

ESCOLA DE COMUNICAÇÃO, ARTES E DESIGN – FAMECOS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM COMUNICAÇÃO
DOUTORADO EM COMUNICAÇÃO

ANDERSON DOS SANTOS MACHADO

A CRIANÇA DOENTE E A EXPERIÊNCIA COM A MÁ NOTÍCIA

Porto Alegre
2021

PÓS-GRADUAÇÃO - *STRICTO SENSU*



Pontifícia Universidade Católica
do Rio Grande do Sul

ANDERSON DOS SANTOS MACHADO

**A CRIANÇA DOENTE E A EXPERIÊNCIA
COM A MÁ NOTÍCIA**

Tese apresentada como requisito para a obtenção do grau de Doutor pelo Programa de Pós-Graduação em Comunicação da Escola de Comunicação, Artes e Design – Famecos, da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul.

Área de Concentração: Práticas e Culturas da Comunicação.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Juliana Tonin

Porto Alegre

2021

Ficha Catalográfica

M149c Machado, Anderson dos Santos

A criança doente e a experiência com a má notícia / Anderson dos Santos Machado. – 2021.

321 p.

Tese (Doutorado) – Programa de Pós-Graduação em Comunicação Social, PUCRS.

Orientadora: Profa. Dra. Juliana Tonin.

1. Comunicação de Más Notícias. 2. Sociologia da Infância. 3. Experiência. 4. Saúde. I. Tonin, Juliana. II. Título.

Elaborada pelo Sistema de Geração Automática de Ficha Catalográfica da PUCRS com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).

Bibliotecária responsável: Clarissa Jesinska Selbach CRB-10/2051

ANDERSON DOS SANTOS MACHADO

**A CRIANÇA DOENTE E A EXPERIÊNCIA
COM A MÁ NOTÍCIA**

Tese apresentada como requisito para a obtenção do grau de Doutor pelo Programa de Pós-Graduação em Comunicação da Escola de Comunicação, Artes e Design – Famecos da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul.

Área de Concentração: Práticas e Culturas da Comunicação.

Aprovada em: 31 de março de 2021.

BANCA EXAMINADORA:

Prof.^a Juliana Tonin – PUCRS

Prof.^a Katia Lerner – ICICT/Fiocruz

Prof.^a Maria da Graça Corso da Motta – UFRGS

Prof.^a Heloisa Juncklaus Preis Moraes – Unisul

Prof. Juremir Machado da Silva – PUCRS

Porto Alegre
2021

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	12
2	O IMAGINÁRIO DE MORTE E A CRIANÇA DOENTE.....	16
3	A MÁ NOTÍCIA NA SAÚDE	40
4	A CRIANÇA E A EXPERIÊNCIA	77
5	CONTEXTOS COMUNICACIONAIS E CAMINHOS METODOLÓGICOS 105	
6	ANÁLISES E RESULTADOS	120
7	CONSIDERAÇÕES FINAIS	178
8	REFERÊNCIAS	181
9	ANEXOS.....	194

AGRADECIMENTOS

À minha família, minha mãe Laura Jane e minhas irmãs Lauren e Leonice, por todo o suporte e pelo carinho nos pequenos gestos de amor de cada dia. A meu pai, Adão Guilherme (*in memoriam*), pelo exemplo de vida e caráter. Aos meus familiares, primos e tios, pela alegria e confiança na minha jornada.

À professora Juliana, minha orientadora nesse trabalho, que com muita sensibilidade e força me apoiou e inspirou nessa jornada, confiando nos mergulhos por águas densas, porém instigantes e vigorosas, sendo uma âncora para conduzir para que dar forma e consistência, e acima de tudo, responsabilidade e honrar o lugar da pesquisa, sem perder a sensibilidade para as nuances que a vida nos apresenta.

Aos professores do PPGCOM/Famecos, pelas inspirações e exemplos compartilhados nessa trajetória.

À Madel, pela inspiração e exemplo de dedicação à missão de produzir conhecimento com vigor e sensibilidade ao que a vida apresenta. Gratidão pelas palavras de incentivo e pela amizade valorosa que ultrapassou os muros da academia.

Aos colegas de LabGim - Laboratório de Pesquisas de Comunicação nas Infâncias, Patrícia, Clarissa, Jerônima, Amanda, Raquel, Marília, João, que compartilharam desafios, alegrias, cafés, leituras e confiança, sempre com o olhar atento e afetuoso de CoruGim e Flor. À Clarissa, pelo apoio sensível e atento para a realização do campo. À Jerônima, colega e amiga que generosamente me apoiou nas discussões de fundo do trabalho e com o carinho de sua família a me acolher com enorme sensibilidade e generosidade nos momentos em que precisei de uma energia a mais para avançar.

Aos meus colegas de Gim Estudos, de GAO, de GTI e de GEISC, grupos de estudos nos quais pude compartilhar leituras e reflexões acadêmicas, mas também apoio e amizade.

Aos amigos de Saúde Coletiva, Rafael, Vinícius, Fátima e Magda, que me apoiaram nas minhas reflexões e me incentivaram nessa jornada, e que hoje são amigos para a vida. Aos amigos de Seicho-No-Ie, companheiros de fé, pelo apoio, força e alegrias.

Aos voluntários, que gentilmente apoiaram na busca por personagens para esse trabalho. Às famílias, que gentilmente abriram as portas (virtuais) de suas casas para contar suas histórias de dor e amor. Às crianças, pela presença e pela força e pela inspiração de seguir em frente.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), pelo investimento público que viabilizou essa pesquisa, como bolsista.

Gratidão à vida, por ter motivos para agradecer e celebrar em mais um passo em caminhada e que possa servir à vida por meio da produção e socialização de conhecimentos.

RESUMO

O objetivo desta tese é compreender como a criança doente experencia a má notícia em saúde. O termo, usado em âmbito privado de atendimento clínico na Saúde, nomina qualquer informação transmitida ao paciente ou a seus familiares que implique, direta ou indiretamente, alguma alteração negativa na vida destes, seja por um diagnóstico de doença grave, ou mesmo a morte desse indivíduo (BUCKMANN, 1992; LINO *et al.*, 2011). Neste sentido, olhamos para esse cenário de cuidado a partir de premissas da Sociologia da Infância para observar a criança enquanto sujeito social (SIROTA, 2001). A metodologia, com foco qualitativo, abrangeu a realização de atividades remotas, por teleconferência, em virtude do distanciamento social pela Pandemia de Covid-19. As técnicas metodológicas seguiram duas fases: a) Entrevistas Individuais em Profundidade com os familiares, para identificar o perfil da criança participante e sua trajetória de cuidado; b) Grupo Focal com as crianças. Nesse processo pretendeu-se reconstituir a experiência da criança nesse cenário comunicacional. Os resultados apresentados mostraram que a experiência da criança com a má notícia revela-se uma dinâmica complexa que abrangem vários contextos de interação, que envolvem a família e os profissionais de saúde. Ainda que a criança não seja comunicada diretamente da notícia, ela percebe os movimentos que alteram sua expectativa de cuidado. Percebemos, nesse processo, como a forma é mais relevante que o conteúdo da mensagem comunicada na má notícia, ainda que sobre a morte, mesmo a simbólica. Os relatos apontaram para a preferência por um diálogo que acolha a dor da criança e ofereça confiança sobre as escolhas estão sendo feitas para atenuar o sofrimento.

Palavras-chaves: Comunicação de Más Notícias; Sociologia da Infância; Experiência; Saúde.

ABSTRACT

This thesis aims to understand how the child experiences the communicational process in the dynamics of Bad News Communication in the context of Health. The term, used in the private context of clinical care in Health, names any information transmitted to the patient or his family that implies, directly or indirectly, some negative change in their lives, whether due to a diagnosis of serious illness, or even the death of that individual (BUCKMANN, 1992; LINO *et al.*, 2011). In this sense, looking at the child in this care scenario triggers the premises by Sociology of Childhood to observe the child as a social subject (SIROTA, 2001). The methodology, with a qualitative focus, will be carried out remotely, by teleconference, due to the social distance during the Covid-19 Pandemic. The methodological techniques followed two phases: a) Individual in-depth interviews with family members, to identify the profile of the participating child on your care trajectory; b) Focal group with children. The results show that the child's experience with the bad news is revealed to be a complex dynamic that involves several contexts of interaction, involving the family and health professionals. Although the child is not communicated directly, he/she perceives the movements that change his/her expectation of care. We perceive, in this process, how the form is more relevant than the content of message communicated at bad news, even of death, even the symbolic one. The reports point to the preference for a dialogue that welcomes their pain and offers confidence to the child about the choices that are being made to mitigate the suffering.

Keywords: Communication of Bad News; Sociology of Childhood; Experience; Health.

RESUMEN

El propósito de esta tesis es comprender cómo el niño enfermo experimenta malas noticias de salud. Este término, utilizado en el contexto privado de la atención clínica en salud, nombra cualquier información transmitida al paciente o su familia que implique, directa o indirectamente, algún cambio negativo en su vida, ya sea por un diagnóstico de enfermedad grave, o incluso por la muerte de ese individuo (BUCKMANN, 1992; LINO *et al.*, 2011). En este sentido, miramos este escenario de cuidado desde las premisas de la Sociología de la Infancia para observar al niño como sujeto social (SIROTA, 2001). La metodología, con un enfoque cualitativo, cubrió actividades remotas, por teleconferencia, debido a la distancia social provocada por la Pandemia de Covid-19. Las técnicas metodológicas siguieron dos fases: a) Entrevistas individuales en profundidad con familiares, para identificar el perfil y trayectoria de cuidados del niño participante; b) grupo focal con los niños. En este proceso, se pretendía reconstruir la experiencia del niño en este escenario comunicacional. Los resultados presentados mostraron que la experiencia del niño con malas noticias se revela como una dinámica compleja que abarca varios contextos de interacción, involucrando a la familia y los profesionales de la salud. Aunque el niño no se comunica directamente desde la noticia, percibe los movimientos que cambian su expectativa de cuidados. Percibimos, en este proceso, cómo la forma es más relevante que el contenido del mensaje comunicado en la mala noticia, incluso si se trata de la muerte, todavía que simbólica. Los informes señalaron la preferencia por un diálogo que acoja el dolor del niño y ofrezca confianza sobre las decisiones que se están tomando para mitigar el sufrimiento.

Palabras-clave: Comunicación de Malas Noticias; Sociología de la Infancia; Experiencia; Salud.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Crianças brincando no quarto	149
Figura 2 - médico mostra radiografia no consultório	150
Figura 3 - Menina na enfermaria escura	152
Figura 4 – Médico prepara injeção	153
Figura 5 - Criança deitada no quarto do hospital com skate.....	154
Figura 6 - Enfermeira atende menina no leito	155
Figura 7 - Médico conversa com menino em pé na cama	156
Figura 8 - Celebração na saída do hospital	158
Figura 9 - Desenho de Ametista	166
Figura 10 - Desenho de Esmeralda	167
Figura 11 - Desenho de Rubi - chegada ao hospital	168
Figura 12 - Desenho de Rubi – Internação	168
Figura 13 - Desenho de Rubi - Alta.....	168

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - ETAPAS DO PROTOCOLO SKYPES.....	46
Quadro 2- MÉTODO NURSE.....	48
Quadro 3 – PROTOCOLO PACIENTE.....	49
Quadro 4 – PERFIL DAS CRIANÇAS PARTICIPANTES	118
Quadro 5 – CONTEXTO DE COMUNICAÇÃO RECEBIDA PELAS FAMÍLIAS..	137
Quadro 6 – CONTEXTO DE COMUNICAÇÃO DOS PAIS PARA AS CRIANÇAS	138
Quadro 7 – LEITURA DAS IMAGENS PELAS CRIANÇAS	159
Quadro 8 - MÁ NOTÍCIAS NO COTIDIANO DAS CRIANÇAS	169
Quadro 9 - MÁ NOTÍCIA NA SAÚDE PARA A CRIANÇA	171

1 INTRODUÇÃO

Este trabalho visa a compreender como a criança experiencia o processo comunicacional na dinâmica da Comunicação de Más Notícias no contexto da Saúde. O termo “Comunicação de Más Notícias” (CMN, *Breaking Bad News*, em inglês) é usado em âmbito privado de atendimento clínico para nominar qualquer informação transmitida ao paciente ou a seus familiares que implique, direta ou indiretamente, alguma alteração negativa na vida destes, seja por um diagnóstico de doença grave, a piora significativa do estado geral de saúde do doente ou mesmo a morte desse indivíduo (BUCKMANN, 1992; LINO *et al.*, 2011). A partir dos anos 2000, foram propostos protocolos que procuram estruturar a forma como essa comunicação deve ser realizada pelos profissionais de saúde, tais como o SPIKES¹ (BAILE *et al.*, 2000); NURSE (BACK *et al.*, 2005) e PACIENTE (PEREIRA, *et al.*, 2017). Segundo Lino *et al.* (2010), as etapas descritas pelos diferentes métodos de abordagem recomendam que o profissional de saúde deva ter sensibilidade e perspicácia para responder ao que o doente quer saber e falar sobre o que este parece estar preparado para ouvir sobre sua saúde, sem infantilizar, sem eufemismos, sem banalizar o momento, porém, sem retirar a sua esperança de recuperação (PEREIRA; FORTES; MENDES, 2013).

Em revisão de artigos científicos da área da Saúde sobre o tema, percebemos, no entanto, que a criança aparecia, em alguns trabalhos, colocada à parte do processo comunicacional sobre sua própria condição de saúde, sendo direcionada a transmissão da informação aos familiares. Toma, Oliveira e Kaneta (2014) afirmam que há uma tendência dos médicos se dirigirem principalmente aos pais, possivelmente pela dificuldade de abordar diretamente as crianças pequenas para “poupá-las dos detalhes”, possivelmente na crença de sua incapacidade de entendimento e base emocional para lidar com a própria doença. Ou pela própria dificuldade do adulto em lidar com a incerteza da própria morte. Para os pais, há ainda o temor da perda do próprio filho, o que quebraria a lógica natural do ciclo da vida. Por zelo, a família tem o impulso de poupar a criança acreditando que comunicar gera sofrimento.

¹ No modelo SPIKES (BAILE *et al.*, 2000), por exemplo, os seis passos, indicados pelo acróstico (em inglês) onde cada letra indica uma fase da sequência: (S) preparo (da equipe e do ambiente); (P) percepção (da consciência do paciente sobre seu estado); (I) convite (ao paciente se deseja saber sobre sua doença); (K) conhecimento (da informação sobre seu estado); (E) emoções (responder empaticamente à reação demonstrada pelo paciente); e (S) estratégia (próximos passos do cuidado).

Alguns profissionais reconhecem a necessidade desse diálogo, defendendo a necessidade da criança e sua família de organizarem-se psicologicamente, respaldados pelo direito ao conhecimento adequado sobre sua própria condição de saúde, conforme a fase cognitiva, garantido pelo artigo 8 da Resolução 41/1995 do Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente. Quando acontece a comunicação da má notícia diretamente à criança, esta é realizada com maior frequência pelos pais e, em menor grau, pelos pediatras. É preciso reconhecer que existem dificuldades especiais em abordar crianças pela variedade de faixas etárias (recém-nascidos, pré-escolares, escolares, adolescentes); pelo fato de serem consideradas, por muitos, como incapazes de compreender o diagnóstico; ou ainda, pela crença de que devem ser poupadas da ansiedade gerada por tal comunicado (GONÇALVES *et al.*, 2015, p.75). Ocultar a verdade à criança, no entanto, segundo Kovács (1992), só reforça o sofrimento, pois ela percebe a incoerência nas informações recebidas, se sente confusa e desamparada sem ter com quem conversar sobre as mudanças em seu corpo (GABARRA; CREPALDI, 2011).

Nesse sentido, olhar para a criança nesse cenário de cuidado, aciona as provocações que a Sociologia da Infância nos faz da criança enquanto sujeito social (ARIÈS, 1986; SIROTA, 2001; CORSARO, 2011). A proposição deste estudo nasce da aproximação com as temáticas da Sociologia da Infância com a Comunicação, a partir da proposição de pesquisa do Laboratório de Pesquisas da Comunicação nas Infâncias (LabGim), coordenado pela prof.^a Dr.^a Juliana Tonin, da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (PUCRS), em parceria com a Fundação Irmão José Otão (FIJO) e com o Centro Marista de Promoção aos Direitos da Criança e do Adolescente. A ideia deste projeto é compreender a criança como sujeito social no cenário comunicacional. Para tanto, pretende-se ampliar as abordagens que tradicionalmente o campo da Comunicação aborda, saindo da análise de produtos midiáticos para observar a comunicação interpessoal.

A intenção de aproximar a temática da experiência da criança (BENJAMIN, 1984; 1994; LAROSSA, 2002) com a Comunicação de Más Notícias na Saúde foi um desafio que desencadeou, ao longo dos três primeiros anos de doutorado, uma busca por conteúdos e cenários que permitissem uma problematização consistente sobre os fenômenos comunicacionais, para além da análise de conteúdos e práticas compartilhadas no ambiente midiático.

O intuito foi adentrar nos contextos comunicacionais do cotidiano, a partir da experiência. A noção de má notícia, como compartilhar narrativo dos acontecimentos e o

aspecto de negatividade, desponta na situação vivenciada na aplicação do protocolo de cuidado na Saúde. O estranhamento sobre o uso da notícia fora do Jornalismo, foi o primeiro sinal de aproximação sobre a negatividade da notícia e os processos de emissão de um conteúdo forte, associado ao tema da morte.

Entende-se que, para além da contribuição dessa experiência de má notícia para a criança, e que gera repercussões para pais, familiares e cuidadores, há também uma discussão sobre a visão que se tem da infância enquanto lugar de cuidado e o papel da criança nesse cenário, dialogando com as provocações que a Sociologia da Infância nos faz para olhar para a criança enquanto sujeito.

O objetivo geral deste trabalho é compreender como a criança doente experiencia a má notícia em saúde. O problema de pesquisa é compreender de que forma a criança doente experiencia a má notícia no cuidado em saúde.

Essa tese tem cinco capítulos, abrindo com esta Introdução e concluindo com as Considerações Finais. No segundo capítulo, abordamos o Imaginário da Morte, como conteúdo dessa comunicação, que dialoga com as concepções históricas da morte na sociedade ocidental e a questão do tabu. O imaginário, acionando o simbólico, é uma forma encontrada para tentar driblar a finitude. A forma como lidamos com as questões fúnebres foram modificadas nas últimas décadas, influenciada por práticas biomédicas que fizeram com que o cuidado (e a morte) fossem deslocados do âmbito familiar para espaços especializados (hospitais). A forma como a criança vivencia seu processo de adoecimento e a relação da morte também foram abordadas nesse capítulo.

No terceiro capítulo, debatemos o conceito de Más Notícias na Saúde e o uso de protocolos para orientar profissionais a terem abordagem que incluam as pessoas doentes e seus familiares no processo de comunicação de informações desse tipo. O processo de emissão para a criança nesse contexto também é debatido.

No quarto capítulo, discutimos o conceito de experiência e a interação com a criança, como ela se percebe e atua no mundo, inicialmente a partir da brincadeira. Discutimos como a criança participa das dinâmicas de comunicação interpessoal.

No quinto capítulo apresentamos o percurso metodológico e os meios usados para a coleta de dados, a entrevista individual em profundidade com os pais, para conhecer o perfil das crianças e sua trajetória de cuidado, e o grupo focal com as crianças.

No sexto capítulo, debatemos as percepções de más notícias para os pais e como eles vivenciaram em especial o primeiro diagnóstico, para compreender questões levantadas pelas crianças. Trouxemos ainda a descrição e análise dos encontros do grupo

focal com as crianças, as dinâmicas comunicacionais identificadas na relação com a má notícia pela criança.

Por fim, no capítulo final, tecemos nossas conclusões a respeito da experiência da criança quanto à má notícia. Convidamos para que possa acompanhar as discussões levantadas por esse trabalho.

2 O IMAGINÁRIO DE MORTE E A CRIANÇA DOENTE

Na dinâmica da Comunicação de Más Notícias (CMN), o tema da morte aparece como um conteúdo importante no contexto dessa mensagem, evocando, ainda que de forma simbólica, aspectos que o mobilizam e repulsam enquanto tabu, ainda mais quando envolve crianças. No âmbito da Saúde, no cenário de adoecimento e agravamento do quadro clínico, a forma como esse assunto é abordado, explícita ou sutilmente, pode dinamizar as interações e trazer questões importantes do ponto de vista da comunicação interpessoal. Trata-se de uma interação que, nas condições em que se aplica, torna-se necessária e inadiável. A opção pelo silenciamento nesse cenário da criança em tratamento de saúde não significa distanciar - muito menos eliminar - os dilemas que o tema evoca. Muito pelo contrário, pois é uma situação que mobiliza expectativas e angústias sobre a evolução clínica e sobre a própria vida da criança doente e, não obstante, daqueles que estão em seu entorno. O anúncio em si, da enunciação do diagnóstico de uma doença grave, por exemplo, não altera o fato propriamente dito a ser comunicado: este fato prosseguirá seu curso independentemente da emissão ou do silenciamento - o organismo da criança, por exemplo, seguirá debilitado ou em falência, a despeito de estar ciente ou não dessa informação. Portanto, a perspectiva de morte é um conteúdo importante nesse contexto e que carece de uma atenção sobre as mensagens que são mobilizadas nesse contexto marcado por uma flexão na trajetória de cuidado.

É evidente que todo o esforço e conhecimento mobilizados pela equipe de profissionais de saúde, bem como toda a confiança delegada pela família e da entrega do doente a submeter-se a uma rotina de procedimentos invasivos, muitas vezes desconhecidos, é uma aposta de todos em recursos possíveis para a manutenção da vida. Nesse sentido, ainda que seja reconhecida como consequência natural para todo o ser vivente, a morte é negada e afastada nesse esforço para reestabelecer a saúde da criança doente. Não obstante, a noção de risco é maior quando se faz necessário recorrer aos serviços de alta complexidade biotecnológica, os hospitais. A morte é, portanto, o que menos se espera nesse cenário de cuidado, embora ela seja constantemente confrontada pelas técnicas de cuidado especializado.

Obviamente, a estreita relação com o tema da morte não se restringe a esse momento em que ela surge de forma mais objetiva no horizonte do ser, a partir da doença

e da falência dos órgãos. A morte sempre foi um grande tabu, marcado como um evento inexplicável, que permanece indizível e, conseqüentemente, destrutivo (LEGROS *et al.* 2007). O entendimento a respeito da morte tem variações de acordo com o momento histórico. Inúmeros autores discorreram sobre seu significado: a finitude é considerada como instância inalienável à dimensão humana para pensadores como Heidegger; Montaigne; já Spinoza e Hegel negam a primazia da finitude como questão primária da existência humana, articulando um discurso com vistas à superação da morte.

Mesmo que a reflexão sobre o próprio fim seja irrealizável, o saber-se mortal é um dos espeques da experiência que o homem tem de si mesmo; ou seja, o homem é determinado pela consciência objetiva de sua mortalidade e por uma subjetividade que almeja a imortalidade (MARTA *et al.*, 2009, p. 406).

Percebe-se o quanto é angustiante essa dualidade para os seres humanos de, ao mesmo tempo se deparar com a certeza da finitude e a imprevisibilidade de sua chegada, lidar com a incerteza que a imortalidade (ou o que venha depois da morte) provoca. Nesse sentido, a mobilização do ser acaba sendo em apostar em possibilidades, ainda que subjetivas, de almejar um futuro que tente driblar a morte. Essa busca pela imortalidade desencadeia nos indivíduos uma obsessão de sobrevivência que, por muitas vezes, aparece em detrimento da vida, revelando preocupação em conservar a individualidade para além. As sociedades, então, procuram criar mecanismos de negação desta realidade humana. Disso, aparece, especialmente nas sociedades ocidentais contemporâneas, uma dificuldade em educar os mais novos acerca da morte, protegendo-os do seu contato sob todas as suas formas e, especialmente, da aproximação com aqueles que estão numa fase final das suas vidas.

O reconhecimento da finitude é fundamental na cruzada por uma vida autêntica, marcando toda a busca por uma completude. A relação mantida pelo homem com o morrer é constitutiva do seu ser e anterior às suas outras determinações. Morrer é um elemento estruturante de nossa existência e toda concepção de humano que possuímos é perpassada pela ideia da mortalidade. A partir dela, compreende-se afetos, sentimentos, manifestações sociais etc., pois só assim se estabelecem as relações com o outro (ROTHSCHILD; CALAZANS, 1992; MOREIRA; BLOC; ROCHA, 2012).

A morte aparece como um sinal da quebra do fluxo das biografias, segundo Morin (1988), carregada pelo terror traumático da ruptura, do vazio existencial. Não obstante, metáforas procuram preencher esse conteúdo de vida, de modo a evitar a complexidade não nominável quando ela se instala. Observa-se que, embora a morte tenha um caráter

de constituição do ser, ela é ressignificada na comunicação, nos processos de constituição de produção de sentidos que dela são gerados.

O traumatismo da morte, então, separa a consciência da aspiração à imortalidade. Para Morin (1988), o risco de morte é o paradoxo supremo, pois contradiz radicalmente o horror que se tem a ela, a ponto que o indivíduo coloque sua vida à prova, por orgulho ou prestígio, para não perder a individualidade perante algum grupo pela qual procurar manter laços sociais. Percebe-se que, nesse sentido, a morte ganha um aspecto de vida, uma outra forma de vida encarnada em figuras e metáforas que ajudam a processar a finitude em algo com valor e não um fim sem sentido da existência.

Heidegger (1989) defende que a busca do sentido existencial da morte na própria vida mostra que ela pode constituir todo o ser, bastando estar vivo para morrer e, como tal, deve-se assumi-la em seu caráter ontológico, próprio do ser. A exterioridade da morte ao indivíduo é colocada como traço produtor de terror. Heidegger (1989) defende assumirmos a finitude – algo que aliviaria o temor e abriria caminho para uma totalidade que não é possível em vida, mas que poderia se tornar um paradigma em vida sobre nós mesmos como uma totalidade (DASTUR, 2002).

Para tentar aliviar o medo da morte, o ser humano procura atribuir um caráter impessoal, abstrato e universal, reduzindo-a a uma dimensão social e biológica, deixando de reconhecê-la como um fenômeno ao qual todos estamos submetidos individualmente (HEIDEGGER, 1989). Uma das formas do ser humano se posicionar diante da angústia da morte é, segundo Bortolini (2016), desenvolver meios para transformar o mundo em algo compreensível e inteligível, especialmente pelo meio da razão. No entanto, reconhece na experiência da morte a insuficiência desse sistema, visto que esta escapa de toda e qualquer pretensão reducionista do pensamento “por ser algo que, independentemente dos sentidos atribuídos, permanecerá sempre incompleto à compreensão humana” (BORTOLINI, 2016, p. 29-30).

Dastur (2002) relembra que os homens da Antiguidade repugnavam a ideia de uma destruição definitiva e total do ser e consideravam que os mortos continuavam uma vida invisível ao nosso lado, não deixando de intervir no curso da existência “daqueles que chamam a si mesmos de vivos” (p. 17). Inúmeras representações associam a morte ao cessar dos sentidos, por meio de metáforas que a relacionam como um sono, uma viagem, um lugar longínquo (MORIN, 1988). É uma vida, porém, tomada como uma mudança de estado, que modifica a ordem normal do viver, onde o morto não mais é

reconhecido como um vivo vulgar, mas um ente tratado por ritos especiais, que procuraram assegurar sua sobrevivência, ainda que simbólica aos encarnados.

Morin (1988) vai observar as relações da morte com o dormir, correlacionando-a ao sono noturno dos vivos, ao sono da morte e ao sono fetal, no ventre materno (a vida em latência, cega e adormecida). Ainda assim, com toda essa carga de eufemismo para tentar diminuir a dor do corte provocado, a morte, enquanto tema existencial, causa mal-estar pela perda sentimental e afetiva, e pelo luto, que mais que um sinal de resguardo emocional, nasceu do temor do contato físico com a família deste morto com o restante da comunidade, em épocas em que as causas do falecimento (e possíveis contaminações) eram desconhecidas. “Ainda hoje, embora os significados morais ocultem os significados mágicos, o negro (luto) assinala, o véu isola, o luto enclausura” (MORIN, 1988, p 132).

Como a morte nos ronda, permeando o imaginário humano no compartilhar de imagens simbólicas (DURAND, 2002), emergem diversas figuras de referências de afastamento e negação da morte, como parte da busca pela sobrevivência. O próprio imaginário seria uma resposta humana frente à angústia decorrentes do avanço implacável do tempo e da morte, que nos rondam por toda a parte (DURAND, 2002; LEGROS *et al.*, 2007). Para tanto, alguns mecanismos emergem no imaginário – que, para Durand (2002), é sempre coletivo -, como meio de burlá-la, ainda que temporariamente. Certos monstros, tais como o fantasma e o espectro, se vestem contra a morte na busca de artifícios que possam configurar algum grau de imortalidade ao ser, permitindo regular a angústia, num trabalho de eufemização que só tem eficácia quando em uma narrativa carregada de arquétipos, de eficácia simbólica. Uma vez que adquirei figuras particulares, para que ela seja uma vez imortal, dão um pouco de certeza aos mistérios da morte, ainda que ela escape em volta do medo do acaso, que em um cataclismo, remete à morte sofrida, angustiante.

Já Morin (1988) diz que a recorrência ao simbólico por meio de mitos, como apropriação narrativa, visa a reduzir o universo a dados inteligíveis ao homem, controlando a angústia perante o desconhecido. Ao recorrer a fábulas e lendas em que os dramas humanos, ainda que encenados por seres antropomorfizados, os sujeitos revelam desejos e impulsos que tornam o mundo mais familiar: “O risco da morte na cultura exige-nos simultaneamente que nos defendamos do medo da morte e que lhe conservemos o nosso horror. O herói cultural corre o risco da morte para, em última análise, a suprimir” (MORIN, 1988, p. 254).

As religiões ao longo dos séculos souberam recorrer diferentes recursos imagéticos como meio de intermediar o mundo dos vivos com outras dimensões em que seria possível a vida fluir fora do corpo. Nas mais diferentes tradições, conforme Morin (1988), os líderes iniciados, conhecedores dos mistérios, se colocam como mensageiros do diálogo com outros mundos inacessíveis aos demais membros da comunidade, evocando por meio desse espelho fabuloso das imagens, potências exteriores que permitiram a eles acessar, por meio de ritos, figuras que serviriam para governar a vida cotidiana dos sujeitos, ao mesmo tempo em que se especializam cada vez mais na canalização do traumatismo da morte e na manutenção do mito da imortalidade. “Quanto mais evoluída for a civilização, tanto mais a religião tenderá, pelo seu próprio movimento, a hipertrofiar-se, a repisar o horror da morte, ao passo que os vivos tenderão a esquecê-lo” (MORIN, 1988, p. 76).

O temor aos mortos também é forte, pelo medo de que no além se saiba mais que no mundo dos vivos, por isso, em muitos momentos, ao defunto cabe mais homenagens, cuidados e adulações que quando em vida, pelo peso da culpa diante da ausência de amor oferecido anteriormente em vida a esse indivíduo pelos vivos (MORIN, 1988). Essa má consciência, sentida como malefício ou castigo em épocas arcaicas, foi se tornando difusa, redinamizada como culpa no mito de Édipo, em Freud, e na teologia judaico-cristã, que cristaliza a culpa na relação homem-Deus pela sexualidade, vista como negativa, e pelo resgate/salvação pelo exercício de fé (a ressurreição das carnes).

À medida que o homem não consegue perceber a morte como estágio de vida, uma etapa de sua evolução, vamos encontrar, durante toda a história, as mais diversas formas de agir. Há desde uma aceitação da morte, manifestada nos rituais coletivos tribais, nos quais o próprio moribundo participa até chegar a hora da morte (KÜBLER-ROSS, 1989), até a total negação, manifestada através do desespero e do pânico individual que, socialmente, aparece com o afastamento dos cemitérios, construídos longe das cidades, tal como fizeram os povos das antigas civilizações pelo temor de que os mortos voltassem para incomodar os vivos (ARIËS, 2012). Passar pelo horror da morte, a obsessão e a dor do funeral, permite, para Morin (1988), a perda da individualidade. A consciência de morte e o horror perante ela, bem como a crença na imortalidade, formarão o que Morin (1988) chamará de “triplo dado antropológico”. Quanto mais próxima a perda, mais a individualidade dos membros do grupo será afetada.

Essa dinâmica de produções de imagens como meio de enquadrar a morte pelo simbólico ganha, na modernidade, uma velocidade maior por meio dos meios culturais

de massa, numa produção qualificada e amplamente partilhada que constituem tecnologias do imaginário (SILVA, 2012), que se caracterizam por “dispositivos (elementos de interferência na consciência e nos territórios afetivos aquém e além dela) de produção de mitos, de visões de mundo e estilos de vida (p. 22). Se essa profusão de imagens e subterfúgios são uma resposta aos medos diante da finitude da vida, o entretenimento é visto, então, por Maffesoli (2003), como uma forma de aliviar esta incontestável certeza: divertir-se significaria, então, pôr a morte de lado. A comunicação pode ser vista, nessa perspectiva, como divertimento, na medida em que nos permite constituir comunidades que fertilizam a vida e façam esquecer, ainda que provisoriamente, a morte.

A metáfora entra nessa dinâmica, segundo Lima e Kovács (2011), como uma ferramenta importante para a produção de sentidos sobre a morte. Muitos profissionais que tiveram que comunicar uma má notícia a crianças pequenas utilizavam recursos de construções figurativas como: “Ele foi para o céu” e “Virou estrela”, na tentativa de atenuar o sofrimento que a perda pudesse provocar, como na fala da mãe de uma criança observada:

(...) Ele perguntava para todas as pessoas, todas que apareciam na frente dele, ele dizia: ‘Cadê o meu pai?’ Eu parava num farol, vinha um cara pedir esmola, ele punha a cabeça para fora e dizia: ‘Cadê meu pai?’ Perguntava para o porteiro, para a faxineira, qualquer pessoa. E eu tinha sempre a mesma resposta: ‘Papai morreu, papai não volta mais’ (...), mas não dava conta do que aconteceu. Um dia ele disse: ‘Mãe, cadê o papai?’. Eu dizia: ‘Mas meu filho, eu já expliquei para você, papai morreu, ele não volta mais’. ‘Disso eu já sei, eu quero saber onde que ele está’ (...) Aí eu fui à varanda, era um fim de tarde, tinha Vênus nascendo bem luminosa. Eu disse: ‘Está vendo aquela estrela bem linda? Papai está lá, papai agora mora lá’. Eu achei que nesse momento ele se aquietou de alguma maneira, pelo menos para essa pergunta (Maria Amélia). (LIMA; KOVÁCS, 2011, p. 398-399).

Dentro dos enquadramentos simbólicos para a finitude, povos da antiguidade buscavam compreender a morte que fugia ao padrão (súbita, por acidente ou envenenamento) como morte maldita, que se apresentava como uma figura aterrorizada pelo selo da maldição, como se forças misteriosas, demoníacas, estivessem em sua origem. A morte familiar (numa época em que se morria em público) é chamada de morte domesticada (MANNOMI, 1995; ARIÈS, 2003).

Foi a partir da segunda metade do século XIX, conforme Ariès (2012), que a pessoa doente começou a ser poupada do conhecimento da gravidade do seu quadro clínico. Esse comportamento foi dando espaço para um sentimento bem distinto,

característico da modernidade, que é o de poupar a sociedade das perturbações e emoções fortes causadas pela agonia e pela presença da morte em meio a um contexto de vida. No século XX, entre as décadas de 1930 e 1950, esse movimento soma-se ao movimento da Medicina de deslocar o espaço onde ocorrem os cuidados de saúde, e com isso, modificando o local da morte, do interior das casas, entre os familiares, para o ambiente externo de cuidado técnico - o hospital, onde há recursos mais avançados de tratamento e de higiene. Nesse contexto de higienização da vida, a “boa morte”, segundo Ariès (2012), é aquela que não perturba a sociedade, que se dá de forma discreta e afastada do espaço social. O homem, no decorrer de seu cotidiano, na maioria das vezes, vive como se a morte não estivesse presente nas suas relações: “[...] a morte recuou e trocou a casa pelo hospital: está ausente do mundo familiar do dia-a-dia. O homem de hoje, em consequência de não a ver suficientes vezes e de perto, esquece-a [...] (p. 182).

A morte não é somente um fato biológico, mas um processo construído socialmente, que não se distingue das outras dimensões do universo das relações sociais. Assim, a morte está presente em nosso cotidiano e, independentemente de suas causas ou formas, seu grande palco continua sendo os hospitais e instituições de saúde (BRÊTAS; OLIVEIRA; YAMAGUTI, 2006, p. 478).

Dessa forma, o confinamento da morte no ambiente hospitalar preserva a cena do olhar de parentes e vizinhos. A finitude humana deixa de ser um momento coletivo, do domínio familiar, onde a pessoa morria em casa, cercada pelos familiares que a assistiam em seus últimos desejos de vida num ambiente onde esse acontecimento era profundamente natural. Passa-se, então, ao domínio dos técnicos de saúde, num ambiente fortemente regulado pelos protocolos de higiene e intervenção, em que a interação com os familiares é mediada e restrita. A morte é delegada aos profissionais de saúde e ao serviço funerário, que entregam o corpo pronto para a cerimônia de despedida, evitando expor os trâmites e procedimentos de preparação. Com isso, muitas vezes, as pessoas enfermas, bem como seus familiares e amigos, não conseguem encarar e introduzir a morte nos seus horizontes, pois não é oportunizada essa integração, pela não inclusão da morte como parte integradora da vida, desencadeando dessa forma processos de luto prolongados e suscitadores de doença.

Muito dessa repulsa em tratar da morte como algo do cotidiano foi marcada a partir do momento em que a família foi destituída de seu papel como principal responsável pelo cuidado da saúde de seus membros, em favor da instituição hospitalar, que passou a assumir essa função de forma técnica e especializada (ARIÈS, 2003). Assim,

a presença dos familiares em momentos cruciais de mudança familiar tornou-se cada vez menos frequente e pouco incentivada, principalmente para as crianças, cuja visita a pessoas doentes não é habitualmente permitida nos hospitais, sendo também pouco comum sua presença em velórios e cemitérios (ALMEIDA, 2005).

A presença de crianças nesse cenário fúnebre também evolui com o deslocamento dos trâmites finais do âmbito familiar para ambientes específicos. Ariès (2012) observa nas representações de arte, em diferentes épocas, a presença delas nos atos fúnebres, no âmbito dos lares: “Levavam-se as crianças – não há representação de um quarto de moribundo até o século XVIII sem algumas crianças. E quando se pensa nos cuidados tomados hoje em dia para afastar as crianças das coisas da morte!” (ARIÈS, 2012, p. 21). Observa-se que nos períodos em que a morte estava centrada no espaço familiar, todos do entorno, parentes e vizinhos eram convidados a participar desse momento relevante para aquela comunidade, e a criança participava desse processo, estando ao lado do leito do doente e presenciando todo o rito.

Percebe-se nos pontos levantados nesse capítulo a relevância de olhar para a criança em seu contexto comunicacional na fase em que está doente. A relevância de suas experiências, bem como a dificuldade de uma troca mais constante sobre o que está se passando com ela, tocam em pontos importantes para debater como ela experiencia esse momento. O tema da morte, como pano de fundo para o cuidado dos doentes mais graves ronda o campo temático, ainda que negado.

Torres (1999), supõe que muitos profissionais de saúde acreditam que as crianças não tenham condições de compreender a morte, e que tudo que lhe é associado seja prejudicial a elas, evitando, em muitos momentos, tocar no assunto, criando, segundo a autora, um silêncio amedrontador, desconversando ou protegendo-se com metáforas quando se trata de conversar com os pequenos sobre esse tema. No entanto, Torres (1999) ressalta que apostar nesse silenciamento possa acarretar perturbações no desenvolvimento da criança, sobretudo quando ela passa por certas experiências, como a perda e o luto.

Kovács (2003) observa que, ao mesmo tempo em que as crianças contemporâneas possam ser poupadas de ir a velórios e enterros, elas têm à disposição nas programações de televisão e streamings de programas com conteúdos violentos, nos quais a morte é tratada como evento banal (KOVÁCS, 2003). Cabe observar, no entanto, que esta exposição à morte, seja oriunda da ficção ou da cobertura jornalística, não está descolada do repertório de violência e morte presentes na sociedade, ou seja, não é (apenas) uma construção midiática, faz parte do contexto social, especialmente na

sociedade brasileira nas últimas décadas. Além do mais, a forma como a morte é apresentada midiaticamente, de pessoas desconhecidos ou celebridades, não refletem as questões emocionais e afetivas que envolvem a despedida de um familiar ou algum conhecido do círculo de vínculos da criança.

Por mais difícil que seja adentrar nesse cenário onde a morte está presente, Schoen, Burgoyne e Schoen (2004) salientam que trazer as crianças para acompanhar os rituais fúnebres ajuda a oferecer conforto e suporte para a elaboração das perdas de forma construtiva. O contexto social dos rituais ajuda na aquisição de significados. Para as crianças que são incluídas nos rituais fúnebres, convidadas a participar do velório de alguém muito próximo, teria, segundo Lima e Kovács (2011), a oportunidade de se despedir do falecido, tendo seus sentimentos reconhecidos, acolhidos e compartilhados.

A negação da morte no discurso social contribui, segundo Kübler-Ross (1989), para fomentar um mal-estar dos adultos ao tentarem comunicar com as crianças assuntos relativos à morte humana. Ocultando a verdade, dificulta muito a elaboração da perda pela criança. Se o adulto reforça a atitude de negação da morte, ela não consegue progredir para as demais fases do luto e alcançar a aceitação. Torna-se, então, perturbada e frustrada ao perceber que os fatos não têm coerência com o que está sendo informado (KOVÁCS, 1992). A repressão de sentimentos de luto são fatores de desequilíbrio para o desenvolvimento da criança, deveria ver a expressão de dor no adulto e ser estimulada a exteriorizar a sua dor perante a morte de alguém que lhe é próximo.

É crucial fornecer informações à criança. Isso o torna responsável. Isso também permite que o adulto e a criança se adaptem, juntos, à realidade da morte e reduzam, no cotidiano, os momentos de forte desorganização [...]. Em segundo lugar, é de suma importância para a criança expressar suas emoções. É para fazê-lo entender que o que ele sente é natural e esperado em uma situação tão dramática quanto a perda de um ente querido (CASTRO, 2000, p. 142-143).

Torres (1999) considera em sua pesquisa que, embora a relação com idade cronológica não esteja significativamente esclarecida, a maioria dos estudos sugere que a mudança mais significativa no conceito de morte ocorre aos 7 anos, idade em que fazem a transição de período pré-operacional para o operacional concreto, e depois na adolescência, quando os conceitos se tornam mais abstratos. Já quanto ao desenvolvimento cognitivo, os estudos apontam para uma perspectiva mais coerente com a evolução das aptidões da criança para percepção do conceito de morte, como classificação, constância (conservação), compreensão linear do tempo, aptidão para

operações reversíveis e reciprocidade, egocentrismo decrescente e aplicação universal das leis, sugerindo que as estruturas lógicas que se instalam no período das operações concretas, como a distinção entre animados e inanimados e de tempo são cruciais para as maiores mudanças de conceito nesta fase.

Torres (1999) destaca três níveis de conceituação da morte no pensamento da criança em diferentes períodos cognitivos: a) *nível 1* – as crianças ainda não estabelecem clara oposição entre animados e inanimados e ainda não atingiram compreensão de existência de seres inorgânicos (que não morrem porque não têm vida). Embora não neguem a morte, são incapazes de separá-la da vida, admitem vida na morte, atribuindo a fatores externos a impossibilidade do morto de agir ou ter sensibilidade, não compreendem a morte como processo definitivo e irreversível, mencionando modos pelos quais o morto poderá tornar a viver. Isso é característico de crianças do período pré-operacional; b) *nível 2* – já distinguem animados e inanimados, mas não têm explicações lógico-categóricas de causalidade da morte. Já fazem oposição entre vida e morte, reconhecem a imobilidade do morto, embora não consigam fazer generalizações e dar explicações biológicas essenciais. Morte já é compreendida como definitiva e permanente. Característico de crianças do subperíodo de operações concretas; c) *nível 3* – já são capazes de reconhecer a morte como extensiva a todos os seres animados e de dar explicações biologicamente essenciais. Começam a reconhecer a morte como parte da vida, do processo que implica a cessação de vida corporal, com explicações amplas, envolvendo generalizações.

