimentos, conhecimento, força e sobretudo enorme conteúdo de esperança e bons fluidos. Orientar a família quanto às mudanças na dinâmica da casa, incentivar o aumento dos laços afetivos, colocar em primeiro lugar muito amor. Informar sobre o diagnóstico, sua complexidade, a terapêutica, desde os procedimentos mais

comuns até os mais complexos. Esclarecer todas as dúvidas dos familiares de maneira clara e objetiva, sempre com respaldo literário e com fé, esta ainda é um dos pilares para a construção de uma vida mais resiliente e também trazer esperança na solução do caso. Encaminhar a criança ao especialista e principalmente encaminhar o paciente e seus familiares e/ou cuidadores para acompanhamento psicológico, É necessário que a família fique bem, para a criança se sentir segura, por mais difícil que seja o diagnóstico não podemos desistir nem mesmo enfraquecer. Oriente atividades recreativas adequadas. Devemos mostrar solidário e parceiro da família e sobremaneira da criança envolvida que daí sobrevém o sucesso.

DSC da Segunda Ideia Central:
Encaminhamento ao Especialista

Feito o diagnóstico, encaminhei para o especialista e quando os encaminhei tentei não usar a palavra câncer. Procurei dar orientação adequada quanto ao encaminhamento ao especialista e também ao psicólogo. Observei tristeza e insegurança na criança e familiares, por isso, tive sempre carinho e presteza na orientação.

DSC da Terceira Ideia Central:
Comunicação médico paciente

A comunicação médico-paciente exige do profissional uma grande habilidade, que envolve técnica; um linguajar simples, direto, com poucos termos técnicos o que evita problemas de interpretação e facilita o entendimento dos responsáveis sobre a situação que estão vivendo; neste caso a comunicação deve-se reservar aos familiares, visto que os envolvidos são tão jovens que não tem discernimento para o tema. É necessário conhecimento teórico, ética e sensibilidade. Deve-se lembrar de que a família assume papel fundamental no processo de comunicação diagnóstica, auxiliando a criança a compreender e aderir ao tratamento.

DSC da Quarta Ideia Central:
Abordagem Tranquila

Abordagem tranquila, relatando a doença de maneira natural, tentando ser solidário e profissional com os familiares.

DSC da Quinta Ideia Central:
Abordagem Natural e Realista

Com naturalidade, sempre sendo realista e uso meu passado oncológico bem resolvido, como exemplo.

DSC da Sexta Ideia Central:
Abordagem Profissional e Humana

Apesar da dificuldade de abordar este tema com a família, minha abordagem é profissional, humana e racional, porém com sentimento de compaixão pelos envolvidos.

DSC da Sétima Ideia Central:
Estimular a Busca da Fé

Procuro estimular a busca da fé.

Para facilitar a compreensão e a visualização das ideias centrais do tema: “Abordagens médicas”, construiu-se a figura 1 contendo o mencionado tema e as suas respectivas representações sociais.

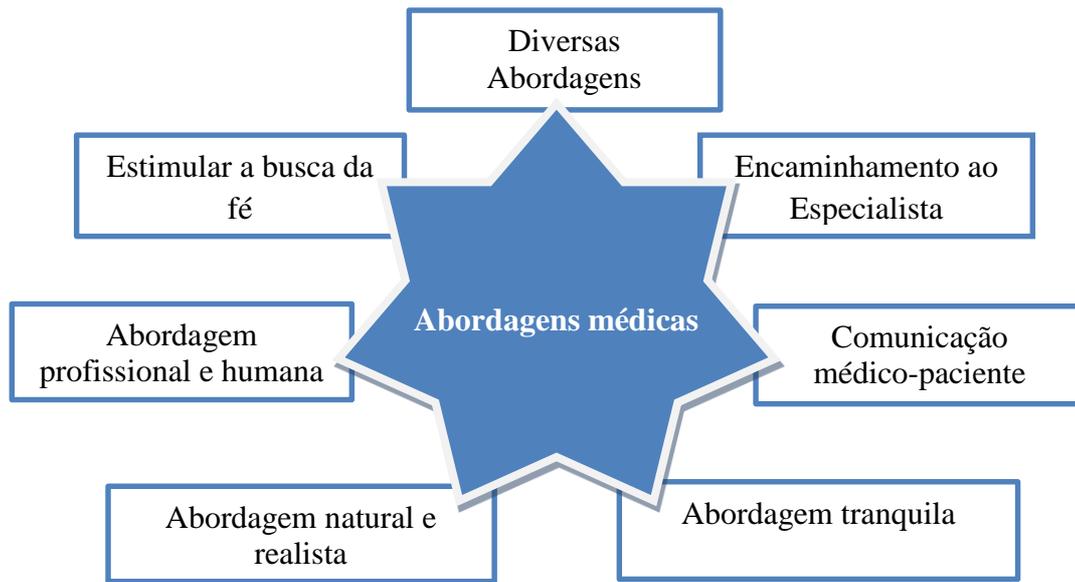


Figura 1: Ideias centrais do tema “abordagens médicas sobre o câncer infantil”

Fonte: autora do estudo (2018).

4.2.2 Tema 2: Sentimentos médicos sobre o câncer infantil

Os sentimentos médicos sobre o câncer infantil encontram-se nos quadros 4, 5 e 6.

| QUADRO 4 – Ideias centrais, participantes e frequência do tema “Sentimentos médicos sobre o câncer infantil” | | | |
|--|---|---------------|------------|
| Número | Ideias Centrais | Participantes | Frequência |
| 1 | Sentimento de tristeza, superação e aceitação | 8 | 1 |
| 2 | Sentimento de frustração e tristeza | 11 | 1 |
| 3 | Sentimento de muita tristeza e sofrimento | 15 | 1 |
| 4 | Sentimento de alguma tristeza | 18 | 1 |
| 5 | Sentimento de fraqueza, derrota, tristeza, fé e esperança | 19 | 1 |
| 6 | Sentimento de tristeza e preocupação | 20 | 1 |
| 7 | Sentimento de angústia | 1 | 1 |
| 8 | Sentimento de desconforto | 3 | 1 |
| 9 | Sentimento de extrema angústia | 14 | 1 |
| 10 | Sentimento de impotência | 6 | 1 |
| 11 | Sentimento de impotência eterna | 19 | 1 |
| 12 | Sentimento de impotência e depressão | 14 | 1 |
| 13 | Sentimento de medo, dúvidas e insegurança | 7 | 1 |
| 14 | Sentimento de aflição e insegurança, às vezes medo | 9 | 1 |
| 15 | Sentimento de dor e sofrimento | 4, 14 | 2 |
| 16 | Sentimento de dor | 16 | 1 |
| 17 | Sentimento de amor ao próximo | 5 | 1 |
| 18 | Sentimento de solidariedade | 17 | 1 |
| 19 | Sentimento de profissionalismo e humanização | 2 | 1 |
| 20 | Sentimento de positivismo e perseverança | 9 | 1 |
| 21 | Sentimento de força, coragem, otimismo, fé e esperança | 10 | 1 |
| 22 | Sentimento de insatisfação e tranquilidade | 12 | 1 |
| 23 | Sentimento de tranquilidade e segurança | 13 | 1 |

Fonte: IAD2- SILVA (2018).

Utilizando-se da estratégia metodológica acima mencionada e considerando as 23 ideias centrais apresentadas no Quadro 4, procedeu-se ao agrupamento das ideias centrais iguais, semelhantes e complementares conforme observa-se no Quadro 5.¹³

| QUADRO 5 – Agrupamento das ideias centrais iguais, semelhantes e complementares e imersão de nova ideia central do tema “Sentimentos médicos sobre o câncer infantil” | | |
|--|---|---|
| Sujeito | Ideias Centrais | Nova Ideia Central |
| 8 11 15 18 19 20 | Sentimento de tristeza, superação e aceitação Sentimento de frustração e tristeza Sentimento de muita tristeza e sofrimento Sentimento de alguma tristeza Sentimento de fraqueza, derrota, tristeza, fé e esperança Sentimento de tristeza e preocupação | Tristeza e outros sentimentos |
| 1 3 14 | Sentimento de angústia Sentimento de desconforto Sentimento de extrema angústia | Sentimento de angústia e desconforto |
| 6 19 14 | Sentimento de impotência Sentimento de impotência eterna Sentimento de impotência e depressão | Sentimento de impotência e depressão |
| 7 9 | Sentimento de medo, dúvidas e insegurança Sentimento de aflição e insegurança, às vezes medo | Sentimento de insegurança, medo, dúvidas e aflição |
| 4 14 16 | Sentimento de dor e sofrimento Sentimento de dor e sofrimento Sentimento de dor | Sentimento de dor e sofrimento |
| 5 17 2 9 10 13 | Sentimento de amor ao próximo Sentimento de solidariedade Sentimento de profissionalismo e humanização Sentimento de positivismo e perseverança Sentimento de força, coragem, otimismo, fé e esperança Sentimento de tranquilidade e segurança | Diversos sentimentos positivos |
| 12 | Sentimento de insatisfação mas tranquilo | Sentimento de insatisfação, mas tranquilo |

Fonte: IAD2- SILVA (2018).

As ideias centrais agrupadas, das quais emergiram novas representações sociais, encontram-se no Quadro 6, de acordo com que se pode observar, a seguir:

| QUADRO 6 – Ideias Centrais, participantes e frequência do tema “Sentimento dos médicos frente ao câncer infantil” | | |
|--|---------------------------|-------------------|
| Ideias Centrais | Participantes | Frequência |
| A -Tristeza e outros sentimentos | 8-11-15-18- 19 -20 | 6 |
| B - Sentimento de angústia e desconforto | 1-3- 14 | 3 |
| C - Sentimento de impotência e depressão | 6- 19 - 14 | 3 |
| D - Sentimento de insegurança, medo, dúvidas e aflição | 7- 9 | 2 |
| E - Sentimento de dor e sofrimento | 4- 14 -16 | 3 |
| F - Diversos sentimentos positivos | 5-17-2- 9 -10-13 | 6 |
| G - Sentimento de insatisfação mas tranquilo | 12 | 1 |
| Total | | 24 |

Fonte: IAD2- SILVA (2018).

Das ideias centrais, acima mencionadas, elaborou-se o DSC de cada uma delas. Isto pode ser identificado, logo abaixo:

DSC da Primeira Ideia Central:
Tristeza e outros sentimentos

Primeiro, meus sentimentos, em relação ao câncer infantil, são de frustração, sofrimento, fraqueza, derrota, preocupação, enfim tristeza pela realidade da criança. Depois a superação quando ocorre o sucesso no tratamento ou a aceitação no caso do fracasso. Sei que hoje os recursos são ótimos, mas me coloco no lugar dos pais e imagino a dificuldade em aceitar e lidar com o diagnóstico.

DSC da Segunda Ideia Central:
Sentimento de Angústia e Desconforto

Quando se lida diariamente com algo que faz lembrar a natureza finita do ser, o confronto é experimentar uma vivência de extrema angústia. Sinto-me desconfortável, por se tratar de um tema difícil em uma população inocente com uma vida longa a frente.

DSC da Terceira Ideia Central:
Sentimento de Impotência e Depressão

Infelizmente, vivemos situações que nos fazem sentir impotentes perante a gravidade do que se diagnostica. Causa-nos uma sensação depressiva pelas dificuldades impostas pela falta de recursos para os mais carentes e limitação científica se for um câncer mais raro, mas procuro me manter estável emocionalmente, pois assim, acredito que possa ajudar os familiares que passam por esta situação de maneira mais produtiva.

DSC da Quarta Ideia Central:
Sentimento de Insegurança, Medo, Dúvidas e Aflição

Sempre é um sentimento intenso, forte e único por mais tempo de experiência que possamos ter. Sempre me toma um sentimento de aflição, dúvidas, insegurança e às vezes medo, claro que vai estar relacionado em que gravidade se situa a condição da criança no momento do diagnóstico. Mais uma vez, sentimentos vários e todos difíceis de enfrentar.

DSC da Quinta Ideia Central:
Sentimento de Dor e Sofrimento

Ter um paciente com câncer é lidar diariamente com a dor, sofrimento, perspectiva da morte, instabilidade emocional, incerteza. No meu particular envolvo-me e procuro os caminhos de Deus para o que considero muito importante na nossa profissão: o consolo fraterno.

DSC da Sexta Ideia Central:
Diversos Sentimentos Positivos

Meus sentimentos são baseados dentro do sacerdócio da medicina: amor ao próximo, profissionalismo, humanização. Atualmente, me sinto mais tranquila e segura para falar dessa doença com os familiares. Pior é o primeiro impacto, com o passar do tempo ficamos envolvidos com o doente e a família, aí fica o sentimento de solidariedade. No entanto, sempre tentando elevar ao máximo de que a cura vem do positivismo, da perseverança, do acreditar e confiar na equipe, da força, da coragem, do otimismo, da esperança, mas sobretudo da fé.

DSC da Sétima Ideia Central:
Sentimento de Insatisfação, mas tranquilo

Sinto-me insatisfeito por ver crianças passando dificuldades tão cedo, mas tranquilo.

Para facilitar a compreensão e a visualização das ideias centrais do tema: “Sentimentos dos médicos”, construiu-se uma figura 2, contendo o mencionado tema e as suas respectivas representações sociais.