Raimbault (1979), no entanto, considera que a criança já terá condições de compreender a morte como separação definitiva a partir dos 18 meses de idade, com a aquisição da fala e da simbolização, distinguindo seres animados e inanimados e tendo noção sobre tempo (duração, passado, futuro, relações de causa e efeito...). Antes dessa fase, não se faz adequado falar em luto, mas a perda é significativa, como uma perda prolongada de duração inassimilável, podendo ser mais desastrosa que em crianças maiores. A criança menor de seis meses, embora não consiga distinguir-se da mãe como pessoa inteira, apresenta sinais de aflição, mas pode adaptar-se a um substituto adequado, embora isso não signifique que não esteja marcada de algum modo por essa perda. A criança que não fala, para Raimbault (1979), não conhece a morte, mas reconhece a ausência. A maneira como a criança lida com a morte também é demonstrado sob a forma como ela concebe a função do morto. A maneira como cada fase etária irá se relacionar com a morte depende da relação que estabelece com quem partiu.

O morto é definido em função de seu desaparecimento do campo visual e de sua localização num lugar específico: caixão, rabecão, túmulo, enterro, cemitério, significando morte. O morto é descrito. Ele deixou de executar qualquer atividade física e fisiológica. Perdeu motricidade, a voz, a visão, a audição. Já não é capaz de sentir. Dorme. Não pensa mais. Nada mais sabe. Não é nada (RAIMBAULT, 1979, P. 36).

Muitas crianças conseguem expressar a sua sensibilidade e perceber antecipadamente sua morte, ainda que os adultos não a percebam. A evocação da morte é acompanhada da descrição dos afetos, particularmente da tristeza dos que ficam, do doente, e do horror da solidão.

Essa clarividência impressiona. Não impede a ação de todos os mecanismos de defesa contra a ideia da morte que as assalta, por vezes, a ponto de causar-lhes uma obsessão. Negação, isolamento, projeção, deslocamento, anulação, domínio, humor. Finalmente, não é raro verem-se associados, tanto nos jovens adolescentes que vivem sozinhos, como nos adultos, a consciência de um próximo sem-futuro e o desejo de criar algo que seja uma dádiva para o mundo que vão deixar (RAIMBAULT, 1979, p. 37).

Diante da evidência da morte, do sofrimento que acarreta, a criança procura, conforme Raimbault (1979) identificar-lhe a causa: defeito físico, doença, ato médico, agente de destruição externo, veneno, intenção homicida, desgosto ou desespero.

A morte do outro, mencionada com tanta frequência, permite à criança abordar indiretamente sua própria morte. Quase todas relatam os efeitos da morte e, mais frequentemente, os efeitos de sua própria morte sobre os sobreviventes. A morte delas é antecipada como ausência. Sem a menor presunção, pensa cada uma delas: 'Farei falta a meus pais' (RAIMBAULT, 1979, p. 36).

Frequentemente, no entanto, o adulto tem, com referência à criança de luto, uma série de clichês e de exigências quanto ao comportamento que ela deve adotar, clichês e exigências perfeitamente contraditórios.

'Uma criança não entende o que é a morte... Não percebe com clareza... é indiferente... é pequena demais para que lhe falemos sobre isso...', e ao mesmo tempo 'deve ficar de luto... manifestar a mesma dor dos adultos durante os funerais... deve continuar a viver como se nada tivesse acontecido... deve respeitar o luto dos que a cercam...' (RAIMBAULT, 1979, p. 172).

O sentimento de culpa, assim como ocorre com o adulto, é parte integrante do luto da criança. Pode pensar em um possível mal que tenha feito ao morto quanto este ainda estava vivo, em sentimentos como raiva ou tristeza que nutria contra ele no momento em que adoeceu ou sofreu o acidente. Diante dessa hipótese, a criança pode vir a pensar também que merece morrer, ao mesmo tempo buscando sua punição e expressando o

desejo de ir juntar-se ao morto. Esses pensamentos podem estar ligados também a uma agressividade profunda, ensimesmamento, inibição e baixo rendimento escolar. Pode ainda associar sintomas em seu corpo (febre, tosse, arranhão, ...), temendo que ela também possa morrer como o outro, que também se estende para um medo de hospital, de médico, de injeções... (RAIMBAULT, 1979, p. 174). De toda forma, a criança busca, assim como o adulto, negar a morte. Uma das reações para enfrentar o luto é a negação a respeito do morto, dizendo frases como 'se ele nunca existisse', negando inclusive os valores positivos de tal relacionamento (RAIMBAULT, 1979, p. 176-177).

Pode acontecer que o próprio relacionamento seja negado: 'eu não o conheço'. Finalmente, a própria existência do outro é anulada: 'ele nunca existiu – nada perdi'. Esses mecanismos de negação em face da morte resultam eventualmente numa pseudodebilidade mais particularmente centralizada em certos temas ou em certos setores, tais como as noções referentes à idade, ao passado, ao futuro, à duração, à origem e à causalidade (RAIMBAULT, 1979, p. 176-177).

Todavia, o adulto deve estar ciente de que a negação da criança frente a alguns aspectos da morte pode ser algo necessário. A negação é considerada uma etapa entre a recusa e a aceitação da realidade, uma forma de promover a construção de uma relação pragmática entre o indivíduo e o meio (TORRES, 1999).

Cabe aqui, antes de avançar, observar a compreensão da intervenção biomédica sobre os corpos, o conceito de morte e vida, que ganhou um caráter mais biologicista nas últimas décadas na cultura ocidental contemporânea, reconhecendo parâmetros específicos sobre a materialidade dos sistemas biológicos para definir a vida (LUZ; SABINO; MATTOS, 2013). O médico tornou-se o responsável por combater e vencer a morte, quem decide tecnicamente o momento da morte e as circunstâncias do morrer. A morte, como evento biológico, passou do conceito tradicional de morte definida como o instante do cessamento dos batimentos cardíacos, para uma definição mais precisa por parte das neurociências: a morte encefálica, relacionada à perda das funções cerebrais (KICKHÖFEL, 2014). A revisão do conceito de morte ainda passa por avanços tecnológicos como a capacidade da medicina de prolongar indefinidamente uma vida por meios artificiais; motivos sociais, humanos e mesmo econômicos; e o fato de as cirurgias de transplantes exigirem órgãos em perfeitas condições de vitalidade, para o seu sucesso.

Para Camargo Jr. (2005), a intervenção etiológica é a mais valorizada na prática médica, por procurar remover as causas da doença. Marta *et al.* (2009) relatam como a formação médica promove a incorporação desse modelo aparentemente racional, não emocional e científico (LUZ, 2009), destacada pelo contato dos estudantes para com os

doentes e os corpos nas aulas de anatomia, já no primeiro ano de faculdade. Para Camargo Jr. (2005), alguns estudantes de medicina entendem que defrontar-se com um cadáver provoca o desenvolvimento de mecanismos de defesa diante da morte o que seria para estes considerado como uma habilidade imprescindível à futura profissão.

Inicialmente, esse contato é difícil; aos poucos, o cadáver torna-se objeto de satisfações libidinais, permitindo ao aluno experimentar uma sensação de poder absoluto. Para ele, a busca do conhecimento e a objetividade científica têm a função de aliviar a angústia diante da morte. Posteriormente, o terceiranista é iniciado na Propedêutica, quando terá o real contato com os doentes, passando a frequentar o ambulatório e o hospital. Acontece uma mudança significativa nesse momento: tem-se que conviver e aprender a lidar com o fato de que o desenvolvimento do aprendizado da medicina se dará por meio da dor, sofrimento e morte dos pacientes. [...] o aluno se defronta com a sua própria finitude ao lidar com o vivo que está próximo da morte, o futuro morto (MARTA *et al.* 2009, p. 407).

Os modelos de formação tecnicista e uma certa perspectiva que valoriza a onipotência da evolução tecnológica, conduz a uma crença na imortalidade ou, melhor, a negar a morte do seu contexto diário, contribuindo para uma maior ansiedade perante a morte e para a sua rejeição do horizonte da discussão (KÜBLER-ROSS, 1989).

Se é natural morrer, porque não há de ser natural educar sobre e para a morte, falar da morte, própria e alheia, e ensinar (e aprender) a bem viver e a bem morrer? Não será possível uma pedagogia da morte, que poderíamos denominar educação tanatológica? A resposta é que não apenas tal educação é possível, mas também necessária para uma educação integral. Não educar para a morte é praticar uma educação parcial e mentirosa (BARROS DE OLIVEIRA, 1998, p. 22).

Reintroduzir a morte no seio da comunidade é uma dinâmica que insere esse fenômeno como parte integrante da vida, pois ao negar a morte uma sociedade torna-se “...neurótica e traumatizada, enquanto que pensar no sentido da vida e da morte e assumi-la como constituinte natural da vida, conduz à maturidade e ao equilíbrio” (BARROS DE OLIVEIRA, 1998, p. 18).

Diante desse predomínio de uma visão mais objetiva e racional da técnica biomédica, começaram a serem fomentadas a partir da década de 1960, com o movimento chamado de *contracultura*, a busca por tratamentos diferentes, alternativos ou complementares, à medicina convencional, manifestou a busca crescente de práticas diferentes de vida, o que inclui o cuidado em saúde (LUZ, 2009). Essas práticas complementares em saúde começaram a ser procuradas pelos sujeitos em sua trajetória de adoecimento, incorporando demandas por outros aspectos nas relações de saúde, como a dimensão social e pública, que culminaram em ramos como a Saúde Pública e a Saúde

Coletiva, que buscavam incorporar conceitos ampliados da Epidemiologia, Gestão e Planejamento e Humanidades para pensar os fatores sanitários, para além do aspecto clínico/biológico. No âmbito internacional, a Organização Mundial da Saúde (OMS), preocupada com os rumos da saúde no mundo, promoveu encontros entre seus membros no intuito de determinar ações planejadas em saúde. Exemplo disto foi a Conferência Internacional sobre Cuidados Primários em Saúde, realizada em Alma-Ata, 1978, que debateu definições sobre saúde e cuidados primários e estabeleceu o item “Saúde para todos no ano 2000” como um determinante em saúde (ALMA ATA, 1978).

Essa movimentação também trouxe mudanças na área da Tanatologia, responsável pela problematização na Medicina do manejo relativo à morte, especialmente pós as guerras mundiais, com os estudos de Hermann Feifel (1959). Mas foi com trabalhos como os de Kübler-Ross e Saunders que revolucionaram a relação com doentes em estágio terminal da doença e elevaram o tema da morte para discussão pública, desafiando a mentalidade da morte como tema interdito (ARIÈS, 2012).

O processo de finitude, provocado pelo agravamento da doença, exige um cuidado especial, de modo a garantir a dignidade do doente, quando este já não encontra mais meios de contornar os efeitos da doença que o acomete. Planejar uma morte digna, sem dor e angústia, é um direito humano, pela qual o campo da Saúde vem se debruçando como parte do cuidado. De toda forma, é um dilema diante do sofrimento de um familiar, tomar uma decisão a respeito da situação terminal² do doente, quando já não há mais esperanças de cura ou recuperação. Ainda assim, se faz necessário medidas para garantir a autonomia de escolha da pessoa, respeitando nessa vivência o processo de morrer, de acordo com seus valores e interesses legítimos. Por isso, precisam de espaços para que possam ser julgadas e refletidas, na busca de um bem individualizado e ético.

A morte digna deve ser fruto de uma decisão consciente e informada do paciente. Neste quadro, cabe ao médico respeitar a vontade do paciente que escolhe evitar tratamentos extraordinários – que apesar de prolongarem a quantidade de vida, prejudicam sua qualidade. A partir deste ponto, a responsabilidade civil do médico pela morte do paciente passa a ser questionada, em especial, a omissão caracterizada como negligência no ato médico. Assim, cabe indagar: o médico que, seguindo a vontade de seu

² Terminalidade, segundo Oliveira e Ogasawara (1992), significa a fase final da vida de uma pessoa na condição de um corpo físico, no que diz respeito ao período que antecede à morte. Essa fase tem duração que varia de pessoa para pessoa, porém caracteriza-se por um processo patológico grave irreversível. Os autores consideram que, apesar do profundo sentimento de dor envolvido, essa constitui-se numa importante oportunidade de crescimento para o doente e seus familiares, pois, nos momentos de dor e de certeza da separação, estas pessoas podem rever sua vida e seus valores, exercitarem o perdão e desenvolverem a compreensão e o amor, como parte do processo de resgate pela esperança que a morte oferece ao enfermo no centro desse processo.

paciente, não realiza tratamento extraordinário pode vir a ser responsabilizado por sua morte? (CRUZ; OLIVEIRA, 2013, p. 406).

Aos doentes terminais, deveria ser assegurada a igualdade de optar por uma morte digna, em contraposição àqueles que têm o direito à vida quando estão sadios ou em condições mínimas de ter qualidade de vida. O ato de recusar o uso de terapêuticas que não irão alterar o curso natural da doença ou melhorar a qualidade de vida da pessoa, não significa abandonar a pessoa em fase terminal, mas busca evitar o prolongamento demasiado com meios exagerados e que geram agonia, que não colaboram para o bem-estar mínimo e aceitável do doente, evitando investir em terapias ousadas e muito invasivas com probabilidades mínimas de sucesso (LEONE, 1997; MENDONÇA; SILVA, 2014). Para garantir esse cuidado, o Conselho Federal de Medicina (CFM) publicou a Resolução 1.805/2006, que em observância ao princípio fundamental da dignidade humana dispõe sobre a morte digna, que prevê que:

[...] na fase terminal de enfermidades graves e incuráveis, é permitido ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente, garantindo-lhe os cuidados necessários para aliviar os sintomas que levam ao sofrimento, na perspectiva de uma assistência integral respeitada a vontade do paciente ou de seu representante legal (CFM, 2006).

Apesar desse avanço, em maio de 2007, o Ministério Público Federal (MPF) ajuizou a Ação Civil Pública 2007.34.00.014809-3 requerendo, alternativamente, a nulidade da resolução ou que fossem definidos os critérios para a prática da ortotanásia (CRUZ; OLIVEIRA, 2013, p. 406).

A **Ortotanásia** é a arte de morrer bem, humana e corretamente, Tem como grande desafio o resgate da dignidade do ser humano em seu processo final, onde há um compromisso com a promoção do bem-estar da pessoa em fase terminal. Ela se difere da pela **Mistanásia** (do grego: *mis*, miserável; e *thanatos*, morte) refere-se a morte infeliz, prematura, abandonada, daquelas milhares de pessoas que padecem sem nenhuma assistência, deixadas à própria sorte, abandonados pelo Estado e por todos. Martin (1998) cunhou o conceito para destacar a impropriedade da expressão **Eutanásia Social**, que apesar de etimologicamente se referir à intenção de misericórdia de diminuir o sofrimento alheio com uma morte suave e indolor, o que não se configura nesses casos de negligência social.

Por outro lado, observou-se em práticas biomédicas uma propensão à distanásia, e em alguns países, recorrer à eutanásia. A **Distanásia** é sinônimo de tratamento fútil ou

inútil, sem benefícios para o doente em estado avançado de sua enfermidade, caracterizado por um prolongamento do processo de morrer. Percebe-se nessa prática que não há ganho de qualidade de vida propriamente dita, tendo como consequência morte prolongada, lenta e, com frequência, acompanhada de sofrimento, dor e agonia, que acabam sendo uma agressão à dignidade dessa pessoa (CRUZ; OLIVEIRA, 2013). Por isso cada vez mais tem se ponderado o uso de medidas avançadas visando ao benefício da pessoa doente e seus familiares e não o resultado da cientificidade das técnicas disponíveis, vista em alguns como um fim em si mesma.

Pela distanásia, também designada obstinação terapêutica (*L'acharnement thérapeutique*) ou futilidade médica (*medical futility*), tudo deve ser feito mesmo que cause sofrimento atroz ao paciente. Isso porque a distanásia é morte lenta e com muito sofrimento. Trata-se do prolongamento exagerado da morte de um paciente terminal ou tratamento inútil. Não visa prolongar a vida, mas sim o processo de morte [...] (DINIZ, 2006, p. 339).

Já a **Eutanásia**, é considerada como ato praticado por terceiros, no ambiente hospitalar pelos profissionais de saúde, que tem por finalidade levar à retirada da vida da pessoa doente por considerações tidas como humanísticas, como forma de diminuição de seu sofrimento³. Em linhas gerais, ocorre quando o doente, ao saber que a sua doença é incurável ou ostenta situação que o levará a não ter condições mínimas de uma vida digna, solicita, ao médico ou terceiro que provoque sua morte antecipadamente⁴, visando a evitar os sofrimentos e dores físicas e psicológicas que lhe trarão com o desenvolvimento da doença ou sua condição física (BOMTEMPO, 2011, p. 171).

O movimento da qual está inserido os Cuidados Paliativos vem promovendo práticas de **Ortotanásia**, que significa morte correta - *orto*: certo; *thanatos*: morte. Nela, o médico não interfere no momento do desfecho letal, nem para antecipá-lo nem para adiá-lo. Denota o não prolongamento artificial do processo de morte, além do que seria o processo natural, uma vez que já se encontra em inevitável esgotamento.

³ Bomtempo (2011) relaciona a eutanásia a dois elementos configurativos, referente a sua intenção e o efeito da ação. A intenção de realizar a eutanásia pode gerar uma ação, configurando a “eutanásia ativa”, ou uma omissão, a não realização de uma ação terapêutica, denominada como “eutanásia passiva”, que também ao cabo realiza a intenção.

⁴ No Brasil, a técnica da eutanásia é considerada ética e legalmente incorreta. No código de ética da Enfermagem, está claro a proibição no artigo nº 29, que “Promover a eutanásia ou participar em prática destinada a antecipar a morte do cliente” (BRASIL, 2007). Em outros países, a prática é considerada crime, como na França e na Turquia. Na Grécia, Polônia, Áustria e Noruega há punições leves. Já na Alemanha, Itália e Suíça sua prática não é considerada assassinato e, por lei, deve ser julgada como um caso especial. A maioria dos estados dos Estados Unidos e do Canadá tem legislações que permitem que os médicos suspendam os tratamentos com a autorização do paciente ou de seu representante. A prática é reconhecida e respaldada na legislação da Holanda (CRUZ; OLIVEIRA, 2013; FELIX *et al.*, 2013).

Na Ortotanásia, é essencial a manutenção dos cuidados clínicos básicos e o controle da dor. Nessa concepção, o médico suspende o tratamento, ou só realiza terapêuticas paliativas, para evitar mais dores e sofrimentos para o doente terminal, que já não tem mais chances de cura, desde que essa seja sua vontade ou de seu representante legal (FELIX *et al.*, 2013).

Nos países que, explicitamente, promovem a ortotanásia, procura-se respaldar com extrema segurança jurídica, obedecendo a protocolos minuciosos, de modo a assegurar, efetivamente, a vontade explícita do doente e o afastamento da responsabilidade de qualquer natureza ao profissional médico e à instituição de saúde que participem do processo, diante das possíveis complicações jurídico e criminais relativas a outras condutas que possam ser caracterizadas como atentado à vida ou negligência (FELIX *et al.*, 2013).

Nesse sentido, cabe destacar a complexidade da decisão de não prolongar a vida, claramente ligado à concepção de morte digna diante das limitações de intervenção clínica sobre a doença que culminou na internação, sobre a qual não se pode reverter. Faz-se necessário abrir espaço para práticas de humanização do cuidar, no sentido de ouvir, sentir e pensar com o doente qual a solução mais plausível, garantindo o direito à morte digna, que preserve a dignidade humana respaldada por princípios constitucionais da vida, da igualdade, da liberdade e do direito à saúde (FELIX *et al.*, 2013).

Kübler-Ross (1989) defende que o doente tem direito a decidir sobre as técnicas/procedimentos médicos que eventualmente poderão ser-lhe aplicadas, quando estes ainda estão com as faculdades mentais intactas, preservando o princípio da autonomia, sendo informado sobre todas as possibilidades de tratamento e as consequências da não adesão a qualquer plano terapêutico.

Quando um paciente está gravemente enfermo, em geral é tratado como alguém sem direito a opinar. Quase sempre é outra pessoa quem decide sobre se, quando e onde um paciente deverá ser hospitalizado. Custaria tão pouco lembrar-se de que o doente também tem sentimentos, desejos, opiniões e, acima de tudo, o direito de ser ouvido (KÜBLER-ROSS, 1989).

A família que cuida do doente em fase terminal sofre um desgaste físico e psicológico muito grande. Nesta linha, Kübler-Ross pensa que esta tem uma necessidade imperiosa de renovar energias e não estar constantemente a cuidar do seu familiar e a pensar na morte (Kübler-Ross, 1989). Da mesma forma, percebe-se uma demanda dos profissionais de Cuidados Paliativos também terem um espaço para eles conversarem e

desabafarem sobre os casos em que estão acompanhando. O envolvimento emocional com o doente e seus familiares também os abala, sendo necessário também para eles medidas de compreensão e apoio, coerentes com as proposições de humanização que se propõem e precisam executar com muita entrega.

Os **Cuidados Paliativos**⁵ aparecem como uma contraposição à dureza da técnica biomédica. O conceito adotado pela Organização Mundial de Saúde – OMS (2008) diz que “Cuidado Paliativo é uma abordagem que promove a qualidade de vida de pessoas doentes e seus familiares, que enfrentam doenças que ameacem a continuidade da vida, através da prevenção e alívio do sofrimento”. Os Cuidados Paliativos não se baseiam em protocolos, mas sim em princípios. Não se fala em impossibilidade de cura, mas na possibilidade ou não de tratamento modificador da doença, afastando a ideia de “não ter mais nada a fazer” (MATSUMOTO, 2012).

Mais de uma técnica, os Cuidados Paliativos propõem uma filosofia de cuidados calcados em relações permeadas pela sensibilidade, constituindo um sistema organizado e estruturado de atendimento especializado, que visa promover qualidade de vida ao doente, oferecendo medidas de apoio a ele e sua família (ALVES *et al.*, 2019). Para além dos doentes em estado terminal, também são oferecidos a idosos com demência, doenças degenerativas, pessoas com câncer, crianças, às mães em luto, bem como aos familiares.

Os programas de cuidados paliativos oferecem: alternativas de tratamento menos agressivo, melhor controle de sintomas, família mais próxima dos doentes, embora com nível maior de estresse e preocupação, custos menores; menores índices de depressão. Atualmente estas diferenças entre modalidades de atendimento não são tão marcantes e as pesquisas passaram a envolver temas como morte com dignidade e as necessidades dos doentes no fim da vida (PESSINI, 2004).

Os princípios que baseiam os cuidados paliativos, segundo a OMS (2008): procuram aliviar a dor e outros sintomas desagradáveis, sempre afirmando a vida e considerar a morte como um processo, sem acelerá-la ou adiá-la. Procura oferecer um

⁵ A origem do conceito de Cuidados Paliativos, segundo Matsumoto (2012), remonta ao termo *hospice*, referente aos abrigos (hospedarias) dos primórdios da era cristã, destinados a receber e cuidar de peregrinos e viajantes. Esta prática se propagou com organizações religiosas católicas e protestantes, abrigando pobres, órfãos e doentes, e no século XIX passaram a ter características de hospitais. O Movimento Hospice Moderno foi introduzido por uma médica inglesa com formação humanista, Dame Cicely Saunders, que em 1967 funda o “St. Christopher’s Hospice”, cuja estrutura permitia a assistência aos doentes e o desenvolvimento de ensino e pesquisa. Em 1982, o Comitê de Câncer da Organização Mundial de Saúde (OMS) criou um grupo de trabalho para definir políticas para o alívio da dor e cuidados nessa fase da vida. No Brasil, a prática dos Cuidados Paliativos teve seu início na década de 1980, com crescimento significativo a partir do ano 2000.

sistema multiprofissional de suporte que possibilite ao doente viver tão ativamente quanto possível, até o momento da sua morte, bem como apoiando os familiares e a enfrentar o luto. O processo deve ser iniciado o mais precocemente possível, juntamente com outras medidas de prolongamento da vida, como a quimioterapia e a radioterapia, e incluir todas as investigações necessárias para melhor compreender e controlar situações clínicas estressantes. Por parte da equipe de enfermagem, Silva, Issi e Motta (2011) ressaltam uma postura compassiva que acrescenta ao trabalho técnico uma presença, por vezes silenciosa, que procura consolar e conforta o indivíduo doente nessas situações de vulnerabilidade, garantindo às famílias que eles serão bem cuidados até o último momento de vida, o que é reconhecido pelos familiares como gratidão pela atenção, quando a pessoa encerra seu ciclo de vida.

Para além do manejo da dor e o controle de sintomas, os Cuidados Paliativos lançam mão em suas estratégias de meios para o uso adequado das habilidades de comunicação e a integração interdisciplinar da equipe de saúde. A comunicação, nesse contexto, segundo Alves *et al.* (2019), mobiliza “um processo complexo que envolve a percepção, compreensão e transmissão de mensagens na interação entre doentes e profissionais de saúde” (p. 525).

Atualmente, profissionais que atuam em Cuidados Paliativos, procuram desassociar a imagem de morte culturalmente relacionada no ambiente médico a esse tipo de tratamento, buscando ampliar as práticas de manejo da dor e de suporte a doentes crônicos graves que não em iminência da finitude. Nesses casos, não há iminência de morte, mas a necessidade de cuidados especiais que, não alteram o quadro da enfermidade que acomete o indivíduo, mas diminui os eventos adversos e a incidência da dor e de outros agravos. Podem ainda referir-se a situações onde não há planos clínicos que possam indicar possibilidades de cura, que não necessariamente indicam um decreto de morte, embora estejam associadas à ideia de processo de finitude.

Contudo, é quando a criança adoece gravemente que o confronto com a morte ocorre de uma forma mais direta. Nesse caso, além do medo da morte, que representa o desconhecido e que, por si só, provoca angústia e sofrimento, ela teme o sofrimento causado pelo tratamento e pelas separações frequentes das pessoas da família, quando a hospitalização é necessária. Revive, deste modo, a separação da mãe, tal qual no momento do nascimento, em que perdeu o ambiente seguro e protetor do útero materno, receando ser esquecida por ela e pelo seu grupo social, o que não deixa de representar uma forma de morte (TORRES, 1999; KOVÁCS, 1992).

A criança adoecida vive num momento de muitas angústias, num contexto de novidades, tanto pela fragilidade do corpo pela doença, quanto no simbólico, na fragilização de seus vínculos, fazendo dessa uma experiência relevante para a criança. Segundo Almeida (2005), a hospitalização infantil é marcada por episódios de sofrimento, raiva e agressividade, evidenciadas por situações em que algumas crianças dramatizam procedimentos médicos, tentam destruir objetos relacionados ao hospital ou mencionam agressão a adultos em suas brincadeiras.

Um dos pontos que é importante destacar é a abordagem da doença, enquanto fenômeno patológico que age sobre o funcionamento do corpo biológico, e o adoecimento, como resultante de um processo que abrange não só o corpo, mas outras dimensões da vida, como o psíquico e o social do ser. O sofrimento decorrente da dor e da degradação física, atravessa o sujeito e expõe suas fragilidades. Para Freud (1920), o sofrimento é o estado de expectativa que exige uma reação do sujeito diante de adversidades como perante um perigo (angústia quando desconhecido ou medo diante de algo conhecido); ou de susto (não estar preparado para enfrentá-lo). Como destacam Brant e Minayo-Gomes (2004), esse perigo pode estar concretamente no ambiente e ser representado como ameaça, mesclando experiência e memória, ou estar interiorizado no imaginário. Por isso, os indivíduos submetidos às mesmas condições ambientais adversas podem reconhecer o sofrimento de diferentes maneiras, não bastando o acontecimento por si só para definir essa experiência, mobilizando não a dimensão psicológica ou social, mas, sobretudo, existencial.

A dor, segundo Ricouer (1994), se refere a manifestações em órgãos específicos do corpo ou no corpo como um todo, portanto, se manifesta no físico. Já o sofrimento, é associada ao psíquico, ao mental ou à alma. A dor é um importante meio das equipes de enfermagem para identificar sintomas na criança internada, a partir da observação de alterações comportamentais que abrangem reações globais e específicas. Pode ser classificada em dor aguda (resultante de traumas ou procedimentos invasivos) ou crônica (resultante de doenças e distúrbios, que pode se prolongar repetidamente). O choro é apontado por Silva, Issi e Motta (2011) como um meio de mensuração da dor por parte da equipe de enfermagem, como um meio primário da criança de expressar desconforto, que deve ser avaliado e registrado como um quinto sinal vital sugere que avaliação imediata e efetiva, tal como se procede em alterações na pressão arterial do doente.

Para além dos recursos (anestésicos), o controle da dor nos Cuidados Paliativos também trabalha com recursos de toque como massagens e técnicas terapêuticas corporais

que buscam propiciar conforto físico e reduzir a ansiedade e sensação de bem estar. A simples mudança de posição ou banho pode proporcionar algum grau de alívio. Além disso, os momentos em que a criança precisa ficar sozinha para a realização de exames e cirurgias, apartadas (ainda que uma separação parcial) de seus pais, também pode ser compreendida como uma situação de dor pela criança (SILVA; ISSI; MOTTA, 2011). Importante lembrar que no caso de doentes muito graves, o grau da dor é tão alto, que ultrapassa a dimensão física, a chamada *dor total*:

O sofrimento sentido na fase terminal da doença é muito mais que físico. Ele afeta não somente o conceito de si próprio, mas também o senso global de sentir-se conectado com os outros e com o mundo. O conceito de *dor total* revela que a dor vivenciada pelo paciente em cuidado paliativo é uma dor complexa que inclui aspectos físicos, mentais e espirituais; diante da dor o profissional deve prestar uma assistência à “totalidade”, uma assistência em que a família possa sentir-se contemplada em seus anseios de que a criança não tenha dor (SILVA; ISSI; MOTTA, 2011, p. 825).

Kane (2017) descreve o quanto há situações que dificultam a criança a externalizar o que se passa em seu corpo, podendo identificar as queixas de dor como equivalente a ofender os pais, modulando suas reações de acordo com os contornos que lhes são impostos no ambiente familiar.

A maioria das crianças que conhecemos comunicam sua doença, deitando-se ou recusando-se a comer, ao invés de reclamar ostensivamente sobre isso. Eles descrevem os longos momentos de suportar a dor, a espera por uma resposta. Eles evitam embarçar os pais, têm paciência ao buscar maneiras de atender às suas necessidades. Com tato, mobilizando uma compreensão apurada das questões e papéis sociais que cercam sua doença, as crianças conseguem interferir nos remédios. Ao se orientar para um ou outro integrante de sua comitiva, buscam dar a conhecer seus males, obter conforto, receber os tratamentos de sua preferência. É antes para a mãe, às escondidas, que os filhos revelam seus males (KANE, 2017, s.p., tradução nossa⁶).

A criança, segundo Almeida (0025), pode enfrentar a desintegração de sua identidade frente às alterações corporais decorrentes da debilitação da doença e dos efeitos adversos do tratamento, como queda de cabelos, mutilações e alterações no peso e no humor. E passa a se comportar, segundo Torres (1999), de maneira passiva para que

⁶ ORIGINAL: La plupart des enfants que nous avons rencontrés laissent savoir leur maladie en s'allongeant ou en refusant de manger, plutôt que de s'en plaindre ostensiblement. Ils décrivent les longs moments à supporter la douleur, l'attente de réponse. Ils évitent de mettre leurs parents dans l'embarras, prennent patience tandis que ceux-ci cherchent les moyens de répondre à leur besoin. Avec tact, mobilisant une fine compréhension des enjeux et rôles sociaux autour de leur maladie, les enfants parviennent néanmoins à interférer sur les recours. En s'orientant vers l'un ou l'autre membre de leur entourage, ils cherchent à faire savoir leurs maux, à obtenir du réconfort, à recevoir les traitements qu'ils préfèrent. C'est plutôt à leur mère, en catimini, que les enfants font connaître leurs maux (KANE, 2017, s.p.).

a equipe de saúde a perceba como um indivíduo cooperativo e não a rejeite, percebendo que sua doença interfere consideravelmente no ritmo familiar e que já não representa mais uma fonte de alegria para os pais, mas, ao contrário, de descontentamento, inclusive por parte dos irmãos que passam a ter menos atenção materna (ALMEIDA, 2005; TORRES, 1999; RIBEIRO, 1999; 2002).

Raimbault (1979) destaca que, se a criança adoecer, procura tentar compreender a situação, mas se sobressai nesse momento de angústia do desconhecido a relação estabelecida com o meio circundante, ainda mais se as pessoas à volta se recusam a ouvir ou inibem a curiosidade da criança. Por outro lado, se o entorno se mostra receptivo, favorece essa curiosidade e acompanha a criança em sua investigação.

Muitas vezes, o profissional passa por dilemas para tentar buscar exercer todas precauções técnicas impostas no ambiente hospitalar com os desejos e movimentos da criança em internação. Neste depoimento, uma enfermeira relata a Silva, Issi e Motta (2011) sobre a importância de encaixar a brincadeira em meio à rotina de procedimentos que ela precisa passar em seu tratamento:

Muitas vezes *tu vai* abrir exceções que tu jamais pensarias em abrir para nenhum paciente. *Tu vai* dizer: “Não! A gente não vai fazer essa medicação, agora ele vai brincar!” Então, óbvio que vemos o risco benefício, mas várias vezes que é possível a gente o deixa interagir porque daqui a pouco não vai mais ser possível. E aquele momento não vai voltar, essa criança não vai ter outra chance e os momentos são únicos! Isso eu aprendi na onco: o momento de hoje, o momento de agora, ele não volta e ele é insubstituível! (Entrevista S8 em SILVA, ISSI e MOTTA, 2011, p. 823).

Segundo Novaes e Portugal (2004), a criança quando é internada deixa o microsistema ecológico familiar para um exossistema complexo no ambiente familiar. A mãe é vista como uma facilitadora entre esses dois sistemas. O afastamento prolongado da família pode provocar em crianças pequenas um declínio no desenvolvimento e aumento do risco de mortalidade (QUINTANA *et al.*, 2007). Com isso, evidencia-se o quanto é importante para a criança a presença dos acompanhantes para aliviar suas angústias.

Quintana *et al.* (2007) identificam que, quanto ao processo de adaptação da criança no hospital, há fatores exógenos (atitude dos pais e tempo de permanência) e endógenos (comportamentos da criança em situações de crise e o tipo de patologia manifestada). A doença pode ser encarada pela criança, conforme Quintana *et al.* (2007) como uma agressão externa, uma punição, um castigo por algo que ela tenha feito ou mesmo deixado de fazer. Estar internada pode ainda desencadear sensação de abandono

por habitar um lugar totalmente novo, com regras, espaços e pessoas diferentes que a impõem procedimentos estranhos e dolorosos.

Seu sentimento em relação à dor e ao desconforto manifestava-se quando ela os verbalizava durante a brincadeira ou dramatizava como deveria se sentir a boneca ou o adulto ao assumir o papel de paciente. Apesar de representar uma experiência dolorosa, a hospitalização não deixa de ser uma oportunidade de aprendizado e amadurecimento (ALMEIDA, 2005, p. 164-165).

A necessidade de hospitalização, segundo Almeida (2005) impõe à criança o abandono de seu ambiente familiar, o afastamento da maioria de seus hábitos de vida diários, suas rotinas e rituais, a não realização de atividades que lhe trazem prazer e os objetos pessoais. A criança com doenças graves, em especial com diferentes formas de câncer, experimenta, segundo Almeida (2005), uma situação de contínuo enfrentamento com a morte, principalmente durante a internação, já que o tratamento é prolongado e marcado por muitos procedimentos invasivos e dolorosos. Ela convive com a proximidade da morte em relação a si própria e aos colegas de enfermaria, percebendo a deterioração do seu estado geral e o falecimento das outras crianças, mesmo quando esse fato não lhe é revelado.

Quase todas as crianças têm um conhecimento claro da sua morte iminente, sempre em relação com a doença que as aflige. Para elas, a morte situa-se logicamente no destino das crianças doentes que vão para o hospital e não se curam. Suas palavras denotam tal certeza, que sua condição de crianças doentes hospitalizadas parece ter a função de pretexto no sentido etimológico do vocábulo: reveladora de um texto escrito, no qual elas se identificaram. Será, porventura, a necessidade de uma coerência que as faz aderir demasiado tarde e reconhecer-se em seu destino, retomar os acontecimentos reais ou imaginários de seu passado numa história que faz sentido? (RAIMBAULT, 1979, p. 37).

A criança, segundo Almeida (2005) não consegue ter equilíbrio emocional, se não se sente bem adaptada. Em relação às crianças portadoras de câncer, embora os períodos prolongados de hospitalização permitam uma adaptação melhor, a diminuição na atividade de brincar pode se justificar pelas diversas perdas enfrentadas pela criança e que lhe causam grande sofrimento. Pode ser um indicativo de que ela não está conseguindo mobilizar efetivamente as estratégias de luta para lidar com essa situação (GILLIS, 1989).

Ao olharmos para a questão de como o imaginário de morte se relaciona com as diferentes formas como a doença e a finitude são trabalhadas no cuidado com criança percebemos a força desse conteúdo e o quanto ele (i)mobiliza e que desencadeiam movimentos comunicacionais que são significativos para a comunicação de uma má

notícia. Percebemos que é um lugar de muita força, mas que dialogam com questões inerentes do ser humano. A criança apresenta questões específicas, mas participa desse processo, ainda que indiretamente neste cenário que também afeta suas famílias e as equipes de saúde que dela tratam. Ainda que a morte não seja objetivada ou que ela se desenhe como um futuro iminente para um determinado doente, ainda assim o cenário revela que este tema está presente no horizonte temático, de forma difusa pelo simbólico, e se reflete em escolhas comunicacionais que vão procurar dar conta dessa comunicação. No próximo capítulo, vamos abordar diferentes formas como esse conteúdo é transmitido e as repercussões das escolhas de abordagem para as relações entre os agentes comunicativos dessa dinâmica.

3 A MÁ NOTÍCIA NA SAÚDE

O campo da Saúde adotou o conceito de notícia para abordar momentos importantes na evolução do tratamento clínico, incorporando um adjetivo marcador de negatividade. Iniciamos discutindo nesse capítulo as questões envolvendo a má notícia na rotina de cuidado e como essa emissão se dá quando o doente é uma criança. Embora seja uma situação corriqueira na vida profissional de um médico e de todos os demais colaboradores do sistema de saúde, a má notícia ainda é um ponto que os desafia a cada novo episódio. Até pouco tempo atrás, era natural entre os profissionais a crença de que comunicação era uma habilidade individual. Nas décadas de 1970 e 1980, as ferramentas de interação eram tidas como quesitos herdados e que eram acionados de forma intuitiva pelos indivíduos (GIBELLO, PARSONS E CITERO, 2020). Nessa perspectiva, não acreditavam ser necessário (ou possível) desenvolver estratégias para lidar com a condução comunicativa no tratamento de seus pacientes.

Esta perspectiva levanta questionamento sobre a visão do processo comunicacional a partir de modelos que cristalizam a transmissão de informação de forma verticalizada, com ênfase no polo emissor e despersonalizada. Fontes *et al.* (2017) reconhecem a complexidade da mensagem e do contexto, bem como a necessidade de incluir a pessoa doente enquanto receptor participante da dinâmica comunicacional sobre seu cuidado.

O termo “**Comunicação de Más Notícias**” (CMN, *Breaking Bad News*, em inglês) é usado em âmbito privado de atendimento clínico para nominar qualquer informação transmitida ao doente ou a seus familiares que implique, direta ou indiretamente, alguma alteração negativa na vida destes, seja por um diagnóstico de doença grave, a piora significativa do estado geral de saúde ou mesmo a morte desse indivíduo (BUCKMANN, 1992; LINO *et al.*, 2011). Ou pela perspectiva filosófica, Camargo *et al.* (2019) definem como más notícias as informações difíceis de se dizer e difíceis de se ouvir: são “palavras que fazem os sonhos de alguém quebrar e cair por terra” (p.327). Evidencia-se, nessa perspectiva, uma quebra de fluxo, uma interrupção no ritmo de vida, das rotinas e das condições clínicas e comportamentais do indivíduo, e que refletem nas relações deste com as pessoas de seu convívio. Por toda a expectativa para driblar a causa do adoecimento, a tensão embriçada nessa cena torna esse processo também difícil para quem o emite.

O termo **má notícia** denota um sentido disruptivo, pelo temor que tal informação vá alterar negativamente a expectativa do doente em relação ao seu futuro, e sua resposta à continuidade do tratamento dependerá, entre outras coisas, de sua esperança de futuro, que é individual e influenciada por seu contexto psicossocial. Pelo seu peso simbólico, a má notícia é uma “...informação que carrega enorme valência emocional e tem o potencial de mudar a vida e a perspectiva de alguém” (CAMARGO *et al.*, 2019, p. 327). Está, por isso, também associada a outras situações que, embora não representem risco à vida do indivíduo, o impactam de forma profunda - como quando da retirada de algum órgão importante ou amputação de membro, ou da confirmação de uma patologia tais como diagnóstico de doenças degenerativas, um câncer, HIV, entre outras -, que implique em mudança significativa nas condições clínicas e/ou de qualidade de vida do doente, que pode levar a um futuro e estilo de vida muito diferente do vivido até então (PEREIRA, 2005; ESPINOZA-SUÁREZ; DEL MAR; PÉREZ, 2017; LINO *et al.*, 2011).

Para entender a demanda de informações no contexto de Saúde, precisamos observar o papel do noticiar na tomada de decisões e comportamentos que são mobilizados nas ações de cuidado. Os doentes podem apresentar diferentes demandas a respeito de seu prognóstico. Espinoza-Suárez; Del Mar; Pérez (2017) entendem que há cinco situações de diferentes que a pessoa pode vivenciar quanto ao grau de informação demandada:

- a) **O que não sabe nada:** a família sabe sobre seu prognóstico ruim, mas o doente desconhece totalmente o que está se passando. No caso de doentes terminais, muitas famílias optam por fazer uma despedida sem entrar em detalhes ou perspectivas, evitando que ele passe por conflitos emocionais;
- b) **O que suspeita de algo:** o doente já percebe que todos sabem alguma coisa do que está ocorrendo e tenta validar sua suspeita fazendo questionamentos e investigando os possíveis sinais. Essa situação, no entanto, provoca conflitos emocionais porque seus interlocutores evitam suas perguntas, gerando uma incerteza crescente;
- c) **Quando ninguém sabe de nada:** nessa situação, nem doente, familiares e equipe de saúde conhecem a iminência de morte, mas atuam como se ninguém conhecesse essa possibilidade iminente. O doente, no entanto, segundo Espinoza-Suárez; Del Mar; Pérez (2017), pode ser tomado pela sensação de solidão e isolamento porque suas angústias não são devidamente trabalhadas;

- d) **Quando todos sabem (*open awareness*):** o doente conhece seu destino e assume a condição de finitude (quando em fase terminal) e a situação é compartilhada por toda a família e seus cuidadores;
- e) **Quando está inconsciente (*disconnecting awareness*):** quando a opinião do doente não é necessária, nos casos em que este está em coma profundo (ESPINOZA-SUÁREZ; DEL MAR; PÉREZ, 2017, p. 127-128, tradução nossa).

Essas etapas mostram que há diferentes possibilidades de abordagens no manejo da informação sobre o estágio da doença e no acolhimento do sofrimento do indivíduo no contexto de suas relações afetivas. A opção de abordagem escolhida impacta não só na adesão ao tratamento clínico prescrito pela equipe médica, mas principalmente na qualidade de vida que o doente pode vivenciar em sua recuperação ou, no caso de finitude, nos momentos que ainda pode usufruir ao lado daqueles que lhe são caros. A informação, neste caso, não está restrita simplesmente à um dado em si, mas desencadeador de posturas e decisões que influenciam na condução das estratégias de cuidado e oportunizam ao indivíduo maior responsabilidade e comprometimento em seu próprio cuidado (TATES & MEEUWESSEN, 2001; MASSIGNANI, 2007).

A demanda por um protocolo para gerenciar a comunicação ao doente aparece diante da necessidade identificada pela categoria médica de preencher uma lacuna na formação dos futuros profissionais. Buckmann (1992) e Pinto (1996) constataram que muitos profissionais, por falta de treinamento específico, apelavam a medidas evasivas diante da pessoa doente, evitando um contato mais prolongado com uma abordagem mais técnica e fria, ou recorriam à mentira, apresentando um suposto diagnóstico positivo para poupar detalhes da gravidade do caso e garantir que os doentes continuassem o tratamento, mantendo o rigor técnico dos procedimentos até o fim. Gonçalves *et al.* (2015) apontam relatos de profissionais e estudantes de Medicina que não tiveram a temática contemplada na sua trajetória de aprendizado, embora reconheçam a importância dessa prática constatam carecer de conhecimento sobre essa abordagem. Em geral, os residentes mais novos aprendem observando os mais experientes em ação ou se deparam com a situação na prática, aprendendo a lidar com as próprias experiências (LINO *et al.*, 2011). Fontes *et al.* (2017), no entanto, alertam para a necessidade de disponibilidade e honestidade pelo profissional para revelar a verdade, bem como ter a sensibilidade de manter a esperança em seu tratamento.

Para o próprio médico, a dificuldade de encarar a comunicação de uma má notícia pode soar, conforme Pereira (2005), como uma confissão de fracasso de sua atuação. Para além da frustração pela falha em sua técnica, os profissionais tentam responder às promessas do imaginário biocientífico contemporâneo, que segundo Luz; Machado; Dall’Alba (2018), criam uma expectativa de melhora na longevidade na população por conta da evolução tecnológica e científica da saúde, que reforça um ideal de imortalidade diante de um projeto de saúde perfeita, que valoriza mais o tecnicismo das intervenções do que a dimensão psicossocial do indivíduo (SFEZ, 1996). Além disso, há o temor da reação violenta pela incompreensão dos familiares quanto à evolução do tratamento. Camargo Jr. (1992) amplia a crítica à racionalidade biomédica, que, a partir do discurso científico, foca na doença como se fosse objeto concreto e não na pessoa, como se a "doença do médico" não correspondesse à do doente, reduzindo-o a um portador de uma patologia. O autor relata algumas situações em que a experiência de sofrimento é desconsiderada em detrimento à técnica, distanciando a relação de cuidado:

[...] para o paciente, a experiência da doença (sofrimento) é um fato concreto, incapacitante de uma forma que transcende sua capacidade de autocuidado, tornando necessária a intervenção do especialista. Para o médico, o sofrimento é irrelevante, e o paciente, fonte de distorções. Sua relação se dá com a doença, e o paciente é um mero canal de acesso a ela. Um canal muito ruim, por sinal, já que introduz "ruídos" em níveis insuportáveis. [...] Uma das frases que mais ouvi, tentando justificar o não-esclarecimento de pacientes sobre o que o médico pensa e pretende fazer é: "não adianta explicar nada para estas pessoas, são ignorantes" (e suas variações). O que efetivamente ocorre é que situações que poderiam ser entendidas são expostas num jargão ininteligível - a não ser para quem já é um iniciado (CAMARGO JR.,1992, p.218- 219).

De toda forma, a importância dos médicos (e, da própria Biomedicina), não se esgota. São eles que conduzem o tratamento, auxiliam na recuperação e, por fim, trazem, segundo Lerner e Vaz (2016), a “boa nova”, expressa nas falas pela noção de “cura” ou “controle” da doença, revelando uma forma possível de se lidar com a enfermidade e o sofrimento.

Como meio de criar instrumentos normativos de orientação aos profissionais, foram propostos, a partir de anos 2000, diferentes protocolos que pretendem estruturar etapas de abordagem como essa comunicação deve ser realizada, protocolos tais como SPIKES (BAILE *et al.*, 2000); NURSE (BACK *et al.*,2005); CONFORT (VILAGRAN *et al.*, 2010); e uma versão brasileira, o PACIENTE, usado em enfermagem (PEREIRA, *et al.*, 2017). Segundo Lino *et al.* (2010), o protocolo deve oferecer condições para que os doentes sejam acolhidos e participem ativamente das decisões a serem tomadas. É

recomendado, através das etapas descritas pelos métodos de abordagem que o profissional de saúde deva ter sensibilidade e perspicácia para poder responder ao que o indivíduo quer saber e falar sobre o que este parece estar preparado para ouvir sobre sua saúde, sem infantilizar, sem eufemismos, sem banalizar o momento, porém, sem retirar a sua esperança de recuperação (PEREIRA; FORTES; MENDES, 2013). Caso contrário, o impacto de uma comunicação equivocada pode ser significativo.

Esses protocolos caracterizam-se por agrupar um conjunto de regras, que buscam dar unidade, forma, estilo e identidade às publicações (RODRIGUES, 2003; BRONOSKY, 2010). O conceito de **protocolo**, segundo Galloway (2004), representa um conjunto de recomendações e regras que determinam padrões técnicos e, com isso, governam o modo como tecnologias específicas são acordadas, adotadas, implementadas e usadas pelas pessoas no mundo.

O protocolo dialoga com o processo de profissionalização da medicina a partir das primeiras décadas do século XX para desenvolver uma “medicina científica” (BROWN, 1979; PERILLO, 2008), que procurava implementar medidas de padronização e qualificação das práticas baseadas no conhecimento científicos, sustentando um modelo de estruturação econômica do setor, à esteira da industrialização e profissionalização fomentadas naquele período. No caso da medicina, esse movimento de especialização impulsionado pela implementação de uma medicina acadêmica, fomentada ainda pelo desenvolvimento da microbiologia, da fisiologia, da farmacologia e das práticas cirúrgicas, procuravam reestabelecer um grau de confiança da população diante do descrédito do excesso de formação de profissionais e de práticas consideradas charlatãs.

A habilidade de comunicação da má notícia pelo profissional de saúde pode gerar reações nas pessoas que recebem a notícia de modo que nunca esquecerão como foi feita a comunicação, quem o fez e dependendo de como experienciaram esses processos, nunca perdoarão quem a comunicou (FONTES *et al.*, 2017, p. 1149).

Pinto (1996) reconhece que comunicar a existência de uma doença ou processo de finitude do indivíduo (morte iminente) é um ato que deve transcender uma simples comunicação, que não pode ser feita “displícitamente, através de uma mensagem fria e desumana” (p. 288).

Infelizmente muitas famílias têm recebido comunicações desse tipo, através de médicos que atuaram como se fossem locutores de telejornais, transmitindo uma notícia trágica da vida cotidiana de forma absolutamente impessoal, a telespectadores desconhecidos e indiferentes à notícia transmitida. Certos médicos fogem da responsabilidade desse momento, por não se sentirem

emocionalmente preparados para o confronto com a reação familiar frente ao impacto dessa notícia. Geralmente solicitam aos colegas mais preparados que façam por eles o que eles próprios não se sentem capazes de fazer com espontaneidade (PINTO, 1996, p. 288).

Destacamos aqui o protocolo **SPIKES**, criado em 2000 por Baile *et al.* (2000), que procura estimular habilidades importantes na abordagem de doentes e familiares sobre um prognóstico negativo. O protocolo é constituído por seis passos, indicados pelo acróstico (em inglês) onde cada letra indica uma fase da sequência (BAILE *et al.*, 2000), apresentados no Quadro 1.

Quadro 1 - ETAPAS DO PROTOCOLO SKYPES

	Etapa	Ação	Objetivo
S	Setting up (Preparo)	Preparação do médico e do espaço físico	Proporcionar privacidade, conforto e disponibilidade e evitar interrupções. Embora o médico sinta ansiedade, deve evitar transparecê-la em sua linguagem corporal. Deve levar em conta necessidades particulares da família (antecedentes culturais e religiosos). Evitar se posicionar atrás de barreiras físicas (ex.: uma mesa). Quem for comunicar a má notícia deverá manter contato visual com o doente e usar o toque físico apropriadamente, de modo a demonstrar empatia, respeito e escuta atenta.
P	Perception (Percepção)	Verificar até que ponto o doente tem consciência de seu estado.	Antes de iniciar uma descrição do plano de cuidados, é importante compreender o que doente e familiares sabem e quais são as suas percepções sobre a situação clínica. As informações e sentimentos do doente podem ser avaliados por questões abertas para identificar se ele compreende a gravidade de sua situação ou está em estado de negação. Neste caso, deve-se abordar suavemente o doente, antes de comunicar a má notícia.
I	Invitation (Convite)	Entender quanto o doente deseja saber sobre sua doença.	Algumas pessoas doentes podem querer saber todos os detalhes sobre a sua situação, enquanto que outros podem não querer certas informações. Importante respeitar o tempo e a sensibilidade do paciente para os detalhes de seu quadro clínico.
K	Knowledge (Conhecimento)	Transmissão da informação propriamente dita.	Neste momento, é recomendado pontuar que outras más notícias poderão vir. Neste momento não deve ser feito de forma brusca. Os médicos e profissionais devem evitar o uso do jargão técnico em excesso e checar a compreensão do doente sobre o que for orientado.
E	Emotions (Emoções)	Responder empaticamente à reação demonstrada pelo doente	Reconhecer as emoções e reações do doente e sua família durante esta fase dolorosa e responder a elas de forma adequada. Afirmarções como "Eu gostaria que a notícia fosse melhor" ou "Isto é obviamente uma notícia preocupante", por exemplo, demonstram empatia.
S	Strategy and Summary	Estratégia e próximos passos	Após ter recebido a má notícia, o doente pode experimentar sentimentos de isolamento e incerteza. O profissional pode minimizar a ansiedade do doente resumindo as informações apresentadas numa linguagem que o indivíduo possa facilmente compreender. Ao lhe revelar o plano terapêutico e o que pode vir, pode acalmar o paciente sobre as próximas intervenções. Perguntas como "será que isto faz sentido para você?", "você está esclarecido sobre os próximos passos?", ou "você tem informações suficientes para tomar uma decisão?", são apontadas pelo protocolo como uma abordagem que possa validar as emoções.

Fontes: BAILE *et al.*, 2000; LINO, *et al.*, 2011.

Uma versão foi criada para atender as especificidades da criança, o **SPIKES Jr.** (INCA, 2010), que, para além das etapas anteriormente descritas, coloca como sugestão ouvir primeiro a criança ou adolescente antes de qualquer comunicação de má notícia. Essa recomendação, segundo Afonso e Minayo (2013), demonstra uma preocupação em trazer para a centralidade a avaliação do próprio doente sobre seu estado de saúde, respeitando seu grau de entendimento e desenvolvimento cognitivo. Essa comunicação

deve ser acompanhada sempre que possível por seus responsáveis, para participarem dos esclarecimentos em conjunto. Esta modalidade, no quesito “dar suporte às emoções”, prevê uma ênfase especial às famílias, dada a importância desse suporte para a criança, bem como garantir o suporte psicossocial nesse momento, bem como uma rede de apoio familiar para estabelecer um plano de revezamento dos acompanhantes. Outro ponto que ganha peso nesse modelo é a recomendação que, antes de conversar com a criança, a equipe médica identifique quem na família tenha com maior capacidade de liderança e estabilidade para contribuir no momento da comunicação da má notícia, incluindo a situação de luto, se necessário.

Outro adendo ao protocolo diz respeito à equipe de saúde. A comunicação de má notícia deve ser feita sempre que possível com dois profissionais. O restante da equipe multidisciplinar precisa ser informado sobre o pacto estabelecido com a criança e com seus familiares. Outro ponto é observar se doente e a família aderiram a algum pensamento mágico ou meio de negação da doença ou adesão a expectativas não realistas do tratamento. A variante do protocolo aponta que os recursos lúdicos que podem ser oriundos desses pensamentos mágicos podem ajudar na comunicação e facilitar a elaboração da má notícia para crianças, adolescentes e familiares. No entanto, alerta para a necessidade de corrigir desinformações e adaptar a linguagem de modo que possa ser compreendida claramente pela criança e seus responsáveis. No caso de o indivíduo optar por não receber a informação ou não estiver em condições de ser comunicado, outro familiar deve obrigatoriamente se colocar no lugar de responsabilidade e ser esclarecido sobre as decisões, procurando compartilhar ao máximo as informações e evitar possíveis conflitos.

Quanto à etapa de transmissão da notícia, o protocolo SPIKES Jr. (INCA, 2010) ressalva que para os casos de crianças e adolescentes há algumas opções de conduta que são permitidas às famílias: 1) Família falar com o doente; 2) Profissional de saúde, na presença da família, falar com o doente; 3) Profissional de saúde, a pedido da família, falar com o doente. O modo em que a notícia é dada também é reforçada: evitando termos técnicos e dureza excessiva no linguajar, procurando amenizar os detalhes desnecessários. Checar aos poucos o entendimento gradativo da notícia ajuda a mensurar o progresso da compreensão pelos interlocutores. Evitar transmitir desesperança e desistência e valorizar cuidados paliativos como o alívio dos sintomas são apontamentos que ajudam conduzir melhor o processo.

O protocolo ressalta que é importante reconhecer a personalidade de cada criança e adolescente e respeitar sua autonomia e protagonismo, buscando valorizar a interlocução e seus aspectos não-verbais como o olhar, o gesto, como meios que podem ser produtores de alívio, bem como permitir que possam ter um espaço para trabalhar seus sentimentos de ansiedade, raiva, tristeza e evitar o descontrole, dando espaço para serem confortados e confiantes para a continuidade do acompanhamento. São medidas que visam proteger a família como um todo, para esta não venha a se desestruturar em função do adoecimento da criança.

Além dessas duas variáveis do protocolo SPIKES, há outras ferramentas disponíveis para as equipes. Outro protocolo, criado por Back *et al.* (2005), que também desenvolveram sequências mnemônicas⁷, entre elas o método **NURSE**, também do acróstico em inglês (quadro 2).

Quadro 2- MÉTODO NURSE

	Etapa	Ação	Objetivo
N	Naming	Nomear a emoção	Mostrar sensibilidade ao sofrimento da pessoa doente
U	Understanding	Entender	Compreender os medos do doente
R	Respecting	Respeitar	Respeito e proximidade com o doente
S	Supporting	Dar suporte	Apoiar o doente a enfrentar a situação
E	Exploring	Explorar	Dar permissão e oportunidade ao doente expressar suas emoções e dúvidas

Fonte: Back *et al.* (2005)

Uma versão do protocolo foi adaptada à realidade brasileira por Pereira *et al.* (2017), a partir do acróstico com iniciais de **P-A-C-I-E-N-T-E** (quadro 3):

⁷ A sequência de Back *et al.* (2005) inclui outras etapas: 1) *ask-tell-ask* ('ask' - perguntar sobre sua compreensão atual do paciente; 'tell' - informá-lo, de maneira sutil, sobre a situação do tratamento; e 'ask' - questioná-lo sobre o seu entendimento, pedindo que ele repita, com suas próprias palavras, o que foi dito); 2) *tell me more* (para confirmar que o paciente esteja compreendendo a conversa, deve-se convidar o paciente a contar mais sobre o que toda a notícia significou para ele); 3) *respond to emotions*: responder às emoções do paciente a partir do método NURSE, descrito no quadro 2.

Quadro 3 – PROTOCOLO PACIENTE

	Etapa	Objetivo
P	Preparar-se	Preparar-se para a consulta/conversa
A	Avaliar	Avaliar o quanto o paciente sabe sobre seu quadro
C	Convite à verdade	Aproximar o paciente de sua situação
I	Informar	Apresentar o prognóstico
E	Emoções	Reconhecer as emoções do paciente
N	Não abandonar	Não abandonar o paciente
T E	Traçar Estratégia	Definir uma meta de tratamento

Fonte: PEREIRA, *et al.* (2017)

Os protocolos destacam que, quando comunicado uma má notícia, é preciso que o profissional de saúde propicie um espaço de acolhimento ao doente:

A má notícia deve ser compartilhada com suavidade. O uso de declarações como “Desculpe, eu tenho uma notícia séria para lhe dizer”, dá a entender aos pacientes que algo de ruim se passa. Assim, prefaciar a notícia com declarações como “Infelizmente, eu tenho uma má notícia para compartilhar” permite que o paciente se prepare psicologicamente. [...] Após a transmissão da má notícia, deverá ser dado o tempo para o paciente e a sua família interiorizar a informação e colocar novas dúvidas (LINO, *et al.*, 2011).

Santos (2009) relembra que, além da fala, outras formas de linguagem devem ser usadas para a aproximação, de modo a reconhecer e validar o sentimento do doente, bem como demonstrar mais claramente o apoio oferecido:

[...] mostre atenção, empatia e carinho com o comportamento e sinais não verbais. A expressão facial, o contato visual, a distância adequada e o toque nas mãos, braços ou ombros ajudam a demonstrar empatia oferecer apoio e conforto. O paciente precisa sentir que por pior que seja sua situação, ali se encontra alguém que não o irá abandoná-lo à própria sorte (SANTOS, 2009, p. 15).

Lino *et al.* (2011) consideram que os profissionais de saúde também precisam se reconhecer como parte do cuidado realizado e estar conscientes das próprias reações, preocupações e sentimentos. Por essa razão, os autores recomendam que, depois de comunicar uma má notícia, os profissionais também reservem um tempo para conferir as próprias reações, pois reconhecê-las permitirá uma sensibilidade maior e uma melhor habilidade clínica relativa à comunicação (LINO, *et al.*, 2011).

Esse deslocamento para observar as relações interpessoais no âmbito da Saúde levanta algumas questões sobre o processo de interação nos processos de cuidado. Tradicionalmente, os estudos do campo da Comunicação focam nas temáticas ligadas aos meios de comunicação de massa. A interação nessa perspectiva é entendida como resultado da mediação pelos produtos midiáticos. A relação entre os indivíduos é decorrente, nessa lógica, do processo envolvendo as tecnologias midiáticas. Por outro lado, a interação face a face, entendida como conversação interpessoal, é dispensada para análise por outras áreas, como a Linguística ou a Fonoaudiologia, que, cada uma a seu modo, analisam os aspectos instrumentais, ou mesmo a Psicologia, que se dedica às questões subjetivas da psique resultantes da interação. Ainda assim, a comunicação interpessoal passou a ser tratada de forma trivial e limitada, de forma marginalizada ao cenário midiático.

A perspectiva relacional, fundada numa epistemologia da forma, localiza o significado dos relacionamentos sociais nos princípios organizadores de conectividade e interdependência, princípios apresentados nas práticas comunicativas e padrões dos interagentes produzidos conjuntamente (PRIMO, 2007, p. 71).

A Comunicação de Má Notícia na Saúde é claramente uma noção diferente da utilizada no campo da Comunicação. No jornalismo, os mecanismos de produção impulsionam a difusão massiva da informação para maior destaque na mídia, num movimento centrífugo, de dentro da redação para a esfera pública, que ganha a velocidade do furo, do plantão disruptivo que interrompe a normalidade do cotidiano, como uma explosão que irradia e desencadeia toda a cobertura noticiosa. Já na Saúde, o movimento é inverso, centrípeto, saindo do ambiente coletivo das rotinas do hospital, para um espaço reservado, privado, dedicado para o doente e seus familiares, que precisam assimilar a condição informada.

Paradoxalmente para os profissionais da imprensa, a “boa” notícia, marcando o momento de excelência da cobertura, onde todos os olhares estão voltados para o fato de relevância, é marcado por um acontecimento negativo, dentro da lógica do “*Bad news is good news*” (“Má notícia é boa notícia). O inesperado, segundo Traquina (2008), pode ser bom ou mau, porém “acontecimentos inesperados com aspectos negativos parecem ter mais valor-notícia” (p. 75). Qualquer jornalista sabe dizer o que é notícia e o que não é de acordo com esse senso comum que paira nas redações (PENA, 2005).

O conceito de notícia para o Jornalismo, básico para esse campo, tem como base a composição de valores de noticiabilidade, entre elas, a negatividade como critério importante para o sistema produtivo da notícia pela imprensa. Considerada principal matéria-prima para essa área do campo da Comunicação, a notícia, como bem destaca Lage (2001), representa o ponto alto da produção da mídia informativa na atualidade. Tuchman (1983) sintetiza que a notícia tenta nos dizer o que “queremos saber, que precisamos saber e o que devemos saber” (p.1).

Para o jornalista, cuja função é o de operar com a palavra, está ali para noticiar, não para evitar o acontecimento. Seu ímpeto é o de propagar a informação amplamente no espaço público com intensidade e velocidade, muitas vezes relativizando o sofrimento (do outro noticiado) em relação à informação para o público geral. A má notícia no jornalismo é sempre tardia ao acontecimento, mesmo se emitida imediatamente após o fato.

Diante de um grande número de acontecimentos, só viram notícia aqueles que passam por uma cancela ou portão (*gate* em inglês). O jornalista, é visto, então, como um *gatekeeper*, aquele que tem o poder de decidir se deixa passar a informação ou se a bloqueia, sendo responsável pela progressão da notícia ou pela sua “morte”, ao barrar sua publicação (PENA, 2005). Já o médico, pelo contrário, cuida das barreiras que se interpõe à vida. Ele está aí para tentar evitar a morte, para evitar o acontecimento. A má notícia, na Saúde, portanto, é antecipada, ou procura sempre o ser, e tenta, paradoxalmente, ao noticiar com antecedência - ainda que não garantido por isso -, minimizar os efeitos do acontecimento. Mesmo que a racionalidade biomédica trate a informação da doença de forma objetiva, a prática apoiada pelos protocolos tenta resguardar um espaço acolhedor para a comunicação da má notícia, num ambiente privado que permita a assimilação não só da informação, mas também da emoção envolvida.

O tema, gradativamente, vem sendo mais abordado recentemente e ferramentas tem sido utilizadas para apoiá-los nesse momento significativo para a biografia da pessoa doente, que pode atribuir diferentes significados de acordo com suas experiências e expectativas perante a vida. A comunicação em saúde é considerada uma tecnologia leve imprescindível na mediação humanizada entre as pessoas doentes e profissionais de Saúde (AFONSO E MINAYO, 2013), por considerar que ações humanas são apoiadas por meios ou instrumentos que buscam solucionar problemas e promover o bem estar, amenizando sofrimento e prevenindo agravos. Ainda assim, como toda tecnologia, a comunicação também apresenta efeitos colaterais quando seus meios são usados para

dominar e oprimir. Quando a comunicação, ao contrário, é usada de forma deliberada para estabelecer as pontes entre as pessoas, de forma empática e por meio de afetos positivos, podem contribuir para criar um ambiente em que são priorizados fatores humanizantes no cuidado em saúde, aumentando a corresponsabilidade entre todos os envolvidos no processo e possibilitando que a autonomia dos sujeitos seja favorecida, podendo tirá-los da frágil condição passiva e possam ser coautores do seu cuidado. Diante disso, não se pode perder de vista que seu objetivo básico “consiste em ajudar o doente a concretizar as percepções do que necessita e ir negociando e desenvolvendo, em conjunto, as possíveis estratégias de ajuda” (BORGES, FREITAS E GURGEL, 2012, p. 123).

Quando olhamos nessa direção, estamos ampliando, intencionalmente, do tradicional foco do campo da Comunicação para as mídias para lançar luz sobre as práticas comunicacionais que emergem nas rotinas diárias, no caso para questões inerentes à Saúde. Nesse contexto, cabe olhar para episódios que requerem uma atenção maior no manejo comunicacional, avançando para os processos que ocorrem no cotidiano do cuidado. Certeau (1998) entende que a vida social multiplica os gestos e os comportamentos impressos por modelos narrativos a partir das práticas cotidianas. Com isso, fornecem ao discurso o meio de generalizar um saber particular e garantir por toda a história a sua validade, o autoriza a superar seus limites, condensando o caráter rotinizado que a vida social adquire à medida que se estende no tempo e no espaço, e que revelam padrões e estruturas da vida social. Olhar os fenômenos comunicacionais nesses cenários compreende uma aproximação de questões relevantes na produção e circulação de conteúdos e os atores envolvidos, possibilitando acrescentar saberes do campo da Comunicação para fenômenos sociais. O cuidado em Saúde configura um complexo sistema de interação humana que corre em conjunto com as tecnologias biocientíficas e de outros sistemas de atenção, para o gerenciamento da vida.

O hospital por si só já opera um arcabouço de imagens simbólicas que mobilizam toda uma carga emocional que acionada quando o doente passa a depender de seus serviços. A internação apresenta-se como um evento muito significativo para qualquer indivíduo, pela quebra da rotina, pelo afastamento do ambiente familiar e pela dependência de cuidado do outro, num repertório de medidas nem sempre compreensíveis e assimiláveis para um leigo, mas que atravessam o corpo e as relações de forma contundente. Assim também o é à criança, que tem demandas específicas nessa etapa da vida, uma vez que ela se percebe frágil e afastada de suas atividades normais, como brincar e ir à escola. Harisson e Walling (2010) chegam a levantar que 10% das crianças

possam ter algum problema de saúde moderado ou grave a longo prazo, o que coloca a dimensão da possibilidade de olhar com atenção para a comunicação nessas situações. Mesmo que a criança não passe por um procedimento que exija uma internação, em algum momento poderá passar por alguma situação momentânea que exija uma informação negativa ou que interrompa o fluxo de vida social de até então.

Para os cuidadores, a responsabilidade sobre o processo de adoecimento da criança é potencializada pela imagem que se faz da infância, como apontam Silva, Issi e Motta (2011), “[...] intimamente ligada ao bem estar, energia e alegria, o que torna mais difícil assimilar a doença e a internação nesta fase do ciclo vital” (p. 317). A doença, nessa fase, desencadeia uma crise na família por eventos não esperados. Para os responsáveis, instala-se um ambiente de exceção para dar o suporte para a criança que demanda de cuidado intensivo ou crônico. Para outros familiares, a quebra na sequência da vida mobiliza as expectativas diante do adoecimento da criança.

Quando se trata de uma criança, no entanto, alguns profissionais defendem o diálogo franco sobre uma má notícia, alegando a necessidade dela e sua família organizarem-se psicologicamente, respaldados pelo direito ao conhecimento adequado sobre sua própria condição de saúde, dos cuidados terapêuticos e diagnósticos, conforme sua fase cognitiva, garantido pelo artigo 8 da Resolução 41/1995 do Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente.

Porém, em muitos casos, o médico se dirige principalmente aos pais, possivelmente pela dificuldade de abordar diretamente as crianças pequenas para “poupá-las dos detalhes”, como apontam Toma, Oliveira e Kaneta (2014). Embora essas crianças doentes mereçam respostas sinceras, tais como se identifica no caso de adultos, a escolha dos médicos em informar aos pais, de acordo com Afonso e Minayo (2013), deve-se ao fato destes serem os responsáveis legais para a tomada de decisões sobre o tratamento, o que limita a relação comunicacional nesse âmbito somente aos adultos. Uma das justificativas para essa escolha pode estar na crença de uma incapacidade de entendimento e base emocional da criança para lidar com a própria doença e com um possível prognóstico de finitude. Outro argumento pode estar no próprio adulto que, diante do próprio medo perante a incerteza quanto à morte e a dificuldade de gerenciar as emoções para se manter forte ao lado da criança doente. Para os pais, há ainda o temor de ver a morte do próprio filho, o que quebraria a lógica natural do ciclo da vida.

Alves *et al.* (2019) relembram que a comunicação é considerada estratégia essencial para o cuidado integral e humanizado, no intuito de reconhecer e aceitar as

necessidades do doente com empatia, exigindo dos profissionais de saúde habilidades comunicacionais para lidar com esse momento mais eficientemente. A informação repassada deve ser adaptada ao repertório cognitivo e emocional do doente e dos familiares, respeitando necessidades e desejos, garantindo apoio psicossocial (AFONSO; MINAYO, 2013).

A transmissão de uma notícia difícil é uma experiência que começa por ouvir os próprios sentimentos a fim de perceber seus limites e poderes, para então lidar com os afetos que essa comunicação implica. A partir das discussões estabelecidas, ficou claro que o preparo para uma comunicação desse tipo deve começar pelo desenvolvimento da capacidade de escutar, de fazer contato com a experiência singular do outro. Valorizar e aprimorar a capacidade de empatizar com aquele que sofre e pede ajuda. Saber e poder ouvir aquilo que o paciente precisa e quer, para avaliar até onde ele necessita e pode saber. (NOGUEIRA; PITOMBO; ROSÁRIO, 2010, p. 111).

Borges, Freitas e Gurgel (2012) consideram que as intervenções de saúde exigem duas orientações complementares e interdependentes: o cuidar (ato mais expressivo ou de suporte emocional) e o tratar (ato mais técnico, relacionado com o diagnóstico e tratamento da doença). Quando a comunicação acontece de maneira inadequada, a compreensão das famílias em relação às informações transmitidas sobre diagnóstico fica comprometida, mesmo após já terem conversado com os médicos (GIBELLO; PARSONS; CITERO 2020). A primeira opção pode ser o silêncio. Muitos pais optam por não revelar a verdade a seus filhos, de acordo com Pinto (1996), por considerarem que isso possa impactar psicologicamente a criança com uma carga informacional e, principalmente, emocional, tentando disfarçar a tensão com uma fisionomia (falsamente) alegre, desviando para outros focos.

Nos casos em que a comunicação é bloqueada, o indizível tem mais chances de se manifestar por meio de sintomas disfuncionais ou de comportamentos destrutivos. Segundo Torres (1999), a falta de informação sobre o que realmente aconteceu contribui para que a criança dê asas à imaginação, formando uma visão distorcida da morte de seu ente querido e alimentando medos e culpa. Para Espinoza-Suárez; Del Mar; Pérez (2017), há uma crença de que a verdade prejudica a evolução do paciente é vista como um “ato de amor”, como uma forma de aliviar a ansiedade. Porém não deixa de ser também uma forma de “autoproteção” dessas famílias com as reações pós-diagnóstico. Há nessa postura o que Espinoza-Suárez; Del Mar; Pérez (2017) chamam de **conspiração do silêncio** (ou pacto), na qual é estabelecido um acordo, tanto implícito como explícito, travado entre os membros da família e os profissionais de saúde, no intuito de mudar ou

omitir a informação no intuito de proteger o doente. O diálogo não é todo interrompido, mas é direcionado para temas supérfluos, como falar de meteorologia ou assuntos mais frugais, mas evitando adentrar em questões que possam se referir ao estado clínico. Os interlocutores sentem-se, dessa forma, desautorizados a tocar no nome da enfermidade ou falar sobre o diagnóstico, como se a vida seguisse numa “normalidade”.

Kübler-Ross (1989) comenta o caso de um marido que, consciente do seu pouco tempo de vida, apelava a todos que não contassem à esposa o que se passava. Ela, por sua vez, não querendo que o marido soubesse que ela sabia a verdade para lhe poupar mais sofrimento, também manteve o mesmo discurso. Foi um capelão que conseguiu intermediar para que falassem abertamente, dissolvendo alguns assuntos até ali pendentes. A autora sugere, portanto, a comunicação franca entre a família e o doente, deixando que extravasem as suas emoções, especialmente diante da incompreensão revelada pela aceitação da terminalidade pelo doente. Quando ele está em paz e encontra-se preparado para morrer e pede poucas visitas, cercado-se das pessoas mais significativas, nem sempre as famílias compreendem esta demanda.

A primeira etapa da conspiração do silêncio (Espinoza-Suárez; Zapata del Mar; Pérez, 2017) inicia com a forma como os profissionais de saúde comunicam aos familiares, ao adotar uma postura de transmissão unidirecional de informação, sem levar em consideração as condições e estratégias para um compartilhamento adequado dessa mensagem, que não desconsiderem experiências, sentimentos e expectativas envolvidas nesse processo, que requer também o domínio das próprias incertezas dos profissionais. A opção mais adequada para eles, é simplesmente informar.

No caso de uma conspiração de silêncio por parte da família, que mantém irreduzível, negando veementemente a dar informações ao doente, mesmo que esse o solicite, Espinoza-Suárez; Del Mar; Pérez (2017) recomendam aos profissionais a preferência por atender ao desejo do indivíduo, de maneira unilateral, apesar de procurar meios para preservar uma boa comunicação com a família mesmo tomando essa iniciativa.

O proprietário da informação é o paciente e não a família, embora muitas vezes a família seja a primeira a possuí-la. Portanto, é fundamental promover e manter a autonomia do paciente [...]. O profissional de saúde, e principalmente o médico assistente, deve ter o conhecimento e as habilidades necessárias para lidar com as informações e se comunicar com o paciente [...]. Isso permitirá uma abordagem adequada, individualizando de acordo com os desejos e necessidades do paciente com o objetivo de obter como benefício positivo a maior satisfação do paciente, da família e assim evitar a conspiração do

silêncio (ESPINOZA-SUÁREZ, ZAPATA DEL MAR, MEJÍA PÉREZ, 2017, p. 135, tradução nossa⁸).

Os autores trazem uma classificação dos tipos de conspiração do silêncio, de acordo com a origem do bloqueio de informações, como a necessidade familiar e ou o grau de negação do doente, que pode ser parcial ou total, quando o indivíduo nem é informado sobre seu prognóstico. A conspiração do silêncio também pode ser gerada pelo próprio doente, adaptativa, em que está mergulhado na negação, procura evitar o assunto, num período de processamento e acolhimento da informação. Porém, ela pode ser desadaptativa, quando os interlocutores negam a informação mesmo quando o paciente a deseja.

Cabe observar que embora seja considerada uma tarefa difícil e complexa aos profissionais, Borges, Freitas e Gurgel (2012) relembram que é consensual que o fornecimento da informação reduz a incerteza e mostra-se como ajuda fundamental para que doentes e familiares compreendam o estágio da doença e aceitem o cuidado que precisa ser implementado.

É preciso que o paciente possa ter condições mínimas para ouvir e processar o que lhe é comunicado em um tempo que lhe é próprio. Do contrário, esse momento é experimentado como um procedimento invasivo, tal como pode ter sido vivido tantas vezes em seu processo de adoecimento. O paciente pode, então, lançar mão de recursos defensivos para suportar o que lhe é imposto e o exemplo mais comum é a não compreensão do que lhe é dito. Há uma recusa em ouvir a informação. Essas reflexões cabem também para pensarmos a comunicação com os familiares que, em muitos casos, também encontram o mesmo tipo de dificuldade. (INCA, 2010, p. 112).

Quando a opção é pela comunicação da má notícia, é preciso entender que tal anúncio é recebido de diferentes formas pela pessoa doente. Há, no entanto, situações recorrentes que podem acontecer diante de um diagnóstico ruim. Percebe-se que o campo da Saúde parte do princípio da negatividade inerente à “má notícia”, e que, inevitavelmente, sua comunicação (note, usa-se comunicação e não informação ou transmissão) será um processo difícil. Fica o dilema profissional por encontrar o equilíbrio o que o doente quer e precisa saber e forma de comunicar a má notícia entre

⁸ ORIGINAL: El propietario de la información es el paciente y no la familia, aunque frecuentemente la familia es la primera en poseerla. Por lo que es fundamental promover y mantener la autonomía del paciente [...]. El personal de salud y principalmente el médico tratante debe tener los conocimientos y las habilidades necesarias para el manejo de la información y la comunicación con su paciente [...]. Esto permitirá un adecuado abordaje individualizando según los deseos y necesidades del paciente con el objetivo de obtener como beneficio positivo la mayor satisfacción del paciente, la familia y evitando así la conspiración de silencio (ESPINOZA-SUÁREZ, ZAPATA DEL MAR, MEJÍA PÉREZ, 2017, p. 135).

garantir o respeito à informação verdadeira, o aporte de expectativas realistas, o direito da pessoa doente e suprir a necessidade humana de gestos de esperança e ânimo, mantendo o contrato ético e legal entre médico e paciente (AFONSO; MINAYO, 2013; ESPINOZA-SUÁREZ; DEL MAR; PÉREZ, 2017).

A relação médico-paciente está diretamente ligada ao espaço aberto pelos profissionais para a interação. Para Camargo *et al.* (2019), em países onde os médicos tendem a monopolizar a informação, de forma hierarquizada e assimétrica, a comunicação é dificultada pelo distanciamento e pela falta de acolhimento para os sentimentos, quando comparado com outros locais onde a estrutura corporativa não é preponderante e facilita o diálogo e propicia condições para incluir o doente nas decisões.

Dar uma “má notícia” é considerada por muitos médicos como uma das tarefas mais difíceis e complexas da relação com o indivíduo doente (PEREIRA; FORTES; MENDES, 2013), pela dificuldade de lidar com as relações interpessoais, pelo receio de enfrentar as reações emocionais e físicas do paciente ou dos familiares, e também pela dificuldade do próprio profissional em saber gerir a situação. Lembremos que tudo isso envolve condições socioculturais, crenças, visões de mundo e perspectivas de como lidar com a morte (GIBELLO; PARSONS; CITERO, 2020). Para os médicos, o peso da má notícia assume para ele o significado de “[...] um fracasso, uma inconveniência, uma mácula vergonhosa que importa esconder [...]” (TAGER, 2001, p. 22). Para tanto, o médico tende a buscar meios de neutralizar sua fragilidade diante do doente e seus familiares e buscar se amparar na técnica como forma de proteção:

[...] diante do comunicado de uma má notícia, ele [o médico] tende a camuflar o desconforto de suas emoções, pois é no isolamento das emoções que reside uma das suas principais defesas quanto à angústia deve-se, ainda, ponderar que, na atualidade, o médico é um ser real, com atribuições e metas a cumprir, com ampla carga horária, além de inúmeros pacientes para atender, examinar e ouvir. Essa imagem profissional difere da representação social forjada na antiguidade, quando a figura do médico era associada a um cavaleiro solitário, herói que tudo sabia e tudo fazia. Nesse sentido, o mito do médico “sabe tudo”, “salvador de vidas” não encontra ressonância na realidade da prática cotidiana, indicando a necessidade de repensar essa representação (BORGES; FREITAS; GURGEL, 2012, p. 119).

Um dos aspectos que atravessa esse cenário em que a má notícia se encontra, dialoga com o dever moral dos profissionais de saúde, especialmente para a figura do médico, de salvar vidas. Isso se reflete na dificuldade de lidar com as limitações humanas e na aposta nas tecnologias disponíveis pela ciência para alcançar os (nobres) propósitos do exercício da Medicina. Uma escalada, no entanto, exacerba esse ideal, resultando

numa prática denominada de “obstinação terapêutica” (DINIZ, 2006). Fruto do *ethos* das carreiras biomédicas, que leva à prática da distanásia, que resulta numa busca desenfreada por recursos de prolongamento da vida biológica por meio de aparelhos, drogas potentes, à despeito da consciência do paciente – que não reage a estímulos, uma situação popularmente conhecida como “vida vegetativa”. Essa obstinação é resultado da associação que muitos profissionais fazem entre morte ao fracasso profissional, refletindo uma resistência em aceitar a finitude como um fato inexorável da existência humana.

O paradoxo dessa associação moral entre vida/morte no cotidiano das práticas de saúde leva à um enfrentamento altamente técnico e de alta densidade tecnológica nas unidades de tratamento intensivo, porém de baixa relação com o sujeito. Esse ocultamento da morte do horizonte de possibilidades na condução do cuidado também pode resultar em práticas que ignoram a dor do doente, apostando em procedimentos invasivos, como cirurgias, que em determinados casos apresentam-se como desnecessárias e que só prologam o sofrimento do doente e de seus familiares (DINIZ, 2006; AFONSO MINAYO 2013; LUZ *et al.*, 2015).

O aprimoramento da dinâmica comunicacional a partir do diálogo constitui-se como fundamento para as boas práticas em saúde, de modo a conciliar aspectos éticos e legais. Ao médico é estabelecida a responsabilidade legal acerca do diagnóstico e tratamento da doença, sendo para esta categoria, um peso maior quanto à responsabilidade de conduzir a comunicação de uma má notícia. Como observam Borges, Freitas e Gurgel (2012), esta função apresenta-se como um imperativo moral para essa categoria profissional. Segundo Afonso e Minayo (2013) a comunicação de más notícias é um tópico importante de bioética.

Espera-se que os médicos estejam preparados para desempenhar um papel complexo, que reúne atribuições técnicas (conhecimento das melhores tecnologias para tratar), bioéticas (sobre os princípios da beneficência ou não maleficência) e legais (sobre os direitos do usuário). No exercício de sua profissão, eles devem levar em conta os fatores culturais, socioeconômicos e psicológicos envolvidos. Espera-se também que eles sejam suficientemente prudentes e hábeis para avaliar o quanto, como, quando e para quem transmitirão a verdade sobre um diagnóstico. Portanto, uma notícia difícil só deve ser omitida quando um fato moralmente relevante justificar uma postura paternalista que leve a definir os limites do tratamento pelo paciente (AFONSO; MINAYO, 2013, p. 2751).

O medo que muitos profissionais encaram na emissão da má notícia, para Pereira (2005), está no receio de ser culpado ou de ser imbuído de responsabilidades, bem como dificuldade de expressar sentimentos, e não saber lidar com as questões postas pela pessoa

doente e seus familiares. Em muitos casos, o profissional adota mecanismos de fuga para evitar a reação agressiva, verbal ou física, quando a comunicação não oferece condições de troca e empatia.

A empatia observada no trabalho dos pediatras tem tido um reflexo positivo do ponto de vista emocional dos familiares e pacientes. Empatia, aqui, significa ter uma atitude aberta, ser honesto, não mentir, estar preparado para ouvir, manter sua palavra promovendo conforto, consolo e confiança e, sobretudo, infundindo esperança, sem nunca abandonar os pacientes e seus familiares. O bom humor, quando adequadamente utilizado, pode ser um bom aliado na convivência ao longo do acompanhamento de pacientes (AFONSO MINAYO, 2013, p. 2753).

Em muitos casos, Pinto (1996) identificou alguns comportamentos recorrentes entre os médicos: compulsão à revelação precoce das suas suspeitas na hora de informar diagnósticos aos doentes e familiares, incorrendo em excesso de abundantes desnecessários que só aumentam a ansiedade, ao adotarem uma atitude defensiva chamada de “síndrome da explicitação ansiosa”, ao que buscaria afastar o “fantasma do erro médico” (ALMEIDA e SANTOS, 2013).

Gibello, Parsons e Citero (2020) reconhecem que casos como esses são frequentes na rotina da terapia intensiva, quando o volume de trabalho se encontra excessivo e frenético, e o profissional acaba fazendo a comunicação “...maneira inesperada, em um local inapropriado e sem privacidade ou, ainda quando outras responsabilidades estão competindo com sua atenção” (p. 18). Para Almeida e Santos (2013), o médico deve ter bom senso e de maturidade para conduzir o assunto junto à família e ao doente. Quando esses vão muito ansiosos para a conferência com a família, eles acabam estabelecendo distância, que coloca os interlocutores em lados opostos do diálogo. Uma forma utilizada para estabelecer uma conversa mais ampliada com a família, não apenas com o cuidador responsável, com a equipe de saúde, é a realização de “conferências familiares”. Nesses encontros, os familiares podem tirar dúvidas sobre a condição clínica, fazer perguntas e expressar angústias e preocupações. É o momento para a equipe de saúde estabelecer um canal de comunicação, e realizar uma troca de informações de maneira cuidadosa e respeitosa (SANDERSON *et al.*, 2017).

Bessa (1998) indica que a comunicação clara ajuda a criança a participar do processo de cuidado, compreendendo melhor o diagnóstico, ao desmitificar a doença e trazendo a rotina de cuidado para o “cotidiano familiar de forma clara e autêntica” (p. 258). Corrobora com a perspectiva que este silêncio é sentido pela criança e adolescente hospitalizado e pode provocar desenvolvimento inadequado e fantasias prejudiciais sobre

sua doença. Para Perosa *et al.* (2006), a comunicação mais direta entre médico e a criança contribui para a aderência ao tratamento e resulta em maior satisfação, autoestima e influencia em melhores indicadores de saúde.