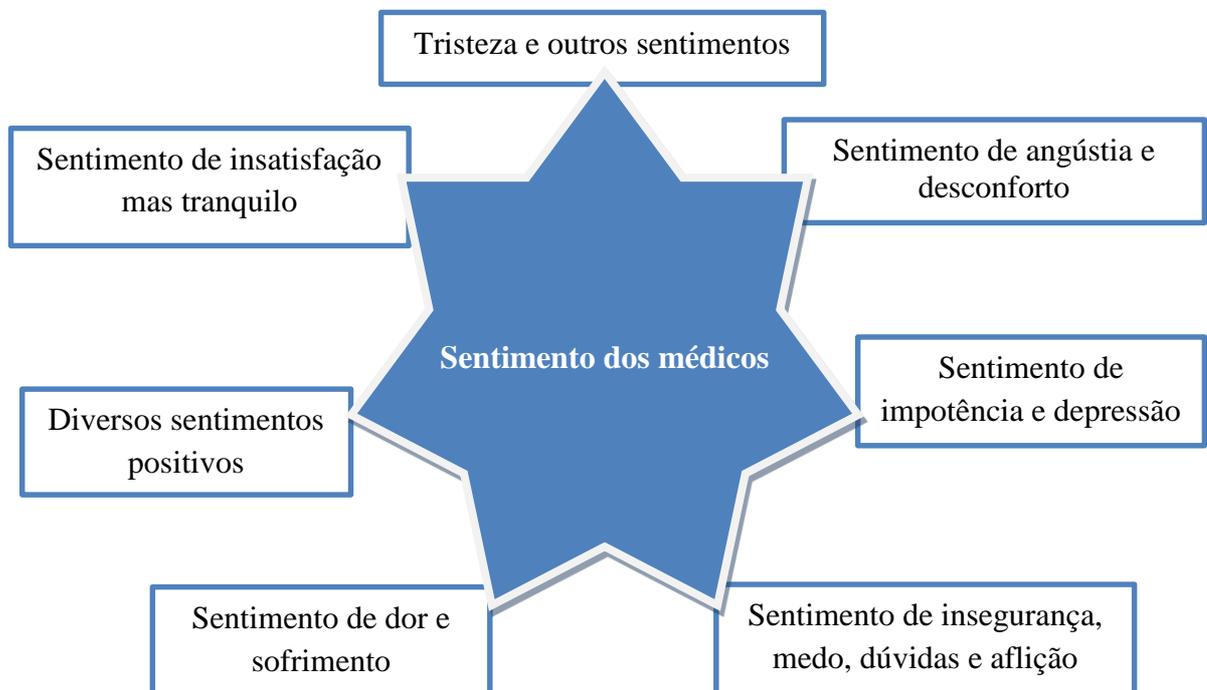


Figura 2: Ideias centrais do tema “Sentimentos dos médicos sobre o câncer infantil”

Fonte: autora do estudo (2018).

4.3 Reflexões bioéticas a respeito das abordagens e sentimentos dos médicos sobre o câncer infantil

As reflexões bioéticas das expressões-chave e dos discursos dos respondentes permitiram a emersão dos seguintes temas de natureza bioética: “Beneficência”; “Solidariedade”; e “Espiritualidade”.

5 DISCUSSÃO

A discussão está apresentada em três etapas distintas: na primeira, se realizam as interpretações sobre as abordagens médicas sobre o câncer infantil diante dos familiares do paciente; na segunda, discutem-se os sentimentos emergentes dos médicos pediatras sobre esta situação e na terceira, são realizadas reflexões bioéticas sobre as abordagens e os sentimentos dos médicos pediatras.

A não discussão das características pessoais, familiares e profissionais é justificada por diversos autores quando afirmam que as mesmas são meramente identificação superficial dos seus integrantes.^{17,18}

O tema dessa pesquisa, abordagens sobre o câncer infantil diante dos familiares do paciente, encontra-se inserido no contexto das relações médico-paciente, uma vez que se propôs a identificar, no discurso médico, de que forma eles procedem à frente desta situação.

A relação médico-paciente vem mudando com o tempo, passando por muitas transformações. Nos primórdios, o aspecto religioso estava arraigado à figura do médico, este era visto de maneira dogmática, muitas vezes promovido a um “ser superior” em relação ao paciente. Com o passar do tempo, essa perspectiva tornou-se defasada e a relação médico-paciente passou a ser próxima e cuidadosa. Surgiu o médico de cabeceira, o médico amigo, que compartilha alegrias e tristezas, que aconselha, que cuida, mesmo com o restrito conhecimento biológico da época. No passado recente, a especialização da medicina, que embora tenha dado um salto gigantesco no conhecimento e no tratamento de patologias, também gerou uma nova barreira na aproximação entre o médico e o paciente, deixando de tratá-lo como um todo, como indivíduo que tem problemas familiares, esperanças e crenças.¹⁹

Analisando o trabalho do profissional médico, considera-se que, no encontro entre o médico e o usuário, este profissional de saúde utiliza “caixas de ferramentas tecnológicas” para agir nesse processo de interseção. Ferramentas tecnológicas, como saberes e seus desdobramentos materiais e imateriais, que fazem sentido de acordo com o lugar que ocupam nesse encontro e conforme as finalidades que almeja. Seriam três tipos de caixas de ferramentas: uma vinculada à propedêutica e aos procedimentos (diagnósticos e terapêuticos), outra aos saberes e outra às relações entre trabalhador-usuário, cada uma delas expressando processos produtivos singulares implicados em certos tipos de produtos. A primeira caixa de ferramentas é a que permite manusear o estetoscópio, o endoscópio e outros equipamentos.

Esses processos consomem trabalho morto das máquinas e trabalho vivo de seus operadores. A essa chama-se tecnologias duras. A segunda caixa de ferramentas permite processar o olhar do trabalhador de saúde sobre o usuário, como objeto de sua intervenção, em um processo de apreensão de seu mundo e de suas necessidades. Esse olhar é construído a partir de certos saberes bem definidos, como a clínica de cada profissão, mas no momento concreto do agir do trabalhador, mediante seu trabalho vivo em ato, há uma mediação imposta pela incerteza. Esse é sempre um território de tensão entre a dureza do olhar armado e do pensamento estruturado e a leveza exigida pelo usuário. Às tecnologias operantes nesse território chamamos tecnologias leve-duras. A terceira caixa de ferramentas é a que permite a produção de relações envolvidas no encontro trabalhador-usuário mediante a escuta, o interesse, a construção de vínculos, de confiança. É a que possibilita mais precisamente captar a singularidade, o contexto, o universo cultural, os modos específicos de viver determinadas situações por parte do usuário, enriquecendo e ampliando o raciocínio clínico do trabalhador de saúde. Às tecnologias envolvidas na produção desse encontro chamamos leves.²⁰

Felizmente, há uma busca pela humanização, o paciente agora volta a ser visto como indivíduo impregnado por sua cultura e vontades.²¹

A discussão do presente trabalho ocorrerá por meio de cada uma das ideias centrais e de forma isolada.

A primeira ideia central diz sobre “diversas abordagens” que assim foi expressa no eu coletivo: *...o diagnóstico de um câncer infantil é sempre uma situação delicada, que deve ser abordada pessoalmente com os pais de forma objetiva, clara e solidária... ...abordar a família significa juntar emoções, sentimentos, conhecimento, força e, sobretudo enorme conteúdo de esperança e bons fluidos...*

Referente à primeira ideia central observa-se que a família assume uma função moral e espiritual, responsável pela formação de almas. Esta organização desenvolve valores, crenças e costumes singulares a cada unidade, conferindo a cada membro, papéis e funções específicas, estabelecidas a partir do compartilhamento das experiências. O diagnóstico de uma doença oncológica, potencialmente fatal, geradora de múltiplas disfunções, representa para a família uma crise vital significativa. Do ponto de vista emocional pode-se pensar que o câncer é uma doença da família, envolvendo em geral todos em um sentimento de insegurança e medo frente ao desconhecimento da situação. Identifica-se que a família tem sido um importante canal de comunicação entre o médico e o doente, intermediando essas relações, especialmente na comunicação do diagnóstico, fornecendo informações a respeito do paciente,

ou mesmo preparando-o emocionalmente para o impacto das notícias, ainda que o paciente não tenha plena consciência do que está acontecendo.

O impacto da notícia parece estar principalmente associado ao choque frente à iminência da morte, mas não somente, pois se sabe o quanto as neoplasias malignas, ainda que em estágio inicial, podem desencadear sintomas incapacitantes tirando o paciente do papel até então ocupado na dinâmica familiar, impondo limites e desencadeando mudanças importantes na rotina diária da vida.

Afirma-se que quando uma criança é diagnosticada com câncer, são os pais os primeiros a necessitarem de ajuda, pois visto que a criança desconhece a doença, são eles que vão transmitir ao filho todos os sentimentos provocados pela descoberta do diagnóstico, e quando a família está bem orientada, os efeitos da doença são menos prejudiciais, pois os pais saberão manejar a situação da melhor maneira possível para que ela não seja tão sofrida.²² A criança somente se depara realmente com a doença, no momento em que ela começa a sofrer os efeitos do tratamento, pois passa a ter sua vida limitada, não podendo realizar as atividades que costumava anteriormente.²²

Compreender a dinâmica familiar no impacto do diagnóstico revela-se como uma tarefa complexa. O desgaste emocional e a preocupação com tomada de decisões de ordem prática, como manter funcionamento da casa e as questões financeiras, esgotam psicologicamente seus membros. Assim fica reconhecida a importância do acompanhamento psicológico para o paciente e grupo familiar neste momento de crise a partir de uma visão holística e não fragmentada.²³

As “diversas abordagens” enfatizam uma avaliação mais ampla, completa e humana. Uma boa relação médico-paciente é essencial para uma construção de confiança. De um lado, é possível encontrar o médico protegido pelo saber, pela linguagem que o representa, do outro lado, observa-se o paciente e seus familiares desprotegidos pela doença que o acomete. Este aparente relativismo ético, entre uma relação de extrema transparência direcionada do paciente para o médico e uma relação filtrada no sentido contrário, apresenta um dos principais dilemas das sociedades de cultura ocidental que é a fundamentação dos valores que devem nortear os direitos individuais. Valores, nesta perspectiva universal, podem querer significar apenas critérios operativos de amplo espectro de atuação como, por exemplo, o profundo respeito pela vida humana.²⁴

A relação deve ser instaurada por um ato de amor ao próximo, generosidade, sensibilidade, força, esperança e fé. Esta relação deve ser construída espontaneamente, porém sua qualidade depende de esforços e habilidades do profissional de saúde de adequar-se às

características subjetivas de cada paciente. Entram em cena aspectos emocionais, que estão para além da informação: as emoções, os sentimentos e os valores adquiridos. As palavras atravessam essas relações. Deve-se acrescentar, nesse contexto, o valor dos gestos, do olhar, da postura corporal e, igualmente do silêncio. Na verdade, tudo o que diz respeito à relação entre duas ou mais pessoas, passará pela comunicação.²¹

A segunda ideia central refere-se a “encaminhamento ao especialista”: ***...procurei dar orientação adequada quanto ao encaminhamento ao especialista, mas tentei não usar a palavra câncer...***

Analisando o discurso da segunda ideia central observa-se que o câncer, ainda nos dias atuais, é uma doença que se reveste de grande significado simbólico. No que se refere à sua nomeação, remete a significantes que evocam conteúdo negativo: “caroço”, “massa” ou até mesmo sugerindo uma impossibilidade de nomeação – “aquela doença”.²⁵ Pelo fato de o câncer ser uma patologia que ameaça a integridade do sujeito, tanto pela alta letalidade quanto pela possibilidade sempre presente de mutilações ao longo do tratamento, observa-se que a sociedade contemporânea reconhece um padrão de comportamento condizente com atitudes fóbicas frente à possibilidade do desenvolvimento da doença. Diz-se o encaminhamento ao especialista como forma de defesa do próprio médico de se ver livre do problema permeado por comportamentos de medo do desconhecido ou mesmo de sentimento de impotência, influenciando na qualidade da relação médico-paciente, que por hora deveria ser plena. Afinal, o especialista se detém a doença, o pediatra a criança. Motivo pelo qual me fez pensar neste estudo.

A terceira ideia central diz respeito a “comunicação médico paciente”: ***... a comunicação médico-paciente exige do profissional uma grande habilidade, que envolve técnica; um linguajar simples, direto, com poucos termos técnicos...***

No discurso dos pediatras surgiu a expressão relação médico paciente, porém considerando que este especialista atua com a criança e a família, pressupõe que a expressão anterior tenha significados relacionados com a família do que a mera afirmação “médico-paciente”. A relação entre o médico e a família do paciente, entendida como fundamental para a boa condução do tratamento, está ancorada no estilo e na qualidade da comunicação desenvolvida.

As informações devem ser simples, aproximativas, inteligíveis, leais e respeitadas, ou seja, fornecidas dentro dos padrões acessíveis à compreensão intelectual e cultural do paciente, pois, quando indevidas e mal organizadas, resultam em baixo potencial informativo.²⁶ Considera-se pertinente afirmar, que notícias difíceis são constantemente

transmitidas tanto na fase inicial como no estágio terminal da doença, demandando do médico o desenvolvimento de habilidades voltadas para a comunicação.