Para estabelecer uma relação que inclua a criança, Tates *et al.* (2002a) recomendam que os médicos e os pais orientem a criança a participar das etapas de seu cuidado, para que ela acompanhe as ações que são desenvolvidas no processo e possa ter senso de controle sobre o que acontece com sua vida e gerenciar as ações decorrentes do que acontece na sua trajetória terapêutica e com isso possa ter voz na tríade e garantir um ambiente na qual possa promover autoconfiança à pessoa doente valorizar sua participação na dinâmica comunicacional. Entretanto, a participação ativa da família não exime o profissional da responsabilidade sobre o diagnóstico e o tratamento.

A responsabilidade pela Comunicação de Más Notícias é comumente apresentada como atribuição do médico, conforme aponta a Lei nº 12.842, de 10 de julho de 2013, que no inciso X do artigo 4 diz que cabe a este profissional a “determinação do prognóstico relativo ao diagnóstico nosológico, relativo à determinação da doença que acomete o ser humano, definida como interrupção, cessação ou distúrbio da função do corpo, sistema ou órgão” (BRASIL, 2013; NUNES, 2017; FONTES *et al.*, 2017). Ainda assim, a lei resguarda em seu 7º parágrafo o respeito às competências próprias de outras treze profissões da Saúde (assistente social, biólogo, biomédico, enfermeiro, farmacêutico, fisioterapeuta, fonoaudiólogo, nutricionista, profissional de educação física, psicólogo, terapeuta ocupacional e técnico e tecnólogo de radiologia), e recomenda no artigo 3 que o médico deve atuar em “mútua colaboração com os demais profissionais de saúde” (BRASIL, 2013).

Denota-se que o trabalho de assistência aos doentes, embora seja realizado por diferentes profissionais, não se traduz em um trabalho de equipe. Para que um trabalho em equipe se viabilize, é preciso que se pratique um determinado conjunto de princípios: respeito, compreensão, valorização do papel que cada um desempenha, partilha de objetivos comuns, cooperação ativa, confiança mútua, liderança adequada e eficaz, rede de comunicação circular, mecanismo de feedback e de avaliação (BORGES; FREITAS; GURGEL, 2012, p. 123).

Fontes *et al.* (2017) identifica a ação dos enfermeiros na comunicação de más notícias, por estarem em contato direto com os pacientes e serem responsáveis pela coordenação e planejamento da equipe de enfermagem, composta também por profissionais de outras categorias de nível superior e técnico. Silva, Issi e Motta (2011) lembram que a proximidade da enfermagem com a criança auxilia na adaptação no período de internação.

A comunicação entre os enfermeiros e a criança com câncer é percebida como uma presença autêntica, disponível para estar com o outro, compreendê-lo e ajudá-lo. Por conseguinte, é essencial que o enfermeiro estabeleça relacionamento franco e aberto com a criança para compreender a sua vivência e, assim, desenvolver a assistência em toda a sua plenitude, com base nos cuidados paliativos, pautados na demonstração de afetuosidade, na atenção e na sensibilidade de estar, verdadeiramente, com o outro, a partir da comunicação verbal e não verbal, para tranquilizá-lo. (FRANÇA *et al.*, 2013, p. 4).

Borges, Freitas e Gurgel (2012) consideram que a comunicação em saúde abrange diferentes áreas como: comunicacionais; psicológicas; sociais; e éticas. Portanto, entende que esse ato precisa ser visto sob uma perspectiva multidisciplinar.

[...] é preciso considerar que no âmbito da saúde não é prudente que se trabalhe de forma isolada devido à complexidade dos contextos vivenciados pelos doentes nos serviços de saúde, do desenvolvimento tecnológico, da rápida produção do conhecimento, além de sua fragmentação – outro aspecto importante que deve ser considerado é que na trajetória da doença, a informação não se reporta a um único espaço-tempo, pois, ela deve acompanhar o contínuo e sistemático processo que se desenha ao longo do percurso assistencial, que se localiza para além do diagnóstico e tratamento. (BORGES; FREITAS; GURGEL, 2012, p. 118).

O uso crescente de medidas para qualificar a comunicação com o doente ainda esbarram na falta de qualificação dos profissionais para lidar com a má notícia. Spinoza-Suárez (2017) entende que muitos profissionais, sem a devida preparação para emitir uma má notícia, sofrem antecipadamente com as expectativas ante as informações que precisam ser compartilhadas. Segundo Harisson e Walling (2010), apenas 27% dos residentes pesquisado se sentiram confiantes em dar más notícias aos pais de uma criança gravemente doente, demonstrando a dificuldade em tratar o tema.

Borges, Freitas e Gurgel (2012) falam que a formação no campo da saúde reflete representações que são difundidas no mesmo grupo profissional, e não tanto do comportamento individual. Eles apontam a falta de momentos dedicados para refletir sobre questões éticas como a perda dos pacientes, bem como os efeitos emocionais e afetivos em si mesmos durante o exercício de cuidado.

[...] alunos e futuros profissionais não são estimulados a identificar seus sentimentos e reações emocionais, bem como dos pacientes e familiares diante do processo de adoecimento e morte. Nesse contexto, as competências e habilidades comunicacionais capazes de desencadear relações interpessoais de qualidade recebem pouca atenção. Não obstante, a qualidade da relação entre o profissional de saúde, o doente e a família determina não apenas o grau de satisfação do doente, mas também o seu modo de enfrentamento da doença. Sendo assim, essas competências e habilidades implicam diretamente na

qualidade de cuidado e na qualidade de vida/sobrevida do doente (BORGES; FREITAS; GURGEL, 2012, p. 124).

Pereira (2005) identifica má notícia como situações perturbadoras nas duas vias da emissão, tanto para quem recebe a notícia, para quem a transmite, em função das reações físicas e emocionais que podem se desencadear no doente e seus familiares, o que intensifica o receio dos profissionais em não saber gerir a situação.

Lino *et al.* (2011) lembram que a postura dos profissionais de saúde, em especial na figura do médico, por conta de sua gerência sobre a condução do tratamento clínico, é importante para a recepção e assimilação da má notícia.

É preciso ter bom senso e habilidades de comunicação ao transmitir más notícias, pois a forma como a transmissão é feita pode influenciar muito a compreensão e a atitude do paciente frente a sua doença. Quando as informações são transmitidas de maneira brusca, podem causar um impacto extremamente traumatizante no paciente, que passa a ver seu médico como um inimigo e não como um aliado. Quando amenizadas demasiadamente, as informações acerca de diagnóstico e prognóstico podem promover falsas esperanças e procedimentos desnecessários (LINO *et al.*, 2011, P. 55-56).

Como lembra Foucault (1998), a separação entre sujeito e corpo marcou a formação médica desde o século XIX, transformando a pessoa em adoecimento em paciente. E no século XX, com o advento da medicina científica, novas práticas institucionais de cuidado tornaram o paciente desvinculado do seu sofrimento, preponderaram o fato patológico como norteador da atenção. Como destacam Brant e Minayo-Gomes (2004), para conseguir acessar o núcleo biológico passível de intervenção técnica, foi preciso abstrair o sujeito e todas suas subjetividades como temperamento, fala, modos de vida que por suas impressões perturbavam a identificação da doença. Muito garantido pelo próprio ambiente profissional, que segundo Ceccim (2004) prioriza determinadas categorias e suas práticas em hegemonia sobre as demais que compõem o campo da Saúde, nas quais os diferentes dispositivos visam a valorizar esse distanciamento hierárquico entre as carreiras cristalizando procedimentos que tendem a conformar os atores a certos papéis no sistema. A adoção de equipes multidisciplinares é uma forma de congregar os diferentes saberes para uma intervenção coletiva e integrada.

Um dos recursos utilizados para auxiliar numa maior sensibilização dos futuros profissionais está em práticas de teatro que permitem aos alunos visualizar possíveis situações da vida profissional que poderão se deparar. Jucá *et al.* (2010) relata que a encenação, ainda que ficcional, desencadeia nos estudantes sentimentos que os auxiliam a compreender melhor a posição dos doentes e quais as estratégias são mais acolhedoras

nesse cenário. Alguns, ao encarnarem o papel de paciente, revelaram sentimentos de impotência, medo, tristeza e ansiedade, permitindo identificar as fragilidades e limitações que o doente vivencia para além da sua condição clínica identificada nos exames. Por outro lado, quando na posição de médicos, externalizaram também a angústia de não saber como agir nessas situações que lhe é exigida uma grande responsabilidade, evidenciando excesso de rodeios na fala, declarações contraditórias, frases incompletas, excessivamente numa linguagem coloquial pouco usual aos doentes, denotando no gestual e no semblante uma excessiva preocupação que evidenciava se tratar de algo grave, mesmo no exercício cênico. O medo da avaliação negativa pela pessoa doente foi apontado como dificuldade que bloqueou a ação, como revelou uma aluna: “Nessa brincadeira eu percebi algo que nem imaginava: o quanto sou despreparada para abordar esse tema [o de comunicar o diagnóstico de câncer]” (JUCÁ *et al.*, 2010).

Por outro lado, quando se busca prestar atenção ao sujeito e estabelecer uma relação mais atenta, o profissional pode exercitar a empatia e estar mais propenso a reconhecer os medos e preocupações do indivíduo e da família, criando uma relação de confiança baseada no respeito mútuo (ESPINOZA-SUÁREZ, 2017).

Todo esse processo de relações que envolvem o cuidado com a pessoa doente acaba sendo realizado no contexto das relações interpessoais, que demandam uma complexa rede de elementos que envolvem a interação humana. Comunicação interpessoal, segundo Primo (2007), não é sinônimo de presencial, ou seja, tanto uma conversa telefônica quanto uma troca de e-mails são processos interpessoais, apesar da falta de coincidência espacial e/ou temporal. Apesar de certas posturas radicais que pretendem reduzir os estudos da comunicação ao estudo dos meios de massa, o contexto da comunicação interpessoal é sim um problema da Comunicação. A problematização do pesquisador de comunicação não se restringe à cognição, nem se satisfaz com a abordagem sociológica. Quando se permite que o relacional se manifeste no estudo da comunicação, as visões transmissionistas revelam suas limitações.

Segundo Thompson (1998), na interação face a face, os sujeitos relacionam-se na aproximação e em trocas simbólicas em um ambiente físico compartilhado. A interação, com o desenvolvimento dos meios de comunicação, não ficou mais restrita a um ambiente físico determinado, já que sua transmissão não depende mais da coincidência geográfica ou do deslocamento de indivíduos.

As interações face a face mostram-se dialógicas na medida em que implicam ida e volta no fluxo da informação e os receptores podem responder (a princípio) aos

produtores, apresentando uma multiplicidade de deixas simbólicas (informações não verbais que acompanham as palavras e que podem reduzir ou ampliar as ambiguidades, como piscadelas, gestos e variações na entonação).

O uso do adjetivo de negatividade não é fortuito. Eventos de morte e doença na família são considerados de alto grau de sofrimento na escala de Holmes-Rahe (1967), usada para mensurar a episódios de estresse emocional. O reforço do caráter negativo atribuído a tal notícia a relaciona a episódios que modificam radicalmente a perspectiva que o doente tem de seu futuro, associando essa informação a situações de perdas, definitivas, no caso de morte ou o seu prenúncio, quando a equipe clínica informa paciente e familiares do esgotamento dos recursos possíveis para reverter o agravo do quadro, reconhecendo a iminência de finitude.

Macedo (2004) aponta que o confronto com a doença que é terminal, o diálogo sincero e verdadeiro sobre a morte humana e a exteriorização dos sentimentos quando da perda de alguém que nos é próximo são ingredientes importantes para tentar criar condições para que a criança possa integrar com naturalidade a morte na sua vida.

A doença crônica está associada à longa duração que demandam tratamentos prolongados e hospitalização por tempo estendido (mais de trinta dias), como por exemplo: fibrose cística, cardiopatias congênitas, insuficiência renal crônica, hemofilia e AIDS, bem como deficiências físicas, enfermidades neurológicas, doenças mentais e psicossomáticas, que desencadeiam uma série de alterações orgânicas, emocionais e sociais, que mobilizam adaptação e cuidados constantes (VIEIRA; LIMA, 2002; MASSIGNANI, 2007).

A oncologia pediátrica, no entanto, é um dos principais problemas que afetam a saúde da criança gravemente, nos doentes abaixo dos 19 anos (câncer infanto-juvenil). Essa modalidade abrange diferentes doenças que causam efeitos destrutivos no organismo em virtude de seu caráter invasivo e metastático, que no caso do paciente infantil, apresenta especificidades diferentes das de um adulto, quanto a formas de manifestação, origens histológicas e comportamentos clínicos (ALMEIDA; SANTOS, 2013). De acordo com o Instituto Nacional do Câncer (INCA, 2008), os tumores pediátricos se caracterizam por crescimento mais rápido e mais invasivo das lesões, que apresentam tecidos fetais nos diferentes estágios de desenvolvimento, com grande diversidade morfológica. No entanto, estes doentes apresentam melhor resposta à quimioterapia. Segundo o Ministério da Saúde (BRASIL, 2009), o câncer infanto-juvenil representa 2,5% das neoplasias no conjunto da população brasileira. No entanto, entre 2001 e 2005,

a mortalidade por câncer na faixa de um a dezoito anos corresponde a quarta causa de morte e como primeira na faixa etária dos cinco anos de idade, com um predomínio das leucemias (29%), seguido dos linfomas (15,5%) e tumores de sistema nervoso central (SNC) (13,4%) (INCA, 2010). Os dados brasileiros seguem o padrão dos dados registrados em países em desenvolvimento (ALMEIDA; SANTOS, 2013).

Ainda que seja considerado raro, o câncer infantil se caracteriza com a principal causa de morte entre crianças abaixo dos 15 anos (SILVA; ISSI; MOTTA, 2011). O avanço tecnológico e a descoberta precoce contribuem para o aumento dos índices de sobrevivência de crianças com câncer. Até 1925, o tratamento era basicamente a cirurgia e a radiação, muitas vezes apenas paliativa. Em 1948, foi realizada a primeira remissão temporária de leucemia infantil por quimioterapia, o que propiciou, especialmente a partir da década de 1960, o advento de novas drogas e técnicas cirúrgicas que contribuiu para melhorar o prognóstico de tumores em crianças, em especial da leucemia linfóide aguda (LLA), o câncer testicular e o linfoma de Hodgkin (ALMEIDA e SANTOS, 2013). Ainda assim, pela dificuldade de estabelecer um diagnóstico precoce, por medo ou desinformação dos pais, ou ainda por erro no diagnóstico, muitas crianças, segundo o INCA (2008), chegam aos centros especializados em estágio avançado da doença (ALMEIDA e SANTOS, 2013).

De toda forma, o processo de tratamento é longo, exige recorrentes internações e intervenções clínicas, com restrições, principalmente físicas, relacionadas aos sintomas da doença, num ambiente estranho e desconhecido para a criança, que exige adaptação na relação com seus familiares, irmãos e colegas de escola e introduz um convívio constante com a equipe de saúde (VIEIRA E LIMA, 2002). Um apoio atento nos momentos de preparação de procedimentos dolorosos que permitem à criança ficar mais à vontade para enfrentar as etapas de cuidado, diminuindo o medo e o temor (SILVA, ISSI E MOTTA, 2011).

Ao trabalhar a questão da má notícia para a criança, há outros elementos que tornam o cenário mais complexo e que carecem de atenção específica. A partir do momento da internação, estrutura-se relações de vínculo entre pessoa doente, família e a equipe de profissionais que atendem a criança (QUINTANA *et al.*, 2007).

A Comunicação de Más Notícias pode estar relacionada a diversas etapas do itinerário terapêutico do doente, podendo referir-se ao início de um tratamento de curto prazo, o diagnóstico de uma doença crônica, porém curativa, ou aquela que está associada à impossibilidade de cura, terminalidade e morte (KRIEGER, 2017). Quando não existe

tratamento modificador da doença, diz-se que o doente ingressa em Cuidados Paliativos. Neste caso, a informação de saída de um tratamento curativo para medidas paliativas, pode ser compreendida também como uma comunicação de uma má notícia (GOBBI, 2020).

Silva (2012) considera que o momento da Má Notícia pode ser muito marcante para os pais de crianças em situação clínica crítica e pode provocar duas reações: “se adequada, a família o paciente ‘nunca a esquecerão’, se inadequada, ‘nunca a perdoarão’” (p. 50). Uma comunicação mal sucedida é, para Pinto (1996), mais desastrosa para o doente que os danos causados por vírus, bactérias ou pelas células neoplásicas. E mesmo para quem ouve, uma palavra incompreendida ou dita numa situação inadequada pode trazer sérias consequências.

Não se trata, portanto, de uma simples transmissão da informação, é preciso cautela e cuidado nessa emissão. Pinto (1996) recomenda que os profissionais evitem antecipações derrotistas e excessos de prognósticos e perspectivas negativistas, que geram sofrimentos desnecessários e só contribuem para reforçar angústias: “comunicar a existência de uma doença ou de um estado terminal é um ato que deve transcender uma simples comunicação, feita displicentemente, através de uma mensagem fria e desumana” (p. 288). Por mais que o profissional de saúde saiba os prognósticos que possam desencadear a partir de determinado resultado clínico ou de perspectiva de evolução da doença, a simples transmissão não é entendida apenas com um dado concreto e pontual. Por desencadear uma série de mobilizações nesses indivíduos, a má notícia não pode ser restrita à sua emissão

Quando o médico responsável não pode comunicar a má notícia, concorda que outra pessoa a possa fazer, inclusive os familiares, em especial as mães. O envolvimento dos familiares durante a internação é um apoio importante aos profissionais de saúde para os momentos em que é necessário maior conforto e segurança para a criança (SILVA, ISSI E MOTTA, 2011). A comunicação médico-paciente, mesmo no caso das crianças, é predominantemente focada na díade de interações entre adultos, segundo Tates e Meeuwesen (2001). Muitos profissionais delegam a decisão aos familiares, que só comunicariam à criança-paciente a partir da autorização dos pais, o que também pode ser questionável porque estes podem levar em consideração questões relativas aos adultos como aspectos psicoemocionais; compreensão intelectual; fatores culturais; bem como dependência química e ou problemas conjugais que não necessariamente colocam no centro a vontade da criança (CABRERA, 1995; MASSIGNANI, 2007).

Silva, Issi e Motta (2011) consideram que os pais são essenciais para o trabalho da equipe, pois eles atuam como “porta-vozes da criança”, auxiliando na transmissão e tradução de sentimentos e atitudes, mediando as cobranças do mundo do hospital. Mas essa tarefa, evidentemente, exige muito emocionalmente, pois a família se desestrutura psiquicamente no decorrer da hospitalização da criança, num período em que estão em extrema vulnerabilidade.

A atenção dos pediatras nesse momento estava voltada para esclarecer os pais, tomando a interação com os responsáveis como a resposta dada por seus filhos, numa interação na qual a criança é excluída, como se estivesse ausente da sala. Os pais, concentrados na busca de compreender o que estava sendo transmitido, também ignoraram a criança, não recebendo apoio e não sendo chamada para participar dessa conversa, ainda que presente no mesmo ambiente (MASSIGNANI, 2007).

Há em algumas situações, observadas por Massignani (2007), de tensões nas decisões entre o conhecimento do profissional médico e a autoridade dos pais, enquanto procuradores legais da criança. As proposições de cuidado podem ser julgadas sobre seus próprios valores e crenças, entrando em choque com as intervenções técnicas da equipe de saúde, visto que tais profissionais têm tarefas legais e éticas em relação aos seus doentes infantis, tomando os cuidados competentes baseado no que a criança precisa e não sob o que outra pessoa expressa. Ainda que as crianças, por serem abaixo da maioria legal, não tenham direito a recusar as decisões tomadas pelos pais, elas possuem o direito moral à explicação completa sobre os procedimentos que vão receber, respeitando o nível de entendimento e tenham garantido que nenhum procedimento possa ser realizado sem seu consentimento (SIOP, 2004). Diante disso, há posições nos comitês de bioética (AAP, 1995) que recomendam que a responsabilidade do pediatra para com seus pacientes se sobrepõe aos desejos dos pais ou daqueles que são autorizados a representar a criança por consentimento autorizado, garantindo a preservação do direito da criança e do adolescente de ser comunicado, respeitando as questões éticas e legais relativas ao consentimento.

Um dos pontos alegado por profissionais para a dificuldade de abordar crianças seria a variedade de faixas etárias, o que exige um esforço para abordagens específicas. Além disso, afirmam GONÇALVES *et al.* (2015), alguns pediatras alegam dificuldade de dialogar com as crianças por as considerarem habitualmente incapazes de compreender o diagnóstico, ou mesmo por entenderem que essas devem ser poupadas de ansiedade gerada resultante da emissão de um prognóstico ruim. As crianças, segundo Massignani

(2007), ficam muitas vezes como “espectadores desta comunicação”, impedindo que possam assumir a doença e participar mais ativamente do tratamento, além de não favorecer o desenvolvimento psicológico pela omissão (OLIVEIRA & GOMES, 2004).

Tates e Meeuwesen (2001) consideram que o profissional de saúde interage com a criança afetivamente, em detrimento ao provimento de informações. “[...] a preocupação do médico parece ser mais oferecer segurança e conforto ao paciente do que efetivamente instrumentalizá-lo com informações objetivas” (MASSIGNANI, 2007, p. 127). No entanto, Tates *et al.* (2002b) negam que a criança esteja à parte desse sistema comunicativo, mesmo que para os pais, temas relativos à saúde da criança sejam encarados como de sua única responsabilidade. Mesmo assim, observaram que em consultas, a criança dificilmente era ouvida no momento de repassar informações sobre diagnóstico.

Uma das razões alegadas pelos pais é o fato de entenderem que, por serem os responsáveis, são capazes de saber o que é melhor para a criança, e, segundo Lecussán (2001), atuam no intuito de protegê-la. Raramente a transmissão do diagnóstico à criança é encarada como uma tarefa parte dos adultos, não apresentando-se como um canal naturalmente estabelecido. Meyer *et al.* (2006) elencam o que os pais demandam dos médicos ao longo do tratamento intensivo de seus filhos: a) comunicação completa e honesta; b) acesso facilitado à equipe, não apenas no suporte de informações, mas de apoio e segurança; c) coerência e integração na atuação da equipe de cuidado. Para Afonso e Minayo (2013), a comunicação com a equipe médica requer habilidades que contemplam as diversas formas de comunicação (verbal, não verbal, corporal e de emoções).

Cabe observar o papel da família também como apoio ao cuidado. Conforme Silva, Issi e Motta (2011), a permanência de acompanhantes é incentivada nas unidades pediátricas, no apoio à comunicação efetiva com a criança. Além da integração com a equipe, o envolvimento de familiares contribui para deixar o ambiente mais acolhedor e descontraído, não apenas para a criança doente, mas para a equipe. A participação ativa da família também auxilia um maior aporte de informações e condições para minimizar as inúmeras alterações que implementam na vida da criança durante a internação. Esse aporte é considerado uma forma inclusive de reduzir as reinternações, tendo em vista que os pais apreendem técnicas básicas que podem ser continuadas no ambiente domiciliar.

Importante lembrar os pontos positivos da internação para a criança, pois é nesse período no ambiente hospitalar que pode receber atendimento especializado para as suas

necessidades de saúde. Segundo Silva, Issi e Motta (2011), a criança que passa por diversas internações vai adquirindo competências para o enfrentamento do estresse, o manejo de seu cuidado e possibilitar novas experiências de socialização.

Segundo Boaventura e Araújo (2012), as crianças percebem as mudanças no comportamento dos pais, porém não conseguem especificá-las, embora reconheçam mudanças na expressão na afetividade e ansiedade. Não apenas situações negativas, mas mudanças positivas para o olhar da criança, como a diminuição dos conflitos conjugais e uma maior afetividade com os filhos e oferta de presentes com mais frequência. Também identificaram que proibições a brincadeiras tida como de risco, apesar de perceberem que as desobediências deixaram de ser reprimidas fisicamente.

A omissão, no entanto, pode ser prejudicial à criança. Manissadjian e Okay (1986) referem que o silenciamento da informação pode ferir e perturbar a criança emocionalmente muito mais do que a franqueza aparentemente rude de uma declaração sem o devido trato (MASSIGNANI, 2007). Gabarra e Crepaldi (2011) reconhecem que impossível esconder as evidências pois a própria criança experiencia mudanças em seu corpo.

Os médicos pedem às crianças que descrevam os sintomas, mas tendem a excluí-las das informações referentes a diagnóstico e tratamento. Não revelar informações seria uma forma de protegê-las. Atualmente, várias pesquisas demonstram que, desde idade muito precoce, as crianças compreendem as informações médicas. [...] comprovou-se, inclusive, que a comunicação direta entre o profissional e a criança, principalmente quando ela é portadora de quadros crônicos, contribui para melhorar a adesão ao tratamento, satisfação com o atendimento, e uma consequente melhora do prognóstico (PEROSA E RANZANI, 2008, p.469).

Para além das questões comunicacionais, não podemos deixar de citar o próprio processo de dor e sofrimento da criança, inerente ao agravamento da doença, devido a procedimentos invasivos como punções, curativos ou pelo desconforto gerado por efeitos adversos de medicamentos. O sofrimento psíquico da criança segundo Silva, Issi e Motta (2011) não advém apenas da debilidade física, mas também da fragilização emocional que vai se apresentando ao longo do processo de adoecimento.

Muitas crianças “descobrem” seu diagnóstico ao ouvirem a conversa entre os adultos, que ignoram a presença dela, como se não pudesse compreender que algo estranho acontece. Quanto menor a criança, mais ela tende a ser excluída da comunicação da doença, segundo Gabarra e Crepaldi (2011), que relataram como as crianças são atentas neste diálogo de uma menina de 8 anos:

Pesquisadora (P) - E como você ficou sabendo que estava doente?

Criança (C) - Minha mãe me falou. [...] acho que ela não falou nada, mas... é... eu a ouvi ligando *pra* minha ambulância, aí... para me trazer para Floripa [...] (entrevista a GABARRA E CREPALDI, 2011, p. 212).

Outra garota, também de oito anos, relata a falta de proximidade por parte do profissional médico:

Ele [médico] não conversa com a gente. Ele é brabo. Só com a minha mãe [ele conversa]. [...]. Eles [pais e médicos] conversam quando eu estou dormindo (entrevista a GABARRA E CREPALDI, 2011, p. 212).

O papel de mediador do familiar, é destacado por uma criança de 10 anos, que diz que os médicos deveriam contar mais para as mães e depois as elas iriam explicar mais devagar (entrevista a GABARRA E CREPALDI, 2011).

O que essas crianças demandam é atenção, carinho, companhia, convívio com outras crianças ameaçadas pelos mesmos fantasmas. Essas crianças necessitam de oportunidade para falar dos seus medos, da sua angústia, da sua doença e das suas fantasias sobre a morte (PINTO, 1996, p. 293).

Há um maior grau de envolvimento emocional com os pais enquanto mediadores, pelo desafio de entendimento da própria criança, especialmente as que estão na primeira infância. Por zelo, a família tem o impulso de poupar a criança acreditando que comunicar gera sofrimento.

[...] quando a criança pode acompanhar o aparato que a cerca, certamente ela se assusta com a parafernália que a ameaça e que invade seu corpo e seu espaço. Tamanho aparato faz com que ela sinta que a gravidade de sua situação pareça bem maior do que é, na realidade, porque a ruptura, provocada pelo afastamento dos laços afetivos e protetores da família, confere-lhe um profundo sentimento de fragilidade e vulnerabilidade, quando, em nome da ciência, a sofisticação dos equipamentos de monitoração hospitalar são impostos como substitutos da presença, do zelo e do desvelo maternal (PINTO, 1996, p. 292)

Importante reconhecer que a criança tem interesse em ser comunicada, afirma Marcon (2003), expressando sua vontade de incluídas na relação, pois demonstraram estar atentas nas consultas pediátricas, sabendo repetir os principais aspectos das medidas adotadas em seu cuidado. Para Massignani (2007), a criança não só pode, como tem o direito de integrar ativamente das tomadas de decisão sobre sua saúde. Cabe lembrar, ainda assim, que quem se responsabiliza legalmente por assinar e consentir como sua representante legal são seus pais ou responsáveis.

A revelação de má notícia a crianças é vista por Bessa (1998), como benéfica para a criança, pois ela tem como se preparar para todo o processo que irá passar, compreendendo a gravidade e os possíveis efeitos de um tratamento agressivo e com isso, poder não só assimilar o que acontece consigo nesse processo, bem como socializar suas ações, compartilhando com “familiares e amigos o sofrimento vivenciado, sentindo-se acolhida e amparada por eles” (p.258). A autonomia da criança que permanece internada por longos períodos precisa ser reavaliada em função do amadurecimento da criança, tanto pelo desenvolvimento de vida, como pela experiência adquirida em seu processo de adoecimento e cuidado. Ela vai adquirindo maturidade no processo de cuidado à medida que for sendo capaz de compreender informações relevantes para o tratamento e de consequências previsíveis de uma decisão (FERREIRA *et al.*, 2020).

Segundo Tates e Meeuwesen (2001), o médico costuma revelar más notícias à criança a partir de uma conversa num nível afetivo, com poucas informações, restringindo-se a um comportamento social e de brincadeiras, enquanto que com os pais trata de aspectos informacionais, repassando instruções. Massignani (2007) lembra que o uso de recursos comportamentais para essa comunicação, tem, para além da dificuldade inerente ao conteúdo da má notícia, buscar um equilíbrio em relação à assimetria da relação: “é dupla porque o médico encarna tanto a autoridade institucional como o fato de ser um adulto” (p. 24). Isso, no entanto, tende a fazer com o profissional subestime a capacidade da criança em receber uma má notícia. Oliveira e Gomes (2004, p.465) observaram que o foco da comunicação com doentes que haviam passado por longos tratamentos desde a primeira infância continuou sendo voltada nos pais mesmo quando chegavam à adolescência, denotando que, embora tivessem se desenvolvido psicologicamente para ter consciência do seu quadro, ainda assim a comunicação verbal não os incluía efetivamente no processo.

A má notícia, todavia, não é um momento isolado na trajetória da doença, como se essa informação estivesse restrita a um único espaço-tempo, como lembram o entanto, Borges, Freitas e Gurgel (2012). Como cenário, compreendemos os suportes do espaço onde os atores desenvolvem suas representações (GOFFMAN, 2002). Se atividade desempenhada pelo indivíduo for significativa perante um grupo, ele precisa mobilizar durante a interação para que essa atividade expresse aquilo que precisa transmitir. Ao contrário, ela é decorrente e incorre em outras etapas do percurso assistencial, contínuo e sistemático, que se desenha ao longo da evolução da doença, para além do diagnóstico e tratamento. Ademais, não significa que há um episódio, mas podem ocorrer

diversos momentos em que o doente é confrontado com más notícias ao longo de seu tratamento. Eggly *et al.* (2006) observam que a má notícia envolve várias informações aos pacientes: detalhes sobre diagnóstico e internação, necessidade e consequências de testes adicionais, várias opções de tratamento, efeitos adversos e complexidades logísticas, disponibilidade de ensaios clínicos e probabilidades prognósticas relacionadas ao diagnóstico e tratamento de sua doença. Mesmo na divulgação de um prognóstico terminal exige que a conversa continue repetindo os tópicos para o entendimento e o encaminhamento para os cuidados paliativos (WITTENBERG-LYLES *et al.*, 2008).

Uma tendência para evitar contato com esses doentes é recorrer à padronização das rotinas. São mecanismos de defesas estruturados socialmente e que, algumas vezes, são usados para evitar a interação e um possível confronto. Essas medidas tentam driblar ansiedade e a culpa em meio à incerteza nessa complexa dinâmica (NERI; MARINHO, 2010). Por outro lado, Maldonado e Canella (2003) apontam para o oposto, para modos de interação que até procuram estabelecer um contato mais cordial e afetuoso, mas que, por trás de uma fala pretensamente disponível, cria meios que bloqueiam a comunicação, impedindo a escuta e o entendimento do sentimento da outra pessoa. Esse “falso apoio” bloqueia a liberdade de expressão do outro por meio de ações que estão mais interessadas em diminuir a ansiedade do cuidador, do que acolher o sujeito em sua fragilidade.

Silva (2012) entende que a má notícia tem duas partes: o conteúdo (fato ou informação) e o sentimento que temos em relação à notícia, a quem recebe a informação e pela situação onde ocorre a situação. Para além do verbal, o não-verbal complementa a compreensão da notícia. Um “sinto muito” verbalizado por alguém que está com fisionomia séria reforça a mensagem. A permanência ao lado de quem recebe a notícia, ainda que em silêncio, numa postura de disponibilidade para ficar junto “mais um pouco” e ouvir, ao invés de falar, pode ser mais adequado para acolher o sofrimento da outra pessoa.

Quanto maior a possibilidade de morte e a incerteza de desfecho do caso, e maior o grau de vínculo do familiar com a pessoa doente, maior será a dificuldade para comunicar a má notícia, pelas barreiras de comunicação iminente nesse processo. Como sinalizam Espinoza-Suárez; Del Mar; Pérez (2017), a má notícia é definida como tal pela pessoa que a recebe e não por quem a emite. São os sentidos mobilizados pelo receptor a partir de suas expectativas diante das mudanças provocadas por essa flexão no fluxo de vida, que torna o polo da recepção da má notícia como relevante para a sua definição. Trata-se, nesse caso, de um acontecimento vital estressante com capacidade para “destruir

sonhos e esperanças e que pode levar a um futuro e um estilo de vida muito diferente ao que se tem” (p. 126, tradução nossa). Vale salientar que a má notícia será processada diferentemente por cada doente: uma informação grave para um pode ser encarada como menor perante outras angústias da vida de sua trajetória de vida, enquanto que para outro um evento de menor grau ofensivo, porém altamente significativo para essa pessoa, pode ser recebido com maior dificuldade.

O impacto emocional dessa comunicação prejudica a clareza e entendimento da informação e pode dificultar a adesão ao tratamento. Borges, Freitas e Gurgel (2012) consideram que os profissionais também se sentem afetados esse momento mais difícil, à medida que também não dão conta de suas próprias fragilidades, o que pode prejudicar o entendimento pelo esvaziamento de conteúdo, que pode desencadear mecanismos de fuga e uso de eufemismos para diminuir a carga emocional, porém com a possível perda na transparência e clareza. Para compreender as reações que esse comunicado pode gerar no doente e em seus familiares, precisamos compreender as diferentes fases de compreensão e assimilação de tal informação. A negação é uma etapa mobilizadora que merece atenção. Uma das principais angústias de muitos enfermos, segundo Borges, Freitas e Gurgel (2012), é a implicação que o diagnóstico de uma doença grave vá impactar suas esferas pessoal, familiar e profissional, pelo possível sofrimento que isso possa gerar para si e para os seus cuidadores. O modo defensivo gera diferentes reações que expressam as instabilidades que são desencadeadas.

Na obra “Sobre a morte e o morrer”, Kübler-Ross (1989), destaca a importância da escuta das necessidades e do sofrimento do paciente gravemente enfermo. A autora, conhecida por descrever estágios vividos por indivíduos que recebem o diagnóstico de uma doença grave, reconhece a complexidade da informação e tensionando a busca de abordagens mais humanizadas que respeitassem o sentimento e a decisão dos doentes. Kübler-Ross conseguiu por meio de sua obra lançar luz sobre esse tema e romper com a conspiração de silêncio em redor da morte no ambiente hospitalar, que estava instalada no meio social em geral e no seio dos profissionais de saúde em particular, permitindo lidar com muitos dos problemas que as pessoas apresentam quando perdem alguém ou são vítimas de doença mortal, sendo encarados como fazendo parte integrante da vida. Concluiu, assim, que a maioria dos doentes diante de uma má notícia passaria pelas seguintes fases:

- a) **negação.** O doente reagia negando a própria verdade que lhe tinha sido comunicada após choque inicial e, logo em seguida, verbalizava a

impossibilidade do acontecido. A negação funciona como uma defesa perante a possibilidade da morte próxima ou uma grave e definitiva sequela decorrente de sua enfermidade. Durante o seu contato com os mais de duzentos pacientes, Kübler-Ross (1989) refere que apenas três permaneceram numa fase de negação até à morte, em geral a negação não é definitiva e muitos doentes irão ultrapassá-la e aceitarão a dura verdade;

- b) **raiva**: questiona-se intrinsecamente: “por que eu?”. Esta fase é bastante difícil, tanto para a família, como para os profissionais de saúde, pois o doente acaba por lançar críticas agressivas contra os que o acompanham. Para Kübler-Ross (1989) há que promover a tolerância e entender o turbilhão interno que ele está passando nesse momento de incompreensão sobre o que está acontecendo em seu corpo;
- c) **negociação**: período mais curto, quando o doente abandona as reações de raiva e passa a negociar mais tempo de vida, prometendo mudanças de comportamento, normalmente a entidades divinas. Kübler-Ross (1989) alerta para os indícios de culpa, pois alguns indivíduos podem martirizar-se e a fazer mais promessas, como ir mais vezes à igreja, ou prometer ser melhor mãe ou pai –, numa tentativa de remissão de erros que possam desencadear a doença, como um castigo;
- d) **depressão**: quando já não é mais possível negar a doença, que se mostra mais instalada e o doente se encontra bastante debilitado e precisa mais uma vez ser internado no hospital. A ajuda passa pela necessária escuta do problema, inculcando coragem e alento. Nesta etapa, o silêncio e a presença amiga são fundamentais na ajuda ao doente;
- e) **aceitação**, um “baixar das armas”, uma rendição do doente perante a iminência da morte. A presença junto do doente em fase terminal, nesta etapa, é muito rica emocionalmente e também significa o seu não abandono. O estar ao lado do doente conduzirá a pensar que ele não está sozinho, o toque nas mãos, o olhar, uma ajeitada no travesseiro pode “dizer mais que muitas palavras ‘ruidosas’”. Para Kübler-Ross (1989), muitos doentes, quando ajudados, alcançarão esta fase, apresentando uma necessidade de acompanhamento em que a comunicação verbal é quase nula.

O modelo proposto por Elisabeth Kübler-Ross não pretendia ser normativo. De fato, apesar de não ter sido intenção da autora que o seu modelo diga às pessoas o que e como se devem sentir face à sua própria morte, muitas vezes é usado e entendido dessa forma (PAÚL; FONSECA, 2001, p. 136). Porém, cabe ressaltar que essas fases não são estanques e rígidas, como lembram Jackson *et al.* (2013), observando que os doentes e familiares oscilam constantemente entre os sentimentos de aceitação e negação, entre medo e esperança, diante das intercorrências e abalos que vão se deparando no caminho e a expectativa de melhora e reversão do quadro crítico.

A dificuldade dos profissionais de saúde em demonstrar seus próprios sentimentos diante de um cenário ruim para os sujeitos doentes que acompanham é um dilema que os abala sensivelmente. As reações, segundo Silva, Issi e Motta (2011), variam entre tristeza, impotência e fragilidade. O medo de desabar diante dos familiares é uma angústia que emerge quando é necessário prosseguir com as rotinas de cuidado. Esse depoimento demonstra o impasse vivenciado por um profissional:

Eu tenho uma grande dificuldade, por exemplo, eu não consigo chorar. Não sei por quê, acho que a dor daquele pai e daquela mãe é tão maior que a minha que isso não me dá o direito de chorar. Talvez eu pense que eu tenho que estar forte para ajudar e eu não posso desmoronar (depoimento de S11 para SILVA, ISSI e MOTTA, 2011, p. 824).

A criança que se sente desorientada pela falta de informações pode, segundo Pinto (1996), desenvolver fantasias e medos com relação à sua doença, fomentando a possibilidade de que sua condição seja muito mais grave do que é realmente. Wautier (2003) constatou que as crianças terminais contaram mais histórias envolvendo ameaça à integridade e funcionalidade do corpo (separação ou mutilação) e atribuíram seu prognóstico ao personagem da história. Essas demonstraram maior ansiedade e preocupação com a morte do que as crianças cronicamente doentes. Kübler-Ross (1989) abordava os pequenos por meio de desenhos que eles produziam durante os contatos com ela, e os interpretava como sonhos, numa alusão não explícita à provável influência dos estudos de Freud sobre o inconsciente e a interpretação dos sonhos. Para Quintana *et al.* (2007) nas histórias o doente vai mostrando como compreendia seu adoecimento e as etapas do seu tratamento.

Usando uma linguagem simbólica, metafórica, Kübler-Ross respondia às perguntas das crianças à medida que elas iam se apercebendo de suas dramáticas realidades. A autora considerava que as crianças tinham mais clareza quanto ao seu estado do que se supunha e, portanto, estavam expostas também a uma dor e a um sofrimento maiores pelo fato de não poderem

partilhar suas dúvidas, angústias e pensamentos com outras pessoas. (AFONSO; MINAYO, 2013, p. 2731).

Quintana *et al.* (2007) falam das imagens que as crianças usam nas projeções sobre o ambiente hospitalar que podem se apresentar como assustadoras, como o hospital como um local de injeções gigantes, que demonstram os medos e angústias diante das práticas, ao lado de imagens que reforçam a consciência do cuidado, com referências ao espaço onde as crianças ficam bem e podem brincar. Castro e Piccinini (2002) falam que a criança percebe saúde e doença de acordo com seu estágio cognitivo, o qual afetará sua percepção e aceitação dos sintomas, de acordo com o desenvolvimento da função simbólica e do desenvolvimento da linguagem, de modo que consiga expressar suas dores e percepções do corpo com maior clareza e compreender o que se passa à sua volta. Mesmo assim, ressalta Massignani (2007), mesmo sem se expressar verbalmente a criança é capaz de sentir e perceber que está com algo em desajuste em seu corpo.

Diante de situações traumáticas, a criança pode desenvolver rejeição aos cuidadores durante a hospitalização infantil, como vivenciar pânico diante de pessoas com uniformes brancos (BOWLBY, 1998; QUINTANA *et al.*, 2007). A rejeição também pode se estender à mãe e cuidadores familiares, que mesmo com os laços afetivos significativos, podem manifestar comportamentos contraditórios, quando se sentem desconfortáveis com as medidas de cuidado que lhe são impostas. A longo prazo, a agressividade é um fator que pode ser identificado no comportamento das crianças. É importante tentar compreender a origem de tal reação e possibilitar outra válvula de escape para a dor, a raiva e outros sentimentos, convidando a criança a manifestá-los. (LIMA E KOVÁCS, 2011).

Diante dessa discussão, entendemos que há espaço para analisar a interação com a criança a partir da perspectiva da experiência. Entendendo a interação como uma forma de reconhecer o espaço dos indivíduos nas trocas comunicacionais e entender a relevância de pensar os processos da Comunicação para além do cenário midiático e trazer a discussão para a análise de interações no cotidiano.

4 A CRIANÇA E A EXPERIÊNCIA

Para abordar a interação com a criança, escolhemos partir como premissa por meio da experiência, pois compreendemos que este conceito traz consigo um conjunto de possibilidades analíticas, de maneira que, não somente elabora um escopo teórico, como encaminha a um olhar metodológico para a aproximação no campo. Por isso, vamos apresentar as definições de alguns autores, em especial a visão de Walter Benjamin, que dialoga com questões relevantes para pensar a infância numa perspectiva de reconhecer o lugar da criança no mundo e sua contribuição para pensar a comunicação e sua participação nas interações. Além da discussão em torno do conceito, Benjamin explora a relação da criança com a brincadeira em sua exploração do mundo. A partir dessa concepção, também problematizamos a relação entre experiência e interação dentro do processo de comunicação, para entender os processos comunicacionais na aproximação com a criança.

Neste capítulo, vamos adentrar na questão da experiência comunicacional por parte da criança e situá-la como um ponto de reflexão, buscando identificar a sua atuação como ser social, a partir dos seus movimentos no cenário de cuidado em saúde. A infância, segundo Sirota (2011) permaneceu por muito tempo invisível para os estudos da Sociologia, sendo esquecida das estatísticas enquanto categoria social. É a partir dos trabalhos de Phillippe Ariès (1986), que mostraram que as concepções de infância mudam ao longo da história, não sendo pré-estabelecida naturalmente como uma entidade biológica, mas uma construção social e histórica.