A informação é a base das relações, necessária para que a família possa se inteirar das medidas ou procedimentos de saúde a ele propostos. A informação gerada nas relações entre profissionais de saúde e os familiares constitui direito moral e legal destes últimos. Na prática dos profissionais de saúde, comumente se apresentam três padrões de informação. O primeiro, em que o profissional de saúde revela aquilo que um colega consciencioso e razoável teria informado em iguais ou similares circunstâncias. Esta se baseia no balanço entre as vantagens e os inconvenientes da informação assim como os tópicos a serem discutidos e a magnitude de informação a ser revelada em cada tópico, não adapta aos reais interesses de cada indivíduo. O segundo padrão, se fundamenta nas informações que uma hipotética pessoa razoável, necessitaria saber sobre determinadas condições de saúde e propostas terapêuticas ou preventivas a lhe serem apresentadas. Este tipo de informação também tende a negligenciar o princípio ético da autonomia do paciente. O terceiro padrão, o profissional procura uma abordagem informativa apropriada a cada pessoa, personalizada, passando as informações a contemplarem as expectativas, os interesses e valores de cada paciente, observados em sua individualidade. Boa parte das vezes, se os pacientes não compreendem as informações, a causa está na inadequação da informação, e não na pretensa incapacidade de compreensão do paciente.²⁶

Entende-se que o ato de informar está relacionado ao momento inicial de revelação da doença, do tratamento ou do prognóstico. Contudo, considera-se que todas as informações devem estar inseridas no processo relacional de comunicação entre o médico, o paciente e a família, perpassando os diversos estágios enfrentados pelo doente, do início ao desfecho final do tratamento e da doença. Dessa forma, amplia-se o sentido do termo comunicação associando-o ao suporte contínuo dos profissionais e da ideia de compartilhamento entre todos os envolvidos.²⁷

A quarta ideia central menciona uma “abordagem tranquila”: ... ***abordagem tranquila, relatando a doença de maneira natural...***

Com relação a quarta ideia central infere-se uma abordagem tranquila. A medicina, sendo talvez uma das profissões mais antigas da história da humanidade, é normalmente relacionada a comportamentos virtuosos por parte de seus profissionais que, de acordo com a expectativa social, é alguém que por opção dedica sua vida ao bem-estar e à salvação das pessoas.

O médico é confrontado com o desenvolvimento acelerado de novos conhecimentos e tecnologias, pressões do mercado de trabalho, problemas dos sistemas de atenção à saúde. Em consequência, os profissionais podem encontrar enormes dificuldades para identificar suas responsabilidades para com os pacientes e a sociedade. Nestas circunstâncias, torna-se necessário reafirmar os princípios fundamentais e universais, bem como os valores morais da medicina, ao longo de sua milenar história, que alimentam os ideais perseguidos por todos os médicos e são reconhecidos como a marca mais importante do caráter profissional.²⁸

A construção da relação médico-paciente nasce da abordagem usada pelo profissional, devendo imprimir características humanas, subjetivas, de uma forma tranquila e natural. Não se deve limitar à objetividade das tecnologias, deve-se conhecer o estilo de vida do indivíduo, para que se desenvolva um tratamento eficaz. Deve-se personalizar a assistência humanizada do atendimento e o direito à informação.²¹

A quinta ideia central narra uma “abordagem natural e realista”: *... uso meu passado oncológico bem resolvido como exemplo...*

A quinta ideia central discursa uma abordagem natural e realista, apresenta a doença e a morte consequentemente como um evento natural do ponto de vista biológico, constituindo-se um fato ao qual todos os seres vivos estão destinados. O problema da finitude da vida se torna uma questão existencial à espécie humana, ao longo de toda a história da humanidade. Todos morrem – é fato. Os humanos, diferenciam-se dos outros seres justamente pela consciência sobre a finitude de nossa existência.²⁹ Para alguns, a doença é uma oportunidade de mudança de um script de vida inteira. A sensação de vida ameaçada é uma grande motivação.

A sexta ideia central cita uma “abordagem profissional, humana e racional”: *...mesmo diante da dificuldade tenho compaixão com os envolvidos...*

Considerando a sexta ideia central observa-se que a dificuldade na comunicação pode ser um fator inerente a qualquer situação, onde estejam envolvidas questões de doença e morte, podendo ser agravada pelo simbolismo da palavra câncer, pelas limitações de ordem pessoal e pela falta de reflexão e preparo do profissional designado para a realização desta tarefa. Acredita-se que essa prática, ainda presente na atualidade, seja sustentada por alguns fatores, dentre os quais pode-se destacar a tradição da ética médica, associada ao paradigma hipocrático de não produzir ou evitar todo tipo de dor física ou moral e o significado simbólico do câncer, que associado à terminalidade, reacende em todos, o medo da própria finitude. Se

por um lado, a relação dos médicos com a morte é, na maioria das vezes, complexa, a morte na infância é revestida de especial crucialidade.³⁰

Finalizando, a última ideia central faz alusão ao “estímulo da busca da fé”:
...procuro estimular a busca da fé...

A sétima ideia central diz respeito ao estímulo da fé: o intenso sofrimento parece favorecer a associação da doença à ideia de oportunidade de desenvolvimento de aspectos religiosos e espirituais. Entende-se que o enigma da morte é um fator propulsor para a utilização do recurso religioso como possibilidade de fornecer respostas às questões que diante dela invariavelmente se apresentam.

Uma das formas de enfrentamento da doença e da morte está diretamente ligada à força da fé e a crenças religiosas: ou seja, formas de expressar a espiritualidade. A fé em Deus é um sentimento arraigado a cultura ocidental e é tão necessária quanto são outros modos de enfrentamento; a dimensão espiritual ocupa um lugar de destaque na vida das pessoas, principalmente nos pacientes oncológicos.³¹

A espiritualidade é uma expressão da identidade e o propósito da vida de cada um mediante a própria história, experiências e aspirações. O alívio do sofrimento acontece na medida em que a fé religiosa permite transformações na perspectiva pela qual o paciente percebe a doença grave.³¹

Visto a grande variedade de abordagens feitas por profissionais experientes observa-se que entre os principais fatores responsáveis por tamanha diversidade, pode-se incluir a falta de preparo para o desenvolvimento desta habilidade nos currículos da faculdade de medicina, bem como a angústia e o temor da doença e conseqüentemente da morte, inerentes à condição humana, especialmente presentes entre estes profissionais de saúde.

De fato, no cenário das relações médico-paciente, o câncer é uma das doenças que mais diretamente evoca o sofrimento físico e psíquico, bem como a proximidade da morte. A morte é tratada como um tema interdito, o que traduz toda uma forma de pensar e sentir como sendo absoluto e definitivo. Sendo assim, a morte é representada pelo pavor e pela necessidade imperativa e quase ritualizada da negação, justificando as abordagens de alguns colegas pediatras.

A maioria das pessoas assume uma dificuldade maior em relação à morte da criança. Isso traduz a representação dominante, a ideia de que a morte na infância é vida frustrada, é vida desprovida de sentido, é ciclo de vida que não se teria cumprido; por ela ser desprotegida; por ser depositária de um sentimento narcisista; por ser símbolo da imortalidade que se vai.³⁰

Embora a literatura aborde a problemática dos médicos em se relacionarem com a morte e com pacientes potencialmente graves, as escolas médicas não se manifestam sobre a necessidade de discussão desta temática. No estudo realizado com quatro grupos diferentes de médicos: médicos de serviço de emergência, médicos do Centro de Tratamento Intensivo, médicos oncologistas e médicos homeopatas com vivência com pacientes terminais observou-se que apesar dos médicos estarem mais próximos desta realidade, em sua prática cotidiana, eles efetivamente não são preparados para esta vivência. Alguns admitem isso como uma falha curricular, onde a abordagem é voltada para a doença e para a cura. Todos assinalam a importância da presença desta discussão na formação médica. Todos evidenciam sua relevância no conhecimento dos sentimentos envolvidos no contato com pacientes potencialmente graves e sua abordagem.³⁰ Para isso, deve-se priorizar e investir em programas de educação médica continuada voltados para a promoção e o aperfeiçoamento de habilidades de comunicação e de relacionamento interpessoal, que devem iniciar na graduação médica.³²

Nesse contexto de importantes mudanças sociais, com repercussões nas relações entre profissionais e pacientes, acredita-se que ao médico venha sendo imputado o desafio de adotar novas condutas, até então pouco exigidas pela sociedade. Exatamente por isso, tais compromissos devem ser ressaltados como uma reafirmação moderna e ampliada da ética hipocrática. A construção de uma nova ética médica, que, recentemente, tem sofrido uma influência mais acentuada da bioética, deixa ressaltado um marco divisor entre a velha e a nova moral médica. Isso contribui para uma necessária redefinição daquilo que se entende por saúde, medicina, qualidade de vida e bem-estar. Nenhuma sociedade, por mais evoluída que aparente ser, poderá abrir mão de princípios como o respeito à dignidade da pessoa humana.²⁸

Mediante o exposto, acredita-se que a bioética, venha contribuir para a construção de novos paradigmas no campo da saúde, onde ganham destaque valores e regras morais, associados, para além da doença, à valorização do paciente, na realização de seus desejos e no exercício de seus direitos. Acredita-se que surjam conflitos éticos, exigindo do profissional um novo posicionamento, pautado na reflexão e na atribuição de juízos de valor.

Em relação aos sentimentos, procurou-se efetuar uma abordagem mais ampla para em seguida, discutir-se cada uma das ideias centrais isoladamente.

Hoje, vive-se tempo de grande avanço tecnológico. Com todas as vantagens da globalização, verifica-se um tempo entristecido, com o distanciamento entre as pessoas, seja no campo profissional como também na vida cotidiana. Cada vez mais é comum ver médicos e pacientes valorizando os números, exames e diagnósticos, e a comunicação perder sua essência.

Entretanto, parece que, aos poucos, tanto os profissionais de medicina, como os pacientes vêm repensando conceitos. Constatam que nada substitui o tratamento humanizado, nada é mais importante do que o médico que tem nome e rosto e que conhece o nome e o rosto de seu paciente.

Percebe-se que o profissional médico também está sendo humano quando se analisa o discurso do sujeito coletivo referente às abordagens: “colocar em primeiro lugar muito amor”, “mostrar-se solidário”, “é necessário ética e sensibilidade”, “sentimento de compaixão”, e não apenas técnico, confirmado no tema 2 sentimentos médicos.

Observa-se neste estudo que os sentimentos do pediatra ao lidar com o câncer infantil, ainda é de comoção. Vê-se que apenas 30% dos participantes do estudo apresentam sentimentos de otimismo, positivismo, perseverança, força, coragem, fé, esperança, tranquilidade, sentimentos de amor ao próximo, solidariedade e humanização. Todo o restante do grupo aborda sentimentos de baixa estima e *minusvalia*: tristeza, angustia, impotência, medo, insegurança, dor e sofrimento. O câncer, além de ser uma enfermidade crônica que ameaça a vida, é uma doença que simboliza o desconhecido, o perigoso, o sofrimento, a dor e a culpa. Quando a pessoa que adoece é uma criança todas estas reações emocionais podem ser mais intensas para o pequeno paciente, os pais e irmãos bem como para os pediatras. Todos apresentam sentimentos que misturam surpresa, impotência, tristeza. A equipe de saúde que atende a criança funciona como anteparo para todas as necessidades e ansiedades do paciente e da sua família e deve receber o treinamento e a estrutura necessária para atender bem esses indivíduos que buscam nele, além da cura, amparo e carinho neste momento difícil.

A primeira ideia central fala de “tristeza e outros sentimentos” como foi colocada no eu coletivo: **...meus sentimentos em relação ao câncer infantil são de frustração, sofrimento, fraqueza, derrota, preocupação, enfim tristeza pela realidade da criança...**

Considerando o impacto que o câncer causa na vida das pessoas, pode-se observar que há uma verdadeira fobia entre os profissionais. Ao médico é delegado o lugar onisciente, e o fracasso da cura pode ser imperdoável por si mesmo. Essa fantasia do médico é partilhada e estimulada pelo coletivo, construída pelo imaginário social, e, na cultura ocidental, representa o suporte para o desejo humano coletivo que aspira pela imortalidade.³³

A segunda ideia central infere sentimentos de “angústia e desconforto”: **...quando se lida diariamente com algo que faz lembrar a natureza finita do ser, o confronto é experimentar uma vivência de extrema angustia...**

A morte é um evento natural do ponto de vista biológico. Ela é um evento a qual não é possível encontrar precedentes, não havendo experiência anterior capaz de fornecer o

conhecimento necessário ao seu enfrentamento. Esse pode ser um dos fatores que contribuem para despertar sentimentos de angústia frente à sua iminência. Além disso, o receio de que ela venha acompanhada de dor, sofrimento e solidão contribuem para o seu caráter aterrorizante.³⁴

A terceira ideia central diz-se do “sentimento de impotência e depressão”:
...infelizmente, vivemos situações que nos fazem sentir impotentes perante a gravidade do que se diagnostica...

Em uma pesquisa sobre a vivência de médicos diante do diagnóstico do câncer infantil, observou-se que o médico convive com a negação, a raiva, a culpa, o pensamento mágico em busca de soluções impossíveis, levando-o a uma atividade frenética e muitas vezes irracional e sintomas depressivos. Sente-se impotente diante dos limitados recursos pessoais e científicos e dificuldades para identificar e lidar com seus próprios sentimentos.³⁵

Visto que a medicina através de toda sua história traz inerente a condição do médico de realizar a cura, o fato de estar frente a uma situação que nada pode ser feita, gera em si um sentimento de tarefa não realizada. O crescente desenvolvimento da medicina ocidental contemporânea, especialmente marcante desde o século passado, favorece o estabelecimento da ilusória ideia de algum controle sobre a morte e a doença, imputando especialmente ao médico a sensação de impotência quando diante da impossibilidade deste ato. O desenvolvimento biotecnológico estimula a crença de que sempre haverá algo a fazer para se alcançar a cura, pondo no médico uma responsabilidade de difícil sustentação.³⁶

A quarta ideia central aborda o “sentimento de medo e insegurança, dúvidas e aflição”:
...sempre me toma um sentimento de aflição, dúvidas, insegurança e às vezes medo...

Quando se trata do desconhecido, faz-se presente o medo, tanto do fato em si (doença) como a dificuldade de racionalizá-la. A insegurança comum aos médicos gera não apenas atraso em diagnósticos ou tratamentos, como também traz consequências por vezes desastrosas. Como é o caso deste estudo que revela a necessidade de diagnóstico precoce para um bom prognóstico. O médico deve aprender a conhecer-se suficientemente bem para impedir, até onde for capaz, que seus próprios preconceitos e problemas perturbem a formação e o emprego da relação médico-paciente com finalidade terapêutica.³⁷

A quinta ideia central refere-se a “sentimento de dor e sofrimento”:
...ter um paciente com câncer é lidar diariamente com a dor, sofrimento, perspectiva da morte, instabilidade emocional, incerteza...