A infância, contemporaneamente, é atrelada à proteção da família, a partir da figura dos pais, encarregados de supri-la de condições materiais e morais em sua formação até a plena independência na fase adulta. Philippe Ariès (1986) observou que o conceito de infância surgiu no século XVII, depois de uma fase marcada pela “ausência” de uma definição específica devido à pouca atenção dada às crianças naquela época em razão dos altos índices de mortalidade infantil e do pouco contato entre pais e filhos. Não havia a ideia de dependência; os bebês, ao serem desmamados, passavam a conviver no mundo dos adultos logo em seguida, acompanhando-os mais tarde nas atividades de trabalho e até nos campos de batalha. Na modernidade, segundo Ariès, a sociedade europeia estabeleceu parâmetros etários à infância, considerando-a como um ser frágil,

inocente, com necessidades particulares e funções específicas (ARIÈS, 1986; MORENO, 2013).

Para Ariès (1986), a fragilidade da criança, como corpo fraco e débil, a coloca como mais propícia à intervenção e gerência das instituições. As instâncias do saber - seja da medicina, da psiquiatria ou da psicologia - veem a criança como indivíduo em perigo (a criança carente), no lugar da falta, da qual carece de cuidado e proteção; ou a veem como perigosa (os marginais), no lugar do excesso, da qual exige limite e contenção. Imagens que aparecem no imaginário social mostram a infância ligada à ingenuidade, inocência e impertinência construída na sociedade ocidental (ABRAMOWICZ E RODRIGUES, 2014). Qvortrup (1994) considera que as crianças são, entre as minorias, os menos protegidos, porque eles não são seus próprios porta-vozes, dependentes da intervenção dos adultos para sua validação no espaço social. No Brasil, a figura da criança tem um marcador jurídico importante que sinaliza o desamparo social: a categoria denominada “o menor”, que, segundo Quinteiro (2002), apareceu no Código Civil em 1921 - e que foi incorporado na linguagem popular - , para se referir à criança “sem habitação certa ou meios de subsistência, órfão ou com o responsável julgado incapaz de sua guarda” (ALVIM; VALLADARES, 1988, p. 5-9).

Sirota (2001) questiona essa visão da criança como um ser incompleto e inacabado, que depende da socialização regida por instituições como a família e a escola, como ser em devir, encerrada no compromisso de proteção, fundado pela perspectiva de educação e instrução, num intuito de tirar a criança de sua vulnerabilidade. A autora busca elementos para uma Sociologia da Infância a partir de bases da fenomenologia, do construtivismo e da sociologia interacionista que permitem reconsiderar a criança ao mesmo tempo produtos e atores dos processos sociais. Trata-se de inverter a proposição clássica, não de discutir sobre o que produzem a escola, a família ou o Estado, mas de indagar sobre o que a criança cria na intersecção de suas instâncias de socialização (SIROTA, 2001, p.19).

O lugar da criança no imaginário social contemporâneo foi, assim, caracterizado – segundo momentos e autores – entre duas dimensões extremas, a do “rei” e a da “vítima” [...] no centro dessas análises figura com clareza a criança, não somente como um bem raro, mas também como uma pessoa. De resto, essa presença do corpo da criança e de sua inocência marca as modificações da sensibilidade coletiva (SIROTA, 2001, p. 24).

Posição que pede um olhar mais atento sobre a forma como a criança é inserida e reconhecida nas relações sociais e como ela é chamada para a comunicação. Para tanto, é

necessário restabelecer as distribuições de posição, de lugar e de poder de modo a dar autonomia e lugar de fala às crianças. Segundo Schérer (2009): “pensar uma infância maior, emancipada, infantil, mas não infantilizada” (p.65).

O conceito de socialização, constitui, mais do que um constructo interpretativo da condição social da infância, o próprio fator da sua ocultação: se as crianças são o “ainda não”, o “em vias de ser”, não adquirem um estatuto ontológico social pleno – no sentido em que não são “verdadeiros” entes sociais completamente reconhecíveis em todas as suas características, interativos, racionais, dotados de vontade e com capacidade de opção entre valores distintos – nem se constituem, como um objeto epistemologicamente válido, na medida em que são sempre a expressão de uma relação de transição, incompletude e dependência (SARMENTO, 2009, p. 5).

Prout (2010) mostra que especialmente nas décadas de 1970 e 1980, há uma fragmentação sobre as possibilidades de concepção da infância, pelas novas constituições familiares que não seguiam os padrões sociais vigentes, abrindo possibilidades para diferentes condições nas suas concepções. A partir da década de 1990, segundo Sarmiento e Pinto (2013), os estudos sobre crianças passam a considerar o fenômeno social da infância, concebida como uma categoria social autônoma, para além dos limites dos campos médicos, da psicologia e da pedagogia. Começa-se a observar a criança como produtora de ações específicas, passíveis de observação. A Sociologia da Infância emerge a partir de conceitos como “ofício de criança” (SIROTA, 2001), que marca a ação genuína da criança para além das suas funções institucionais prescritos (ofício de aluno); e cultura de pares (CORSARO, 1997) que sinaliza produções sociais coletivas e performativas, que são estabelecidas nas experiências entre as próprias crianças, que não são a reprodução dos papéis de adultos, a partir de um conjunto estável de atividades ou rotinas, artefatos, valores, e preocupações que são produzidos e compartilhados na interação entre as crianças.

[...] estes recortes essencialmente institucionais provocados pela forma escolar que fazem que, quando a gente pensa em infância, a gente pensa formas de cuidados: a idade da creche, a idade do maternal, a idade da escola primária, a idade do colégio, a idade do liceu, a idade do ensino superior. É uma forma pontual, é uma maneira de ver as coisas, mas é uma construção institucional que nos propõe os modos de cuidados sociais essencialmente organizados em torno da guarda das crianças ou da sua escolaridade. Trata-se de uma forma como qualquer outra, a nós cabe desconstruí-la para compreender as questões que estão em jogo (SIROTA, 2011, p.567).

A Sociologia da Infância, segundo Prout (2010) observa, com exame crítico, a infância como uma construção social, chamando a atenção para o modo como todos os fenômenos se constituem relacionalmente, produzidos no interior de atos discursivos,

observando as complexidades e ambiguidades da infância como um fenômeno contemporâneo e instável. Para o autor, a novidade desta abordagem sobressai por considerar que as crianças têm uma ação determinada e cabe aos pesquisadores irem a campo descobri-la. No entanto, não é necessário separar arbitrariamente as crianças dos adultos, como se fossem espécies diferentes, porém deve-se reconhecer as diferentes versões que emergem nas interações. Para tanto, segundo Sirota (2001; 2011), é preciso observar, ao mesmo tempo, o contexto social e o discurso intelectual para olhar a infância, orientação que vem sendo seguida entre os historiadores quanto no conjunto das ciências sociais, para análise desses movimentos no âmbito da vida privada. Compete ao pesquisador investigar a infância em sua forma estrutural para que seja visível sua descrição sociológica e seja reintroduzida na nossa interpretação do mundo.

O caráter híbrido da infância, em parte natural e em parte social, parece claramente incômodo para a mentalidade moderna, com sua preocupação em dicotomizar os fenômenos. A solução parcial que encontrou, a de ceder a infância à natureza (isto é, às ciências biológicas e médicas ou suas extensões), persistiu até os últimos anos do século XX. Isso foi codificado na Sociologia como a ideia de socialização – devir social. As crianças pertencem à natureza até fazerem parte do social. A fundamentação da Sociologia da Infância na ideia de que a infância é uma construção social revela-se, desse ponto de vista, como um discurso inverso. Abandona o reducionismo biológico e o substitui pelo reducionismo sociológico. Por mais útil que tenha sido para rebater o reducionismo biológico da infância como natural, hoje em dia é um exagero (PROUT, 2010, p. 736).

Corsaro (1997) observa as crianças como parte da sociedade, como responsáveis por suas infâncias, que constroem suas próprias culturas e contribuem para a produção do mundo adulto e, portanto, afetam e são afetadas pela sociedade. As relações sociais das crianças e suas culturas são, dessa forma, dignas de estudo em seu próprio contexto, independente da perspectiva e das preocupações dos adultos. Para Foucault (1977), a infância não se constituiria apenas pela liberdade de não ser adulto, de não depender da lei. Observa que sua construção social é produzida e engendrada no interior de uma série de normas, de leis, de medidas, de pressupostos a partir de uma “vontade de verdade” sobre as crianças, sustentada por discursos sobre o que se fala sobre, para quem se fala e por que se fala sobre a criança. O autor vê a infância como invenção produzida e elaborada nas relações que se efetivam em uma “vontade de saber” sobre a criança (FOUCAULT, 1977; ABRAMOWICZ; RODRIGUES, 2014).

Apesar da infância ser plural – infâncias – com muitas possibilidades de expressão e vivência, frequentemente é reduzida por generalizações, que, influenciadas por

instrumentos reguladores como a Convenção dos Direitos da Criança, que tentam configurar normas para uma infância global que atente para esse público de uma maneira uniforme. Tal perspectiva compreende simbolicamente a infância num processo de universalização da cultura infantil de modo que a cultura de cada criança seja embricada num espaço globalizado de infância que dialoga com um novo nicho de mercado, que passa a se interessar por essa parcela para a oferta de produtos culturais, num cenário onde todas as crianças partilham os mesmos gostos e interesses (SARMENTO, 2003; MÜLLER, 2006).

[...] a infância como estrutura social tem a ver com a padronização em larga escala da infância de uma determinada sociedade. [...] Os estudos das crianças como atores são quase a imagem invertida disso. A ideia é que as infâncias, no plural aqui, e não no singular, são construídas mais diversamente e localmente mediante a interação contínua entre atores humanos. A vida social é, ao mesmo tempo, mais contingente e mais frágil, e precisa ser permanentemente trabalhada, mantida e reparada (PROUT, 2010, p. 734).

Ao contrário, por se perceber que a infância não apresenta como um fenômeno único e universal, é que se pensam as suas múltiplas possibilidades de manifestação no espaço social. Para Sarmento e Pinto (2013), o "ser criança" possui muitas possibilidades de variações entre sociedades, culturas e estratos sociais. Mesmo no seio de uma família, pode variar entre os irmãos criados num mesmo ambiente. Varia também no decorrer dos contextos histórico e institucionais de cada época. Müller (2006) considera importante esse olhar para as crianças como forma de entender a sociedade nas suas contradições e complexidades, bem como olhar para o que elas têm a oferecer a respeito da própria infância, como melhores fontes sobre o assunto. Pinto e Sarmento (1997) consideram que as crianças chamam para a luz fenômenos sociais que, em alguns momentos, são deixados na penumbra ao olhar do adulto, que revelam dinâmicas sociais próprias em seus discursos.

O estudo das culturas das infâncias precisa incorporar a autonomia da criança em relação aos adultos, em como elas se estruturam e consolidam sistemas simbólicos padronizados que são específicos e diferentes daqueles produzidos pelos adultos, com modos específicos de comunicação intra e intergeracional, com formas e conteúdos representacionais distintos (SARMENTO, 2003). James e Prout (1997) defendem que é preciso dar voz às crianças, considerando-as como pessoas, que carecem ser estudadas em suas especificidades e excluindo a perspectiva de elas sejam meros depósitos dos ensinamentos dos adultos. Procura-se assim, reconhecer valores e representações estruturantes das culturas infantis, ainda que se identifique posturas que enquadram as

crianças num cenário onde são chamadas a agirem como crianças, mas são criticadas por suas “infantilidades”, que brinquem à vontade, mas tem que parar quando lhes é ordenado, que sejam dependentes dos adultos, embora se deseje que tenham um comportamento autônomo, ou que pensem por si próprias, embora sejam criticadas por suas iniciativas (SARMENTO; PINTO, 1997; QUINTEIRO, 2002).

Não se trata de romantizar a capacidade das crianças em tolerar determinações de tempo e espaço tão penosas como as descritas no decorrer deste texto, mas sim de entender como se tornam paradoxais algumas relações das crianças com seus pares e com os/as adultos/as durante os momentos de trabalho, de brincadeira, de frustrações, de fantasias. E, quando não conseguem lidar com certas imposições, resistem. É ilusão pensar que se pode controlar todas as manifestações infantis (MULLER, 2006, p. 570).

Jaffré e Sirota (2013) consideram que crianças solicitam e negociam seus cuidados, dependendo das disposições sanitárias do ambiente em que vivem, bem como do estatuto que rege suas relações familiares. Certas mudanças nesse cenário, permitem que as crianças gradativamente possam intervir mais em seu próprio processo de cuidado, quando conseguem se libertar das relações de autoridade e dependência de seus cuidadores (HAMPSHIRE *et al.*, 2011). Com isso, as crianças tornaram-se protagonistas da sua saúde. A falta desse cuidado leva a situações em que o sofrimento da criança é potencializado e aumenta a ansiedade, como nesse relato que Jaffré e Guindo (2013) destacam:

Eu fui levado para o hospital. [...] o diagnóstico foi muito bom, [mas] foi muito doloroso. Eu tive uma preocupação. Muito assustado. Eu queria correr. Tive medo da injeção, achei que ia morrer. eu não estou feliz porque a enfermeira foi muito má. (Criança de 12 anos, entrevista a JAFFRÉ; GUINDO, 2013, p. 173, tradução nossa⁹)

Ao pensar o agir e o pensar da criança, nos remetemos a observar a experiência da criança na sua trajetória de cuidado. Para tanto, recorreremos a Benjamin, que categoriza **experiência** como *Erfahrung* (originada do verbo *fahren* no alemão: dirigir, conduzir, andar), refere-se ao conhecimento obtido através de uma experiência que se acumula, que se prolonga, que se desdobra, como numa viagem, que é sedimentado com o tempo (MEINERZ, 2008). Para Benjamin (1994), toda experiência é sempre nova e única, por maior semelhança que possa ter com a de outros sujeitos. Isso retira a condição de verdade

⁹ ORIGINAL: On m’a emmené à l’hôpital. [...] Le diagnostic était très bien, [mais] ça a été très douloureux. J’avais une inquiétude. Très peur. J’avais l’envie de courir. Je craignais la piqûre, je croyais que j’allais mourir. Je ne suis pas content parce que l’infirmier était très méchant. (JAFFRÉ; GUINDO, 2013, p. 173).

absoluta dada às significações e descrições do mundo, pois é próprio de cada sujeito uma percepção diferenciada. Ainda que passíveis de verdade, correspondem apenas a uma parte daquilo que é visto que ao serem permeados pela temporalidade, estão sujeitos a transformações, inclusive nas múltiplas relações que estabelecem com o que está a sua volta (BORTOLINI, 2016).

O que é original nunca é revelado na existência nua e manifesta do factual; seu ritmo só se manifesta a uma intuição dual. Por um lado, precisa ser reconhecido como um processo de restauração e restabelecimento, mas por outro, e precisamente por causa disso, como algo imperfeito e incompleto (BENJAMIN, 1984, p. 45).

Bortolini (2016) aponta que a categoria Experiência em Benjamin oriunda das ideias de Franz Rosenzweig¹⁰, autor que demarca a temporalidade da relação entre homem e mundo: todo conhecimento está intimamente ligado às experiências que o indivíduo faz ao longo da vida, e isso não se dá fora do tempo: o pensamento, ao ser enunciado, se torna temporal: a palavra dita é nutrida pelo tempo e necessita do outro, que não a ouve de forma pacífica, e sob o qual se depositam conceitos e formas. Esse interlocutor também enuncia e pode discordar, não necessariamente em palavras, retirando a condição de verdade absoluta do enunciado. O tempo, portanto, é uma variável a ser considerada na interação comunicacional em que a experiência abarca a subjetividade de cada ator envolvido no processo. Rosenzweig acreditou tanto na singularidade que evolui no tempo que impulsionou um movimento que buscava valorizar a potência das experiências.

A experiência captada na concretude da existência; a experiência do tempo e seu ritmo é o ponto de partida desse Novo Pensamento. A experiência corresponde ao pensamento que se dá no tempo: a experiência do real que se expressa em cada instante. Defende-se a dignidade incondicional do indivíduo, do tempo presente com seu dinamismo contra a história atemporal (TROMBETTA, 2009, p. 151).

Experiência como *Erfahrung* difere-se de *Erlebnis* (do verbo alemão *leben* – viver), que também é traduzido no português como experiência, porém neste segundo termo corresponderia melhor à “vivência”, um tipo de experiência caracterizada pelo alto grau de conscientização das atividades humanas, motivadas pelo sonho do progresso, que

¹⁰ Rosenzweig defende um movimento chamado de Novo Pensamento que visa a colocar a experiência como forma de demarcar na Filosofia, uma crítica ao pensamento idealista-totalitário de Hegel, defendendo a dignidade humana a partir da singularidade e das experiências da pessoa com seus medos, angústias e inquietações frente à finitude. Nessa perspectiva, as análises sobre a realidade deveriam ser vistas por si mesma, sem classificações que culminam em violências intelectuais (TROMBETTA, 2009).

levam a experimentação para o plano artificial, de modo que as informações sejam assimiladas às pressas na mesma medida em que exigem respostas imediatas, não possibilitando tempo para contemplação ou reflexão dos acontecimentos. Refere-se àquela experienciada na vida privada, própria do indivíduo moderno, isolado em suas atividades diárias, apegado unicamente às exigências de sua existência prática (BORTOLINI, 2016, p. 51). Para Benjamin, *Erlebnis* (vivência) passa a impressão de ser uma ação que precisa ser assimilada às pressas e que produz efeitos imediatos. Ao contrário de *Erfahrung*, entendida como experiência de vida coletiva, que não pode ser transmitida aos outros se não por identificação afetiva (*Einfühlung*) ou por empatia (BORTOLINI, 2016).

Assim, Benjamin (2002), em seu texto *Experiência*, critica o que seria, a seu ver, a degradação da experiência humana, denunciando o caráter medíocre desta pela modernidade, acusando a mentalidade “adulta” vigente nesse tempo de utilizar a experiência como uma máscara que inibiria a curiosidade sobre o mundo, como se tudo já tivesse sido experimentado. Questiona, assim, se é possível comparar as experiências tal como outros pensadores aceitam. Considera uma pobreza intelectual dos adultos para com a juventude, uma carência de entusiasmo com a vida e falta de espírito que limitam os mais novos ao fenômeno empírico que mantém relação com o rotineiro, numa posição mais cômoda do que a coragem de enfrentar os erros e recomeçar (LIMA e BAPTISTA, 2013). A única experiência agora possível, vem denunciar Benjamin, parece ser o experimento científico, o qual, sob uma rigorosa série de procedimentos, é capaz de oferecer ao indivíduo moderno elementos que permitam ordenar e classificar tudo aquilo que lhe é externo e que, sob a óptica do progresso, deve ser controlado, identificado e determinado (BORTOLINI, 2016).

A comprovação científica da experiência que se efetua no experimento – permitindo traduzir as impressões sensíveis na exatidão de determinações quantitativas e, assim, prever impressões futuras – responde a esta perda de certeza transferindo à experiência o mais completamente possível para fora do homem: aos instrumentos e aos números. Mas, deste modo, a experiência tradicional perdia na realidade todo o seu valor. Porque – como o demonstra a última obra da cultura europeia a ser ainda inteiramente fundada sobre a experiência: os *Essais*, de Montaigne – a experiência é incompatível com a certeza, e uma experiência que se torna calculável e certa perde imediatamente a sua autoridade (AGAMBEN, 2005, p. 26).

A crítica de Benjamin está direcionada à noção de experiência em Kant, típica do Iluminismo, que concebe a experiência como ponto de importante para a validação do conhecimento, a partir da razão, por uma concepção lógica e instrumental, vinculada ao

conhecimento científico. Nessa perspectiva, não é possível conhecer nada que não se ache dentro da experiência, entendendo o conhecimento como o conhecimento do mundo da aparência. A noção de experiência não pode ser reduzida à experiência interior subjetiva, nem à experiência exterior objetiva. Trata-se, para Kant, de uma experiência absoluta, na qual o interior e o exterior apresentam-se imbricados um no outro (GOMES, 1997).

Dúvida não há de que todo o conhecimento principia pela experiência. Sem dúvida, que outro motivo poderia despertar e pôr em ação a nossa capacidade de conhecer senão as coisas que afetam os sentidos e que, de um lado, por si mesmas dão origem a representações e, de outro lado, movimentam nossa faculdade intelectual e levam-na a compará-las, liga-las ou separá-las, transformando então a ideia bruta das impressões sensíveis num conhecimento que se denomina experiência? Dessa forma, na ordem do tempo, nenhum conhecimento precede em nós a experiência e é com esta que todo o conhecimento se principia (KANT, 2002, p. 44).

A experiência em Kant se constitui, dessa forma, num acontecimento físico, provocado de forma intencional e que pode oferecer elementos para um saber verdadeiro, o qual terá que passar primeiramente pelo crivo da razão, portanto uma experiência atrelada à experimentação científica (BORTOLINI, 2016). Porém, essa concepção é vista por Benjamin como superficial, por desconsiderar outras possibilidades de entendimento que não o mero uso como meio para aquisição de saberes, como que a experiência seja reduzida “ao ponto zero, a um mínimo de significado” (BENJAMIN, 1994, p. 8).

Outros autores debatem o conceito de experiência. Thompson (1990) entende que a experiência está relacionada ao sentimento “passado” culturalmente como normas, obrigações familiares e de parentesco, valores pela arte e pelas crenças religiosas, e que precede essas formas de expressão. Assim, oferece um escape de uma forte determinação estrutural: “as formas através das quais se lida com a experiência desafia qualquer predição e foge de qualquer definição limitada ou determinação” (p. 171). Para Thompson, no entanto, a experiência é - em última instância, moldada pelas relações de produção -, um fenômeno unificador que elimina outros tipos de diversidade. Tem uma função integradora, unindo o individual e o estrutural e pessoas diversas num todo coerente (totalizador) (p. 170-71).

Certeau (1986) reforça a crítica à pasteurização da experiência ao questionar a autoridade do sujeito produtor de conhecimento, que é medida pela eliminação daquilo que se relaciona a esse emissor. Seu conhecimento é refletido como algo separado dele, enquanto indivíduo, sendo dessa forma, legitimado e apresentado como universal e

acessível a todos. Já no campo da experiência, essas relações de poder ou política não estão em evidência (SCOTT, 1999).

Foucault (1984), por sua vez, evoca o conceito de experiência para dar conta da correlação, dentro de uma cultura, entre os três eixos que marcam seu pensamento: o saber, o poder e a subjetividade. A experiência histórica e culturalmente situada não é, para ele, outra coisa que a trama de discursos e práticas por meio dos quais se dá forma àquilo que somos. Não se trata de determinar as condições de possibilidade da experiência humana, colocando como a priori um sujeito transcendental ou universal, senão de tornar visíveis as condições concretas que tem permitido a conformação de um particular tipo de experiência que cria o sujeito, não um sujeito universal, mas uma singular forma de sujeito: uma subjetividade (LÓPEZ, 2011).

Dubet (1994) prefere substituir a noção de papel pela de experiência como objeto sociológico, propondo uma sociologia da experiência social, que entende a experiência como uma combinatória de lógicas de ação que vinculam o ator a cada uma das dimensões de um sistema, como uma maneira de construir o mundo, ao mesmo tempo subjetiva (uma "representação" do mundo vivido, individual e coletiva) e cognitiva (uma construção crítica do real, um trabalho reflexivo dos indivíduos que julgam sua experiência e a redefinem). O ator social deve articular estas lógicas de ação diferentes e a dinâmica que resulta desta atividade constitui a subjetividade do ator e sua reflexividade (WAUTIER, 2003).

Para Winnicott (1975), ao olhar para a infância, diz que toda experiência é cultural, na medida em que há um contínuo entre as primeiras experiências de amamentação – e os elementos lúdicos que a acompanham – e a aquisição posterior de toda a bagagem cultural, simbólica, com possíveis contribuições à transformação da criança. A experiência cultural começa com o viver criativo, expresso no brincar. O espaço potencial, no qual se aloca a experiência, demarca a dicotomia entre o controle onipotente do mundo e a descoberta da alteridade, entre a ilusão de onipotência de criação do objeto e a descoberta de um mundo real, preexistente. Por fim, a criação e o funcionamento do espaço potencial significam a possibilidade (ou não) de a experiência acontecer e se desdobrar ao longo do tempo, formando uma história de vida.

Desde o início, o bebê tem experiências maximamente intensas no espaço potencial, entre o objeto subjetivo e o objeto objetivamente percebido, entre extensões do eu e o não-eu. Esse espaço potencial situa-se na interação lúdica entre o “não existir nada além de mim” e o “existir objetos e fenômenos fora do meu controle onipotente”. Cada bebê tem aí a sua experiência própria,

favorável ou desfavorável, mas a dependência é máxima, depende da relação de confiança por parte do bebê, quer dizer, confiança relacionada à condição de dependência da figura da mãe ou de elementos ambientais (WINNICOTT, 1975, p. 100).

Já Piaget (1996) reconhece a criança como construtora do seu conhecimento e afirma que “a vida é essencialmente autorregulação”, os conhecimentos não são uma cópia do meio, mas “um sistema de interações reais, que refletem a organização autorreguladora da vida” (p. 39). A inteligência é, para o autor (1987), uma adaptação:

“o objeto só existe, para o conhecimento, nas suas relações com o sujeito e, se o espírito avança sempre e cada vez mais à conquista das coisas, é porque organiza a experiência de modo cada vez mais ativo, em vez de imitar de fora uma realidade toda feita: o objeto não é um “dado”, mas o resultado de uma construção” (PIAGET, 1987, p. 351).

Piaget não compreendeu o sujeito como aparato cognitivo nem como um ente vulnerável à determinação do meio. Por isso, ele foi crítico a propostas aprioristas (Gestalt, por exemplo), de que há uma estrutura pré-formada no sistema nervoso, por exemplo. Ele foca na atividade interna da percepção e da inteligência, na relação do sujeito com o real, como ação de construção progressiva. À medida que o sujeito age e sofre a ação do objeto, sua capacidade de conhecer se desenvolve, enquanto produz o próprio conhecimento.

“Os conhecimentos não partem, com efeito, nem do sujeito (conhecimento somático ou introspecção), nem do objeto (porque a própria percepção contém uma parte considerável de organização), mas das interações entre sujeito e objeto, e de interações inicialmente provocadas pelas atividades espontâneas do organismo tanto quanto pelos estímulos externos (PIAGET, 1996, p. 39).

Dewey (1979) descreveu a experiência como uma relação entre o ser vivo e seu contorno físico e social. Esta relação designa um mundo autenticamente objetivo, do qual fazem parte as ações e os sofrimentos dos homens. A experiência é sempre um esforço para mudar o dado em relação ao mundo, um movimento de projetar-se ao desconhecido, que traz o senso das conexões e continuidades.

Williams (2007) diz que experiência, segundo a tradição anglo-americana, aparece como conhecimento reunido de eventos passados, seja por observação consciente ou por consideração e reflexão; ou como um tipo particular de consciência, que pode em alguns contextos ser distinguida de ‘razão’ ou ‘conhecimento’. No século XVIII, a experiência ainda continha essa ideia de eventos observados e lições adquiridas no passado, mas também se referia a um tipo particular de consciência. No século XIX, essa

consciência passou a significar uma percepção completa e ativa, incluindo sentimentos e pensamentos. A ideia de experiência como testemunho subjetivo é “apresentada não apenas como verdade, mas como a mais autêntica forma de verdade” (WILLIAMS, 2007, p. 128).

No século XX, a experiência, segundo Scott (1999) adquiriu características de testemunho subjetivo como imediato, verdadeiro e autêntico, referindo-se a influências externas aos indivíduos (condições sociais, instituições, formas de crença e percepção), e não incluem seus pensamentos e considerações. Funciona dentro de uma construção ideológica que não apenas faz dos indivíduos o ponto de partida do conhecimento, mas também torna natural a criação de categorias que reúnem indivíduos com características comuns (homens, mulheres, negros, brancos, ...). A experiência é o processo pelo qual a subjetividade é construída para todos os seres sociais, onde cada pessoa percebe e compreende as relações como subjetivas – materiais, econômicas e interpessoais – numa perspectiva mais ampla (SCOTT, 1999).

Percebe-se nesses autores, diferentes perspectivas que problematizam o valor da experiência como produção de verdade. O que nos interessa dessas questões é como dialogam com a posição de Benjamin quanto à experiência como uma expressão da subjetividade e a autonomia dos sujeitos na relação. Retomando Benjamin, este pensador propõe uma experiência inconformada, que aceita o erro e o utiliza como caminho para o aprendizado, para novas tentativas e descobertas pois “[...] para o que busca a verdade, o erro não é mais que uma ajuda para encontrá-la (BENJAMIN, 1994, p. 95).

Nessa perspectiva, Benjamin (2011) faz uso do *conceito* como mediador da experiência, com a qual dialoga entre fenômenos empíricos e ideias, numa proposição diversa à tradicional relação positivista que faz do conceito um parâmetro fechado, como totalidades abarcadoras da realidade, que, ao cabo, serve como imposição de sentido. Para ele, outra tarefa da filosofia, igualmente primordial, é a apresentação das ideias. Elas não se apresentam em si mesmas, mas unicamente através de um ordenamento de elementos materiais no conceito, na configuração desses elementos.

Em *Jogos e brinquedos*, de 1928, Benjamin (1984) nos apresenta uma relevante diferenciação entre a experiência das crianças e dos adultos. Enquanto o adulto descreve sua experiência, a criança se fundamenta na repetição típica da brincadeira e dos jogos como forma de elaboração de suas experiências. Segundo o autor, “a essência do brincar não é um ‘fazer como se’, mas um ‘fazer sempre de novo’. Transformação da experiência mais comovente, em hábito (BENJAMIN, 1984, p. 75).

A perspicácia da criança em explorar o mundo e estabelecer relação criativa no brincar que ganha forma na imaginação infantil, segundo a percepção de Benjamin:

[...] ao imaginar para criança bonecas de bétula¹¹ ou de palha, um berço de vidro ou navios de estanho¹², os adultos estão, na verdade, interpretando a seu modo a sensibilidade infantil. Madeira, ossos, tecidos, argila, representam nesse microcosmo os materiais mais importantes, e todos eles já eram utilizados em tempos patriarcais, quando o brinquedo era ainda a peça do processo de produção que ligava pais e filhos. Mais tarde, vieram os metais, vidro, papel e até mesmo o alabastro¹³. O busto de alabastro, celebrado pelos poetas do século XVII, somente as bonecas o possuíam e quase sempre tiveram de pagar esse luxo com sua frágil existência (BENJAMIN, 2002, p. 92-93).

Muito curioso a forma como Benjamin descreve a criança “desordeira”, mostrando que a inquietação revela uma capacidade de pesquisadora que ela já desenvolve desde cedo em suas brincadeiras e aventuras para explorar o mundo. A criança não conhece nada permanente; tudo lhe acontece, vem ao seu encontro, se passa com ela, observa Benjamin.

Toda pedra que ela encontra, toda flor colhida e toda borboleta capturada já é para ela o começo de uma coleção e tudo aquilo que possui constitui para ela uma única coleção. Na criança, essa paixão revela o seu verdadeiro rosto, o severo olhar de índio que continua a arder nos antiquários, pesquisadores e bibliômano, porém com um aspecto turvado e maníaco. Mal ela entra na vida e já é caçador. Caça os espíritos cujos vestígios fareja nas coisas; entre espíritos e coisas transcorrem-lhe anos, durante os quais o seu campo visual permanece livre de seres humanos (BENJAMIN, 2002, p. 107).

Benjamin (2002) reconhece essa capacidade inventiva que a criança tem com os materiais como uma experiência rica de sentidos. Para ele, nada é mais adequado à criança do que irmanar em suas construções os materiais mais heterogêneos: “um simples pedacinho de madeira, uma pinha ou uma pedrinha reúnem na solidez, no monolitismo de sua matéria, uma exuberância das mais diferentes figuras” (BENJAMIN, 2002, p. 92).

[As crianças] Sentem-se irresistivelmente atraídas pelos detritos que se originam da construção, do trabalho no jardim ou em casa, da atividade do alfaiate ou do marceneiro. Nesses produtos residuais, elas reconhecem o rosto que o mundo das coisas volta para elas, e somente para elas. Neles, estão menos empenhadas em reproduzir as obras dos adultos do que em estabelecer entre os mais diferentes materiais, através daquilo que criam em suas brincadeiras, uma relação nova e incoerente. Com isso, as crianças formam o seu próprio mundo de coisas, um pequeno mundo inserido no grande. Dever-se-ia ter

¹¹ A madeira de bétula é extraída de árvore do hemisfério norte, da família do carvalho.

¹² Estanho é um metal prateado, maleável, usado para produzir diversas ligas metálicas.

¹³ O alabastro é uma rocha branca, translúcida, semelhante ao mármore, porém menos resistente, usada em trabalhos de escultura.

sempre em vista as normas deste pequeno mundo quando se deseja criar premeditadamente para as crianças e não se prefere deixar que a própria atividade – com tudo aquilo que nela requisito e instrumento – encontre por si mesma o caminho até elas (BENJAMIN, 2002, p. 104).

Ele vê mais que fantasias nas brincadeiras da criança, consegue apreender que elas estão num processo de autodescobrimento ao se aventurar no mundo. Não é algo lúdico, apenas de entretenimento ou devaneio desprezioso. Ao contrário, reconhece que nessa ordenação do mundo concreto a partir das suas construções simbólicas, vai estabelecendo conexões importantes na sua posição com o mundo.

Os seus anos de nômade são horas passadas na floresta dos sonhos. De lá ela arrasta a presa para casa, para limpá-la, consolidá-la, desenfiteçá-la. Suas gavetas precisam transformar-se em arsenal e zoológico, museu policial e cripta. 'Pôr em ordem' significaria aniquilar uma obra repleta de castanhas espinhosas, que são as clavas medievais, papéis de estanho, uma mina de prata, blocos de madeira, os ataúdes, cactos, as árvores totêmicas e moedas de cobre, que são os escudos (BENJAMIN, 2002, p. 107).

É na livre brincadeira que Benjamin vai observar a criança investir sua imaginação sobre os mais diferentes materiais, de modo a conceber relações próprias singulares com as coisas, numa relação diferente da estabelecida com os brinquedos comerciais que já direcionam um modo específico de ação.

A criança quer puxar alguma coisa e torna-se cavalo, quer brincar com areia e torna-se padeiro, quer esconder-se e tornar-se bandido ou guarda. Conhecemos muito bem alguns instrumentos de brincar arcaicos, que desprezam toda máscara imaginária (possivelmente vinculados na época a rituais): bola, arco, roda de penas, pipa – autênticos brinquedos, 'tanto mais autênticos quanto menos o parecem ao adulto'. Pois quanto mais atraentes no sentido corrente, são os brinquedos, mais se distanciam dos instrumentos de brincar; quanto mais ilimitadamente a imitação se manifesta neles, tanto mais se desviam da brincadeira viva. [...] A imitação – assim se poderia formular – é familiar ao jogo, não ao brinquedo (BENJAMIN, 2002, p. 93).

A brincadeira, segundo Almeida (2005) é uma das estratégias que mais privilegiam a comunicação entre a criança e o adulto, sobretudo na fase pré-escolar. Nesta fase, marcada pelo pensamento mágico, a brincadeira simbólica encontra o seu auge, estando o seu conteúdo predominantemente relacionado ao cotidiano de vida da criança, e refletindo os acontecimentos mais significativos para ela (MELLO *et al.*, 1999; OLIVEIRA, 1992). Cassorla (2002; 1998) destaca a capacidade como o desenvolvimento cognitivo da criança na interação com o mundo desconhecido. Graças aos estímulos dessa relação, vai formando-se a capacidade de pensar: de observar, ligar fatos, descobrir,

formular hipóteses, testá-las, aprofundar o conhecimento, julgar e criar algo além do já existente.

Quando o ser humano cria algo, ele se iguala aos deuses. Será durante o desenvolvimento do bebê, depois criança e adolescente, que a capacidade de pensar vai sendo constituída. [...] Por meio de um complexo processo, a criancinha aprende, como quem dela cuida, a transformar sensações e sentimentos brutos em pensamentos, concomitantemente como o desenvolvimento das funções cerebrais e da interação com a sociedade e cultura. Dessa forma, constata-se que a evolução cognitiva é efetuada sobre um alicerce afetivo (CASSORLA, 2002, p. 13-14).

Jorge Larrosa (2002), na esteira do pensamento benjaminiano, postula que a experiência é aquilo que nos acontece, aquilo que nos passa, aquilo que nos toca; “não o que passa, que acontece, ou o que toca” (p. 21). O autor afirma que, nessa perspectiva, o sujeito da experiência é entendido como um corpo sensível, “um território de passagem”, no qual a experiência é produzida de forma subjetiva, afeta de algum modo, inscreve algumas marcas, deixa alguns vestígios, alguns efeitos (LARROSA, 2002). Desse modo, ao se pensar a experiência infantil, percebe-se a criança como um corpo sensível, que aprende e apreende o mundo à sua volta por meio de experiências sensíveis, isto é, por intermédio de todo o corpo. Deve se considerar suas especificidades (da repetição, da continuidade, da narratividade verbal e corporal), de modo a construirmos um olhar pautado na alteridade da infância, entendendo que elas possuem um modo complexo e sutil de compreender o mundo (SANTOS, 2015).

Nos momentos em que os saberes são comunicados e por não serem conscientemente evocados que ganham uma força e uma veracidade capazes de perdurar por muito tempo. Para tais momentos, Benjamin atribui o nome de ‘ritos de passagem’ ou *limiar*, relativos a cerimônias marcadas pela mudança, pela transição, passagem de lugar ao outro. Além da morte, também estão associadas a nascimento, casamento, puberdade, sonho. Distingue-se da ideia de *fronteira*, também entendida como limite, porém como uma barreira que demarca dois espaços que não podem ser transpostos impunemente. Já o limiar, apesar de se referir a delimitação espacial e também temporal, implica em movimento, em transbordar, em transição em um lugar para outro, tal como uma ponte, que permite transpor barreiras e não apenas estabelecer limites (BORTOLINI, 2016).

A fronteira emerge como a imagem daquilo que mantém ou contém algo, evidenciando a necessidade de demarcar o limite, através de contornos bem definidos, como os muros de uma casa demarcam a fronteira entre o dentro e o fora da propriedade. O quintal e a calçada da rua seriam uma imagem de

região limiar, pois, diferentemente da fronteira, que delimita, o limiar tende a ampliar as possibilidades de ação e experiência, com um espaço maior para relações, viabilizando um registro mais abrangente e dinâmico sobre o vivido (BORTOLINI, 2016).

Pensar a infância sob esse crivo ilumina, de modo profano (AGAMBEM, 2005), a própria imagem da criança, em sua infância moderna. A criança, o sujeito da infância, é um ser limiar, porque ele habita o espaço entre a ausência da fala e sua potencialidade comunicativa, na forma articulada do ser falante. Para o sujeito dessa infância, existe uma espécie de brinquedo, também limiar, por meio do qual os restos da história ganham novo e messiânico sentido, na forma de instrumentos do brincar (BENJAMIN, 2002). Um lugar de trocas, portanto, onde a criança exercita sua criatividade e capacidade expressiva, incorpora o mundo em sua complexidade, enquanto deixa suas marcas rupestres, aquelas mesmas que nos acompanham até a atualidade, como um símbolo da origem de nossa humanidade.

A noção de limiar nos ajuda a compreender que, através do modo como a criança participa do mundo, faz emergir um índice filosófico capaz de aproximar sua sensibilidade a de personagens, tais como o *flâneur* ou o colecionador, segundo os apresenta Benjamin, em sua obra, como um aprendiz que vai tecendo suas experiências a partir de restos da história.

Quem, em sua infância pessoal, nunca recebeu um puxão de orelhas, mesmo simbólico, por se desviar dos conselhos dos mais velhos? Ainda assim, somos tentados a experimentar dos prazeres e dores consequentes do desejo que nos moveu ao desvio e, às vezes, todas as catastróficas profecias acontecem e um braço se quebra ou um brinquedo se perde. Essa ousadia e abertura para o agora, descritas por Benjamin como pertencentes à sensibilidade da criança e afirmadas na citação, descortinam a própria imagem da infância do homem, como uma forma de sensibilidade alternativa para o endurecimento sensível causado pelos choques do modelo social moderno (SANCHES; SILVA, 2018, p. 995).

Benjamin (2002) faz uma importante distinção entre o brinquedo e o brincar, ao perceber que a **brincadeira** como criação para a criança, quando não como espaço de criação da criança. Já o **brinquedo** tem sido visto em demasia a partir da perspectiva do adulto, exclusivamente sob o ponto de vista da imitação do mundo do adulto (p. 100). Tal como critica a apropriação da experiência pela modernidade, reprova como o brinquedo foi retirando gradativamente a possibilidade do brincar pela criança. Ao analisar a história cultural dos brinquedos. Benjamin enfatiza que, a partir do século XIX, os modelos artesanais foram paulatinamente sendo substituídos por produtos industrializados. Em

ambos os casos (com brinquedos artesanais ou manufaturados), as crianças brincam ao seu modo e, muitas vezes, promovem algum tipo de mudança de função do brinquedo, entendido como um suporte para a brincadeira.

Uma emancipação do brinquedo põe-se a caminho; quanto mais a industrialização avança, tanto mais decididamente o brinquedo se subtrai ao controle da família, tornando-se cada vez mais estranho não só às crianças, mas também aos pais. Acontece que à falsa simplicidade do brinquedo moderno subjazia certamente o autêntico anelo de reconquistar o vínculo com o primitivo, com o estilo de uma indústria doméstica¹⁴ [...]. (BENJAMIN, 2002, p. 92).

Ao fazer uma análise a respeito de uma enciclopédia voltada ao brinquedo, Benjamin (2002) faz uma pontuação a respeito dos gestos lúdicos de Hass, dos quais destaca três gestos principais no brincar: a) gato e rato (perseguição); b) defesa do ninho (goleiro, tenista, ...); c) luta entre animais pela presa (ou pelo osso ou objeto sexual – a bola de futebol ou de polo). Benjamin se questiona ainda sobre a dualidade bastão x bola, presente em diversas brincadeiras, identificando um magnetismo entre as duas partes. A brincadeira, tem um caráter importante identificado nos jogos: a repetição, que aparece como forma de estabelecer os ritmos para a criança, bem como a integração simbólica que vão compondo a narrativa como registro dos ciclos no mundo da vida, de modo a auxiliar na compreensão de regras e ritmos particulares.

Sabemos que para a criança ela é a alma do jogo; que nada a torna mais feliz do que o ‘mais uma vez’. A obscura compulsão pela repetição não é aqui no jogo menos poderosa, menos manhosa que o impulso sexual no amor. E não foi por acaso que Freud acreditou ter descoberto um ‘além do princípio do prazer’ nessa compulsão. E, de fato, toda e qualquer experiência mais profunda deseja insaciavelmente, até o final de todas as coisas, repetição e retorno, reestabelecimento da situação primordial da qual ela toma o impulso inicial (BENJAMIN, 2002, p. 101).

O autor considera que, nessa repetição proporcionada nos jogos, a criança acaba por compor a rotina e os hábitos de forma lúdica. O que seria ruim de assimilar de forma coercitiva, acaba sendo introjetado por meio da brincadeira. A essência do brincar não é um ‘fazer como se’, mas um ‘fazer sempre de novo’. Com isso, a experiência mais comovente é repetida e se transforma em hábito. O jogo é, portanto, a sedimentação para todo hábito. Ao investir de forma lúdica para as tarefas recorrentes do dia a dia, como comer, dormir, vestir-se, lavar-se, a criança vai constituindo pela brincadeira um ritmo de

¹⁴ Benjamin se refere à indústria doméstica como uma produção criativa ligada ao processo artesanal.

acordo com o que vai aprendendo, como os versinhos das músicas cantaroladas por pais e professores.

O hábito entra na vida como brincadeira, e nele, mesmo em suas formas mais enrijecidas, sobrevive até o final um restinho de brincadeira. Formas petrificadas e irreconhecíveis de nossa felicidade, de nosso primeiro terror, eis o que são os hábitos. [...] quando um poeta moderno diz que para cada um existe uma imagem cuja contemplação o mundo inteiro submerge, para quantas pessoas essas imagens não levantam de uma velha caixa de brinquedos (BENJAMIN, 2002, p. 102).