O médico formado para salvar vidas, nega a morte de seu paciente. Sua indignação ante seus limites o torna culpado no processo do adoecer e morrer. Sua dor ante a constatação

da irreversibilidade de sua própria impotência o faz avaliar a situação como fracasso e não como parte natural da vida. A vocação médica é tida conscientemente como a possibilidade de ajudar, curar, salvar, ser útil. Inconscientemente, a escolha pela medicina relaciona-se à procura da onipotência ou defesa contra a doença, o sofrimento e a morte.³⁸

A sexta ideia central cita “diversos sentimentos positivos”: **...meus sentimentos são baseados dentro do sacerdócio da medicina: amor ao próximo, profissionalismo, humanização...**

A busca pela valorização do envolvimento entre o médico e o paciente trouxe à tona a importância do humanismo na prática médica. Acima de qualquer atitude, o médico precisa focar menos na doença, na tomografia, na ressonância magnética e mais no doente, que é a razão da sua existência profissional. A relação médico-paciente é uma interação que envolve confiança e responsabilidade, caracterizada pelos compromissos e deveres de ambos os atores, permeados pela sinceridade e pelo amor. Sem essa interação verdadeira, não existe medicina. Trata-se de uma relação humana que, como qualquer uma do gênero, não está livre das complicações. A medicina não é apenas ciência. É também arte. Para ser médico, é preciso gostar de gente. Saber que não existem doenças e sim, doentes. Exercer essa profissão é colocar em prática o amor ao próximo. Dar e receber assistência médica de qualidade é universal, mais do que um anseio, é um direito de todos.³⁹

Finalizando a última ideia central aborda “sentimento de insatisfação, mas tranquilo”: **... sinto-me insatisfeito por ver crianças passando dificuldades tão cedo, mas tranquilo.**

Observa-se que estando constantemente diante da fragilidade e vulnerabilidade humanas, os profissionais de saúde que atuam na atenção ao paciente oncológico estão expostos com mais frequência e mais intensidade diante de sua própria fragilidade e vulnerabilidade enquanto seres existentes. Realmente, é complicado ser frágil e vulnerável numa sociedade que estimula e enfatiza o ser poderoso, forte e intocável. Mas, os profissionais de saúde diante de condições que lhe insistem em causar angústia, anseiam em tranquilizar-se, lançando mão de mecanismos de defesa que vão desde a negação até o ativismo exagerado de suas funções técnicas, passando pelos comportamentos evasivos, onipotentes ou irados. Entretanto tudo aquilo que é para trazer tranquilidade, não aplaca sofrimento.⁴⁰

Na realidade, a relação entre o médico e o seu paciente se faz por um processo de interação social, o qual ocorre dentro da sociedade através de um sistema que define o papel dos participantes, especifica o padrão de comportamento e fornece um conjunto de valores e orientação, em termos dos quais os membros interagentes são motivados para ação. O êxito

dessa situação interativa traduz-se na eficiência da atenção médica e está diretamente relacionado com as atividades, valores, conhecimentos e expectativas dos participantes. Isso porque, apesar de leiga nos aspectos científicos da saúde, a população não é passiva e completamente receptiva às determinações médicas. Tem a população seus próprios valores e seus padrões, que inúmeras vezes, mesmo não atendendo o que, seria desejável em uma análise racional ditada pelos conhecimentos técnicos científicos da medicina, são para ela reconhecidas como corretos e válidos.⁴¹

Sendo assim, acredita-se que o melhor modelo a seguir seria desmitificar o câncer convidando os pediatras a construírem novas representações. Enquanto a doença estiver ligada à fatalidade, as formas de enfrentamento estarão sujeitas às defesas psíquicas. O aspecto cognitivo exerce papel considerável na construção e manutenção da mitificação da doença.

O tema dor geralmente mostra-se negligenciado por educadores da área da saúde responsáveis pela formação de futuros profissionais, e a problemática que envolve a relação médico-paciente também não é satisfatoriamente abordada nos currículos médicos, impossibilitando a redução de danos à saúde mental do profissional e dificultando a referida relação.⁴²

Concluindo, a essência da prática clínica com crianças é diferente de qualquer dos campos da medicina clínica. São, no mínimo, duas as perspectivas a considerar: uma diz respeito à doença da criança, com todos os componentes de sofrimento físico e emocional, e a outra é o impacto desse sofrimento sobre a criança e a família. Para atender com qualidade um paciente da oncologia pediátrica, o médico deve ser possuidor de um conjunto amplo de competências e de habilidades específicas na comunicação com as crianças, seus pais ou cuidadores diretos e com outros membros da família.³⁶

Ao analisar os resultados do presente trabalho identificou-se que os aspectos bioéticos representados pela “beneficência”, “solidariedade” e “espiritualidade” fundamentam as representações sociais imersas dos participantes do estudo. Isto significa que as abordagens médicas e os seus sentimentos retratam no contexto da bioética os aspectos mencionados anteriormente. A manutenção deles nas atividades médicas quanto ao atendimento profissional de crianças portadoras de câncer são compreendidas de uma forma mais humana, verticalizada e abrangente quando se aliam à bioética. Frente a isso, com o propósito de ampliar o conteúdo de cada um dos aspectos bioéticos já citados, descrevem-se cada um deles:

5.1 Beneficência

A relação médico-paciente seguiu, durante séculos, sem grandes modificações, os pressupostos da deontologia hipocrática clássica, a partir dos quais o médico tinha o dever de beneficiar os pacientes, mas sem a sua participação.⁴³ É surpreendente observar que mesmo a Revolução Liberal não tenha conseguido chegar à medicina, cujas decisões continuavam a ser tomadas pelos médicos de acordo com seus valores à revelia dos valores dos pacientes. Esta forma paternalista se mantém até a metade do século XX, em um modelo vertical em que as relações entre médico e paciente são caracteristicamente relações de mando e obediência.²⁸ No entanto, o crescimento da população, o desenvolvimento tecnológico no processo diagnóstico-terapêutico, a grande disponibilidade e circulação de informações científicas e a conquista de direitos civis pelos pacientes são fatores desencadeantes de mudanças na prática médica, tanto no âmbito privado quanto institucional. Como consequência disto, observa-se, nas últimas décadas, notadamente a partir de 1970, uma significativa transformação cultural no padrão de atendimento à saúde. Passa-se de uma perspectiva paternalista da relação - em que o médico decide sozinho - para uma relação cujo objetivo é a chamada “parceria terapêutica”, em que o profissional compartilha decisões com aquele que é diretamente afetado por elas.⁴⁴

Durante a última década, profissionais de saúde vêm praticando cuidados centrados no paciente e na família. Eles reconhecem o papel vital que as famílias desempenham na garantia da saúde e bem-estar das crianças e membros da família de todas as idades. Esses profissionais reconhecem que o apoio emocional, social e de desenvolvimento são componentes integrais dos cuidados de saúde. Respeitam as forças inatas e os valores culturais de cada criança e família e veem a experiência de cuidados de saúde como uma oportunidade para desenvolver estes pontos fortes e apoiar as famílias nos seus papéis de cuidador e de tomada de decisão. As abordagens centradas no paciente e na família levam a melhores resultados de saúde e melhor alocação de recursos, bem como a uma maior satisfação do paciente e da família.⁴⁵

O princípio da beneficência refere-se à obrigação ética de maximizar o benefício e minimizar o prejuízo. O profissional deve ter a maior convicção e informação técnica possíveis que assegurem ser o ato médico benéfico ao paciente (ação que faz o bem). Como o princípio da beneficência proíbe infligir dano deliberado, esse fato é destacado pelo princípio da não maleficência. Muitos autores propõem que o princípio da não maleficência é um elemento do princípio da beneficência; deixar de causar o mal intencional a uma pessoa já é fazer o bem a este indivíduo. Alguns denominam de beneficência positiva e negativa. A não

maleficência estabelece que a ação do médico sempre deva causar o menor prejuízo ou agravos à saúde do paciente (ação que não faz o mal). É universalmente consagrado através do aforismo hipocrático *primum non nocere* (primeiro não prejudicar), cuja finalidade é reduzir os efeitos adversos ou indesejáveis das ações diagnósticas e terapêuticas no ser humano.⁴⁶

O pediatra precisa ter a sensibilidade necessária para assumir essa postura continente, capaz de receber e conter o momento de sofrimento que a família atravessa. É preciso uma empatia especial para que o pediatra seja capaz de escutar, não só com o estetoscópio, mas, também, com a percepção de um terceiro ouvido, que atua como uma interface mágica da sua intuição frente ao real, ao imaginário e ao simbólico da família atingida pela doença. É preciso que ele saiba ver, não apenas aquilo que os olhos mostram, mas que seja capaz de intuir, através dos pontos cegos que tendem a embotar a sua percepção afetiva, os conflitos que envolvem a doença do seu paciente e a mobilização emocional da família. É preciso, habilidade para captar e sentir com empatia, e compreender, em profundidade, os sentimentos e as mensagens não verbais e simbólicas que emanam, a cada instante, a cada palavra, a cada gesto ou a cada lágrima, de cada um dos participantes da tríade pediatra-criança-família.⁴⁷ Estas são ações de beneficência.

Uma contribuição importante da bioética se dá por meio da “eliminação, redução ou prevenção contra sofrimentos evitáveis”.⁴⁸ Deve-se ter em mente que na área assistencial da saúde, o ser humano não é um elemento isolado; ele está inserido e faz parte de um sistema formado por vários elos, que interagem entre si e que, em última instância podem atingir o elo da ponta, o ser humano; é nele que a “corda se rompe”, ele pode ser a vítima principal e, na maioria das vezes, a única que sofre as consequências. E isso pode ocorrer não só pela vulnerabilidade deste elo final, mas pode ocorrer pela vulnerabilidade localizada em outro elo do sistema. Em outras palavras, o paciente é atingido não pela sua própria vulnerabilidade, mas pela vulnerabilidade em algum outro ponto do “sistema assistencial”. Assim, no sistema de saúde, a vulnerabilidade pode ser ou estar presente nos profissionais da saúde.⁴⁹

No entanto, a vulnerabilidade tão refletida pela bioética, deve ser vista pelo princípio da beneficência para que todo tipo de prejuízo seja eliminado e todo benefício seja estabelecido em cada caso, o que diz respeito ao presente estudo. As abordagens parciais e mal elaboradas associadas ao atraso na comunicação seria o pivô para um mau prognóstico.

Tendo em vista a vastidão do assunto, pode se concluir com a seguinte narrativa: “toda e qualquer terapêutica médica tem por fundamento e por pressuposto o respeito à dignidade humana, na tutela de direitos privados da personalidade e na relação médico-paciente, em que sobreleva o direito ao respeito da vontade do paciente sobre o tratamento; o

direito do doente ou enfermo à dignidade e à integridade (físico-psíquica); o direito à informação que se deve fundar no consentimento esclarecido; o direito à cura apropriada e adequada; o direito de não sofrer inutilmente, na proporcionalidade dos meios a serem empregados, na diferenciação que se impõe entre terapêutica ineficaz e terapêutica fútil, isto é, na utilização de uma terapia racional e vantajosa, que não conduza a uma terapia violenta e indigna”.⁵⁰

5.2 Solidariedade

Conforme mencionado anteriormente, a medicina é ciência e arte. A vertente científica da medicina não cai no esquecimento: os progressos diários da técnica e os avanços diagnósticos e terapêuticos encarregam-se de nos lembrar que os médicos são, sem dúvida, cientistas. Por outro lado, o cunho artístico que favorece uma visão personalizada da enfermidade, uma abordagem médica centrada no paciente habitualmente não é conhecida. Ser médico é, antes de tudo, equilíbrio dessas componentes que legitimam essa função e que são a razão da existência da medicina.⁵¹

Essa integração necessária de ciência e arte torna-se especialmente importante no cenário da educação médica. Aprender a colocar o doente em primeiro lugar, atuar com perspectiva humanística, melhorar a visão holística da prática clínica, crescer no modo de relacionar-se com o paciente e com a família são valores desejáveis para qualquer médico, independente da especialidade. São valores que fazem parte do despertar vocacional no estudante de medicina e que são colocados de lado com o tempo. As deficiências que são encontradas diariamente na prática não são culpa da ciência – que deve ser impessoal –, mas sim das carências do profissional que não soube “humanizá-las”.⁵²

A solidariedade é virtude imprescindível que o médico deve aprender a desenvolver. Uma sensibilidade profissional, que é confluência de ciência e humanismo. O papel do médico é, na verdade, saber orientar a vida do enfermo, desordenada pela doença, aliviá-lo, utilizando a ciência possível, e suprimindo com a melhor dedicação a ineficácia dessa mesma técnica quando não há mais recursos ou estes não estão disponíveis. Fazer o que é possível sem lamentar-se de não poder fazer o ideal, ou, pior ainda, abandonar o paciente.⁵²

A arte do cuidar é extremamente complexa, dependendo de muitas variáveis, mas duas são fundamentais: a compreensão e a confiança, sendo que no ápice desta relação, como se fosse uma pirâmide, está a compaixão, que é o zelo do cuidar.⁵¹ Na relação médico-paciente,

além dos preceitos da competência e da confiança, a solidariedade que é a maneira afetuosa de tratar os doentes também é peça essencial.

Como referencial, a solidariedade se articula com os demais referenciais da bioética: autonomia, justiça, equidade, vulnerabilidade, não maleficência, beneficência, prudência, alteridade, responsabilidade, altruísmo.⁵³

5.3 Espiritualidade

A identificação dos primeiros médicos confunde-se, na história, com a figura de sacerdotes, xamãs e curandeiros, e isto fica claro quando se verifica que os males do corpo eram principalmente relacionados à interferência de deuses e situações místicas incompreensíveis no mundo natural. Mesmo com o desenvolvimento da ciência, ainda se manteve um vínculo entre a cura do corpo e a condição de crença do paciente em um campo sobrenatural em que, mediante a sua fé ou a intercessão de orações e cultos, o paciente poderia encontrar a saúde, principalmente quando esgotados todos os recursos conhecidos.⁵⁴

A dimensão da espiritualidade é uma maneira de ver o universo dos acontecimentos numa nova perspectiva, outrora reduzida a uma visão tecnicista, em que uma abertura para a reflexão sobre questões essenciais e existenciais passa a ocorrer. A dimensão da espiritualidade diz respeito a um plano metafísico que não se limita a qualquer tipo de crença ou prática religiosa. Nela é contemplado o conjunto de emoções e convicções de natureza não material, os quais nos remetem a questões como o significado e o sentido da vida.⁵⁵

Assim, a espiritualidade não está vinculada necessariamente a uma fé religiosa em uma divindade específica. Na verdade, o ser humano é intrinsecamente espiritual, uma vez que tem a capacidade de autoconsciência, reflexão sobre si e autotranscendência.⁵⁶ Trata-se de uma forma implícita de tratar dimensões profundas da subjetividade sem incluir necessariamente a religiosidade.⁵⁷

A espiritualidade não é uma questão simplesmente religiosa, é uma questão de educação, de subjetividade, de interioridade. É uma forma de reeducar para a comunhão consigo mesmos, para a comunhão com a natureza, para a comunhão com o próximo e com Deus.⁵⁸

Considerando que o presente trabalho abarca a bioética, mediante os seus elementos descritos anteriormente, pode-se deduzir que a sua compreensão fica mais ampla e

dilatada porque proporciona conhecimentos inerentes ao ser humano que tornam o atendimento médico mais adequado às necessidades dos pais e das crianças portadoras de câncer.

6 CONCLUSÕES E CONSIDERAÇÕES FINAIS

6.1 Conclusões

Os objetivos deste estudo permitiram as seguintes conclusões:

A maior parte dos integrantes do estudo era do sexo masculino; a média de idade foi de mais de 50 anos; a religião católica obteve a maior frequência; houve predominância do estado civil casado; e quase a totalidade dos participantes tinham filhos e com família do tipo nuclear. A média de tempo de conclusão do curso de medicina foi de mais de 20 anos; o maior contingente dos respondentes do estudo afirmou ter realizado residência e título de especialista em pediatria.

As abordagens médicas sobre o câncer infantil diante dos familiares foram as seguintes:

- Diversas abordagens;
- Encaminhamento ao especialista;
- Comunicação médico paciente;
- Abordagem tranquila;
- Abordagem natural e realista;
- Abordagem profissional e humana; e
- Estimular a busca da fé.

Os sentimentos dos médicos pediatras ao lidar com esta situação foram representados pelas seguintes expressões:

- Tristeza e outros sentimentos;
- Sentimento de angustia e desconforto;
- Sentimento de impotência e depressão;
- Sentimento de insegurança, medo, dúvidas e aflição;
- Sentimento de dor e sofrimento;
- Diversos sentimentos positivos; e
- Sentimento de insatisfação, mas tranquilo.

As reflexões bioéticas a respeito das abordagens médicas sobre o câncer infantil foram contempladas pelos seguintes temas:

- Beneficência;
- Solidariedade; e
- Espiritualidade.

6.2 Considerações Finais

Considerando que a cada ano mais crianças são acometidas pelo câncer, e sabendo que se diagnosticadas precocemente terão um bom prognóstico, cabe a desmitificação da doença que ainda impacta negativamente na taxa de cura, convidando os pediatras a construir novas representações como forma de beneficiar seu paciente. A vivência do câncer infantil é uma situação vivida algumas vezes e que exige a luta cotidiana para o estabelecimento do diagnóstico precoce do câncer. O médico pediatra deve vislumbrar seus pacientes que passaram por esta situação no passado, transbordando saúde e felicidade, como se jamais tivessem se submetido a tratamentos tão agressivos. São pessoas vibrantes e com certeza sabem valorizar cada segundo de suas vidas. Considera-se de grande ajuda, neste sentido, a interação multiprofissional, tendo clara a possibilidade de visualizar o cliente como um todo, nos seus aspectos bio-psico-sócio-espirituais, pois o cuidado à saúde transcende o simples ato de assistir centrado no fazer, nas técnicas ou nos procedimentos; significa, também, reconhecer os clientes e seus familiares como seres humanos singulares, vivenciando um difícil momento de suas vidas.

Os participantes do estudo, devido à sobrecarga de trabalho e conseqüente falta de tempo, receberam as questões por escrito, em vez de se efetuar a entrevista gravada. Isto talvez tenha impedido maior exploração e explicação dos significados da abordagem médica, assim como dos sentimentos emergentes desses profissionais. Isto, por sua vez, constituiu limitação para o presente estudo.

Recomenda-se que outros estudos desta natureza sejam realizados para a confirmação dos resultados obtidos.

Propõe-se ainda que os dados deste estudo sejam do conhecimento dos participantes do estudo e para outros pediatras com a finalidade de reflexão sobre as suas abordagens e sentimentos ao tratar de seus pacientes.

REFERÊNCIAS

- 1- Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. Protocolo de diagnóstico precoce para oncologia pediátrica [publicação online]. Brasília; 2017 [acesso em 12 abr 2017]. (Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada e Temática). Disponível em:
<http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2017/fevereiro/17/Protocolo-de-Diagnostico-Precoce-do-Cancer-Pediatico.pdf>.

- 2- Instituto Nacional de Câncer José Alencar da Silva. Tipos de câncer - Infantil [publicação online]. Rio de Janeiro; 2017 [acesso em 12 abr 2017]. (INCA – Câncer: Infantil). Disponível em
<http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/tiposdecancer/site/home/infantil>.

- 3- Gomes CHR, Silva PV, Mota FF. Comunicação do diagnóstico de Câncer: análise do comportamento médico. Rev bras cancerol [internet]. 14 out 2008 [citado em 22 mar 2018]. 2009; 55(2):139-43. Disponível em:
http://www1.inca.gov.br/rbc/n_55/v02/pdf/07_artigo4.pdf

- 4- Avanci BS, Carolindo FM, Góes FGB, Netto NPC. Cuidados paliativos à criança oncológica na situação do viver/morrer: a ótica do cuidar em enfermagem. Esc Anna Nery [Internet]. 2009 Dez [citado em 20 mar 2018]; 13(4):708-16. Disponível em:
http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452009000400004&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/S1414-81452009000400004>.

- 5- Camargo JF. Introdução à Bioética. Cadernos de Direito [Internet]. 2001 fev [citado em 4 jul 2018]; 1(1):167-72. Disponível em: <https://www.metodista.br/revistas/revistas-unimep/index.php/cd/article/view/886>. <http://dx.doi.org/10.15600/2238-1228/cd.v1n1p167-172>

- 6- Figueiredo AM, França GV. Bioética: uma crítica ao principlialismo. Rev. Derecho y Cambio Social [internet]. 2009 [citado em 5 jul 2018]; 17(6). Disponível em:
<http://www.derechocambiosocial.com/revista017/bioetica.htm>

- 7- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Cidades: Pouso Alegre. [publicação online]. Rio de Janeiro; 2009 [acesso em 17 mai. 2017]. (IBGE – Estudos & Pesquisas: Cidades - Pouso Alegre). Disponível em <https://cidades.ibge.gov.br/brasil/mg/pouso-alegre/panorama>.

- 8- Brasil. Ministério da Saúde. Ações e Programas. UPA 24H - Unidade de pronto atendimento [publicação online]. Brasília; 2018 [acesso em 6 jul 2018]. (Ministério da Saúde, Ações e Programas. UPA 24H - Unidade de pronto atendimento). Disponível em:
<http://portalms.saude.gov.br/acoes-e-programas/upa>

- 9- Fundação de Ensino Superior do Vale do Sapucaí. Unidades mantidas – Hospital das Clínicas Samuel Libânio [publicação online]. Pouso Alegre; c2018 [acesso em 11 de fev 2018]. (FUVS – Unidades mantidas: Hospital das Clínicas Samuel Libânio). Disponível em: <http://www.fuvs.br/menu/hcsl.asp>.
- 10- Polit DF, Beck CT. Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem: avaliação de evidências para a prática da enfermagem. 7. ed. Porto Alegre: Artmed; 2011.
- 11- Sampieri RH, Collado CF, Lucio MdPB. Metodologia de Pesquisa. 5. ed. Porto Alegre: Artmed; 2013.
- 12- Lefèvre F, Lefèvre AMC. Discurso do sujeito coletivo: representações sociais e intervenções comunicativas. Texto contexto - enferm [Internet]. 2014 Jun [citado em 22 mar 2018]; 23(2):502-7. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072014000200502&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072014000000014>.
- 13- Lefèvre F, Lefèvre AMC. O discurso do sujeito coletivo: um novo enfoque em pesquisa qualitativa (desdobramentos). 2. ed. Caxias do Sul: EDUSC, 2005.
- 14- Silva JV. Significados de Qualidade de vida. In: Envelhecimento: abordagens multidimensionais. 1. ed. Curitiba: Prisma, 2003. p. 97-107.
- 15- Gil AC. Como elaborar projeto de pesquisa. 3. ed. São Paulo: Ateneu, 2010.
- 16- Marconi MdA, Lakatos EM. Fundamentos de Metodologia Científica. 7. Ed. São Paulo: Atlas, 2010.
- 17- Nelly M. Estudo qualitativo em resultados quantitativos. São Paulo: Gobbo, 2012.
- 18- Fransnely J. A abordagem quantitativa integrada na qualitativa. São Paulo: Saraiva, 2014.
- 19- Gazim CC, Pasetto CV, Simões JC, Rocha BV. Relação Médico-Paciente. Rev. Med. Res. 2011; 13(2):114-7.
- 20- Feuerwerker LCM. Micropolítica e saúde: produção do cuidado, gestão e formação. Porto Alegre: Rede UNIDA, 2014.
- 21- Silva MJP. O papel da comunicação na humanização da atenção à saúde. Rev bioét [internet]. 2002 [citado em 15 abr 2017]; 1(2):73-88. Disponível em http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/215/216.
- 22- Cardoso FT. Câncer infantil: aspectos emocionais e atuação do psicólogo. Rev SBPH [Internet]. 2007 Jun [citado em 11 jun 2017]; 10(1):25-52. Disponível em:

http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582007000100004&lng=pt.

- 23- Bucher-Maluschke JSNF, Fialho RBM, Pedroso JS, Coelho JA, Ramalho JAM. Dinâmica familiar no contexto do paciente oncológico. Rev NUFEN [internet]. 2014 [citado em 3 mar 2018]; 6(1):87-110. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2175-25912014000100005
- 24- Nunes R. Diretivas Antecipadas de Vontade. Brasília: CFM; 2016.
- 25- Sontag S. A doença como metáfora. Rio de Janeiro: Graal; 1984.
- 26- Fortes PAC. Ética e saúde: questões éticas, deontológicas e legais, tomada de decisões, autonomia e direitos do paciente, estudo de casos. São Paulo: Pedagógica e universitária Ltda; 1998.
- 27- Trindade ES, Azambuja LEO, Andrade JP, Garrafa V. O médico frente ao diagnóstico e prognóstico do câncer avançado. Rev Assoc Med Bras [Internet]. 2007 Fev [citado em 9 mai 2018]; 53(1):68-74. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-42302007000100023&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-42302007000100023>.
- 28- Drumond JGDF. Ética, códigos e deontologia em tempo de incertezas. In: Pessini L, Siqueira JE, Hossne WS. Bioética em tempo de incertezas. São Paulo: Loyola, 2010. p. 134-150.
- 29- Melo LL, Valle ERM do. "...E a luz está se apagando..." vivências de uma criança com câncer em fase terminal. Rev. bras. enferm. [Internet]. 1999 Dez [citado 05 Jul 2018]; 52(4):566-75. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71671999000400010&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71671999000400010>.
- 30- Hoffmann L. A morte na infância e sua representação para o médico: reflexões sobre a prática pediátrica em diferentes contextos. Cad. Saúde Pública [Internet]. 1993 Set [citado em 11 fev 2018]; 9(3):364-74. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X1993000300023&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X1993000300023>.
- 31- Guerrero GP, Zago MMF, Sawada NO, Pinto MH. Relação entre espiritualidade e câncer: perspectiva do paciente. Rev bras enferm [Internet]. 2011 Fev [citado em 28 ago 2017]; 64(1):53-9. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672011000100008&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672011000100008>.
- 32- Braz M, Geovanini F. Conflitos éticos na comunicação de más notícias em oncologia. Rev Bioét [Internet]. 2013 dez [citado em 10 fev 2018]; 21(3):455-62. Disponível em:

http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-80422013000300010&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/S1983-80422013000300010>.