A experiência das crianças pressupõe uma distinção daquela vivida pelos adultos. O adulto, ao narrar uma experiência, alivia o seu coração dos horrores, goza duplamente uma felicidade. A criança, por sua vez, volta a criar para si todo o fato vivido, começa mais uma vez do início. Dessa forma, os adultos, para Benjamim (1984), fazem por sua insatisfação, subestimar a experiência de jovens e crianças.

Provavelmente acontece o seguinte: antes de penetrarmos, pelo arrebatamento do amor, a existência e o ritmo frequentemente hostil e não mais vulnerável de um ser estranho, nós já teremos vivenciado desde muito cedo a experiência com ritmos primordiais, os quais manifestam, nas formas mais simples, tais em jogos com objetos inanimados. Ou melhor, é exatamente através desses ritmos que pela primeira vez nos tornamos senhores de nós mesmos (BENJAMIN, 2002, p. 100-101).

Benjamim considera que, na visão dos adultos, quanto mais jovem é o sujeito, mais desmerecida é a qualidade de sua experiência. Entretanto, o autor demonstra clareza de que os anseios e os interesses das crianças e dos jovens são distintos daqueles que norteiam a maturidade. Atrelado a isso, ainda questiona o fato de que os adultos se esquecem de seus devaneios juvenis, “o que leva a um empobrecimento do diálogo entre gerações uma vez que, se o adulto esquece a criança que foi, a relação que estabelece com as crianças com as quais convive tende a se pautar na premissa da exterioridade” (PEREIRA, 2012, p. 44).

Santos (2015), fundamentando-se na teoria crítica da cultura de Benjamin, considera que a experiência das crianças é fortemente determinada pela continuidade. Para o autor, a experiência das crianças extrapola o imediato e mobiliza quer situações passadas (pela via da memória), quer futuras, desencadeando ações tanto no campo individual (pessoais) quanto coletivo dos colegas no grupo de pares e elas passam a compartilhar, não apenas a experiência atual, mas a anterior e a futura por meio da brincadeira. Assim, observa-se uma expansão das situações – no tocante às experiências

das crianças – no tempo e nas relações, à qual o autor denominou “campos de experiência”.

Nesse sentido, para Benjamin (2012), em períodos históricos precedentes à era capitalista, a experiência era compartilhada coletivamente, por meio da articulação entre narrativa e memória, na conjunção entre certos conteúdos do passado individual com outros do passado coletivo. No entanto, torna-se cada vez mais escassa na modernidade, em função da incapacidade dos sujeitos de narrar acontecimentos memoráveis, dos avanços tecnológicos característicos do progresso, o que acaba por minimizar a memória coletiva deles. Portanto, para Benjamin, a partir da modernidade, a experiência se torna cada vez mais individual, uma “experiência vivida”, isolada. Nesse sentido, percebe-se que experiência, memória e narratividade são conceitos centrais na filosofia de Benjamin. É fato que a experiência será sempre subjetiva – porque sempre singular para quem a viveu e somente este poderá falar dela ‘de dentro’ da experiência, conferindo-lhe um sentido próprio a partir daquilo que o afetou (PEREIRA, 2012).

A experiência se apresenta como um saber que era passado, de forma benevolente ou ameaçadora, transmitido dos mais velhos aos mais novos, com autoridade de quem vivenciou, uma tradição¹⁵. Experiência, nesse contexto, é entendida como uma espécie de sabedoria comunicável através do tempo, referente a uma prática comum, um conselho que não deveria apenas ser ouvido, mas também seguido, adotado pelo sujeito como parte de sua maturação, decorrente de um ensinamento moral com sugestão prática ou como provérbio ou norma de vida, própria das sociedades artesanais. Assim, dizer que alguém é sábio, é afirmá-lo como experiente, alguém vivido (BENJAMIN, 2012; BORTOLINI, 2016). Para Benjamin, a experiência (*Erfahrung*) é a forma como os sujeitos produzem a verdade a partir da relação entre homem e mundo, reconhecendo o conhecimento ligado às experiências que o indivíduo faz ao longo da vida. Lembrando que, para que a experiência tenha sua autenticidade, deve ser enunciada e necessita do outro para que possa ser validada, reconhecendo a dignidade incondicional do indivíduo (TROMBETTA, 2009).

¹⁵ O termo *tradição*, em Benjamin, pode ser entendido como tudo aquilo que, ao ser transmitido de geração em geração, conserva as mesmas características desde sua origem, tanto por sua duração material até o seu testemunho histórico, tarefa que se associa a um guardião de conteúdos com a função de preservar certa unicidade de valores. No entanto, o autor entende que o preço que se paga para se tornar um objeto de tradição é a inautenticidade e a imperfeição. Sua emergência é sempre um desaparecimento. A tradição, para poder ser transmitida ao presente, faz com que o passado seja destruído, transformado em um tipo de objeto diferente (assim como futuro devir previamente formatado). A origem da tradição, a seu ver, é, portanto, destrutiva, não dando lugar para a autenticidade ou a plenitude, é um lugar de *luto* (BENJAMIN, 1994; BORTOLINI, 2016; BENJAMIN; OSBORNE, 1997).

Mesmo os profissionais que lidam com o cuidado em saúde e se deparam com a morte constantemente em suas rotinas de trabalho, ainda assim se vem fragilizados pela finitude da vida. Observando as brincadeiras com pacientes infantis, Almeida (2005) percebeu o quanto o tema da morte aparece nas brincadeiras, extravasando o que a criança está percebendo sobre sua condição e reproduz as interações que vive e suas angústias nas dinâmicas dos personagens que representa no seu brincar.

A representação da morte surgiu de forma clara na brincadeira, quando a criança dramatizava a morte de profissionais de saúde ou de familiares, sendo o revólver utilizado com frequência, como forma de relacionar a morte a causas violentas. Constata-se a inabilidade dessas crianças para compreender a morte como um fato irreversível e peculiar aos seres vivos, percebendo-se a dificuldade que têm para distingui-los dos seres inanimados, acreditando que eles também morrem como os seres vivos (ALMEIDA, 2005, p. 265).

Uma das maneiras pelas quais a morte emergiu nas brincadeiras observadas por Almeida (2005) era o desejo de matar pessoas de seu convívio familiar, social ou da equipe de saúde, expresso por meio de dramatizações silenciosas, previamente anunciadas pelas crianças antes de executar a ação ou verbalizado enquanto manuseava um revólver de brinquedo - como “morrer de tiro” (TORRES, 1999). A violência aparece em várias brincadeiras, como nesse caso relatado por Almeida (2005), na interação com uma boneca colocada em carrinho, dramatizando um acidente, dizendo: ‘morreu’, em seguida o revólver e atirando no carrinho (p. 162). A psicanálise, segundo Kovács (1992), reconhece que alguns jogos infantis como esconde-esconde e mocinho e bandido estão relacionados à simbolização da morte.

O brinquedo terapêutico, segundo Almeida (2005), uma das modalidades da brincadeira simbólica muito empregada na área da saúde. O brinquedo terapêutico difere da ludoterapia, embora se fundamente nos seus princípios. A ludoterapia consiste em uma técnica bastante efetiva no tratamento de crianças com distúrbios psicológicos, cujo objetivo é promover na criança a compreensão de seus comportamentos e sentimentos. Deve ser conduzida apenas por profissionais especializados (psiquiatra, psicólogo ou enfermeira psiquiatra) e necessita de um local especialmente preparado para esse fim (RIBEIRO *et al.*, 2002; AXLINE, 1972).

A criança vive o que é imediato, sem compromisso com o futuro que desconhece. Portanto, tratar bem uma criança na oncologia pediátrica é mais do que nunca lhe permitir qualidade de vida. Criança brinca até o último suspiro! E aí cabe realizar uma festa de aniversário dentro da enfermaria com a participação de todos, mas tendo-se o cuidado de trocar o “Parabéns para

você” – que deseja muitos anos de vida – pelo “Parabéns da Xuxa”: “Hoje é seu dia, que dia mais feliz” (SANTOS; PACHECO, 2010, p. 113).

Para Perosa *et al.*, (2006), o uso de recursos como histórias, mostrar figuras e propor jogos, também é uma forma de estabelecer um diálogo com a criança, além do uso de metáforas e comparações que podem auxiliar a criança para compreender a informação. O importante, neste caso, é estabelecer uma linguagem compreensível. O uso de termos diminutivos e afetivos, no entanto, se mostram apenas pouco eficientes para explicar a doença à criança. Alguns médicos alegaram comunicar de maneira direta sem eufemismos para que o doente adquira um quadro realista sobre seu prognóstico.

Para Winnicott (1975), a criança, quando brinca concentra-se de tal modo que, muitas vezes não se preocupa com o que acontece a sua volta, mostrando-se capaz de “brincar sozinho na presença do adulto”, como descreve em sua teoria sobre o brincar. Segundo Bastide (1979), para acessar o universo da criança pela brincadeira é preciso despir-se da verticalidade e o distanciamento racionalizante do adulto e adentrar no lúdico nas mesmas bases fluidas que a criança estabelece na interação com o mundo: “[...] não basta observar a criança, de fora, como também não basta prestar-se a seus brinquedos; é preciso penetrar, além do círculo mágico que dela nos separa, em suas preocupações, suas paixões, é preciso viver o brinquedo.” (BASTIDE, 1979, p.154).

O jogo infantil, como representação de papéis, o faz de conta, é importante para a autoconsciência da criança, onde exercita por meio da linguagem (palavra, gestos, ações), o contato com o mundo dos adultos, a partir das representações dos pais (QUINTEIRO, 2002). Segundo Pinto (1997), quando a menina toma uma boneca no colo como se fosse sua filha, entra na experiência de sua mãe, da mesma forma que o menino ao trazer para brincadeira elementos que associe ao universo do pai. Para Vygotsky (1984) a criança vai trazendo para essa cena imaginária muitos elementos que reproduzem a situação real, de maneira condensada e comprimida, mais uma memória do que a criação de uma situação imaginária nova: “Se pedirmos para ela desenhar sua mãe, que está sentada diante dela, ou algum outro objeto que esteja perto dela, a criança desenhará sem sequer olhar para original; ou seja, as crianças não desenharam o que veem, mas sim o que conhecem” (p. 127). Fernandes (1979), no entanto, entende que a criança ainda assim tem espaço para imaginação na brincadeira, sendo capaz de, para além da reprodução do mundo conhecido, de criar construir significados para suas criações, utilizando-se de instrumentos e da própria fala para a organização do seu brincar.

No entanto, Almeida (2005) também percebeu em alguns momentos da brincadeira a influência da ansiedade e do medo causados por fatores externos ao brincar, levando à sua interrupção, ainda que momentânea pela chegada de um profissional de saúde no quarto em que a criança está internada para realizar algum procedimento médico como colher uma amostra de sangue, ainda que seja com outra criança. Algumas crianças observadas por Almeida também pararam de brincar com a aproximação do médico, parando de brincar e reagindo de maneira não habitual, com dificuldade maior de concentração. Todavia, é importante que a criança tenha desenvolvido um vínculo de confiança com a mãe. A criança tem dificuldade para confiar no ambiente e nos profissionais, não conseguindo se concentrar na brincadeira, limitando-se apenas a explorar os brinquedos (ALMEIDA, 2005; WINNICOTT, 1975). Um outro aspecto a considerar, segundo Almeida (2005), é que o desinteresse pela brincadeira na criança com doença crônica e estado geral muito comprometido pode ser um sinal de que ela está evoluindo em seu processo de luto, sendo uma característica da fase de depressão.

Há que se entender, no entanto, que as reações das crianças perante a morte, evidentemente, são diferentes das do adulto. A criança desde bem cedo começa a experimentar a morte por meio da brincadeira, como apontam alguns pesquisadores (MAURER, 1974), que consideram que a criança descobre a morte ainda antes dos dois anos, a partir de suas experiências com padrões periódicos de dormir e acordar, desenvolvendo percepções dos diferentes estados da existência: ‘ser’ / ‘não ser’. Aos três meses, o bebê chora e assusta-se ao cobrir a cabeça com o lençol, rindo ruidosamente quando consegue descobri-la. Esse jogo recebeu por parte dos ingleses a denominação muito apropriada de ‘*peek-a-boo*’, termo para o qual a etimologia aponta para o sentido de ‘vivo-morto’.

Bem cedo, a criança brinca de produzir o desaparecimento. Acende e apaga fósforos, enche e esvazia pias, esvazia sozinha o urinol, mostra os brinquedos e esconde-os... trata-se, de certa maneira, de um assassinio simbólico. Mais tarde, enfrenta a morte-desaparecimento em outros jogos ‘rituais’. Índios e *cowboys* matam-se uns aos outros, insetos, borboletas ou outros animaizinhos são perseguidos, cruelmente esmagados. Quanto mais medo sente a criança, mais procura matar. Através desses jogos, exprime a agressividade proporcional ao seu medo. Que atitude adotar diante desse quadro? Devem-se favorecer os desejos de criação, satisfazer-lhe a curiosidade em relação à vida e à morte. Trata-se de morte ou nascimento, a criança se propõe perguntas e aprende a meditar se o adulto não lhe barra todos os caminhos (RAIMBAULT, 1979, p. 174).

O sentimento de morte para a criança não surge apenas quando ela ocorre de fato, mas em diferentes situações de vida que configuram perdas ou frustração de expectativas, como o brinquedo quebrado ou perdido, a perna imobilizada, o bichinho de estimação que fugiu, a briga com o melhor amigo, a mudança de lar ou a separação dos pais, entre outros (DOMINGUES, 1996). Já outros autores, como Gesell, Ilg e Ames (1971), consideram que não há percepção da morte nessa fase, tal qual o adulto, ainda que seja envolvida por estímulos obviamente relacionados à morte. Kastenbaum e Aisenberg (1983) preferem uma postura menos extremada e entendem que há muitas formas da criança entrar em contato com essa questão, e que a observação é necessária para identificar a hipótese de que a morte é o primeiro desafio intelectual vital da mente da criança (TORRES, 1999). Provocar-se a si mesma ou suportar viver tais alternâncias de prazer e terror – de ser e desaparecer – somente é possível para a criança que se sente segura.

Essa simbolização através do jogo, essa marca da diferença entre ausência e presença é a primeira etapa, que o observador pode identificar, da distinção de que a criança é capaz de fazer entre estar-ali e não estar-ali. Esses jogos só podem realizar-se durante uma separação curta, tanto mais curta quanto mais jovem for a criança. É uma separação longa, extremamente longa, aquela em que o desaparecimento definitivo causado pela morte faz com que a criança, que ainda não fala, viva (RAIMBAULT, 1979, P. 180)

O que percebemos é que, na brincadeira, a criança vai experimentando sua relação com o mundo e interagindo com o mundo a sua volta. A partir de Benjamin, podemos buscar uma perspectiva que possa olhar para as interações da criança como produtora de experiências e, no seu intercâmbio com os adultos e o mundo, vai construindo-se. Percebemos que há na brincadeira uma potência para reconhecer a expressão da criança como sujeito comunicacional em seu espaço. Além disso, podemos observar que o tema da morte, que dialoga com o processo da Comunicação de Más Notícias, já aparece, segundo alguns pesquisadores, na criança desde muito cedo. Para alguns, as brincadeiras de esconder já seriam uma experimentação com a ausência, que levaria à uma relação muito precoce com a construção do tema da finitude na vida da criança.

Diante disso, entende-se que a interação entre os indivíduos é essencial nessa dinâmica, pois o conhecimento que se acumula é compartilhado numa comunidade que dispõe de critérios que lhes permite sedimentar as coisas com o tempo (MEINERZ, 2008). Isso retira a pré-determinação dos conteúdos a priori, independente da ação dos sujeitos. Ao contrário, reconhece que as significações e descrições do mundo são dinamizadas pela

interação entre os sujeitos, pois cada indivíduo poderá ter uma percepção diferenciada. Benjamin (1994) reforça que toda experiência é sempre nova e única por maior semelhança que possa ter com a de outros sujeitos.

Interação é definida, segundo Goffman (2002), como “a influência recíproca dos indivíduos sobre as ações uns dos outros, quando em presença física imediata” (p. 23), em qualquer ocasião. Quando um ator social desempenha o mesmo movimento para um mesmo público, em ocasiões diferentes, entende-se que ele ocupa um papel social, com direitos e deveres ligados a uma determinada situação social, que solicita implicitamente que os observadores levem a sério a sua impressão perante os demais. Portanto, segundo o autor, ao ser comunicado, o sentido da experiência se torna pleno, já que é no outro – entendido como aquele para quem se narra a experiência – a narrativa floresce. Desse modo, “o vivido se ressignifica à medida que é ‘narrado’, uma vez que o narrar não apenas apresenta ao outro uma história vivida, mas reapresenta a quem viveu sua própria experiência” (PEREIRA, 2012, p. 44).

A tecnologia, para Benjamin, é uma forma como a modernidade passou a investir a socialização das experiências. Para ele, a tecnologia, no entanto, sucede à tradição como o meio pelo qual objetos são “transmitidos”, e por isso, determina a experiência no espaço e no tempo. A tecnologia vence a distância e instaura um momento de crise da experiência ou decisão – “renovação da humanidade” ou sua destruição – que pode ser enfrentado “ritualmente” na “estetização da política”, ou politicamente na “politização da arte” (BENJAMIN, 1983; CAYGILL, 1997).

Nas interações face a face, os interlocutores são obrigados a considerar as respostas alheias e a modificar suas próximas ações e expressões levando em consideração estas respostas. A supressão de um dos polos do canal comunicativo implica a instauração de um monopólio: a hegemonia daquele que fala sobre aquele que ouve (THOMPSON, 1998). A interação mútua deve ser compreendida em contraste com a interação reativa, para salientar as modificações recíprocas dos interagentes durante o processo comunicacional. Ao interagirem, um modifica o outro.

Cada comportamento na interação é construído em virtude das ações anteriores. A construção de relacionamento, no entanto, não pode jamais ser prevista. Por conseguinte, o relacionamento construído entre eles também influencia o comportamento de ambos. Dessa forma, justifica-se a escolha do termo “mútua”, visando a salientar o enlace dos interagentes e o tríplice impacto simultâneo que cada ação oferece: ao interagente, ao outro e ao relacionamento (PRIMO, 2007, p. 57).

Franco (1998) sugere a troca do termo *interação* por “relação”: o conhecimento é fruto de uma relação. “A amizade só existe quando os dois têm amizade recíproca, um para com o outro. Portanto, a amizade não está nem em Pedro, nem em João, mas na relação que existe entre os dois” (p. 28). Não é demais repetir que interagir não é algo que alguém faz sozinho, em um vácuo. Comunicar não é sinônimo de transmitir. Aprender não é receber. Em sentido contrário, quer-se insistir que interação é um processo no qual o sujeito se engaja. Essa relação dinâmica, desenvolvida entre os interagentes, tem como característica transformadora a recursividade. E para que isso seja compreendido, é preciso observar o próprio conhecer como relação.

Estudar a interação humana é reconhecer os interagentes como seres vivos pensantes e criativos na relação. Ainda que isso soe como obviedade, grande parte dos estudos de “interatividade” não conseguem diferenciar humanos de zumbis. Mais, não conseguem ver as limitações do computador e seu processamento, diferenciando-o das pessoas que com ele interagem. Tal precariedade acaba desembocando em uma atualização do paradigma estímulo-resposta (PRIMO, 2007, p. 72).

McNamee e Gergen (1999) afirmam que relacionamentos, assim como a identidade, não são coisas em si, mas “subprodutos” de formas de conversação. É desse processo que emergem amizades, casamentos, equipes, etc. Os autores, contudo, alertam que não pretendem substituir indivíduos por relacionamentos. Querem, isso, sim, *desessencializar* a noção de pessoas ou relacionamentos como “coisas” que, em si, dariam origem à ação. Ellis e Fischer (1994) pensam na comunicação em grupos com duas ou mais pessoas interagindo entre si, de tal forma que cada pessoa influencia o comportamento dos outros e tem sua própria conduta influenciada por eles, ou seja, não fazem maior distinção ou delimitação entre a comunicação interpessoal e grupal. Littejohn (1992) afirma que a comunicação grupal envolve necessariamente a comunicação interpessoal. Portanto, a maior parte das teorias sobre a comunicação interpessoal, segundo ele, se aplicam também aos contextos grupais.

Rogers (1998, p. 70) diz que quando se fala de relacionamentos nos referimos a uma linguagem de conectividade – de agir conjuntamente com outros, de se interrelacionar, de agir no conhecimento do outro, de mútua influência, como um sistema social, cujos padrões de comportamento são interdependentes e inseparáveis. Em virtude da ênfase relacional no *entre* da interação, a interconectividade entre os participantes torna-se o foco de estudo.

As palavras, como sabemos, são ações, e não coisas que passam de lá para cá. É nossa história de interações recorrentes que nos permite um acoplamento estrutural interpessoal efetivo. Descobrimos que compartilhamos um mundo que especificamos em conjunto por meio de nossas ações (MATURANA; VARELA, 1995, p. 252).

Segundo Fischer (1987), as relações são criadas, um relacionamento não “surge do nada”, pois resulta da ação dos interagentes, e são recriadas continuamente enquanto eles interagirem. Das combinações dessas ações, formam-se padrões interativos significantes. A partir disso, as ações de cada participante se dão em função das ações manifestas da outra pessoa, de como se percebem e do próprio relacionamento, considerando que tal relação tem uma forma que afeta como as pessoas se comportam diante dos outros participantes.

Não se pode pensar, todavia, que duas pessoas, ao interagirem, permaneçam em constante consenso (um equilíbrio permanentemente estático), compartilhando as mesmas opiniões e expondo-se totalmente. Pelo contrário, Fischer (1987) sugere que para compreender a comunicação interpessoal, vale pensá-la como um processo de *negociação* (PRIMO, 2007, p. 117-118).

No entanto, tomando a comunicação por outro sentido - não como uma atividade funcional, como o exercido pelas assessorias em sua função institucional -, mas como fenômeno social: “A comunicação, na verdade, necessita dos dois: da confrontação impactante com o estranho (ocorrência eminentemente comunicacional) e do trabalho posterior como apoio do meio” (MARCONDES FILHO, 2012, p. 765). A contradição entre a abordagem da comunicação institucional, e sua intencionalidade de convencimento, e a comunicação relacional, sobre o tornar comum, mostra a necessidade de problematizar a comunicação e as ambiguidades do termo, de modo a aprofundar sobre qual perspectiva se está adotando. Wolton (2011) afirma ainda que reconhecer a complexidade da comunicação exige perceber também a complexidade e a inteligência do receptor, suas ambiguidades. Com isso, ele considera que a comunicação nunca é uma prática natural, mas o resultado de um processo frágil de negociação.

É por isso que informar não basta para comunicar. É por isso também que, na maioria das vezes, exceto em raros momentos da vida e da história, ou seja, a maior parte do tempo, comunicar é conviver. Isso não é pouco num mundo aberto em que ninguém quer se afastar do que pensa ou crê. Nada pior do que classificar a informação como boa e a comunicação como má, como se cada um, inclusive os jornalistas, não tivesse intenção de comunicar-se, de compartilhar, de seduzir e de convencer, ou tudo isso ao mesmo tempo, quando produz e distribui uma informação (WOLTON, 2011, p. 89).

Ao fazermos essas discussões sobre as diferenças de comunicação e informação, destacamos a natureza do ato de noticiar, que não se resume a apresentar um conteúdo, de forma estanque. Há em todo o movimento de produção e consumo, um processamento que produz efeitos significativos para a apropriação da mensagem. Portanto, é preciso avançar da concepção basilar dos modelos de Comunicação, de uma visão tecnológica e material para entender as relações sociais envolvidas nesse processo.

Para a comunicação possa de fato acontecer, Wolton (2011) entende que são necessários três movimentos: a) *compartilhar* (necessidade humana fundamental e incontornável para realizar trocas com os outros); b) *sedução* (inerente às relações humanas e sociais); c) *convicção* (ligada às lógicas de argumentação utilizadas para explicar e responder a objeções). Nesse sentido, o autor reconhece que a comunicação vai além do compartilhar de mensagens técnicas, mas está ligado ao compartilhamento e interação entre os indivíduos, e não uma mera troca de conteúdos. O processo relacional também está, nessa perspectiva, relacionado também ao compartilhamento de sentimentos, na qual “...a comunicação percorre o presente, reencontra o passado e torna possível o futuro” (p. 17). Ou seja, resgata as teias dos sentidos comuns possíveis no tempo, numa construção conjunta das mensagens simbólicas compartilhadas e reforçadas por mecanismos de sedução e convicção.

Cada um sabe bem, no entanto, que um gesto, um olhar ou um sorriso podem dizer muito mais do que palavras. Sem falar dos silêncios que muitas vezes afirmam o contrário das palavras e dos gestos. [...] a informação remete à definição clássica que remete à unidade e à mensagem. A comunicação, em contrapartida, remete à ideia de relação, de compartilhamento, de negociação. Ontem o horizonte normativo consistia em conseguir entrar em comunicação. Hoje consiste antes de tudo em administrar a incomunicação, por meio da negociação, para construir condições de convivência (WOLTON, 2011, p. 17-18).

Benjamin nos permite observar a forma como a criança interage com o mundo a sua volta, de forma ativa e exploratória. O brincar não é apenas um meio lúdico, um passatempo, mas um meio pela qual a criança apreende o mundo e pela qual também expressa sua visão sobre o mundo e o que se passa com ela, de modo mais espontâneo e genuíno, que nas interações mais institucionalizadas, pautadas pela lógica do adulto. Essas categorias vão permitir observar a criança em suas dinâmicas de brincar e como elas interagem com o contexto com o qual estão inseridas, o hospital, a equipe de saúde, os familiares, a doença. Reconhecer que a criança está em experiência nesse contexto em que a comunicação de uma má notícia se faz necessária, cabe observar como ela

compartilha esse processo por meio das interações, bem como perceber como ela é incorporada (ou não) na dinâmica comunicacional do cenário da má notícia. Com isso, nesse capítulo, revisitamos questões sobre o contato da criança no mundo, a partir da experiência, reconhecendo seu papel como sujeito em interação com os outros (adultos). A criança em sua trajetória de cuidado, vivencia todos esses processos coletando e reprocessando as informações a ela comunicada. Mesmo que o silenciamento se imponha nesse processo a respeito de sua doença, a criança percebe em suas interações que algo acontece em seu corpo e em seu entorno, não estando apartada do cenário comunicacional no contexto em que a má notícia se faz necessária. Com isso, vamos avançar no capítulo seguinte para as definições a respeito da metodologia adotada para esse trabalho, que vai permitir a observação em campo da experiência da criança com o contexto da Comunicação de Más Notícias na Saúde.

5 CONTEXTOS COMUNICACIONAIS E CAMINHOS METODOLÓGICOS

Esse é um estudo embasado em pesquisa empírica qualitativa. Além da revisão conceitual teórica, que dá base para as análises e às escolhas metodológicas, o método foi conduzido pelas perspectivas da Sociologia Compreensiva, de modo a identificar a dinâmica das práticas comunicacionais nas relações interpessoais. A proposta foi trabalhar com a abordagem qualitativa, que se refere a estudos de sentidos, significados, analogias, representações sociais e psíquicas, vivências e experiências de vida emergentes nas relações comunicacionais entre as pessoas. A abordagem deve-se ao fato de entendermos que, nesta proposta, cabe a construção de estratégias metodológicas específicas a esse contexto, considerando o seu caráter inovador, pela congruência entre Comunicação e Saúde, bem como das questões pertinentes à Infância e a proximidade sensível em relação ao tema. Em todo o caso, pretende-se construir uma metodologia adequada a abordar as questões da comunicação e o protagonismo da criança enquanto sujeito comunicacional, respeitando as suas condições de entendimento e de saúde, bem como os princípios éticos que orientam a pesquisa e o atendimento em saúde.

Esse tipo de abordagem abre espaço para tratar de temas como adesão a tratamentos, estigma, cuidado, relações entre profissionais de saúde, familiares e doentes. Diferente da pesquisa quantitativa, não procura generalizações ou formular princípios ou leis reaplicáveis a outros casos. Ao contrário, entende cada fenômeno como uma compreensão particular. Mostra-se eficaz nas situações com variáveis relevantes onde os efeitos não são aparentes ou quando o número de sujeitos e/dados obtidos não são suficientes para uma análise estatística (NOGUEIRA MARTINS E BOGUS, 2004).

Atendendo aos termos e às definições da Resolução nº 510/2016, de 7 de abril de 2016, do Conselho Nacional de Saúde (CNS), que regulamenta as disposições da ética em pesquisa implicando no respeito pela dignidade humana e a proteção devida aos participantes das pesquisas científicas envolvendo seres humanos; o presente foi apresentado à Comissão Científica do PPGCOM/PUCRS, e, recebeu a devida anuência, foi cadastrado na Plataforma Brasil sob o número de CAAE 39851720.5.0000.5336 e foi aprovado pelo parecer 4.468.915 (anexo), em 16 de dezembro de 2020. Este projeto, por envolver a participação de voluntários, requer sua ciência e adesão por meio de Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE), por parte das crianças, e de Termo de

Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) de seus responsáveis, para formalizar a participação, bem como informar as questões éticas relacionadas à pesquisa. Este é um trabalho que envolve grupos vulneráveis por se tratar de pesquisa com crianças, na condição de terem passado pela experiência de adoecimento. Destacamos que a identidade será mantida em anonimato. Os dados serão arquivados pelo período de 5 anos ficando sob a responsabilidade do Laboratório de Pesquisas em Comunicação nas Infâncias (LabGim/PUCRS), sendo deletados após esse período.

A pandemia da Covid-19, por conseguinte, interferiu diretamente na condução da proposta inicial de pesquisa. Pretendíamos observar as crianças diretamente no contexto das más notícias dentro do serviço de saúde do Hospital São Lucas, na situação de maior complexidade de cuidado, conforme proposta apresentada à banca de qualificação do projeto. O Hospital São Lucas, como boa parte da rede hospitalar, passou a priorizar o atendimento aos casos de Covid-19 e suspendeu as pesquisas envolvendo pacientes nas unidades hospitalares. Simultaneamente, a Unidade de Internação Pediátrica do hospital foi fechada e os remanescentes foram transferidos para o Hospital Materno Infantil Presidente Vargas. Já o campo de pesquisas com crianças realizadas até então no hospital foram transferidos para Hospital da Criança Santo Antônio, a partir da assinatura de convênio entre a PUCRS e o Complexo Hospitalar Santa Casa, em 13 de maio de 2020.

Mesmo assim, os diversos contatos que realizamos com setores do Hospital da Criança Santo Antônio para verificar a viabilidade de realização da pesquisa naquele hospital não avançaram e foram realizadas buscas em outras três instituições de Pediatria e Oncopediatria em Porto Alegre para verificar alternativas para o campo. Segundo o Plano Municipal de Saúde 2018-2021 (PORTO ALEGRE, 2017), das 33 instituições hospitalares em atuação no município, três delas possuem serviço de oncologia pediátrica: Hospital de Clínicas, Hospital Santo Antônio e Hospital da Criança Conceição (além do próprio Hospital São Lucas, que encerrou as atividades neste segmento). O Hospital da Criança Conceição, vinculado ao Grupo Hospitalar Conceição (GHC), informou por meio da Escola GHC, gerência responsável pelas ações de ensino e pesquisa dessa rede hospitalar, que todas as atividades de pesquisa acadêmicas estavam suspensas não apenas na pediatria, mas em todos os campos, inclusive na Saúde Comunitária, braço importante de atuação da instituição sediada na Zona Norte de Porto Alegre, tendo em vista que o GHC assumiu a frente de atendimento à Covid-19 nessa parte da cidade. Fizemos contato com o Hospital de Clínicas, que igualmente informou que as atividades de pesquisa também haviam sido suspensas por conta da força-tarefa dedicada ao combate do

coronavírus. Igualmente, estavam suspensas as atividades presenciais no âmbito do Instituto da Criança com Câncer (ICI), instituição de apoio a doentes e familiares em tratamento oncológico, não sendo permitida a interação direta com as crianças como medida de proteção sanitária.

Impossibilitados, então, de entrar no ambiente hospitalar por conta das mudanças nos protocolos de saúde, entendemos que precisávamos reorganizar a presença junto às crianças, recorrendo à mediação tecnológica, possível para a conexão em tempo de distanciamento social. Em meio às adaptações e perdas decorrentes da interação digital, entendemos que é possível sim acessar à criança e junto com ela estabelecer as questões relevantes sobre a comunicação no processo de adoecimento, e reconfigurando o processo de aproximação com o objeto de estudo. Dessa forma, foi necessário mudar a estratégia de contato para poder garantir o acesso às crianças. Se a presença física em meio à pandemia se tornava impossibilitada, inclusive pelo risco às crianças em atendimento, a internet possibilitou o contato remoto ampliando o raio de atuação, possibilitando contatar famílias de diferentes regiões do país.

Para tanto, foi proposto a realização de um grupo focal com crianças que passaram por tratamento de longa duração, propiciando ampliar a participação remota. Combinado ao grupo focal, entrevistas individuais em profundidade com os pais, complementam a coleta de dados, de modo a permitir uma maior aproximação com as questões da pesquisa. Segundo Duarte (2009), a triangulação de dados geradas a partir de diferentes fontes de evidências, como recursos de observação e literatura, reforçam a validade dos resultados. A abordagem remota das crianças foi construída coletivamente no LabGim, uma vez que realizamos projetos experimentais de aproximações com crianças vinculadas à Rede Marista e outras escolas conveniadas e refletimos sobre relações comunicacionais pautadas na confiança como geradoras de vínculo. A atividade à distância, praticada em uma pesquisa com estudantes na fase de alfabetização em tempos de quarentena, bem como outros exercícios do grupo.

Buscamos então, recompor a experiência da criança em seu percurso de adoecimento, reconstituindo o contexto na qual vivenciaram o contexto de Comunicação de Más Notícias. A análise de contexto, ganha um outro contorno a partir da reconstituição da criança de elementos presentes no processo, que não se limitam aos discursos e fatos, mas toda a compreensão a respeito dos elementos comunicacionais presentes experienciadas. **Contexto** pode ser visto como uma arena, delimitada por uma situação e um tempo, onde se desenrola a atividade humana, na qual podem ser

observadas categorias analíticas de acontecimentos macrossociais e microssociais, apreendido através da interação e o quadro de referência dos atores mutuamente envolvidos (Wentworth apud GRAUE; WALSH, 2003, p. 25).

Entendemos que essa opção havia *desvantagens* na escolha pela mediação tecnológica e na dificuldade de acesso das crianças a plataformas digitais: como a limitação aos recursos tecnológicos para mediação remota, como uso de programas e plataformas de videoconferência, bem como o próprio acesso à internet. Além disso, também entendemos que a opção de pesquisa remota poderia não oferecer as mesmas possibilidades que uma intenção etnográfica no ambiente hospitalar proporcionaria para observação da interação da criança no contexto da comunicação da má notícia, complexificada pela circulação de diversos atores e pelas condições específicas desse cenário. Outro ponto de desvantagem identificada foi a impossibilidade do contato direto presencial, reduzindo os canais comunicativos e a interação com o ambiente, bem outros aspectos relacionais, como a empatia, que são mais difíceis de observação no ambiente tecnológico.

No entanto, reconhecemos que essa aposta traria *vantagens* consideráveis ao projeto, principalmente na consideração que se configura um meio possível para acessar as crianças, tanto pelas limitações sanitárias que impedem o acesso aos hospitais, como do encontro presencial em outros ambientes por conta das medidas de distanciamento social, que se fazem necessárias durante a pandemia. As adaptações no campo se fazem necessárias e justificadas para manter a aproximação com a criança, ainda que isso possa alterar o caminho etnográfico anteriormente concebido para o ambiente hospitalar, mas coerente com a proposição de acessar a perspectiva da criança, tomando as medidas necessárias para desvelar o que possa surgir ao aproximarmos das questões relativas à comunicação de más notícias.

Para tanto, fizemos busca na internet por grupos temáticos de suporte a crianças e familiares de doentes graves e crônicos nas redes sociais Facebook, Instagram e no site de busca Google. Encontramos cerca de vinte grupos de entidades apoiadoras a pacientes de doenças graves, como tratamento oncológico e renal, bem como páginas de voluntários e interessados em auxiliar na luta contra o câncer infantil, em diferentes regiões do Brasil. Após o primeiro levantamento, foi enviada mensagem de apresentação do pesquisador com breve descrição do tema de pesquisa aos administradores dos perfis dessas entidades, pedindo disponibilizassem potenciais participantes do estudo e encaminhassem o contato do pesquisador a famílias de crianças que tivessem passado por tratamento prolongado,

de modo que pudessem retornar demonstrando interesse em participar do estudo. Na mesma semana, tivemos retornos de voluntários de três entidades: a ONG Associação A História Mais Bonita, de São Bernardo do Campo/SP, da Associação de Amparo às Pessoas e Crianças Carentes com Câncer de Taubaté/SP; e do grupo Saúde Criança Porto Alegre, de Porto Alegre/RS, que se colocaram à disposição de intermediar o contato das famílias com o pesquisador.

Posteriormente, três famílias fizeram contato com o pesquisador, confirmando o interesse no estudo e aceitando previamente a participação da criança por meio remoto, garantindo condição de acesso à internet e meios para integrar videoconferência, requisito importante para a viabilidade dos encontros remotos. Com isso, foi definido que o **universo** de pesquisa abrangia crianças que passaram por tratamentos prolongados de doenças graves e crônicas. A seleção incluía três crianças com idades entre 8 a 12 anos, de diferentes regiões do Brasil que já passaram por internação prolongada para tratamento de doença grave. O **critério de inclusão** abarcava crianças com experiência de internação por doença grave, com iniciação de alfabetização para autonomia no uso de tecnologias digitais e disponibilidade das famílias para conexão à internet. Como **critério de exclusão** ponderou-se crianças que não dispusessem de ferramentas digitais para conexão à internet; crianças que não foram autorizadas pelos pais.

Assim que o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da PUCRS e inserido na Plataforma Brasil, em 16 de dezembro de 2020, imediatamente entramos em contato com as famílias para agendar as entrevistas individuais em profundidade com os familiares e o grupo focal com as crianças. O período de entrevistas foi agendado entre os dias 18 e 22 de dezembro e o grupo focal nos dias 29 e 30 dezembro, todos por videoconferência.

Assim, o campo se configurou com contato direto com 3 crianças. Cada uma tem uma trajetória de cuidado diferenciada e em contextos diferentes de acesso à rede hospitalar. Em comum, a condição de terem passado por tratamento de saúde com internação por período prolongado. Ainda que a condição de ter passado por situação de Comunicação de Más Notícias não fosse uma condição restritiva à participação, as três crianças apresentaram em suas biografias situações críticas em que a Comunicação de Más Notícias foi apresentada em algum momento do tratamento. As três crianças também têm em comum, o fato de já não estarem em processo de internação. Dois deles passaram por transplante e ainda mantém uma rotina de consultas periódicas para avaliação do

quadro clínico, mas não tem desenvolvido crises que necessitem de intervenção médica prolongada.

Diante da proposição de manter o anonimato, optamos, como uma forma de não perder o caráter humanizado dos relatos, por substituir os nomes das crianças e seus familiares por nomes de pedras preciosas. Os nomes das cidades foram ocultados, porém identificando a região metropolitana a qual pertencem para situar o contexto em que vivem e passaram por tratamento. As crianças serão aqui chamadas, doravante, de **Ametista** (10 anos), **Esmeralda** (11 anos) e **Rubi** (8 anos), bem como de seus familiares:

- a) Família de Ametista: Quartzo (pai), Turquesa (mãe), Turmalina (12 anos) e Heliodoro (5) - irmãos;
- b) Família de Esmeralda: Jaspe (pai), Zafira (mãe), Selenita (17), Esfênio (7), Morion (1,7) – irmãos;
- c) Família de Rubi: Ônix (pai), Pirita, Berilo (16), irmão por parte de mãe, Topázio (1,8) irmão doador da medula.

A preparação para os encontros envolveu o envio dos termos de consentimento livre e esclarecido (TCLE) e de assentimento pelas crianças (TALE), ambos modelos em anexos B e C. Após a assinatura dos documentos, as famílias reenviaram ao pesquisador confirmando aceite para a participação. As entrevistas em profundidade com os pais aconteceram anteriormente ao grupo focal com as crianças, separadamente, cada família de uma vez. Essa discussão serviu de base para conhecer o histórico das crianças e permitir adaptar e compreender questões que poderiam surgir durante o grupo focal.

A **entrevista individual em profundidade** com os responsáveis das crianças foi planejada para reconhecer o contexto familiar e identificar o perfil da criança de modo a traçar elementos da trajetória de cuidado da criança, bem como suas rotinas e interesses. A escolha pela entrevista em profundidade se deve pelo fato da possibilidade de, segundo Duarte (2009), reconstituir-se dados a partir do resultado de interpretação e reconstrução pelo pesquisador, que não apenas colhe os dados brutos, mas estabelece diálogo crítico com a realidade. Por meio de perguntas, essa técnica permite explorar e aprofundar um assunto a partir de construção baseada em relatos e experiências, identificando padrões e detalhes de modo a explicar fenômenos complexos de abrangência limitada. O pesquisador permite ao entrevistado, dessa forma, falar livremente, possibilitando emergir tendências espontâneas em lugar de canalizá-las com perguntas condicionadas.

A etapa de entrevista individual em profundidade também foi planejada para conhecer o percurso de adoecimento e tratamento da criança (resguardando o anonimato

dos participantes) e sobre a experiência de Comunicação de Má Notícia nesse processo. Para isso, foram utilizadas referências técnicas a partir de questões oriundas da Pesquisa de Qualidade de Vida PedsQL™ Módulo Câncer Versão 3.0 Brasil (VARNI *et al.*, 1998; SCARPELLI *et al.*, 2008) para a formulação de questões norteadoras para a condução desse ponto da entrevista. O roteiro encontra-se no anexo D.

O roteiro de entrevistas não tinha a pretensão de ser um guia fechado, mas um apoio ao pesquisador quanto a tópicos importantes para serem abordados na interação com as famílias. As perguntas auxiliaram a identificar pontos do perfil da família como a relação de pessoas que moram na casa, bem como contexto social e hábitos como brincadeiras e interação com outras crianças e o uso de tecnologias para interação nas redes sociais e o acesso a jogos eletrônicos e outras mídias. Em virtude do distanciamento social provocado pela pandemia de Covid-19, foram incluídas perguntas sobre o momento atual da criança para compreender as alterações em sua rotina, incluindo a vida escolar, importante para organizar a socialização da criança com outras crianças e adultos e a continuidade do aprendizado. O roteiro previu ainda conhecer o itinerário terapêutico da criança, recuperando pontos importantes da trajetória de internações, episódios de crises agudas e a ocorrência de procedimentos invasivos como cirurgia, quimioterapia, radioterapia e transplantes, entre outros. Além disso, foram incluídas questões sobre as reações da criança e da família ao longo do tratamento, para observar se a criança sentia ansiedade quando precisava ir hospital para fazer exames e procedimentos e como os pais acompanhavam esse processo.

Para além desse panorama geral do histórico de cuidado da criança, procurou-se incluir, numa terceira etapa, tópicos sobre a relação da família com a comunicação, procurando reconstituir as interações da criança com a equipe médica e com outras crianças. Foram incluídos ainda pontos a respeito da comunicação em redes sociais e o registro das experiências vividas nesse período. Além disso, mais especificamente, foi planejado que a entrevista deveria abordar a temática da comunicação de más notícias a partir da percepção dos pais, procurando incluir relatos a respeito do primeiro diagnóstico e os momentos em que a má notícia apareceu ao longo do tratamento, procurando identificar as condições em que essa emissão foi realizada, contextos, personagens e percepções nos episódios em que uma má notícia precisou ser efetuada, de modo a compreender o cenário nessa dinâmica comunicacional.

Para realizar o **grupo focal**, foram planejados dois encontros remotos, por videoconferência, para permitir a interação entre os participantes de diferentes regiões do

país em tempos de distanciamento social pela pandemia. Essa modalidade permitiu a aproximação à distância, na qual se deu a interação entre os participantes em torno de um tópico específico pelo mediador/doutorando, propiciando a compreensão de percepções, crenças, atitudes sobre um tema, produto ou serviços (TRAD, 2009; MORGAN, 1998; KITZINGER, 2000).

O grupo focal foi realizado em duas etapas, em dois encontros de 1 hora, em dias diferentes, de modo a não tornar sobrecarregar as crianças no ambiente virtual. Os encontros foram conduzidos pelo pesquisador com participação de assistente do LabGim. Cada etapa houve dois momentos: a) uma interação lúdica para vincular pesquisador e crianças, através de identificação dos centros de interesse das crianças, fornecidos pela Entrevista Individual em Profundidade com as famílias; e b) um momento de gatilho temático. Em cada encontro foi realizada uma abordagem diferente estimulada por uma ação: I) com a contação de uma história (Livro “Más Notícias/Boas Notícias”, no primeiro encontro); e II) a partir de imagens temáticas (Livro “Quando Você Está Internado ou Doente”, no segundo encontro), como disparadores para a discussão entre os participantes sobre noções de notícia e sobre sua trajetória de cuidado. O roteiro dos encontros está no anexo F.

O intuito foi estimular as crianças participantes a conversarem sobre as situações sobre notícia em sua experiência de cuidado. O grupo focal, enquanto estratégia central para a pesquisa, aparece como técnica, isolada ou combinada com outras abordagens de coleta de dados primários, como relevante para pesquisas avaliativas, por considerar a visão de diferentes sujeitos e contextos sociais sobre os quais incidem o fenômeno a ser avaliado (TRAD, 2009). Flick (2002) entende que os grupos focais podem associar elementos de uma "entrevista semiestruturada" de modo a propiciar elementos que ajudem no debate do tema. Propicia um debate aberto e acessível aos participantes, que fornece critérios sobre o consenso emergente, permitindo ao pesquisador/moderador explorar metáforas e imagens e empregar estímulos de tipo projetivo, bem como promover a partilha e o contraste de experiências comuns numa discussão racional na qual as diferenças de status entre os participantes não são levadas em consideração (GASKELL, 2002). Entende-se que, dessa forma, o número de três crianças permitiu realizar de forma mais adequada a atividade remota de grupo focal, dada a diversidade regional e de trajetória de cuidado, bem como da diversidade de etapas de campo, de modo a gerar materiais relevantes.

A entrevista em profundidade com os pais possibilitou conhecer um pouco melhor a trajetória de cuidado das crianças e o estágio atual de tratamento, bem como questões sobre a comunicação nesse processo e episódios de más notícias que apareceram no processo. Cada família passou por trajetórias diferentes, tendo em vista as diferentes patologias das crianças e o acesso que tiveram à rede. As informações a seguir foram coletadas nas entrevistas individuais em profundidade com os pais dessas crianças, de modo a criar um perfil de suas trajetórias. A íntegra dos diálogos está disponível em anexo F.

Descrição das crianças participantes:

Ametista (nome fictício, como das demais crianças e familiares citados nesta pesquisa) é uma menina de dez anos, natural de uma cidade do interior do agreste de Alagoas. Há cinco anos, é transplantada renal, depois de sete anos sofrendo de crises crônicas por comprometimentos nos rins. A menina segue viajando periodicamente com a mãe, para São Paulo, onde realizou o tratamento, já que em Alagoas não há serviço de nefrologia infantil. Em São Paulo, a menina permanece por períodos de um mês para exames de monitoramento do quadro. Atualmente, Ametista mora com a mãe Turquesa (30 anos), “do lar”; Turmalina, a filha mais velha (12), e Heliodoro, o irmão mais novo (5). O pai, Quartzo, mudou de estado há três anos, depois de separar da mãe da menina. A família de Turquesa é oriunda de São Paulo, mas mudou-se para Alagoas, aos 13 anos, após a morte da mãe, empregada doméstica. O pai policial, ela não tinha contato. Ela e os irmãos foram criados, desde então, pela avó materna. Ela casou com o pai de Ametista e continuou morando em Alagoas, apesar das constantes viagens para o tratamento da filha em São Paulo.

A gravidez de Ametista não foi planejada, mas foi uma gestação tranquila, segundo Turquesa. O parto foi normal e até os três anos, a menina apresentava boa saúde. Foi quando a mãe começou a perceber algumas anormalidades como uma infecção de urina repetitiva e febre sem um motivo específico. Paralelo a isso, a família começou a notar dificuldades na parte neurológica, já que Ametista apresentou demora para começar a falar, aos dois anos de idade, e tinha dificuldade para concentrar o olhar, de estabelecer contato e falar com outras pessoas. As crises de saúde foram intensificando e a menina começou a passar mal frequentemente. Os pediatras da cidade, no entanto, não fechavam um diagnóstico do que poderia estar acontecendo. Mesmo procurando especialistas em outras cidades maiores do estado, não tinham sucesso. Alguns médicos chegaram a tratar

Ametista como tendo uma infecção pulmonar, por conta de uma mancha na imagem de radiografia que se repetia nos exames.

A hipótese de pneumonia foi mantida por dois meses, porém a menina só piorava, até chegar a um estágio crítico de Ametista não urinar mais. Foi só aí que a garota foi encaminhada para um nefrologista que se identificou a deficiência renal. O médico que fez esse diagnóstico alertou a família que a mancha nos pulmões que apareciam em radiografias, que segundo ele, eram erroneamente identificadas como uma colônia de bactérias era, na verdade, um acúmulo avançado de líquido por refluxo uretrovesical, provocado pela deficiência nos rins. Essa condição fazia com que o líquido da bexiga voltasse aos rins novamente, sobrecarregando-os e redistribuindo assim esse líquido excessivamente para outros órgãos, entre eles, os pulmões, como foi identificado.

Por conta disso, Ametista ficou muito hipertensa, não comia mais nada, perdeu o movimento das pernas e parte da visão. A menina ficou cinco meses internadas em um centro de nefrologia em uma cidade maior perto de onde a família morava. Nesse período, noventa dias foram só de UTI, passando por sessões diárias de hemodiálise dado o grau de insuficiência renal aguda. Como Alagoas não tem especialista em nefrologia infantil, a Secretaria Estadual de Saúde buscou uma vaga em outros centros do Nordeste e em São Paulo, que atendeu ao pedido mais rapidamente. Em maio de 2014, Ametista, muito debilitada por uma forte infecção na corrente sanguínea, foi transferida para um hospital de São Paulo. Os pais da menina a acompanharam, a irmã mais velha, ficou com a avó paterna. Ametista entrou para a fila de transplante, porém como o sofrimento estava se arrastando, o pai se ofereceu como doador e o transplante pode ser realizado em maio de 2015, um ano depois da transferência para São Paulo. A menina respondeu bem ao procedimento e sete meses depois, a família pode finalmente retornar para Alagoas.

As consultas, porém, precisaram ser mantidas em São Paulo pela falta de estrutura no Estado. Como Ametista faz uso de imunossupressores, desenvolveu uma asma forte, um dos efeitos colaterais da medicação usada para evitar a rejeição ao órgão transplantado. Por conta disso, já teve crises respiratórias fortes e precisou ficar internada em São Paulo por longo tempo, onde a equipe que acompanha a menina nessa trajetória consegue atender às especificidades do seu caso. Outro efeito colateral do uso intenso de corticoides foi a formação, há dois anos, de um pseudotumor cerebral, que apresentava os mesmos sintomas de um tumor, mas apenas provocado pela alta pressão intracraniana. A pressão sobre o cérebro foi tanta que chegou a provocar um papiledema bilateral, um esmagamento do nervo óptico. Foram necessárias três punções na lombar para retirada de

líquidos e, assim, aliviar a pressão. Os médicos, no entanto, ainda monitoram a medicação usada pela garota pois há risco de novas crises caso não haja controle. No entanto, a menina não apresentou mais episódios semelhantes.

Esmeralda é uma menina de 11 anos, que nasceu e mora em uma cidade na região metropolitana de Porto Alegre (RS), com a mãe Zafira (30), o pai Jaspe (38), e os irmãos Selenita (17), Esfênio (7) e Morion (1 ano e 7 meses). Seu parto foi normal, uma criança esperada, com boa saúde. Sua doença foi descoberta quando tinha um ano e cinco meses: hemossiderose pulmonar, doença rara e sem cura que, segundo Imamura; Baldacci; Okai. (1991), se caracteriza por manifestações clínicas associadas a tosse, dispneia, insuficiência cardíaca, pneumopatia de repetição e anemia.

Inicialmente, a criança começou a adoecer sem explicação, tossia e escarrava traços de sangue, ficava sem força, sem vontade de brincar. Diversos médicos não conseguiam identificar o problema, achando que a garganta estava machucada por tanto tossir e chorar. Por muita insistência da família, que não via um diagnóstico preciso, pedido um exame de sangue que apontou hemoglobina muito baixa e foi necessário fazer uma transfusão. Quando o quadro estabilizou, encaminharam Esmeralda para acompanhamento no ambulatório da Oncologia, por desconfiarem que se tratava de uma anemia hemolítica, devido às frequentes transfusões que foram necessárias até então. As crises, no entanto, continuaram com várias internações ao longo de um ano, sem que os médicos chegassem a um diagnóstico, por vezes tratando como asma ou pneumonia, ou mesmo indicando transplante de medula óssea, caso fosse hemofilia.

Aos dois anos e meio, Esmeralda passou por uma crise muito grave que culminou numa parada cardiorrespiratória, necessitando de manobra de reanimação por três minutos. Foi quando uma médica de plantão finalmente identificou, por meio de um procedimento cirúrgico e exame laboratorial da secreção, a hemossiderose pulmonar. Essa médica resolveu colocá-la em isolamento e investir numa forma de quimioterapia mais branda como forma de controlar a doença, um procedimento que poderia, segundo os pais, ajudar no processo de tratamento da doença. Porém, diante da baixa imunidade e do intenso uso de corticoides nas crises anteriores, a pneumologista alertou a família que esse poderia ser um procedimento arriscado.

Esmeralda conseguiu realizar cinco sessões com o medicamento quimioterápico ciclofosfamida numa dose mais branda que a administrada em tratamentos para câncer. A aplicação foi ambulatorial, em apenas duas ocasiões foi preciso interná-la. Após o

processo, a menina conseguiu se recuperar e não teve mais crises. Esmeralda seguiu até os seis anos fazendo acompanhamento com a equipe da Oncologia, pela pneumologista e outros especialistas. As consultas médicas continuam sendo realizadas esporadicamente no ambulatório do hospital e a família segue em contato com os profissionais e monitora os casos de resfriados e gripes, já que a doença não tem cura.

Rubi é um menino de 8 anos, natural de uma cidade da região metropolitana de São Paulo. Transplantado há cerca de um ano, encerrou o tratamento para curar a anemia falciforme iniciada aos dez meses de vida. Ele mora com o pai Ônix, um vendedor (36 anos); a mãe Pirita, da área de marketing, mas desempregada (35), Berilo, o irmão mais velho (16) e o irmão Topázio, doador da medula, de 1 ano e oito meses. Os pais se conheceram nessa mesma cidade em que moram, ainda que a mãe seja natural de uma cidade vizinha. A família do pai, é oriunda da Paraíba, a da mãe, de Minas Gerais e Paraná.

O pai conta que Rubi nasceu de sete meses de gestação após a mãe teve que passar por uma cirurgia intestinal de emergência. O bebê nasceu sem batimentos cardíacos e precisou ser reanimado e precisar ficar 28 dias internado na UTI. O que levou o menino a enfrentar uma longa jornada de tratamento, no entanto, veio por conta de o resultado de um exame que revelou que o menino tinha anemia falciforme, doença que, segundo Silva, Ramalho e Cassorla (1993), provoca anomalia genética, com prevalência em populações afrodescendentes, que causa anemia hemolítica crônica e obstrução de vasos sanguíneos, com crises de dor e necrose em diversos órgãos, como ossos e articulações, baço, pulmões e rins.

A primeira crise foi aos dez meses de vida. Foram 36 horas de choro. Desde então, Rubi passou a ter diversas ocorrências de fortes dores por todo o corpo, especialmente nas mãos e nos pés, além de ter a imunidade mais baixa. Os episódios eram tão intensos que ele precisava ser internado uma vez por mês para controlar a dor, com internações que duravam de sete a 14 dias. As crises foram piorando. O menino intercalava o tratamento no hospital público de São Paulo e internações num hospital particular na cidade em que a família morava, onde era atendido por convênio. Com o passar do tempo, a família foi aprendendo mais sobre a doença e como evitar as crises. No entanto, também conheciam as dificuldades no tratamento por transplante, tendo em vista a dificuldade de conseguir um doador compatível no banco de medula óssea, tendo em vista a situação clínica da doença. Rubi tinha uma combinação genética familiar de 80% de traço beta

zero talassemia, que é uma doença falciforme que culminava na combinação da anemia falciforme com a talassemia para o desenvolvimento de disfunção sanguínea.

Aos seis anos, o menino precisou retirar o baço para diminuir as complicações da doença. Nesse período, os pais assistiram a uma reportagem em um telejornal que contava o caso de uma família que gerou um bebê por inseminação artificial para ser doador de medula óssea para o irmão. A família de Rubi fez uma intensa busca por informações por meio da emissora, sem sucesso. Até que conseguiram localizar a repórter que produziu a matéria para conseguir o contato com a mãe da criança transplantada, que contou detalhes do procedimento. A partir de então, passaram a cogitar tal possibilidade para os médicos, mas sem retorno efetivo pelos profissionais. A família conseguiu apenas a informação que poderia ser feito na rede privada, porém um procedimento muito caro.

Passaram, então, a fazer uma campanha de arrecadação. O caso chegou ao conhecimento da produção de um programa de auditório de uma rede nacional de televisão, que convidou Rubi e sua família para mostrar o caso. A repercussão foi grande, tendo apoio de artistas e youtubers famosos, que impulsionaram a arrecadação e permitiram que o valor fosse alcançado. A inseminação foi realizada, porém a mãe perdeu a gestação. O caso abalou o casal. Posteriormente, foi indicado a eles o nome de um médico especialista em inseminação artificial, responsável pelo setor em um grande hospital privado. O pai enviou um e-mail contando o caso para o médico. Ao ler o relato durante uma viagem internacional, o profissional ficou tocado com a história de Rubi e mobilizou sua equipe para marcar uma consulta. Esse médico disse que iria incluir o caso no banco mundial de doadores de medula para encontrar um possível doador. No entanto, sugeriu para que os pais investissem numa nova inseminação. Para a família, que havia gasto todo valor arrecadado na primeira tentativa, a busca por esse médico era na intenção de tentar uma alternativa viável. Porém, o médico se colocou à disposição a ajudar e ofereceu para que eles pudessem fazer a inseminação novamente por entender que um doador externo, do banco de medulas, não teria o mesmo grau de compatibilidade de um bebê gerado na família. Diante da atenção e disponibilidade desse médico para ajudar a família sem cobrar a consulta - bastante cara segundo o pai se o atendimento fosse particular – os pais chamavam o médico de “Doutor Anjo”.

Outro argumento para apostar no procedimento no hospital privado foi pela maior chance de realizar transplante imediatamente após o nascimento do novo bebê, o que no SUS só poderia ser realizado após os cinco anos de vida do filho gerado por inseminação, prazo que poderia colocar em risco a vida de Rubi. Com o nascimento do irmão, Topázio,

foi realizado o transplante. Há um ano, Rubi teve alta do tratamento, mas ainda realiza exames periódicos para acompanhar a evolução de seu quadro clínico, pois ainda apresenta imunidade baixa.

Por conta da campanha de arrecadação de doações para o transplante, a família criou e mantém perfis de Rubi nas redes sociais, com postagens diárias com vídeos e fotos sobre a rotina do menino, brincadeiras, reflexões e dados sobre a doença e o compartilhamento de casos de outras crianças em tratamento. Rubi recebe apoio dos pais e de produção midiática, que dá suporte às ações geradas em suas redes sociais. O relato dele também foi parar em dois livros, publicados por uma jornalista – um deles conta a trajetória até o transplante e outro livro infantil, que aborda a coragem e dedicação da criança para incentivar outras crianças a passar pelo tratamento de anemia falciforme.

Quadro 4 – PERFIL DAS CRIANÇAS PARTICIPANTES

Nome fictício	AMETISTA	ESMERALDA	RUBI
Idade	10 anos	11 anos	8 anos
Estado	Alagoas	Rio Grande do Sul	São Paulo
Local de tratamento	São Paulo	Porto Alegre	São Paulo
Pais	Turquesa, mãe, (30 anos), Quartzo, pai	Zafira, mãe (36), Jaspe, pai (38)	Ônix (36) e Pirita (35)
Irmãos	Turmalina (12), e Heliodoro (5)	Selenita (17), Esfênio (7), Morion (1,7)	Berilo (16), irmão por parte de mãe; Topázio, doador da medula (1,8)
Patologia principal	Insuficiência renal	Hemossiderose pulmonar	Anemia Falciforme
Descoberta da doença	Três anos de idade	Um ano e sete meses de vida	Dez meses de vida
Outros destaques clínicos	Episódio de pseudotumor cerebral, crises de asma, dificuldades cognitivas no aprendizado e interação	Passou por tratamento oncológico para controlar crises.	Retirada do baço. Transplante de medula do irmão gerado por inseminação artificial.
Estágio de tratamento	Em acompanhamento pós-transplante	Acompanhamento esporádico	Em acompanhamento pós-transplante

Fonte: pesquisador.

A partir desse investimento e da revisão de literatura acerca da comunicação de más notícias em saúde para a criança, identificamos três contextos comunicacionais que emergem do material empírico coletado no campo. Esses elementos dialogam com os elementos elencados para a organização das etapas do campo e permitiram uma aproximação dos cenários a partir da leitura sistemática de todo material coletado.

O primeiro contexto está relacionado à **comunicação de má notícia recebida pelos pais**. Essa instância reverbera elementos da interação das equipes de saúde para com as famílias nas situações em que há necessidade de cuidado prolongado, passando por questões sobre abordagens em que envolvem procedimentos clínicos regulados pelas biociências. Por outro lado, também passa por medidas de qualificação dessa interação, a partir de estratégias que procuram estabelecer espaço para a escuta e acolhimento do outro como o uso de protocolos de Comunicação de Más Notícia, que apresentam sugestões de abordagens mais humanizadas para essa emissão.

Como desdobramento dessa relação, surge um segundo contexto comunicacional: a **comunicação da má notícia repassada pelos pais à criança**. Essa instância ajuda a elencar o processo de mediação das famílias nas tomadas de decisão ao longo da trajetória de cuidado da criança. A relação com o conteúdo dessa mensagem e sua retransmissão, bem como na conversão em ações que vão apoiar as medidas de cuidado, ajudam a orientar essa dinâmica. Para além da própria criança doente, a relação dos pais também envolve a comunicação aos demais irmãos, que participam indiretamente desse processo.

Um terceiro contexto que emerge é a própria **experiência da criança com a má notícia**, a partir do relato da criança sobre esse processo, que pode ser explicitado em sua fala, mas também obtido indiretamente a partir da percepção das mensagens sutis que a criança vai estabelecendo nas interações, que permitem correlacionar sua compreensão sobre o processo comunicacional envolvido. Os relatos dos pais também ajudam a reconstituir o cenário em que a criança está inserida, contribuindo para evidenciar as dinâmicas que acontecem ao longo do processo de cuidado.

As três famílias apresentam itinerários terapêuticos distintos, em hospitais e contextos regionais diferentes. Ainda assim, entendemos que os processos vivenciados com a má notícia em seus percursos podem ser destacados pelas ferramentas propostas para a coleta de dados no campo. As entrevistas individuais com os pais serviram como meio de conhecer melhor o perfil das famílias e adentrar detalhes sobre os procedimentos clínicos e os episódios de más notícias pelo qual passaram. Já o grupo focal permitiu aproximar as crianças do debate sobre notícia e convidá-las para reconstituir o cenário de cuidado e falar sobre as experiências com más notícias.

6 ANÁLISES E RESULTADOS

As **entrevistas individuais em profundidade** com os responsáveis das crianças foram planejadas para reconhecer o contexto familiar e identificar o perfil da criança de modo a traçar elementos da trajetória de cuidado da criança, bem como suas rotinas e interesses. Além disso, buscou-se nessa etapa conhecer o percurso de adoecimento e tratamento da criança (resguardando o anonimato dos participantes) e sobre a experiência de Comunicação de Má Notícia nesse processo. Para isso, foram utilizadas referências técnicas a partir de questões oriundas da Pesquisa de Qualidade de Vida PedsQLTM Módulo Câncer Versão 3.0 Brasil (VARNI *et al.*, 1998; SCARPELLI *et al.*, 2008) para a formulação de questões norteadoras para a condução desse ponto da entrevista. O roteiro encontra-se no anexo D.

A escolha pela entrevista em profundidade se deve pelo fato da possibilidade de, segundo Duarte (2009), reconstituir-se dados a partir do resultado de interpretação e reconstrução pelo pesquisador, que não apenas colhe os dados brutos, mas estabelece diálogo crítico com a realidade. Por meio de perguntas, essa técnica permite explorar e aprofundar um assunto a partir de construção baseada em relatos e experiências, identificando padrões e detalhes de modo a explicar fenômenos complexos de abrangência limitada. O pesquisador permite ao entrevistado, dessa forma, falar livremente, possibilitando emergir tendências espontâneas em lugar de canalizá-las com perguntas condicionadas.

De toda forma, um ponto que chamou a atenção, foi a experiência de comunicação de má notícia dos pais no primeiro diagnóstico das doenças. Para as três famílias, esse foi um ponto marcante, ainda que outros momentos tenham sido relevantes. No caso de Ametista, a mãe Turquesa relata que a angústia de não conseguir identificar a insuficiência renal, tratada até então como infecção pulmonar terminou com o agravamento do estado de saúde da menina, que apresentava pressão muito alta, pulmão debilitado e coração dilatado. As perguntas sobre o conhecimento sobre hemodiálise deixaram a mãe assustada. Mas foi a perspectiva de sucesso do tratamento para crianças no estado pela voz do médico que chocou a família.

Eu recebi a notícia sozinha nesse dia. O médico falou: “Olha, mãe, sua filha está com um problema renal gravíssimo. Nós não temos um suporte adequado para ela aqui no Estado. E pelo quadro geral dela, pelo que nós temos de exames até agora, eu não acredito que ela vá sobreviver”. [...] Não esperou

nem chegar o resultado de todos os exames e já falou: “Pelo que eu entendo da doença, não entendo em criança, por ser nefrologista, eu dou uns dois dias de vida para ela”. [...] Eu não tinha ninguém por perto, estava sozinha, não tinha ninguém por perto, com uma patologia desconhecida, sem ajuda profissional. Porque quando você está com uma patologia gravíssima, eu vou atrás de alguém que saiba resolver e quando você imagina que no seu Estado inteiro não tem ninguém que pode te ajudar, aí eu falei: “Pronto, então agora o negócio está feio mesmo...”. Aí ele encerrou com essa frase: “Oh mãe, todas as crianças que nascem “renais” no Estado, elas chegam a óbito antes de iniciar o tratamento”. Foi um divisor de águas para a gente. (TURQUESA, mãe de Ametista, em entrevista ao pesquisador).

Destaca-se nessa fala a indicação clara pelo médico da iminência da morte da criança e a falta de condições de cuidado de crianças em emergência decorrente de doença renal em Alagoas. O nefrologista acrescentou que não poderia se responsabilizar pelo tratamento que seria oferecido à menina no hospital da cidade.

O médico falou “Eu preciso da assinatura, tanto sua como do pai, se responsabilizando por qualquer consequência negativa que venha decorrer da hemodiálise, porque nós não somos especialistas em hemodiálise para crianças. Então, eu não sou responsável por qualquer coisa que aconteça com ela, depois que nós iniciarmos o tratamento”. (TURQUESA, mãe de Ametista, em entrevista ao pesquisador).

A família não teve nem tempo de reagir, pois a alternativa dada foi encaminhar a menina para outro Estado. Para isso, foi preciso mobilizar com urgência uma rede de apoio e juntar a documentação para fazer a solicitação à Secretaria Estadual de Saúde. Nesse meio tempo, foi possível dar início ao processo de hemodiálise:

A família se uniu nesse dia para esse momento que seria crucial, porque o médico disse: “A hemodiálise pode tanto salvar como pode encerrar a vida dela hoje, porque ela está muito debilitada. Vai depender muito dela e de Deus para poder dar certo”. Graças a Deus, deu certo. (TURQUESA, mãe de Ametista, em entrevista ao pesquisador).

A ida para São Paulo, na possibilidade de avançar com o tratamento e encaminhar para o transplante foi a esperança da família de que o caso seria rapidamente resolvido em poucos dias. A notícia de que o processo seria bem mais demorado foi outro momento marcante para a família:

A médica [em São Paulo] falou: “Mãe, tanto a hemodiálise quanto o transplante são tratamentos, a doença renal não tem cura”. Então, foi onde, mais uma vez, nós colocamos os pés no chão. Nós imaginávamos que após o transplante, nós viveríamos uma vida normal, nós recebemos mais um balde d’água fria. Foi quando a gente foi informado que a gente teria que continuar em São Paulo, que isso continuar pro resto da vida dela, existia a possibilidade de ela ter que perder um transplante muito cedo, de vir a óbito de uma hora para outra. Foi uma despejada de informação que nós não tínhamos ideia. Foi

quando chegamos em São Paulo que eu percebi que não sabia nada sobre a doença. O que eu sabia era só um rascunho de um livro gigante, interminável. (TURQUESA, mãe de Ametista, em entrevista ao pesquisador).

A mãe de Ametista considera que houve outras más notícias ao longo do tratamento, mas que o episódio em Alagoas foi mais marcante. Outro momento que também a assustou foi quando a menina desenvolveu um pseudotumor cerebral, em função de pressão intracraniana, o que causou uma lesão oftalmológica. Diferente do primeiro diagnóstico, dessa vez foi o conteúdo da mensagem que preocupou: o grau da lesão, que levou quatro meses para dar os primeiros sinais de reversão. A forma como a notícia foi repassada, no entanto, foi considerada mais acolhedora:

No primeiro momento [em Alagoas], o médico deu uma notícia ruim de uma forma ruim, e nós sabíamos que nós não tínhamos nenhum outro tipo de apoio na questão profissional. Então, nós estávamos com a nossa filha doente, num hospital que ninguém poderia fazer nada por ela, no nosso Estado ninguém poderia fazer nada por ela. Foi muito difícil. Em São Paulo, em função do tumor, nós estávamos com a nossa filha ruim, nós tínhamos uma notícia ruim que foi dada de uma forma mais tranquila, por médicos que entendiam do assunto, e eles deram uma solução para a gente. Nós estávamos num hospital bom, que já conhecia ela, e toda a delicadeza do tratamento. De uma certa forma, foi um tanto quanto melhor. Nós tínhamos esperança de que poderia dar certo. A gente estava com um suporte legal de profissionais e do hospital. (TURQUESA, mãe de Ametista, em entrevista ao pesquisador).

O apoio dos profissionais especializados foi importante para dar segurança nas etapas em que precisou passar na preparação e execução do transplante do rim do pai para Ametista. A relação de comunicação da equipe com a menina também dava um suporte para os momentos de medo da criança. A troca de cateteres, um procedimento cirúrgico, foi um dos momentos que a mãe relatou como de interação mais próxima da equipe para auxiliar a menina a compreender o procedimento. Porém, a forma como a mensagem chegou na menina gerou um gatilho de expectativa sobre o fim do tratamento. Nesse período, Ametista fazia hemodiálise diariamente.

A doutora dizia para ela: “Você vai usar esse cateter para fazer hemodiálise e no dia que a gente tirar esse cateter é porque você não vai mais precisar de hemodiálise”. Chegava um belo dia e ela estava com uma baita infecção nesse cateter e a gente precisava retirar esse cateter. Ela usou no pescoço e precisou tirar por infecção, aí passou a usar no seio, mas precisou retirar também. [...] Então, cada vez que a gente ia para o centro cirúrgico para trocar o cateter, era uma coisa muito chata e triste, porque ela imaginava que a gente ia retirar o cateter, ela imaginava que não ia “dialisar” mais. Então, até isso ficava na cabecinha dela: “Eu vou tirar o cateter porque eu não vou mais fazer hemodiálise”. (TURQUESA, mãe de Ametista, em entrevista ao pesquisador).

Essa associação da retirada do cateter com o momento da saída gerou medo na criança durante um outro procedimento mais simples. A equipe de enfermagem não estava conseguindo acessar a veia para medicação intravenosa no pós-transplante e precisou colocar um modelo provisório, menos invasivo. A menina cogitou que o insumo utilizado estava correlacionado ao retorno à hemodiálise, procedimento pela qual ela havia sido submetida por várias semanas.

Aí a médica chegou e falou na frente dela. Falou pra mim dessa forma, como se ela não estivesse ali, mas falou diretamente para mim num volume que ela ouviu: “Olha mãe, a gente vai precisar passar um cateter na Ametista porque a gente não está conseguindo acesso...”. Na hora, ela já entrou em pânico: “Não eu não quero colocar cateter, eu não quero mais fazer hemodiálise!”. A doutora tentou acalmar ela: “Não! Calma! Eu vou te explicar como é o cateter!”. (TURQUESA, mãe de Ametista, em entrevista ao pesquisador).

A mãe reclamou da postura da médica residente, cobrando mais cuidado na abordagem com a criança para explicar as medidas adotadas. Turquesa precisou mostrar uma imagem do cateter usado nesse procedimento para que a menina compreendesse a diferença dos utensílios.

Eu olhei pra ela [a médica] e disse: “Poxa doutora, poderia ter explicado para ela antes de ter dado a notícia dessa forma”. Era uma médica residente na época, ela tinha chegado, era a primeira semana dela, ela não sabia como os médicos lidavam com as crianças. Ela até pediu desculpas por isso. Mas a Ametista ficou muito desesperada porque ela associava cateter a hemodiálise, foi uma fase da vida dela que ela não gostava, nem de ter que voltar para lá. Aí nós conversamos, a doutora mostrou fotos para ela, que era um cateter muito pequenininho, muito diferente do que ela usou na hemodiálise, e que assim que ela recebesse alta, ela iria embora sem o cateter, que é esse cateter, não precisar mais ficar furando, que era muito melhor. Ela só se tranquilizou quando ela saiu do centro cirúrgico e eu tirei uma foto – porque ela colocou um cateter no pescoço que ficou mais virado para as costas – para ela ver que era um cateter bem pequeno, diferente do que ela usava. (TURQUESA, mãe de Ametista, em entrevista ao pesquisador).

Para a família de Esmeralda, o trauma do primeiro diagnóstico da hemossiderose pulmonar foi tão marcante que os pais relatam dificuldade em levantar as histórias sobre o tratamento da menina, que há seis anos já não passa por mais crises.

Ela [Esmeralda] sabe sim, ela que ela ficou doente, que ela passou por muita coisa, mas eu não sei se ela lembra de alguma coisa. Até porque a maior parte do tempo ela estava sedada, entubada. [...] É que foi um período tão sofrido para a gente, né. Foi muito difícil. [...] imagina um médico chegar para ti e dizer: “Teu filho não vai passar dessa noite. Você vai ter que se preparar porque não tem o que fazer”. Foi na primeira internação, em que eles estavam tratando-a por pneumonia, e o médico falou para mim e para ele, que a gente tinha que se preparar. Ele usou essas palavras: “O tratamento que ela está

recebendo aqui, ela estaria recebendo em qualquer outro hospital. A gente não tem mais o que fazer por ela. Então, vocês têm que se preparar porque eu acredito que ela não passe dessa noite”. Essa conversa foi perto da cama dela na UTI, ela estava entubada. (ZAFIRA, mãe da Esmeralda, em entrevista ao pesquisador).

No período em que Esmeralda passava pelas primeiras crises, o pai, Jaspe, viajava a trabalho, enquanto a mãe acompanhava a menina nas internações. Os colegas de trabalho chegaram a pedir para que a chefia o liberasse para ver a filha por verem o sofrimento pelo qual passava.

Foi muito marcante. A gente não quer perder o filho, nenhum pai quer perder, né. Eu não lembro, sou uma pessoa que não guardo muito essas lembranças. Então, a gente não quer sofrer. Eu sofri muito [levanta um pouco a voz]. [...] Na primeira vez eu me desesperei, foi na primeira vez, na primeira vez que falaram que talvez ela não voltasse, na primeira internação, de 30 dias. Na segunda vez a gente já estava tão calejado. Mas a primeira foi bem difícil de assimilar, que a gente poderia perder ela, né? Foi bem difícil mesmo. Eu chorei muito, chorava todo o dia, toda a vez que eu entrava no hospital, o dia todo, em casa, em todo o momento. Isso ainda me emociona, me faz me lembrar muita coisa. [olhos marejados, movimentos mais agitados, cabeça baixa]. (JASPE, pai da Esmeralda, em entrevista ao pesquisador).

A menina passou por outro momento crítico, já na UTI, em que teve uma parada cardiorrespiratória e foi colocada em isolamento, para que as outras famílias não acompanhassem a agonia do processo de reanimação. Dessa vez, a família estava reunida no momento da má notícia. A mãe foi para o pátio do hospital enquanto a filha era atendida: “‘Não quero estar ao lado dela quando ela morrer’, porque foi exatamente o que ele falou, né”. O pai, ficou ainda mais abalado e precisou de apoio da equipe.

A lembrança que eu tenho é que foi do lado do leito, na hora de tirar ela de sala, foi quando foi dada essa segunda informação, quando ela foi levada para a sala de isolamento. “Olha pai, a gente está levando-a para a sala de isolamento porque o estado está muito crítico, para os outros pais não estarem vendo o sofrimento, a gente está mudando...”. [...] Acho que a situação já estava bem crítica. Quando falaram que a Esmeralda não estaria conosco foi aquela vez à noite, que eu me desesperei né? A gente já sabia que o estado dela era muito, muito crítico [no segundo episódio], pelas internações dela, foram muito sofridas, muito crítica. A gente estava preparado, não, mas a gente já estava sofrendo muito, estava muito calejado, muito sofrido, de tantas internações, de 15, 20 dias. Ela ficava períodos sete dias usando antibióticos, então foram muitas, muitas internações. (JASPE, pai da Esmeralda, em entrevista ao pesquisador).

Ainda que a segunda situação tenha sido tão grave quanto na primeira internação, Zafira e Jaspe consideram que no segundo episódio, a equipe na UTI soube repassar a informação e acolhê-los melhor, mesmo com uma má notícia. Zafira relata que já

encontrou o médico do primeiro diagnóstico em que a menina foi desenganada, e que evita o contato.

Assim, é o trabalho dele, né? Não pode esconder, ele tem que falar. Mas eu acho que ele tinha que arrumar uma forma, né? Porque ele está falando com um pai e uma mãe. É bem complicado. Eu acho que ele poderia ter falado de uma forma... sei lá... ter contornado um pouco mais a situação para não ter falado daquele jeito, sabe? Eu tenho isso... Caminhando por aquele ambulatório, se eu me bato com ele, ah, eu não consigo nem olhar para ele. Já os outros, não. Sendo que eles falaram para nós que estavam fazendo o que podiam, só que eles falaram de uma outra forma. Sei lá, a gente aceitou melhor. [...] até hoje, se eu vou lá no hospital e enxergo ele, eu chego me arrepiar toda, pela forma como ele falou. Porque todos os outros da equipe da UTI, eu não tive problema, tanto que da outra vez, da outra internação, ela também foi desenganada, mas não foi por esse médico, eu já estava bem familiarizada com toda a equipe da UTI, todo já conhecia a gente, já conhecia ela e eles deram a notícia, mas era com mais cuidado, com mais cautela (ZAFIRA, mãe da Esmeralda, em entrevista ao pesquisador)

A relação de confiança com a equipe da UTI e também do setor de Oncologia Infantil, onde Esmeralda fez parte do tratamento, ainda são constantes. Os profissionais ainda se comunicam com Zafira pelas redes sociais.

As técnicas de enfermagem estão sempre me mandando mensagem perguntando como está a Esmeralda, curtem as fotos, é uma relação muito boa que a gente tem. A pediatra dela que, teve uma internação que ela internou por uma infecção no ouvido, que foi na época que a pediatra dela estava de férias na Argentina. Aí ligaram para ela e disseram: “Tua paciente está internada com uma otite, mas está bem. Ela só vai internar porque ela vai ter que fazer o antibiótico na veia”. Nessa vez, a Esmeralda passou o aniversário dela internada. Aí a médica largou as férias dela na Argentina e veio para ver a Esmeralda para dar o presente de aniversário, para fazer a festa lá no hospital. Me pediu permissão para levar o caso dela para um congresso, não tenho certeza se foi em São Paulo ou na Argentina mesmo. Uma médica residente, maravilhosa. (ZAFIRA, mãe da Esmeralda, em entrevista ao pesquisador).

Durante a entrevista, o casal discordou num ponto, sobre a questão de gênero dos profissionais médicos e tipo de acolhimento. Jaspe atribuiu como uma característica feminina: “Talvez por serem mulheres, talvez seria uma forma menos agressiva, acredito que sim”. O que foi rebatido pela esposa:

[...] não sei, acredito que esse negócio de ser mulher não interfere. Porque o doutor [médico da UTI], teve uma vez que, na segunda vez que a Esmeralda internou, eu não tinha visto ele na UTI, quando eu enxerguei ele e ele me olhou, eu disse: “Graças a Deus que você está aqui!”. Daí ele disse: “Já estou indo procurar [Esmeralda]”. Eles sempre foram muito atenciosos, quando me viam, já iam procurar o prontuário da Esmeralda para acompanhar o caso para poder estar passando para a gente, mesmo se eles não estivessem acompanhando [atendendo a Esmeralda], eles olhavam e vinham nos falar. Acho que eles viam que a gente ficava mais tranquilo sabendo que eles estavam acompanhando, por já a conhecerem. (ZAFIRA, mãe da Esmeralda, em entrevista ao pesquisador).

No último ano, a família teve duas perdas significativas no dia do aniversário de Esmeralda. Um tio, vítima da Covid-19, e a avó, que já apresentava problemas de saúde decorrentes de teve três enfartos e dois derrames. A data não pode ser comemorada pela criança porque segundo a mãe a família ficou envolvida com os trâmites dos dois funerais.

Para a família de Rubi, a má notícia do primeiro diagnóstico também foi significativa. Ônix lembrou que quando o filho recém-nascido pode voltar para casa, passados 28 dias internado na UTI após um parto de emergência, os pais foram chamados por uma entidade de apoio a pacientes da cidade para informar o resultado de um exame. O teste do Pezinho apontou anemia falciforme. Porém a forma como a notícia foi dada, marcou os pais:

“A gente pegou uma médica completamente desinformada, foi super ríspida. Ela passou de uma forma muito horrível. Ela falou que a gente tinha sido “premiado com uma bomba” e que a qualquer momento ele poderia morrer. Então, pra gente foi desesperador, porque a gente não conhecia da doença, não conhecia nada. Ela falou que a qualquer momento ele poderia morrer, que a qualquer febre, a qualquer dor, é para vocês correr para o hospital (ÔNIX, em entrevista ao pesquisador).

Ônix relata ter recebido relatos de outras famílias que passaram por situações semelhantes com profissionais despreparados e que deram a notícia de forma similar. Ele considera que se deparou com diversos médicos que demonstravam desconhecimento sobre a anemia falciforme. Pela falta de conhecimento, passou a buscar informações sobre a doença. Apesar do diagnóstico reconhecido, a família tinha dificuldades em lidar com as constantes trocas na equipe no hospital público. Em alguns momentos, ele mesmo precisava “orientar” os médicos residentes sobre as peculiaridades da doença.

Já vi eles se perguntando: “E agora, o que a gente faz?”. De médicos desconhecerem a doença, especialmente bolivianos, porque na Bolívia é muito baixo, quase não tem casos de anemia falciforme por lá, pois é uma doença de negros, né. É uma doença de origem africana. “E aí pai, o que a gente faz?” e eu ter que orientar o médico, pedir exame, verificar se hemoglobina está baixa. Eu já peguei exames dele e ver que a hemoglobina estava baixa, que ele ia entrar em crise para depois desencadear a dor. Eu olhar um exame e falar: “Doutor, esse exame está errado”. [...] E o médico perguntou: “Pai, você tem certeza?”. Eu respondi: “Absoluta, doutor! Pode repetir o exame!”. (ÔNIX, em entrevista ao pesquisador).

Outro momento que a família teve embates com a equipe médica foi sobre a decisão de fazer uma inseminação artificial para gerar um doador de medula óssea,

situação que era desconhecida e desestimulada pelos profissionais que atendiam Rubi no hospital público de São Paulo.

Todos os médicos com quem eu falava de transplante, não acreditavam. Minha esposa estava grávida já e o obstetra dela não acreditava que aquela criança estava sendo gerada de uma inseminação para salvar o irmão e ele falou: “Moça, você está viajando, não existe isso”. [...] Então, com relação ao transplante, todos os médicos hematos, pediatras, ninguém conhece nada sobre transplante, porque é muito novo. A resposta deles era: “Ele vai morrer, ele não vai resistir...O transplante é perigoso, a gente não indica...”. Eu falei: “Tá bom, então quando você vai me indicar o transplante?”. “Quando ele estiver um AVC ou um derrame”. “Quer dizer então que eu preciso esperar o meu filho estar quase morrendo para depois tentar salvar ele?”. Ela falou: “É!”. Então eu falei: “Isso eu não quero! Eu quero dar a oportunidade de salvar ele antes de acontecer isso”. Ela falou: “Você é quem sabe...”. Eu respondi: “Então eu vou atrás”. Eles só iriam indicar o transplante se ele estivesse impossibilitado de viver para viver uma vida acamado. Para mim, isso não ia ser significativo. (ÔNIX, em entrevista ao pesquisador).

A decisão foi por realizar o transplante em outro hospital privado, porém a família dependia do apoio e do histórico de internações na instituição pública onde Rubi era atendido, para orientar a equipe de transplante em caso de uma crise. Essa demanda da família irritou a médica que coordenava o setor onde o menino era internado, que desaprovou a solicitação.

Vixi, ela me mandou uma mensagem super ríspida, super grossa, falando que era injusto com os outros pacientes, que ela não poderia atender. Aí eu falei: “Doutora, eles não conseguem contato com ninguém do hospital, por isso eu pedi o contato para quando acontecesse algo do tipo, a senhora desse o atendimento, a senhora orientasse”, por que tem médico que nem sabe qual a conduta tomar [quanto às crises de anemia falciforme], mesmo eu pai falando eles não vão se basear por mim, vão se basear pela opinião de outro médico para ter uma conduta. Aí ela foi bem ríspida, pediu para eu apagar o número dela, foi desse jeito. Eu falei: “Tranquilo então, doutora”. Ela tinha tirado uma foto com o Rubi e ela pediu para não postar nas redes sociais. (ÔNIX, em entrevista ao pesquisador).

Outro caso marcante para Ônix foi de um médico que, segundo ele, não identificou que Rubi havia contraído meningite pela segunda vez e não havia tomado as medidas necessárias para a doença diante do quadro debilitado do menino.

Cheguei e falei: “Doutor, ele tem anemia falciforme. Está tendo um surto de meningite. Ele não pode pegar de novo?”. Aí ele falou: “Ué, não tem como, não dá meningite de novo”. E ele já estava há horas com medicação e nada de tirar a febre e baixar a dor de cabeça. Aí eu vi outro médico que fazia uma coleta e fui até ele: “Doutor, tira uma dúvida para mim, por favor. A criança pode pegar meningite mais de uma vez?” “Sim, pai, pode pegar sim mais de uma vez”. Aí falei que ele estava há dias com dor de cabeça, com febre alta, tomando medicação, morfina e não baixa a dor de cabeça. O médico perguntou se queria que coletasse o líquido [da coluna]. [...] Ele ficou internado, fez o teste e deu positivo, ele estava com meningite. No outro dia, eu precisei dar entrada

dele de novo porque ele teve uma nova crise da anemia falciforme, junto com a meningite. E quem subiu atender foi esse primeiro médico que atendeu o Rubi. Aí eu não quis ser atendido por ele. “Não, não quero que ele seja atendido pelo senhor. Você disse que era impossível pegar a doença mais uma vez e ele está doente de novo” e pedi para ele se retirar. (ÔNIX, em entrevista ao pesquisador).