- 33- Bastos LAdM. Corpo e subjetividade na medicina: impasses e paradoxos. Rio de Janeiro: UFRJ; 2006.
- 34- Earp ACS. A angustia frente à morte. Rio de Janeiro: SPID; 1999.
- 35- Caparelli ABF. As vivências do médico diante do diagnóstico do câncer infantil [Dissertação]. Ribeirão Preto: Universidade de São Paulo, Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras; 2002.
- 36- Leite AJM, Caprara A, Filho JMC, Habilidades de comunicação com pacientes e famílias. São Paulo: Sarvier; 2007.
- 37- Filho JM. Relacionamento médico-paciente. Rev Bras Reumatol [Internet]. 2003 ago [citado em 15 de mar 2018]; 43(4):238-9. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0482-50042003000400006&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/S0482-50042003000400006>.
- 38- Moritz RD. Os profissionais de saúde diante da morte e do morrer. Rev Bioét [internet]. 2005 [citado em 16 mar 2018]; 13(2):51-63. Disponível em http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/107.
- 39- Lopes AC. A importância da Relação médico-paciente. Sociedade Brasileira de Clínica Médica [internet]. 2017 [citado em 16 mar 2018]. Disponível em: <http://www.sbcm.org.br/v2/index.php/artigo/2526-a-importancia-da-relacao-medico-paciente>.
- 40- Silva LCd. O sofrimento psicológico dos profissionais de saúde na atenção ao paciente de câncer. Psicol Am Lat [internet]. 2009 [citado em 16 mar 2018]; (16). Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1870-350X2009000100007.
- 41- Meira AR. Relação médico-paciente. O Estado de São Paulo, 28 jun 1976; p.8.
- 42- Rodrigues LA, Moraes EL, Betoschi JR, Amaral CP. Como a dor e o sofrimento do paciente oncológico afetam o médico no processo de tratamento. CuidArte Enferm; jan 2015; 9(1):58-70. Acesso em 19 mar 2018. In: BEDENF; identificador 26956.
- 43- Quintana TO. Bioética y consentimiento informado. In: Casado M. Materiales de bioética y derecho. Barcelona: Cedecs Editorial; 1996. p.157-70.
- 44- Minossi JG, Silva ALd. Medicina defensiva: uma prática necessária?. Rev Col Bras Cir [Internet]. 2013 Dez [citado em 19 mar 2018]; 40(6):494-501. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-69912013000600013&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/S0100-69912013000600013>.

- 45- American Academy of Pediatrics. Patient-and Family-Centered Care and the Pediatrician's Role. *Pediatrics* 2012. Fev;129(2):394-404. doi: 10.1542/peds.2011-3084
- 46- Conselho Regional de Medicina (São Paulo). Livros do CREMESP - Manual de Ética em Ginecologia e Obstetrícia [publicação online]. São Paulo; 2017 [acesso em 30 mar 2018]. (CREMESP – Livro CREMESP: Manual de Ética em Ginecologia e Obstetrícia). Disponível em:
https://www.cremesp.org.br/?siteAcao=Publicacoes&acao=detalhes_capitulos&cod_capitulo=53
- 47- Pinto LF. As crianças do Vale da Morte – Reflexões sobre a criança terminal. *J Pediatr*. [Internet]. 1996 [citado em jul 2018]; 72(5):287-94. Disponível em:
<http://www.jpmed.com.br/conteudo/96-72-05-287/port.pdf>
- 48- Schramm FR. Entrevista: Fermin Roland Schramm. Entrevista concedida a Lara Ely. IHU online. [entrevista online]; out 2017. [acesso em 19 mar 2018]; Disponível em:
<http://www.ihuonline.unisinos.br/artigo/7077>.
- 49- Hossne WS. Dos referenciais da Bioética – a Vulnerabilidade. *Rev Bioethikos* [internet]. 2009 [citado em 19 mar 2018]; 3(1):41-51. Disponível em: <https://www.saocamilo-sp.br/pdf/bioethikos/68/41a51.pdf>
- 50- Gogliano D. Pacientes terminais - morte encefálica. *Rev Bioét* [internet]. 1993 [citado em 19 mar 2018]; 1(2):145-56. Disponível em:
http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/493
- 51- Blasco PG. A arte médica: a formação e as virtudes do médico. *RBM* [internet]. 2013 dez [citado em 20 mar 2018]; 12(69 supl 4): 9-17. Disponível em:
http://sobramfa.com.br/wp-content/uploads/2014/10/2013_set_a_arte_medica_a_formacao_e_as_virtudes_do_medico.pdf
- 52- Souza VCT. Bioética, Espiritualidade e a Arte do Cuidar na Relação Médico-Paciente. Curitiba: Prismas; 2015.
- 53- Hossne WS, Silva FL. Dos Referenciais da Bioética- a solidariedade. *Rev Bioethikos* [internet]. 2013 [citado em 19 mar 2018]; 7(2):150-6. Disponível em:
<https://www.saocamilo-sp.br/pdf/bioethikos/103/3.pdf>
- 54- Lopes, OC. *A Medicina no tempo*. São Paulo: Edições Melhoramentos e Editora da Universidade de São Paulo; 1970.
- 55- Volcan SMA, Sousa PLR, Mari JdJ, Horta BL. Relação entre bem-estar espiritual e transtornos psiquiátricos menores: estudo transversal. *Rev Saúde Pública* [Internet]. 2003 Ago [citado em 21 mar 2018]; 37(4):440-5. Disponível em:
http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102003000400008&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-89102003000400008>.

- 56- Salgueiro JB, Goldim JR. As múltiplas interfaces da bioética com a religião e espiritualidade. In: Goldim JR, Salgueiro JB, Raymundo MM, Matte U, Bôer APKd. Bioética e Espiritualidade. Porto Alegre: EDIPUCRS; 2007. p. 11-28.
- 57- Lama D. Uma ética para o novo milênio. Rio de Janeiro: Sextante; 2000.
- 58- Betto F, Barba E, Costa JF. Ética. Brasília: Codeplan; 1997.

APÊNDICES

APÊNDICE A - Caracterização Pessoal, Familiar e Profissional

CARACTERIZAÇÃO PESSOAL, FAMILIAR E PROFISSIONAL

Informações Pessoais e Familiares

1- Sexo:

masculino feminino

2- Idade:

_____ anos

3- Estado conjugal:

solteiro casado viúvo

outro: _____

especificar

4- Religião:

católico evangélico

outra: _____

especificar

5- Filhos:

sim Quantos? _____

não

6- Família

nuclear extensa

forma familiar variante: Tipo _____

especificar

APÊNDICE B - Roteiro de Entrevista Semiestruturada

ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA

1. Comente para mim suas abordagens sobre o câncer infantil diante dos familiares do seu paciente.
2. Quais são seus sentimentos ao lidar com esta situação?

APENDICE C - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (T.C.L. E.)

(Em duas vias, firmado por cada participante – voluntário (a) da pesquisa).

TÍTULO DO TRABALHO: ABORDAGENS E SENTIMENTOS DE MÉDICOS PEDIATRAS SOBRE O CÂNCER INFANTIL NO CONTEXTO DA BIOÉTICA

O senhor (a) pediatra na cidade de Pouso Alegre, MG, está sendo convidado(a) para participar da pesquisa intitulada: “Representações Sociais da Abordagem Médica em Relação ao Câncer Infantil que tem como objetivo(s) conhecer as abordagens médicas sobre o câncer infantil diante dos familiares do seu paciente e identificar os sentimentos dos médicos pediatras ao lidar com esta situação.

Este estudo está sendo realizado por Jomara Pereira Marcaccini Ribeiro aluna do mestrado em Bioética, juntamente com o pesquisador responsável professor orientador Dr. José Vitor da Silva.

A pesquisa terá duração de dois anos, com o término previsto para junho de 2018. Suas respostas serão tratadas de forma anônima e confidencial, isto é, em nenhum momento será divulgado o seu nome em qualquer fase do estudo, respeitando assim sua privacidade. Os dados coletados serão utilizados apenas nesta pesquisa e os resultados divulgados em eventos ou revistas científicas. Sua participação é voluntária, isto é, a qualquer momento o (a) senhor(a) pode recusar-se a responder qualquer pergunta ou desistir de participar e retirar seu consentimento, o que garante sua autonomia. Sua participação nesta pesquisa consistirá em responder as perguntas a serem realizadas sob a forma de entrevista gravada ou escrita.

Os benefícios relacionados à concretização deste estudo serão, sob o ponto de vista científico o preenchimento de lacunas do conhecimento, frente a este tema que ainda não integra explicitamente a formação médica brasileira e do ponto de vista social, ao direito que as pessoas que demandam atendimento médico de ser informada quanto à situação de saúde de si próprio e/ou de seu familiar.

Os resultados estarão à sua disposição quando finalizada a pesquisa e ficarão arquivados com o pesquisador responsável por um período de cinco anos, e após esse tempo serão descartados de forma que não prejudique o meio ambiente.

Este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido é um documento que comprova a sua permissão. Será necessário a sua assinatura para oficializar o seu consentimento. Ele encontra-se impresso em duas vias, sendo que uma cópia será arquivada pelo pesquisador responsável, e a outra será fornecida para o senhor(a).

Para possíveis informações e esclarecimentos sobre o estudo, entrar em contato com a secretária do Comitê de Ética em Pesquisa da EEWB pelo telefone (35)3622-0390-ramal 310, no período das 7h30min às 11h00min e das 13h30min às 16h30min de segunda a sexta-feira.

Ressalta-se que a sua valiosa colaboração é muito importante e, a seguir, será apresentada uma Declaração e, se o senhor (a) estiver de acordo com o conteúdo da mesma, deverá assiná-la, conforme já lhe foi explicado anteriormente.

DECLARAÇÃO

Declaro estar ciente do inteiro conteúdo deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e estou de acordo em participar do estudo proposto, sabendo que dele poderei desistir a qualquer momento, sem sofrer qualquer punição ou constrangimento.

Nome completo do (a) participante

Assinatura do (a) participante

Assinatura do (a) pesquisador (a) responsável ou do auxiliar de Pesquisa.

Pouso Alegre, _____ de _____ 201__.

Para possíveis informações e esclarecimentos sobre o estudo, entrar em contato com a secretária do Comitê de Ética em Pesquisa da UNIVAS pelo telefone (35)3449 9271, no período das 15 h às 21 horas, de segunda a sexta-feira.

ANEXOS

ANEXO A - Instrumento De Análise De Discurso 1 (IAD1)

INSTRUMENTO DE ANÁLISE DE DISCURSO 1 (IAD1-1)

| Comente para mim suas abordagens sobre o câncer infantil diante dos familiares do seu paciente. | | |
|--|---|-----------------------------|
| Sujeito | Expressões-Chave | Ideia Central |
| 1 | Sabe-se que a comunicação é uma das principais mediadoras do cuidado em oncologia. Comunicar notícias é algo além da mera transmissão de informações, sendo considerada uma das atividades mais delicadas da prática clínica. A comunicação médico-paciente exige do profissional uma grande habilidade, que envolve técnica, conhecimento teórico, ética e sensibilidade. Os princípios da confiabilidade e relato da verdade devem estar presentes na comunicação. Deve-se lembrar que a família assume papel fundamental no processo de comunicação diagnóstica auxiliando a criança a compreender e aderir ao tratamento. | Comunicação médico paciente |
| 2 | Abordagem tranquila, relatando a doença de maneira natural e tentando ser solidário e profissional com os familiares. | Abordagem tranquila |
| 3 | É difícil dizer o diagnóstico a família. Inicialmente o tema é abordado de maneira abrangente, mostrando para os pais que há chance de cura. A partir daí fala-se no diagnóstico e no caminho a ser tomado. Deve ser abordado sobre a doença, seu tratamento e seus efeitos colaterais, ou seja, a abordagem inicial é ampla para não limitar a expectativa da família. | Diversas abordagens |
| 4 | A primeira abordagem se relaciona aos termos usados em consulta onde um linguajar simples e com poucos termos técnicos evita problemas de interpretação por parte dos familiares e a segunda abordagem, por se tratar de pacientes tão jovens, os quais grande parte não possui discernimento sobre o tema em questão, o diagnóstico final fica, na maioria das vezes reservado aos familiares | Comunicação médico paciente |
| 5 | Orientar a família quanto as mudanças na dinâmica da casa, como se comportar diante de um diagnóstico e uma situação tão difícil. Incentivar o aumento dos laços afetivos, colocando em primeiro lugar muito amor e tentar não se desesperar. Acompanhamento, além de outras especialidades, suporte psicológico. Respeitar a privacidade da família. | Diversas abordagens |
| 6 | Procuo esclarecer as dúvidas dos familiares com relação à doença de maneira clara e objetiva e buscar ajuda com os profissionais especialistas e profissionais que possam dar suporte emocional para a família. | Diversas abordagens |
| 7 | Minha postura diante dos familiares de crianças com câncer sempre foi em primeiro lugar ser o mais objetivo possível, orientar as formas de tratamento, os | Diversas abordagens |

| | | |
|----|---|--------------------------------|
| | recursos terapêuticos e principalmente enfatizar que por mais difícil que seja o diagnóstico não podemos desistir nem mesmo enfraquecer. Procuo abordar a necessidade de seguimento com a área da oncologia, não abandono o tratamento por mais desgastante que ele seja. Durante a consulta acredito que seja necessário explorar a religião de cada familiar, a fé ainda é um dos pilares para a construção de uma vida mais resiliente. | |
| 8 | Devemos abordar os familiares no intuito de esclarecimento sobre o tratamento proposto, sempre com respaldo literário, mas sobretudo com fé e trazendo esperança na solução do caso. | Diversas abordagens |
| 9 | Abordar a família significa juntar emoções, sentimentos, conhecimento, força e sobretudo enorme conteúdo de esperança e bons fluidos. Uma situação que a vida e o conhecimento me ensinou é tornar-se parceiro da família e sobremaneira da criança envolvida que daí sobrevém o sucesso. É muito complexo, amplo, é uma situação quase indescritível. | Diversas abordagens |
| 10 | Sempre fui objetiva com minhas palavras. Falo sobre o diagnóstico e encaminhamento para o especialista. Sobre o tratamento deixo para que a família converse com o especialista (oncologista) pois não tenho muita experiência. Digo que o tratamento é prolongado e que tudo que for necessário será disponibilizado. Também oriento que procurem um psicólogo e atividades recreativas adequadas | Diversas abordagens |
| 11 | O diagnóstico de um câncer infantil é sempre uma situação delicada, que deve ser abordada pessoalmente com os pais e/ou cuidadores, de forma clara, mas com solidariedade. Os casos de câncer infantil que já diagnostiquei no consultório foram previamente discutidos com especialistas antes de dar a notícia, e ao dar a notícia, de forma clara, o encaminhamento e o acompanhamento dessa criança já estavam acertados. Pois nesse momento os pais não têm condições psicológicas de procurarem por conta própria o tratamento. Não devemos mentir ou omitir, e sim mostrar solidário. | Diversas abordagens |
| 12 | Com naturalidade, sempre sendo realista e uso meu passado oncológico bem resolvido, como exemplo. | Abordagem natural e realista |
| 13 | Todos os casos em que houve suspeita, os pacientes foram encaminhados para especialistas e quando os encaminhei tentei não usar a palavra câncer. | Encaminhamento ao especialista |
| 14 | Informações sobre o diagnóstico, sua complexidade, a terapêutica, desde o procedimento mais comum até os mais complexos. A importância da presença dos pais neste momento, por isso, deve cuidar-se para que possam cuidar. Tento esclarecer desde o procedimento simples, a cirurgia, a radioterapia, as sessões de quimioterapia e a vulnerabilidade a que se estará exposta a criança durante o tratamento. Presto todas as informações a que sou questionada e encaminhamento paciente e cuidadores para acompanhamento psicológico. E oriento a buscar outras opiniões e propostas terapêuticas. | Diversas abordagens |
| 15 | Tive um caso de Síndrome de Down que apresentou leucemia aguda. Esta criança foi muito protegida e | Encaminhamento ao especialista |

| | | |
|----|--|---|
| | amada também, mesmo sendo paciente. Encaminhei para o especialista quando feito o diagnóstico. | |
| 16 | Dou prioridade aos responsáveis os esclarecimentos científicos (doença, diagnóstico, tratamento e prognóstico) e as etapas passo a passo, que vamos enfrentar juntos. Procuro estimular a procura da fé e a confiança no tratamento. Acho essencial usar uma linguagem (traduzir) o mais direto, que os responsáveis e ou paciente entendam a situação em que estão vivendo. | 1)Diversas abordagens 2)Estimular a busca da fé 3)Comunicação médico paciente |
| 17 | Tento ser o mais claro possível, esclarecendo sobre a doença, respondendo todas as perguntas de forma bem direta. Tento não enganar, apenas sobre o prognóstico que deixo para o especialista. Preciso que a família fique bem para a criança se sentir segura. | Diversas abordagens |
| 18 | Procuro ser objetivo e claro sobre a doença | Abordagem clara e objetiva |
| 19 | Minha abordagem é profissional, humana, mas digo que é um tanto difícil de abordar a família; tentando ser racional, porém com sentimento de compaixão pelo ser humano e pela família que recebia a triste notícia que mudaria em instantes a vida daquela criança que é tudo para eles e da família toda. | Abordagem profissional e humana |
| 20 | Sempre procurei dar orientação tanto de encaminhamento adequado quanto psicológico. Sempre pensando na criança tive o cuidado de manifestar minhas orientações e emoções com humanidade, presteza e carinho. Quanto aos pais sempre orientando no encaminhamento correto tanto no lado psicológico e curativo. Sempre observei tristeza e insegurança na criança e familiares por isso tive sempre carinho e presteza na orientação. | Orientação de encaminhamento |

INSTRUMENTO DE ANÁLISE DE DISCURSO 1 (IAD1-2)

| Quais são seus sentimentos ao lidar com esta situação? | | |
|--|--|--|
| Sujeito | Expressões-Chave | Ideia Central |
| 1 | Quando se lida diariamente com algo que faz lembrar a natureza finita do ser, o confronto é angustiante | Sentimento de angústia |
| 2 | Sentimentos de profissionalismo e humanização, deixando prevalecer a razão | Sentimento de profissionalismo e humanização |
| 3 | Me sinto desconfortável, por se tratar de um tema difícil em uma população inocente com uma vida longa à frente. Acredito que as expectativas minhas como a dos pais sejam as mesmas – queremos o melhor para a criança e com menos sofrimento possível. | Sentimento de desconforto |
| 4 | Dor e sofrimento | Sentimento de dor e sofrimento |
| 5 | Meus sentimentos são baseados dentro do sacerdócio da medicina. Amor ao próximo, | Sentimento de amor ao próximo |

| | | |
|----|---|---|
| | compreensão, proporcionar alívio, escutar muito e usar de muita sinceridade. | |
| 6 | Infelizmente, vivemos situações que nos fazem sentir impotentes, mas procuro sempre me manter estável emocionalmente, pois assim, acredito, que possa ajudar os familiares que passam por esta situação de maneira mais produtiva. | Sentimento de impotência |
| 7 | Acredito que por mais técnicos e por mais experiência que possamos ter, ainda assim tenho certo medo, dúvidas e insegurança, quando lido com crianças com câncer | Sentimento de medo, dúvidas e insegurança |
| 8 | Primeiro vem a tristeza pela realidade da criança. Depois a superação quando ocorre o sucesso no tratamento ou a aceitação no caso do fracasso | Sentimento de tristeza, superação e aceitação |
| 9 | Sempre é um sentimento intenso, forte e único, por mais tempo de experiência não é fácil lidar com esta situação. Sempre me toma um sentimento de aflição, insegurança e as vezes medo, claro que vai estar relacionado em que gravidade se situa a condição da criança no momento do diagnóstico. Mais uma vez, sentimentos vários e todos difíceis de enfrentar. No entanto, sempre tentando elevar ao máximo de que a cura vem do positivismo, da perseverança, do acreditar e confiar na equipe, mas sobretudo da fé. | 1) Sentimento de aflição, insegurança e as vezes medo 2) Sentimento de positivismo e perseverança |
| 10 | Na vida não são somente as enfermidades que são difíceis. As dificuldades são para todos. Mas, força, coragem, otimismo, fé, esperança são para os que buscam. O resultado da vida entregamos nas mãos de Deus e ele fará o melhor | Sentimento de força, coragem, otimismo fé e esperança |
| 11 | Meus sentimentos em relação ao câncer infantil são de frustração e tristeza. Sei que hoje os recursos são ótimos, mas me coloco no lugar dos pais e imagino a dificuldade em aceitar e lidar com o diagnóstico. Mas claro que não passo esse sentimento aos pais, pois eles precisam que estejamos fortes e esperançosos quanto ao tratamento e vêem em nós um porto seguro para o medo deles. | Sentimento de frustração e tristeza |
| 12 | Sempre insatisfeito por ver crianças passando dificuldades tão cedo, mas tranquilo | Sentimento de insatisfação, mas tranquilo |
| 13 | Atualmente, me sinto mais tranquila e segura para falar dessa doença com os familiares, sempre insistindo na palavra “investigação” e a necessidade de consultar um especialista | Sentimento de tranquilidade e segurança |
| 14 | Levando em conta que na nossa cultura o câncer era conhecido como “doença ruim” e relacionado a sofrimento, dor e morte a sensação de impotência perante a gravidade do que se diagnostica nos causa uma sensação depressiva pela dificuldade imposta pelos limites dos recursos para os mais carentes e se for um câncer mais raro, a limitação científica nos leva a sofrer junto dos familiares. Ter um | 1) Sentimento de impotência e depressão 2) Sentimento de dor e sofrimento 3) Sentimento de extrema angústia |

| | | |
|----|---|--|
| | paciente com câncer é lidar diariamente com a dor, o sofrimento, a perspectiva da morte, a instabilidade emocional, a incerteza, as expectativas da cura muitas vezes frustradas pelas recidivas. É experimentar uma vivência de extrema angústia. | |
| 15 | Muita tristeza e sofrimento como o da família, mas Deus passa na frente | Sentimento de muita tristeza e sofrimento |
| 16 | Tento demonstrar e alcançar a confiança. No meu particular, envolvo-me com esta dor e procuro os caminhos de Deus para o que considero muito importante na nossa profissão: o consolo fraterno. | Sentimento de dor |
| 17 | Ainda é difícil lidar com a doença. Pior no primeiro impacto, com o passar do tempo ficamos envolvidos com o doente e a família, aí fica sentimento de solidariedade | Sentimento de solidariedade |
| 18 | Apesar de sentir alguma tristeza, pensamento de sofrimento para o paciente e familiares, procuro não passar isso para eles. | Sentimento de alguma tristeza |
| 19 | Sentimento de impotência eterna. Muito difícil, confesso que pela minha formação recebida por meus pais como ser humano: sentimento de fraqueza, derrota, tristeza!!! Mas, também de fé e esperança ao mesmo tempo, porque acima da medicina encontra-se nosso cuidador, pai, Deus maior e a Ele tudo pertence e salva!!! | 1)Sentimento de fraqueza, derrota, tristeza, fé e esperança 2)Sentimento de impotência eterna |
| 20 | Meus sentimentos foram de tristeza e preocupação. Sempre me senti imbuído na ajuda e na orientação, consciente, porém, consternado | Sentimento de tristeza e preocupação |

ANEXO B - Instrumento de Análise de Discurso 2 (IAD2)

INSTRUMENTO DE ANÁLISE DE DISCURSO 2 (IAD2-1)

Tema: Abordagens Médicas sobre o câncer infantil

Ideia Central: Diversas Abordagens

| PARTICIPANTES | EXPRESSÕES CHAVE |
|---------------|--|
| 3 | É difícil dizer o diagnóstico a família. Inicialmente o tema é abordado de maneira abrangente, mostrando para os pais que há chance de cura. A partir daí fala-se no diagnóstico e no caminho a ser tomado. Deve ser abordado sobre a doença, seu tratamento e seus efeitos colaterais, ou seja, a abordagem inicial é ampla para não limitar a expectativa da família. |
| 5 | Orientar a família quanto às mudanças na dinâmica da casa, como se comportar diante de um diagnóstico e uma situação tão difícil. Incentivar o aumento dos laços afetivos, colocando em primeiro lugar muito amor e tentar não se desesperar. Acompanhamento, além de outras especialidades, suporte psicológico. Respeitar a privacidade da família. |
| 6 | Procuo esclarecer as dúvidas dos familiares com relação à doença de maneira clara e objetiva e buscar ajuda com os profissionais especialistas e profissionais que possam dar suporte emocional para a família. |
| 7 | Minha postura diante dos familiares de crianças com câncer sempre foi em primeiro lugar ser o mais objetivo possível, orientar as formas de tratamento, os recursos terapêuticos e principalmente enfatizar que por mais difícil que seja o diagnóstico não podemos desistir nem mesmo enfraquecer. Procuo abordar a necessidade de seguimento com a área da oncologia, não abandono o tratamento por mais |

| | |
|-----------|--|
| | desgastante que ele seja. Durante a consulta acredito que seja necessário explorar a religião de cada familiar, a fé ainda é um dos pilares para a construção de uma vida mais resiliente. |
| 8 | Devemos abordar os familiares no intuito de esclarecimento sobre o tratamento proposto, sempre com respaldo literário, mas sobretudo com fé e trazendo esperança na solução do caso. |
| 9 | Abordar a família significa juntar emoções, sentimentos, conhecimento, força e sobretudo enorme conteúdo de esperança e bons fluidos. Uma situação que a vida e o conhecimento me ensinou é tornar-se parceiro da família e sobremaneira da criança envolvida que daí sobrevém o sucesso. É muito complexo, amplo, é uma situação quase indescritível. |
| 10 | Sempre fui objetiva com minhas palavras. Falo sobre o diagnóstico e encaminho para o especialista. Sobre o tratamento deixo para que a família converse com o especialista (oncologista) pois não tenho muita experiência. Digo que o tratamento é prolongado e que tudo que for necessário será disponibilizado. Também oriento que procurem um psicólogo e atividades recreativas adequadas. |
| 11 | O diagnóstico de um câncer infantil é sempre uma situação delicada, que deve ser abordada pessoalmente com os pais e/ou cuidadores, de forma clara, mas com solidariedade. Os casos de câncer infantil que já diagnostiquei no consultório foram previamente discutidos com especialistas antes de dar a notícia, e ao dar a notícia, de forma clara, o encaminhamento e o acompanhamento dessa criança já estavam acertados. Pois nesse momento os pais não têm condições psicológicas de procurarem por conta própria o tratamento. Não devemos mentir ou omitir, e sim mostrar solidário. |
| | Informações sobre o diagnóstico, sua complexidade, a terapêutica, desde o procedimento mais comum até os mais complexos. A importância da presença dos pais neste momento, por isso, deve |

| | |
|----|--|
| 14 | cuidar-se para que possam cuidar. Tento esclarecer desde o procedimento simples, a cirurgia, a radioterapia, as sessões de quimioterapia e a vulnerabilidade a que se estará exposta a criança durante o tratamento. Presto todas as informações a que sou questionada e encaminho paciente e cuidadores para acompanhamento psicológico. E oriento a buscar outras opiniões e propostas terapêuticas. |
| 16 | Dou prioridade aos responsáveis os esclarecimentos científicos (doença, diagnóstico, tratamento e prognóstico) e as etapas passo a passo, que vamos enfrentar juntos. |
| 17 | Tento ser o mais claro possível, esclarecendo sobre a doença, respondendo todas as perguntas de forma bem direta. Tento não enganar, apenas sobre o prognóstico que deixo para o especialista. Preciso que a família fique bem para a criança se sentir segura. |
| 18 | Procuro ser objetivo e claro sobre a doença |

Ideia Central: Encaminhamento ao especialista

| PARTICIPANTES | EXPRESSÕES CHAVE |
|---------------|--|
| 13 | Todos os casos em que houve suspeita os pacientes foram encaminhados para especialistas e quando os encaminhei tentei não usar a palavra câncer |
| 15 | Tive um caso de Síndrome de Down que apresentou leucemia aguda. Esta criança foi muito protegida e amada também, mesmo sendo paciente. Encaminhei para o especialista quando feito o diagnóstico. |
| 20 | Sempre procurei dar orientação tanto de encaminhamento adequado quanto psicológico. Sempre pensando na criança tive o cuidado de manifestar minhas orientações e emoções com humanidade, presteza e carinho. Quanto aos pais sempre orientando no encaminhamento correto |

| | |
|--|---|
| | tanto no lado psicológico e curativo. Sempre observei tristeza e insegurança na criança e familiares por isso tive sempre carinho e presteza na orientação. |
|--|---|

Ideia Central: Comunicação médico paciente

| PARTICIPANTES | EXPRESSÕES CHAVE |
|---------------|---|
| 1 | Sabe-se que a comunicação é uma das principais mediadoras do cuidado em oncologia. Comunicar notícias é algo além da mera transmissão de informações, sendo considerada uma das atividades mais delicadas da prática clínica. A comunicação médico-paciente exige do profissional uma grande habilidade, que envolve técnica, conhecimento teórico, ética e sensibilidade. Os princípios da confiabilidade e relato da verdade devem estar presentes na comunicação. Deve-se lembrar que a família assume papel fundamental no processo de comunicação diagnóstica auxiliando a criança a compreender e aderir ao tratamento. |
| 4 | A primeira abordagem se relaciona aos termos usados em consulta onde um linguajar simples e com poucos termos técnicos evita problemas de interpretação por parte dos familiares e a segunda abordagem, por se tratar de pacientes tão jovens onde grande parte não possuem discernimento sobre o tema em questão, o diagnóstico final fica, na maioria das vezes reservado aos familiares. |
| 16 | Acho essencial usar uma linguagem (traduzir) o mais direto, que os responsáveis e ou paciente entendam a situação em que estão vivendo. |

Ideia Central: Abordagem tranquila

| PARTICIPANTES | EXPRESSÕES CHAVE |
|---------------|---|
| 2 | Abordagem tranquila, relatando a doença de maneira natural e tentando ser solidário e profissional com os familiares. |

Ideia Central: Abordagem natural e realista

| PARTICIPANTES | EXPRESSÕES CHAVE |
|---------------|---|
| 12 | Com naturalidade, sempre sendo realista e uso meu passado oncológico bem resolvido, como exemplo. |

Ideia Central: Abordagem profissional, humana

| PARTICIPANTES | EXPRESSÕES CHAVE |
|---------------|--|
| 19 | Minha abordagem é profissional, humana, mas digo que é um tanto difícil de abordar a família; tentando ser racional, porém com sentimento de compaixão pelo ser humano e pela família que recebia a triste notícia que mudaria em instantes a vida daquela criança que é tudo para eles e da família toda. |

Ideia Central: Estimular a busca da fé

| PARTICIPANTES | EXPRESSÕES CHAVE |
|---------------|---|
| 16 | Procuo estimular a procura da fé e a confiança no tratamento. |

INSTRUMENTO DE ANÁLISE DE DISCURSO 2 (IAD2-2)

Tema: Sentimentos dos médicos pediatras sobre o câncer infantil

Ideia Central: Tristeza e outros sentimentos

| PARTICIPANTES | EXPRESSÕES CHAVE |
|---------------|--|
| 8 | Primeiro vem a tristeza pela realidade da criança. Depois a superação quando ocorre o sucesso no tratamento ou a aceitação no caso do fracasso. |
| 11 | Meus sentimentos em relação ao câncer infantil são de frustração e tristeza. Sei que hoje os recursos são ótimos, mas me coloco no lugar dos pais e imagino a dificuldade em aceitar e lidar com o diagnóstico. Mas claro que não passo esse sentimento aos pais, pois eles precisam que estejamos fortes e esperançosos quanto ao tratamento e veem em nós um porto seguro para o medo deles. |
| 15 | Muita tristeza e sofrimento como o da família, mas Deus passa na frente. |
| 18 | Apesar de sentir alguma tristeza, pensamento de sofrimento para o paciente e familiares, procuro não passar isso para eles. |
| 19 | Muito difícil, confesso que pela minha formação recebida por meus pais como ser humano: sentimento de fraqueza, derrota, tristeza!!! Mas, também de fé e esperança ao mesmo tempo, porque acima da medicina encontra-se nosso cuidador, pai, Deus maior e a Ele tudo pertence e salva. |
| 20 | Meus sentimentos foram de tristeza e preocupação. Sempre me senti imbuído na ajuda e na orientação, consciente, porém, consternado. |

Ideia Central: Sentimento de angústia e desconforto

| PARTICIPANTES | EXPRESSÕES CHAVE |
|---------------|--|
| 1 | Quando se lida diariamente com algo que faz lembrar a natureza finita do ser, o confronto é angustiante. |
| 3 | Sinto-me desconfortável, por se tratar de um tema difícil em uma população inocente com uma vida longa à frente. Acredito que as expectativas minhas como a dos pais sejam as mesmas – queremos o melhor para a criança e com menos sofrimento possível. |
| 14 | É experimentar uma vivência de extrema angústia. |

Ideia Central: Sentimento de impotência e depressão

| PARTICIPANTES | EXPRESSÕES CHAVE |
|---------------|---|
| 6 | Infelizmente, vivemos situações que nos fazem sentir impotentes, mas procuro sempre me manter estável emocionalmente, pois assim, acredito, que possa ajudar os familiares que passam por esta situação de maneira mais produtiva. |
| 19 | Sentimento de impotência eterna. |
| 14 | Levando em conta que na nossa cultura o câncer era conhecido como “doença ruim” e relacionado a sofrimento, dor e morte a sensação de impotência perante a gravidade do que se diagnostica nos causa uma sensação depressiva pela dificuldade imposta pelos limites dos recursos para os mais carentes e se for um câncer mais raro, a limitação científica nos leva a sofrer junto dos familiares. |

Ideia Central: Sentimento de insegurança, medo, dúvidas e aflição

| PARTICIPANTES | EXPRESSÕES CHAVE |
|---------------|--|
| 7 | Acredito que por mais técnicos e por mais experiência que possamos ter, ainda assim tenho certo medo, dúvidas e insegurança, quando lido com crianças com câncer. |
| 9 | Sempre é um sentimento intenso, forte e único, por mais tempo de experiência não é fácil lidar com esta situação. Sempre me toma um sentimento de aflição, insegurança e as vezes medo, claro que vai estar relacionado em que gravidade se situa a condição da criança no momento do diagnóstico. |

Ideia Central: Sentimento de dor e sofrimento

| PARTICIPANTES | EXPRESSÕES CHAVE |
|---------------|--|
| 4 | Dor e sofrimento |
| 14 | Ter um paciente com câncer é lidar diariamente com a dor, o sofrimento, a perspectiva da morte, a instabilidade emocional, a incerteza, as expectativas da cura muitas vezes frustradas pelas recidivas. |
| 16 | Tento demonstrar e alcançar a confiança. No meu particular, envolvo-me com esta dor e procuro os caminhos de Deus para o que considero muito importante na nossa profissão: o consolo fraterno. |

Ideia Central: Diversos sentimentos positivos

| PARTICIPANTES | EXPRESSÕES CHAVE |
|---------------|--|
| 5 | Meus sentimentos são baseados dentro do sacerdócio da medicina. Amor ao próximo, |

| | |
|----|--|
| | compreensão, proporcionar alívio, escutar muito e usar de muita sinceridade. |
| 17 | Ainda é difícil lidar com a doença. Pior no primeiro impacto, com o passar do tempo ficamos envolvidos com o doente e a família, aí fica sentimento de solidariedade. |
| 2 | Sentimentos de profissionalismo e humanização, deixando prevalecer a razão. |
| 9 | No entanto, sempre tentando elevar ao máximo de que a cura vem do positivismo, da perseverança, do acreditar e confiar na equipe, mas sobretudo da fé. |
| 10 | Na vida não são somente as enfermidades que são difíceis. As dificuldades são para todos. Mas, força, coragem, otimismo, fé, esperança são para os que buscam. O resultado da vida, entregamos nas mãos de Deus e ele fará o melhor. |
| 13 | Atualmente, me sinto mais tranquila e segura para falar dessa doença com os familiares, sempre insistindo na palavra “investigação” e a necessidade de consultar um especialista. |

Ideia Central: Sentimento de insatisfação, mas tranquilo

| PARTICIPANTES | EXPRESSÕES CHAVE |
|----------------------|---|
| 12 | Sempre insatisfeito por ver crianças passando dificuldades tão cedo, mas tranquilo. |

ANEXO C - Parecer consubstanciado do CEP

FACULDADE DE CIÊNCIAS
MÉDICAS DR. JOSÉ ANTÔNIO
GARCIA COUTINHO -



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DA ABORDAGEM MÉDICA EM RELAÇÃO AO CÂNCER INFANTIL.

Pesquisador: JOMARA PEREIRA MARCACCINI RIBEIRO

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 65402517.0.0000.5102

Instituição Proponente: FUNDAÇÃO DE ENSINO SUPERIOR DO VALE DO SAPUCAI

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.015.445

Apresentação do Projeto:

O câncer infantil apesar de ser uma doença ainda estigmatizante, hoje conta com a cura de aproximadamente 70% dos casos quando diagnosticados precocemente e tratados em centros especializados. Este estudo tem o objetivo de conhecer as abordagens médicas sobre o câncer infantil diante dos familiares do seu paciente e identificar os sentimentos destes profissionais ao lidar com esta situação. Trata-se de uma pesquisa de abordagem qualitativa, do tipo descritivo-exploratório e transversal. Os participantes do estudo serão médicos pediatras, de ambos os gêneros, atuantes profissionalmente na cidade de Pouso Alegre, MG. A coleta de dados ocorrerá no consultório do próprio entrevistado ou em outro local selecionado por ele. A amostra será representada por vinte médicos pediatras conforme mencionado anteriormente. A amostragem será do tipo intencional ou teórico. Os critérios de inclusão serão pediatras com experiência prévia a respeito de atendimentos de criança portadora de câncer e ter concluído a residência médica e o critério de exclusão versará sobre profissional médico pediatra recém-formado

Endereço: Avenida Prefeito Tuany Toledo, 470

Bairro: Campus Fátima I

CEP: 37.550-000

UF: MG

Município: POUSO ALEGRE

Telefone: (35)3449-9270

E-mail: pesquisa@univas.edu.br

FACULDADE DE CIÊNCIAS
MÉDICAS DR. JOSÉ ANTÔNIO
GARCIA COUTINHO -



Continuação do Parecer: 2.015.445

(um ano de atuação profissional). Os instrumentos de coleta de dados serão a caracterização pessoal e profissional dos participantes e um roteiro de entrevista semiestruturada. O presente estudo apresentará dados quantitativos e qualitativos. Os dados de natureza quantitativa não se referem ao objeto de estudo, porém serão utilizados com o objetivo de proporcionar as características do ponto de vista pessoal, familiar e profissional dos participantes. Para abordagem qualitativa, será utilizado o método do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC), por ser o mais adequado ao objeto do estudo e para o cumprimento dos objetivos. A presente pesquisa obedecerá os preceitos éticos estabelecidos pela Resolução 466/12 do Ministério da Saúde. O integrante da pesquisa deverá assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), por meio do qual e de acordo com sua autonomia ele expressa a sua concordância de participação no trabalho. Este estudo só terá início após a sua aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), da Universidade do Vale do Sapucaí “Dr José Antonio Garcia Coutinho”, campus central, Pouso Alegre, MG.

Objetivo da Pesquisa:

1. Conhecer as abordagens médicas sobre o câncer infantil diante dos familiares do seu paciente
2. Identificar os sentimentos dos médicos pediatras ao lidar com esta situação

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Os riscos advindos deste estudo poderão ser decorrentes do provável desconforto da entrevista gravada e das informações advindas do instrumento de caracterização pessoal e profissional.

Benefícios:

O presente estudo reveste-se de relevâncias sobretudo pelo preenchimento de lacunas do conhecimento referente ao tipo de abordagem expressa pelo médico assim como os sentimentos imersos no processo de informação do câncer infantil aos pais.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisa bem fundamentada com relevância social importante para a a classe médica

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

TCLE, Folha de rosto, Brochura anexados

Recomendações:

Nenhuma

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

O estudo atende aos dispositivos da resolução 466/2012 e pode ser aprovado.

Considerações Finais a critério do CEP:

Os autores deverão apresentar ao CEP um relatório parcial e um final da pesquisa de acordo com o cronograma do projeto.

Endereço: Avenida Prefeito Tuany Toledo, 470

Bairro: Campus Fátima I

CEP: 37.550-000

UF: MG

Município: POUSO ALEGRE

Telefone: (35)3449-9270

E-mail: pesquisa@univas.edu.br

FACULDADE DE CIÊNCIAS
MÉDICAS DR. JOSÉ ANTÔNIO
GARCIA COUTINHO -



Continuação do Parecer: 2.015.445

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

| Tipo Documento | Arquivo | Postagem | Autor | Situação |
|---|---|------------------------|-----------------------------------|----------|
| Informações Básicas do Projeto | PB_INFORMAÇÕES_BÁSICA_S_DO_PROJETO_873500.pdf | 06/03/2017 14:23:24 | | Aceito |
| Folha de Rosto | Folha_de_rosto_Jomara.PDF | 06/03/2017 14:23:01 | JOMARA PEREIRA RIBEIRO | Aceito |
| TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência | TCLE.docx | 02/03/2017 20:03:59 | JOMARA PEREIRA MARCACCINI RIBEIRO | Aceito |
| Projeto Detalhado / Brochura Investigador | PROJETO_JOMARA.docx | 02/03/2017 20:02:33 | JOMARA PEREIRA MARCACCINI RIBEIRO | Aceito |

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

POUSO ALEGRE, 13 de abril de 2017

Assinado por:
Rosa Maria do Nascimento
(Coordenador)

Endereço: Avenida Prefeito Tuany Toledo, 470

Bairro: Campus Fátima I

CEP: 37.550-000

UF: MG

Município: POUSO ALEGRE

Telefone: (35)3449-9270

E-mail: pesquisa@univas.edu.br