A visibilidade do caso de Rubi gerada pela campanha de arrecadação de recursos para o transplante e divulgação por um programa de auditório impulsionaram a presença do menino nas redes sociais, onde ele conta a história, canta e interage com os participantes debatendo questões sobre a anemia falciforme, transplante e casos de outros doentes em tratamento. Depois que o programa [de auditório] foi ao ar, uma editora entrou em contato para lançar dois livros com a história do Rubi, um deles de história infantil.

Quanto a dar uma má notícia para as crianças, as três famílias revelaram posturas diferentes. Turquesa sempre preferiu contar tudo que se passava a Ametista, sem depender de apoio dos profissionais.

Num primeiro momento, nós não contamos para ela pelo estado dela naquela situação [que precisava fazer hemodiálise], ela estava muito sonolenta há alguns dias, a gente não conseguia conversar com ela, era uma conversa muito difícil. Nós falamos para ela no dia que ela foi fazer hemodiálise, o médico na verdade que ela ia fazer um procedimento. Aí eu entrei e conversei com ela mesmo dormindo, falei pra ela no ouvido dela, falei bem baixinho: “Olha filha, a gente vai precisar fazer um tratamento, um procedimento diferente. Lá vai ter uns médicos assim, e tal. Eles vão cuidar de você. Eu não quero que você tenha medo. Se acordar, não precisa ter medo, eu vou estar do lado de fora”. (TURQUESA, mãe de Ametista, em entrevista ao pesquisador).

Turquesa relata que procurava tranquilizar a filha relatando os passos dos procedimentos que seriam realizados. A mãe utilizou metáforas para explicar a filha a disfunção pela qual estava passando em função da doença.

Aí eu falei para ela: “Olha filha, é o seu ‘rinzinho’, ele ficou preguiçoso, ele não está trabalhando mais, então é essa máquina que vai ajudar a deixar seu sangue mais limpinho, para você não ficar com tanto sono, igual você está, não ficar tão enjoada, te dar mais disposição. Então, você vai ter que passar por essa máquina, dia sim, dia não, para ela te ajudar a limpar seu sangue, que é o seu rim agora não consegue fazer porque ele está preguiçoso, porque ele está dormindo”. Então, ela entendeu nesse sentido. A gente teve que fazer uns desenhos, é uma parte legal para a criança colocar aquilo na mente dela. A gente fez o desenho do rim na barriguinha dela, e quando ela voltar a funcionar, a gente iria voltar a vida normal. Com a ideia do transplante ela falou: “Mãe! Mas agora meu rim não vai acordar mais... Como que vai ser?”. Aí eu falei: “Aí é que está, a gente vai te dar um rim que já está acordado, que não dorme mais, que é o rim do seu pai”. Aí ela ficou feliz. “Quer dizer que eu não vou mais precisar fazer hemodiálise?”. “Não, não vai precisar, ele vai ficar acordado direto. E o remédio para fazer acordado é a água”, a gente já aproveitou e já entrou com essa ideia na cabeça dela para ela acostumar que ia

precisar beber muita água. (TURQUESA, mãe de Ametista, em entrevista ao pesquisador).

Turquesa disse que nos momentos em que era preciso uma conversa mais séria com a equipe, como durante uma comunicação de más notícias, ela era chamada para uma sala em separado enquanto a menina era levada para o espaço de recreação das crianças internadas. Temos aqui uma quebra na relação direta com a criança, demonstrando que nesse hospital a comunicação aos pais é feita em uma instância diferente à da criança. De todo modo, a postura de Turquesa é manter esses contextos comunicacionais distintos, deixando bem claro que sua preferência em ela mesma informar a filha sobre tudo que acontece no tratamento como forma de estabelecer uma relação de confiança com a criança. Nesse ponto, exige que a equipe médica fale primeiro com ela, para posteriormente conversar em separado com a menina, dispensando, inclusive a intermediação de psicólogos.

Talvez se eu tivesse só a Ametista, a minha preocupação seria um pouco menor. Mas eu tenho duas crianças que eu deixo do outro lado do país, que eu deixo um tempo que eu não sei quanto vai durar, que também tem as suas necessidades, que também precisam que eu acompanhe muitas coisas daqui, e que eu estou sempre estou ausente para cuidar da irmã. Aí vem a psicóloga vem e diz: “Olha, mãezinha, quer ajuda para contar para ela?” “Não, não precisa”. “Mas tem algo que está te incomodando, como funciona? Você tem que entender que é uma coisa que você vai ter que se acostumar”. Eu digo: “Ué... Se é algo que eu tenho que me acostumar, então não precisa que vocês venham aqui me dar conselho”. Aí eu sempre dispenso. (TURQUESA, mãe de Ametista, em entrevista ao pesquisador).

A mãe disse que procura, com essa postura, estabelecer uma relação de confiança com a filha, orientando o que vai acontecer no procedimento a ser feito para que ela se sinta mais segura diante de uma situação nova.

Quando nós chegamos em São Paulo, nós pudemos ficar na UTI com ela, aí ela já achou um tanto melhor. Só que o procedimento em centro cirúrgico sempre foi mais pesado, porque ela pensava: “Agora estou indo sozinha para um lugar que a mamãe não está, e vão mexer em mim”, era esse o pensamento dela. Tanto que os médicos são bem acolhedores, entendem muito esse nosso lado, e deixavam a gente entrar no centro cirúrgico até o momento da anestesia. Então nós só saíamos do centro cirúrgico quando ela estava totalmente apagada, e assim que ela saía do centro cirúrgico e entrava na sala de recuperação, eu já estava lá esperando ela. Ela foi aprendendo que nós estaríamos lá quando ela acordasse. Hoje em dia, é mais tranquilo, até pelo tempo de convivência, são os mesmos profissionais desde o tempo em que nós chegamos, só troca alguns técnicos ou alguns enfermeiros, mas a equipe médica é a mesma até hoje. “Olha eu não vou estar, mas o doutor tal vai estar lá cuidando de você”. “Ah, então está bom!”. Então, hoje está mais tranquila essa parte. (TURQUESA, mãe de Ametista, em entrevista ao pesquisador).

Mas a aproximação com os profissionais também foi vista como um apoio importante para a continuidade do tratamento, como no episódio em que a menina precisou fazer fisioterapia pélvica no pós-transplante para estimular o funcionamento da bexiga com o novo órgão. A equipe deu um prazo de um mês para a recuperação, caso contrário, teriam que fazer uma cirurgia para drenar a urina pelo umbigo, um procedimento que exporia a criança a infecções. A integração da equipe com a criança foi importante para a recuperação no prazo esperado.

Então, nós tínhamos uma meta, resolver a questão da bexiga, que tinha uma grande chance de ser reeducada. Então, dependia muito dela, da equipe médica, da fisioterapia e do entendimento dela, ela precisava entender que se ela fizesse a fisioterapia direitinho e conseguisse explicar o que estava acontecendo com ela, o que ela sentia na hora de fazer xixi, o que impedia ela de fazer xixi, a gente conseguiria chegar no desfecho mais rápido. [...] Eu fiquei muito contente porque eles disseram: “Mãe, ela tinha 100% de indicação para fazer a cirurgia, a bexiga que apesar de ser reeducada, ela não tem a função de bexiga que se espera de um transplantado. E a Ametista conseguiu!”. Então, se passasse essa informação que ela teria uma vida pior se a gente não tivesse resultado com a fisioterapia ajudou bastante, porque ela entendia que ela tinha que fazer aquilo dar certo para ela ter uma vida mais tranquila, já bastava tudo que já conhecida. Eu sabia: estamos dando uma notícia ruim, mas dando um sinal de um desfecho positivo sempre. (Turquesa, mãe de Ametista, em entrevista ao pesquisador).

Turquesa relatou um episódio em que a falta de informação sobre um procedimento realizado na filha durante sua ausência. A menina relatou o desconforto para a mãe durante uma lavagem intestinal para retirada de fezes ressecadas, efeito colateral do tratamento. A mãe cobrou maior esclarecimento para a equipe médica sobre o que era administrado para a filha.

Quando eu cheguei no quarto para visitar ela, já tinha acontecido o procedimento e aí ela me contou: “Mamãe, você lembra aquela dor que eu falei que eu estava tendo na barriga? O doutor veio aqui me falou que estava com um monte de cocô na barriga e ele falou que ia fazer um jeito de tirar esse cocô. Aí ele colocou uma mangueirinha no meu bumbum”, foi dessa forma assim que ela me falou. E ela me questionou: “E a senhora não tinha me falado sobre isso...”. Eu disse pra ela: “Olha Ametista, a mamãe também não sabia o que eles iriam fazer. Eu vou perguntar o que foi que aconteceu, porque aconteceu...”. Aí eu chamei o médico. Falei muito pouco na frente dela, só pedi para que, da próxima vez que ele tivesse que fazer qualquer tipo de procedimento e exame invasivo, eu teria que ser informada, porque eu tinha direito disso, eles não poderiam fazer nada sem minha autorização. Depois, eu o chamei posteriormente, que realmente eles estavam errados, que eles não poderiam ter feito. Eles não se preocuparam em explicar para ela com seria feito, qual seria o procedimento nem nada. Foi tudo muito bruto, né. Tanto por essa parte psicológica, ela não entendeu o que aconteceu porque ela não foi avisada do que aconteceria, ela foi pega de surpresa do queria acontecer. E eu não estava perto também. Ela deve ter pensado: “Poxa estão fazendo uma coisa que nem a minha mãe está sabendo! Isso aqui não está certo”. Que bom que ela me falou que tinha acontecido alguma coisa antes mesmo até deles me

falarem, ela já veio de imediato me contar. Mas foi a única vez que fizeram esse tipo de coisa com ela. (TURQUESA, mãe de Ametista, em entrevista ao pesquisador).

Turquesa considera que a comunicação para a criança é fundamental para dar suporte e confiança para que ela se sinta segura nesse momento em que está fragilizada pela doença.

É um direito da criança entender o que está acontecendo, o que está sendo feito, principalmente por conta de invasão física. Criança que vive nesse tipo de tratamento sempre tem que tirar a roupa para o médico avaliar, nem sempre são médicas. Tem muitos médicos e enfermeiros, cirurgiões, a maioria são homens. Então a gente sempre tem que estar passando a informação do que está acontecendo. Se ela vê alguma negligência, alguma coisa estranha sendo feita, ela também vai conseguir me falar o que aconteceu: “Não aconteceu da forma como a senhora me falou que seria feito”. (TURQUESA, mãe de Ametista, em entrevista ao pesquisador).

Ela considera que medidas de comunicação da equipe para com a criança seja importante para entender o que está se passando em cada procedimento. Turquesa lembrou de um episódio em que a escolha da menina divergiu do esperado pelos profissionais diante de um procedimento invasivo. A menina optou manter uma rotina de injeções e coletas de sangue diretamente na veia ao invés de usar um cateter, que reduziria o desconforto pela repetição excessiva das manobras técnicas.

Eu vejo sempre como um ponto positivo para buscas e de opções de tratamento. Às vezes, os médicos dizem assim: “Você acha que se a gente seguisse de tal forma, a Ametista gostaria?”. Eu digo: “Que tal perguntar para ela para saber o que ela gostaria? Vamos ver se ela acha legal que seja feito dessa forma?”. Essa parte do cateter é uma dela. A criança não gosta que mexa muito ou não gosta de ser furada todo o dia... Aí o médico pergunta: “Você prefere que passe o cateter daquela forma? Fica enquanto está internada, quando der alta, retira. O que você acha?”. “Não, prefiro que fure meu braço todo dia”. “Ok, vamos furar seu braço todo o dia, então”. Eu acho legal [comunicação à criança] porque facilita o tratamento, facilita o desfecho desse tratamento também. A criança estando orientada acaba contribuindo para o tratamento porque ela está ciente de tudo o que estão fazendo e o para o bem dela. Quando ela acaba tendo essa confiança na equipe, na forma como a equipe passa as informações para ela, todo o tratamento corre de uma forma diferente, de uma forma positiva. Vale muito a pena o profissional sempre se preocupar com essa parte de comunicação com a criança, porque é um direito por tudo que eu vi, vivi com a Ametista. (TURQUESA, mãe de Ametista, em entrevista ao pesquisador).

Já o pai de Rubi percebe que o próprio garoto foi questionando as medidas que eram adotadas em sua rotina de cuidados e passou a perguntar para os profissionais. Com isso, estabeleceu uma relação de amizade a equipe.

Ele sempre foi muito curioso: “Doutor, o quê que é isso? Pra quê que é isso? O que vai acontecer?”. Tanto que a médica mal fala com a gente, o Rubi sempre foi muito dado, ele explica muito bem [o que acontece com ele]. Ele mesmo já chega e conta o que ele sentiu, o que ele teve, o que ele não teve... Ele conversa com a médica. A gente vai na consulta, a médica mal fala com a gente, já conversa com ele direto. Se ele esquece alguma coisa, a gente lembra, e ele continua... Ele fala, conta tudo. [...] “Oh doutor, olha, eu senti isso...” ele entra na conversa desse jeito. Às vezes eu chego a dizer para ele: “Filho, olha a educação!”. Aí ele reconhece “Ai pai, desculpa!” e pede desculpa. Mas é que ele gosta de conversar, ele é muito comunicativo. (ÔNIX, pai de Rubi, em entrevista ao pesquisador).

O envolvimento com a rotina do hospital era tanto que Ônix relata que Rubi gostava de brincar de ser enfermeiro, reproduzindo muito do que vivenciava em seus atendimentos. A má notícia aparece na sua fala quando identifica dificuldade de encontrar uma veia boa para a realização de injeções; “braço ruim”, situação que o pai relatou ser frequente e de sofrimento para o menino.

Ele pedia para os médicos, para as enfermeiras os kits. Então vinha luva, seringa, garrote, tinha tudo, só não tinha agulha. E a brincadeira dele era vir pegar nossa veia. Ele colocava o garrote como se fosse coletar exame, ele sabe até quando a veia salta, como encontrar a veia. Ele dizia pra mim: “Esse braço é ruim, não aparece nesse braço”. Aí, ele vai mostrando para as enfermeiras, elas adoravam porque geralmente tem dificuldade com criança. Ele era tranquilo. Tinha vezes em que era preciso furar sete, oito vezes, e ele falava: “Eu vou chorar”. Eu dizia: “Pode chorar, meu filho!”, ele pedia se poderia chorar. Mas elas ficavam com muito dó, porque a veia estava tão difícil que elas diziam: “Não dá mais. Vou pedir para alguma pediatra descer e tentar. Eu já estou com muito dó”. E ele nunca foi grosso com nenhuma delas. (ÔNIX, pai de Rubi, em entrevista ao pesquisador).

O pai relatou que optou por contar ao menino sobre os procedimentos invasivos como uma forma de demonstrar envolvimento para com o que se passava com ele. Porém, em muitos momentos considera que precisou exigir uma colaboração extra da criança para suportar a dor em episódios de dor aguda.

As crises eram muito feias, muito doloridas, e ele pedia que fizesse alguma coisa: “Por favor, faz alguma coisa porque eu não estou aguentando!”. Aí eu dizia: “Não tem mais o que fazer. Tudo que você pedia, o pai já pediu pro médico”. A gente chamava o médico: “Ele está com muita dor, o que a gente faz?”. E a resposta às vezes era: “Pai, a gente não tem mais o que fazer. A gente já deu medicação, já deu morfina direto, agora tem que esperar”. Aí eu chegava para o Rubi e dizia: “Está vendo, o pai falou com o médico”. Ele fala assim: “Meu pai sempre briga, chama o meu pai, meu pai vai resolver”. [...] Sempre deixei ele claro de tudo, para saber o que está acontecendo. Eu falo de tudo pra ele, são falo o grau do que está acontecendo. Ele saiu de casa para fazer um transplante como se fosse fazer uma internação normal. A gente orientou sobre tudo: sobre ficar careca, que o cabelo voltaria a voltar, como o organismo ia reagir... A gente teve conversas muito sérias, mas ele dizia “OK pai, eu vou fazer, eu vou vencer!”. (ÔNIX, pai de Rubi, em entrevista ao pesquisador).

Quanto ao processo de falar com a criança, Ônix considera que é importante o diálogo para oferecer clareza dos passos e segurança de que a família está acompanhando o que se passa com ela.

Eu vou falar por experiência: eu acho que fica mais fácil quando você fala o que vai acontecer. Quando você deixa a criança ciente do que vai acontecer, do que ela vai passar, do que ela vai realizar... Então, ele precisa estar ciente do que vai acontecer. Claro que você vai falar de uma forma mais leve, não de uma forma tão pesada, mas você tem que deixá-la ciente do que ela está fazendo, do que está acontecendo, e o qual o tipo de doença que ela tem, o que isso está impactando na vida dela. Porque era ele quem sentia as dores, então eu precisava mostrar para ele qual era a saída para terminar aquelas dores, e o que ele precisava fazer para isso, para que aquilo acontecesse. E toda a vez que o Rubi tinha crises, eu falava para ele: “Você vai ter que tirar sangue, é só uma picadinha, vai doer só naquela hora. Depois vai passar. Para tirar essa dor que você está sentindo no braço, na perna, precisa só de uma picadinha”. (ÔNIX, pai de Rubi, em entrevista ao pesquisador).

O pai usava como estratégia usar as situações vivenciadas pela criança para abordar o que precisava ser feito na rotina de cuidados.

Eu sempre usava o que ele estava sentindo. Eu usava a dor maior: “É a dor maior? Então, hoje a gente vai tomar um remédio que vai fazer passar essa dor. Agora a gente vai fazer um exame que você precisa ficar sem se mexer. Ou então fazer como se fosse um jogo: “Hoje a gente vai fazer um exame que não pode se mexer, que nem um jogo, tem que ficar parado, o tempo todo”. Na tomografia foi desse jeito. “Eu sei que está doendo bastante a sua perna, o seu braço, a sua mão, só que agora não vai poder mexer, hein? É como o pai falou, tem que ficar só o tempo do exame. Você vai deitar nessa máquina, não pode mexer, mas é só o tempo do exame”. Tentava deixar de uma forma... Porque criança gosta disso, mais lúdico. “Olha, você vai entrar nessa máquina. Olha o tamanho dela!”. Então sempre criava uma história em cima daquilo. (ÔNIX, pai de Rubi, em entrevista ao pesquisador).

Já a família de Esmeralda considera que a criança deve saber as más notícias, apesar de que ainda seja difícil para eles falar sobre a experiência vivenciada no tratamento da menina.

Eu acho que a gente tem que encarar a situação de frente, né? E fazer... Agir da melhor forma possível, por mais que sintam aquela dor... eu acho que estar firme ali, né. E eu acho que não tem que esconder, independente do que aconteça, da situação, que não tem que esconder da criança. No nosso caso, a gente não falou porque ela era pequena, passou muito tempo sedada. Mas se, hoje em dia, viesse a acontecer, eu falaria, sim. (ZAFIRA, mãe da Esmeralda, em entrevista ao pesquisador).

Quando olhamos para a experiência da criança, também percebemos que o processo de adoecimento e afastamento para internação também afetam outras crianças,

especialmente os irmãos, que sentem o vazio deixado na casa pela criança e pelos pais. E para esses irmãos também é experienciada a comunicação de más notícias do que acontece no tratamento do outro, porém cada família adotou uma estratégia de abordagem. Na casa de Ametista, a mãe procurou ter cautela no repasse das informações à filha mais velha, Turmalina, de 12 anos, sobre o que acontecia com a irmã em São Paulo, por conta da distância, já que ela ficava em Alagoas com a avó.

Nós sabíamos que ela tinha um apego muito grande com a Ametista, ela sofria nos dois sentidos, tanto por estar longe da irmã quanto por estar longe dos pais. [...] quando a gente se separou o pai foi morar em Goiás, ele está lá até hoje. Então assim, ela ficou desligada do pai, de mim por conta das viagens e da Ametista por conta do tratamento também. Então, quando eu preciso passar uma informação para ela, eu tento passar de uma forma mais simples: “Oh, a Ametista está passando por um momento um pouco mais difícil...”. Na época do tumor por exemplo: “Oh, ela está com um probleminha na cabeça, está afetando a visão dela. Mas assim que eu tiver mais informações... A gente vai resolver isso, pode ficar tranquila”. Aí depois que a gente passou por todo o processo, aí sim que eu falei para ela: “Olha aconteceu uma coisa um pouco mais grave do que a gente imaginou, a Ametista ficou num risco de vida de muito grande, mas tinha um médico muito bom que cuidou dela, que ajudou, ela precisou fazer uma cirurgia...”. [...] Então, com ela a gente teve que ser um pouquinho mais devagar. (TURQUESA, mãe de Ametista, em entrevista ao pesquisador).

Já com o irmão mais novo, de 5 anos, Turquesa prefere não repassar muitos detalhes dos procedimentos, embora ele já comece a perguntar sobre o que acontece com a irmã. De toda forma, sua demanda por informação é desconsiderada pela mãe.

A gente fala mais superficialmente: “Oh a Ametista está dodói, vai precisar tomar um remedinho, mas daqui a pouco a gente está em casa”. Aí quando a gente volta para casa, ele fica no pé dela: “Ametista, você já tomou água? Já tomou remédio”. Tem mais essa cobrança. [...] a Ametista ficou com algumas cicatrizes no corpo, por conta dos procedimentos, no pescoço por causa do cateter [...] Então quando ele a vê de biquini, ele pergunta como é que foi. “Eu tinha um cateter aqui”. “Mas porque você usava um cateter?”, ele perguntava. Ultimamente, nós contamos a história para ele porque um tio dele desenvolveu um problema renal e precisou fazer tratamento. Aí nós contamos como tudo isso funcionava. Mas nós não contamos detalhadamente que isso aconteceu com a Ametista. (TURQUESA, mãe de Ametista, em entrevista ao pesquisador).

Já na casa de Rubi, Ônix prefere contar o que estava ocorrendo ao filho mais velho da esposa já adolescente, Berilo, de 16 anos. A rotina de atendimentos fez com que ele fosse criado pela avó.

Minha mãe morava em cima, eu morava em baixo. Então, quando acontecia uma crise, a gente sempre saía de madrugada para o hospital, avisava a minha mãe, eu o avisava e dizia: “Oh a gente vai precisar ir para o hospital, você vai ter que se virar só”. Então a gente sempre o acompanhou de perto e falava: “Oh a gente vai sair, está acontecendo isso, e isso... Seu irmão está ruim...”. (ÔNIX, pai de Rubi, em entrevista ao pesquisador).

Na família de Esmeralda, a irmã mais velha, Selenita, de 17 anos, na época das internações, tinha sete anos e ficava sob os cuidados de tios e avós. A má notícia sobre o caso não foi comunicada diretamente a ela, mas a menina percebeu que algo estava acontecendo. De toda forma, a mãe considera que o silenciamento de Selenita estaria em sua inabilidade de fala, embora o assunto do tratamento ainda seja um tema difícil para toda a família.

Não, não foi eu [quem contou], ela já sabia porque eles estavam falando. Eu me lembro que teve um dia que eu voltei para casa e ela falou: “Ah mãe, a vó me disse que a Esmeralda está bem ruim e que ela pode morrer”. Aí eu sentei com ela e expliquei a situação: “Está acontecendo assim... Sim, a gente corre o risco de perder ela, sim...”. [...] Ela não fala muito [sobre o tratamento da irmã], mas ela sabe, ela ciente, ela não esqueceu, porque às vezes ela fala. Mas ela é muito diferente da Esmeralda, ela é muito fechada, muito “ogra”, não põe para fora o que sente. (ZAFIRA, mãe da Esmeralda, em entrevista ao pesquisador).

No meio do processo de cuidado, as três crianças estiveram de perto com a morte, vivenciando a perda de outros companheiros de tratamento. Turquesa recorda o caso de Marfim [nome fictício], um adolescente de 13 anos, que fez o transplante dois meses antes de Ametista. As famílias ficaram próximas pelo tempo de convivência na mesma casa de apoio que a menina ficava com a mãe enquanto faziam as consultas em São Paulo. A morte de Marfim, em um acidente de carro, abalou bastante a mãe que se viu obrigada a compartilhar a notícia com Ametista, que sentiu a perda do amigo que fazia o mesmo tipo de tratamento. Novamente, o uso de metáfora foi usado para abordar a morte.

Aí ela falou: “E agora?” ela perguntou. Eu falei: “Agora não tem mais jeito. Marfim virou uma estrelinha, agora ele não vai fazer mais tratamento”. “E a mãe dele, como vai ficar, não vai mais vir para cá, eu não vou mais ver ela, eu não vou ver mais ela?”. “Não, ela não vai mais vir filha...Para ele não tem mais tratamento, ele agora mora no céu”. (TURQUESA, mãe de Ametista, em entrevista ao pesquisador).

Turquesa percebeu que Ametista passou a apresentar um comportamento de distanciamento para outras crianças na casa de apoio após a morte abrupta de Marfim pelo acidente.

Geralmente quando tem muita criança de hemodiálise, essas crianças ficam fixas na casa. Como a gente vai muito seguido, nós temos mais contato com eles. E eu percebi que eles trocam telefone: “Vamos continuar conversando... Vamos marcar um jogo”, mas ela nunca quer. Mesmo na casa, eles chegam para ela: “Vamos brincar!”. Mas ela não quer, prefere ficar no quarto dela. Eu realmente percebi que era algo que ela não queria mais se apegar. (TURQUESA, mãe de Ametista, em entrevista ao pesquisador).

No caso de Rubi, o garoto acompanhou perdas de parceiros de aventuras no corredor do hospital. Mesmo sem poder ter contato direto por conta do transplante, ainda assim, ele compartilhava experiências e brincadeiras com outras crianças à distância. Perdas de companheiros de tratamento foram sentidas pelo menino.

Ele tinha um amigo que também ficava fazendo fisioterapia no corredor. E eles criaram uma Liga da Justiça, cada criança era um super-herói. Tinha uma menina, que tinha um outro tipo de doença mais complexa (que não lembro o nome agora), que internou no mesmo dia do Rubi, ela chegou a fazer o transplante, deu tudo certo, mas ela teve uma complicação, não resistiu e morreu. Foi bem difícil. Outro menino, chegou bem depois, o Rubi já tinha feito o transplante e teve que retornar por que pegou um vírus e teve que ficar internado. Esse menino, na Liga da Justiça era o The Flash e ele desenhava muito bem. Ele passava na porta do quarto e eles conversavam assim, à distância, de longe. E ele desenhava, desenhou o Rubi, fez um Batman para ele... E eles conversavam assim. Esse menino já era pré-adolescente, já tinha 13 para 14 anos, e ele também não resistiu. Foram duas perdas bem difíceis para o Rubi. [...] Um outro pai, de outro paciente, mandou uma mensagem [de áudio] que essa menina tinha morrido. E eu não tinha percebido que estava o volume alto e ele escutou. E aí começou a chorar na hora. Eu falei: “Filho, infelizmente ela foi morar com o Papai do Céu”. Ele chorou bastante, ficou bastante triste. E assim, ele entendeu. Foi um pouco difícil. Ele ficou chateado, mas na cabeça dele, acho que ele entendeu. (ÔNIX, pai de Rubi, em entrevista ao pesquisador).

Para a família de Esmeralda, a convivência com outras crianças doentes também foi marcada por perdas, ainda que considerem que a menina não tenha acompanhado esses episódios.

No ambulatório da Oncologia, foram muitas. Eu principalmente sentia muito, porque eram aquelas crianças que a gente via ali durante as consultas, rindo, brincando, e de repente, chegava lá, na outra semana para fazer consulta, e tu perguntava pela criança e tu ficava sabendo [do óbito]. Ou quando eu subia no terceiro andar, que era o andar da Oncologia, aí ela fazia as quimioterapias, aí tu via aquela criança correndo, brincando no corredor, daqui a pouco tu via a correria [da equipe] e sabia quem era [que tinha morrido]. Isso foi bem ruim... Mas a Esmeralda não teve contato direto com essas crianças. Teve um caso de uma criança que a gente conhecia, que a Esmeralda deu alta e aí durante uma consulta, e a mãe da menina chegou e eu perguntei: “E a Pérola? [nome fictício]”. Aí ela olhou para mim [diminui o ritmo da fala]: “Olha, a Pérola não está mais aqui”. Ela tinha um ano e pouco. Tinha ocorrido há pouco tempo. Ela depois até acabou visitando a gente, veio almoçar aqui conosco. (ZAFIRA, mãe da Esmeralda, em entrevista ao pesquisador).

Diante dos tópicos abordados nas entrevistas, foi possível estabelecer relações que emergem das falas dos pais a respeito da experiência de Comunicação de Más Notícias que as famílias vivenciaram ao longo da trajetória de cuidado dos filhos. No quadro 5, trazemos uma síntese dos principais pontos para facilitar a compreensão e que merecem

atenção com relação a como os pais compreendem as más notícias recebidas, em especial no primeiro diagnóstico:

Quadro 5 – CONTEXTO DE COMUNICAÇÃO RECEBIDA PELAS FAMÍLIAS

ABORDAGEM	TURQUESA, mãe de Ametista	ZAFIRA E JASPE, pais da Esmeralda	ÔNIX, pai de Rubi
Primeira má notícia aos pais	“Médico não esperou nem chegar o resultado de todos os exames e já falou: ‘Oh mãe, todas as crianças que nascem renais no Estado chegam a óbito antes de iniciar o tratamento. [...] Eu dou uns dois dias de vida para ela’ ”.	“A gente não tem mais o que fazer por ela. Então, vocês têm que se preparar porque eu acredito que ela não passe dessa noite”	“Médica falou que a gente tinha sido “premiado com uma bomba” e que a qualquer momento ele poderia morrer.
Impacto para os pais da má notícia	Eu não tinha ninguém por perto, estava sozinha, não tinha ninguém por perto, com uma patologia desconhecida, sem ajuda profissional.	Pai: “Naquela noite me desesperei né? A gente já sabia que o estado dela era muito crítico”.	“Pra gente foi desesperador, porque a gente não conhecia da doença, não conhecia nada”.
Outros diagnósticos	Pseudotumor	Parada cardiorrespiratória	Meningite e Transplante
Impacto do outro episódio de má notícia	nós tínhamos uma notícia ruim que foi dada de uma forma mais tranquila, por médicos que entendiam do assunto, e eles deram uma solução para a gente.	“A gente aceitou melhor. ela também foi desenganada, mas já estava bem familiarizada com toda a equipe da UTI, todo já conhecia a gente e deram a notícia com mais cuidado, com mais cautela”.	Com relação ao transplante, todos os médicos desconheciam o procedimento: “Ele vai morrer, ele não vai resistir... A gente não indica...”

Fonte: pesquisador.

Identificamos que a primeira má notícia, ligada ao anúncio do diagnóstico, nos três casos, foi acompanhado de falas muito contundentes quanto a morte iminente das crianças, em que esse conteúdo foi explicitado de maneira direta: “vai morrer”, “chegam a óbito”, como eufemização como “não vai resistir”, “tem dois apenas dois dias de vida”, “não passa dessa noite”. A metáfora também foi usada para o efeito potencializador do sentido de morte: “premiados com uma bomba”, usada por uma médica, enfatizando o sofrimento que o diagnóstico estava trazendo para a família. O efeito que a emissão dessa má notícia foi intenso para esses pais, que destacaram sua fragilidade diante do desconhecimento do desfecho do diagnóstico apresentado (“não conhecia nada sobre a doença”, “estava sozinha”, bem como a desestabilização emocional: “Naquela noite me desesperei né? A gente já sabia que o estado dela era muito crítico”.

Já num segundo episódio significativo, a forma como os médicos abordaram as famílias, ainda que com um diagnóstico tão grave quanto o primeiro, ainda assim, considerara que a má notícia foi melhor processada pelas três famílias, qualificando como uma comunicação feita de “forma mais tranquila”, reconhecendo maior “cuidado e cautela”. A única situação em que o conteúdo de morte foi repetido em um novo episódio foi para o pai de Rubi, que revelou que ao cogitar o transplante de medula a reação dos profissionais foi de desqualificar a informação e destacar o alto risco de morte, sem, contudo, abrirem espaço para acolher a demanda da família e buscar as informações adequadas sobre o procedimento.

No próximo quadro, sintetizamos os depoimentos que se enquadram no contexto de comunicação dos pais para com as crianças:

Quadro 6 – CONTEXTO DE COMUNICAÇÃO DOS PAIS PARA AS CRIANÇAS

ABORDAGEM	TURQUESA, mãe de Ametista	ZAFIRA E JASPE, pais da Esmeralda	ÔNIX, pai de Rubi
Como contaram má notícia à criança	“Lá vai ter uns médicos, eles vão cuidar de você. Se acordar, não precisa ter medo, eu vou estar do lado de fora”.	“A gente não falou porque ela era pequena, passou muito tempo sedada. Mas se, hoje em dia, viesse a acontecer, eu falaria, sim”.	“Você vai ter que tirar sangue, é só uma picadinha, vai doer só naquela hora. Depois vai passar”.
Contaram para os irmãos	Para irmã de 12 anos: “Eu tento passar de uma forma mais simples. teve que ser um pouquinho mais devagar”.	Para irmã de 7 anos na época: “Não foi eu [quem contou], ela já sabia porque eles [familiares] estavam falando. Ela não fala muito [sobre o tratamento da irmã], mas ela sabe”.	Notícia para o irmão de 16 anos: Quando acontecia uma crise, avisava ele: “Oh a gente vai sair, está acontecendo isso, e isso... Seu irmão está ruim...”.
Morte de outras crianças	Morte de adolescente que fazia mesmo tratamento por acidente de trânsito: “Não, ela [mãe do adolescente] não vai mais vir filha...Para ele não tem mais tratamento, ele agora mora no céu”.	“No ambulatório da Oncologia, foram muitas [mortes]. Eu [mãe] sentia muito. Mas a Esmeralda não teve contato direto com essas crianças”.	Morte de uma menina e um adolescente que compartilhavam brincadeiras no corredor: Liga da Justiça. “Filho, infelizmente ela foi morrer com o Papai do Céu”. Ele chorou bastante, ficou bastante triste.

Fonte: pesquisador.

Nessa síntese, também destacamos como os pais compreendem o processo de comunicação com a criança no contexto de má notícia. Nas famílias de Ametista e Rubi, a opção relatada por eles foi de relatar as informações sobre as cotidianas do tratamento, como na aplicação de injeção ou na realização de exames, incentivando a criança a aderir ao tratamento e mostrar-se presentes ao lado da criança nos procedimentos: “eles vão

cuidar de você”, “vou estar do lado de fora quando acordar”, “Você vai ter que tirar sangue, é só uma picadinha, vai doer só naquela hora”. Especialmente Ônix disse que procurava reconhecer a dor de Rubi e incentivá-lo a seguir a indicação da equipe de saúde, e que nos casos mais agudos, procurava reconhecer o sofrimento do menino e validando, sinalizando que estava também fazendo o melhor. Na crise mais aguda, Turquesa preferiu não informar a criança da má notícia no primeiro diagnóstico, no auge da crise, tendo em vista que a menina não estava consciente, conversando dias depois. Já a família de Esmeralda, a opção por não falar o diagnóstico inicial foi em função da idade da garota, com 1 ano e meio, bem como pela sua condição debilitada, passando naquele período muitos momentos sedada.

A experiência da criança não se limitou apenas ao doente, mas também a outras crianças do seu entorno. Com relação aos demais filhos, os pais entrevistados adotaram uma postura diferente conforme o grau de maturidade: Os pré-adolescentes e adolescentes foram levados a buscar uma independência e maturidade para lidar com a ausência dos pais para cuidar do outro filho doente, como no caso de Berilo, 16 anos, que morava com a avó e era informado das crises de Rubi: “seu irmão está ruim”. Na família de Ametista, a mãe evitava contar os momentos mais críticos a Turmalina, de 12 anos, que ficava em Alagoas enquanto Ametista era tratada em São Paulo. Só no retorno, Turquesa conversava com a filha as dificuldades que a irmã estava enfrentando.

Já no caso de Esmeralda, a família tentou resguardar a irmã Selenita, de 17 anos, na época com 8 anos, mas a menina descobriu ouvindo outros familiares. O fato de a menina não comentar é destacado pelos pais como insensibilidade para tratar do tema, mas os próprios pais ainda hoje se mostram fragilizados em abordar o tema.

Por fim, neste quadro aparece a reação à morte de outras crianças, que aproxima mais contundentemente o tema da finitude no horizonte das famílias. A perda de amigos foi um processo marcante para as crianças pela proximidade dessas no período em que estavam compartilhando o mesmo tratamento. Rubi e Ametista acompanharam de perto a perda de companheiros de ala e sofreram com essas mortes, segundo relatos dos pais. Os próprios adultos também ficaram impactados com essas más notícias. Mesmo que Esmeralda não tenha acompanhado perdas diretamente, Zafira recorda que ela mesma ficava sensibilizada por ver outras mães perderem seus filhos quando circulava pelo setor de oncologia infantil do hospital ao longo do tempo em que a filha vem sendo acompanhada pela equipe médica.

A perda de outras crianças parece acender de forma mais intensa para essas famílias a força do simbólico da morte, tendo em vista o risco pelas aproximações possíveis, em virtude das idades próximas, por compartilharem a mesma unidade, a mesma rotina de cuidado e a mesma patologia, muitas vezes. A concretude de uma perda nessas condições aproxima do cenário a morte que se quer evitar com o investimento da família e dos profissionais de saúde para recompor a saúde da criança. Traz de volta a fragilidade e a finitude como características do humano para o cenário do cuidado mediado pelas biotecnologias.

A etapa do **grupo focal** foi planejada em dois encontros por videoconferência de 1 hora, em dias diferentes, de modo a não tornar sobrecarregar as crianças no ambiente virtual. A atividade foi desenhada para ser realizada na plataforma Zoom, de modo a facilitar a participação das crianças à distância de diferentes regiões do Brasil e permitir a gravação do encontro para transcrição (anexo G). Os encontros foram conduzidos pelo pesquisador com participação de assistente do LabGim, autorizada pelo comitê de ética.

Dez minutos antes do horário previsto, a sala foi aberta e os participantes chegaram para testar equipamentos e conexão. Além do pesquisador e das três crianças participantes, participou da videoconferência uma assistente do LabGim, devidamente autorizada pelo comitê de ética, para apoio técnico. Ela ficou oculta o tempo todo, sem imagem de identificação em seu perfil, abrindo a câmera somente no momento da apresentação para acenar para as crianças, voltando a ficar com a imagem oculta na sequência.

A estrutura do encontro foi planejada para permitir com que as crianças se sentissem parte do processo da pesquisa e construção conjunta do tema a ser trabalhado. Antes de entrar no cerne da discussão temática, alguns movimentos foram conduzidos para acolher as crianças e conhecê-las melhor. O primeiro movimento foi de autoapresentação, iniciando pelo pesquisador que falou brevemente sobre si e sobre seu objetivo da pesquisa, a respeito da notícia, e convidando as crianças para colaborarem na pesquisa, destacando o papel ativo na produção do conhecimento sobre o tema a partir do olhar dela, por meio das atividades previstas para serem realizadas nos encontros. O pesquisador apresentou ainda o Laboratório de Pesquisas de Comunicação nas Infâncias (LabGim / PUCRS), coordenado pela prof.^a Dr.^a. Juliana Tonin, bem como os demais colaboradores, localizando a pesquisa em outros estudos envolvendo crianças.

As crianças estavam dispostas em suas casas: Ametista sentada aparentemente em frente à uma mesa na cozinha, Esmeralda estava sentada em uma cama, num quarto, e Rubi sentado em frente a uma mesa em uma varanda externa no sítio da família. O pesquisador apareceu na videoconferência na sala de casa. Ao fundo, em destaque, duas corujas feitas de tecido produzidos pelo LabGim para interação com crianças: com CoruGim e Flor ao fundo. CoruGim tem cerca de um metro de altura, o que chama atenção das crianças. Essa foi a primeira coisa que os participantes observaram no cenário. Ao mostrar para as crianças e falar sobre o papel de pesquisadores dessas corujas no laboratório, as crianças começaram a interagir mais espontaneamente por gestos e frases curtas a respeito das duas figuras. Depois disso, foi aberto espaço para que cada criança se apresentasse falando seu nome, cidade e idade.

Como forma de estabelecer combinações iniciais com as crianças sobre a condução das atividades foi estimulado para que falassem à vontade, sempre que quisessem, poderiam deixar os microfones abertos. As crianças foram convidadas a escolher qual o sinal que poderiam usariam para pedir a vez de fala, especialmente em função dos retardos no sinal em interações em videoconferências. O pesquisador comentou que, nas atividades presenciais do LabGim, Flor era usada como “coruja faladora” pelas crianças que estavam com a palavra durante uma dinâmica. Porém, em função da distância pela interface da videoconferência não seria possível utilizar esse recurso. A opção apresentada por Esmeralda foi de levantarem a mão, o que foi aceito pelos outros participantes. Esse recurso, no entanto, não foi sempre usado, em muitos momentos as crianças se sentiram à vontade para falar ou foram instigadas pelo pesquisador, como forma de aproximá-las da discussão com as outras crianças e equilibrar a participação de todos.

Para além do momento inicial de apresentações, também foram planejadas dinâmicas de vinculação para que as crianças pudessem se conhecer melhor apresentando mais detalhes do seu universo. No primeiro encontro, no dia 29 de dezembro, foi proposta uma brincadeira que estimulava os participantes a percorrer a casa, durante o período de um minuto, em busca de objetos demandados pelo pesquisador. Foram cinco rodadas. O pesquisador também interagiu, trazendo objetos como uma forma de aproximação com as crianças, atendendo aos mesmos estímulos sugeridos às crianças. A intenção da participação direta do pesquisador na interação lúdica foi tentar diminuir a distância e a posição hierárquica perante as crianças, de modo a criar um espaço colaborativo e mais acolhedor, evidenciando uma disposição a uma construção coletiva entre os participantes

do encontro. Essa disposição também foi incorporada na condução das demais atividades, em que o pesquisador também compartilhou experiências pessoais como forma de estabelecer uma proximidade. Tal postura contrapõe a posição de observador distante e não envolvente na cena do campo. Porém entendemos que essa observação participante, ativa no movimento do campo é importante para a interação e pesquisa.

No segundo encontro, no dia 30 de dezembro, a dinâmica de vinculação estava ligada à literatura. As crianças foram convidadas a buscar na casa um livro ou algum objeto da casa que lembrasse alguma história que eles gostassem. As brincadeiras ajudaram com que as crianças pudessem interagir mais entre elas. Ainda que não comentassem abertamente ou questionassem as escolhas das outras crianças e do pesquisador, riam e festejavam a cada objeto apresentado. Tendo em vista às limitações que a mediação por aparatos tecnológicos impõe em relação a um encontro presencial, as dinâmicas ajudaram a mobilizar as crianças para a ação física e de estabelecerem prioridades ao apresentar suas escolhas, bem como conhecer melhor os demais participantes, facilitando um maior vínculo.

Finalizada as etapas iniciais de apresentação e interação vincular, os encontros seguiram para atividades voltadas para o cerne do tema da pesquisa. O programa previu uma atividade de gatilho temático, para apresentar uma situação, de modo a abrir espaço para que as crianças falarem sobre experiências com a má notícia. Enquanto no primeiro encontro o foco da atividade foi trazer elementos para compreender as noções de notícia pela criança e ver em suas relações cotidianas quais percepções a respeito de má notícia, no segundo dia a proposta abordaria mais diretamente a temática da má notícia no contexto do cuidado em saúde propriamente dita.

O **primeiro encontro do grupo focal** foi marcado para o dia 29 de dezembro de 2020. Antes de iniciar a ação central temática sobre notícia, ainda dentro do espaço de vinculação, foi aberto mais um espaço para um diálogo sobre contextualização do momento atual das crianças, tendo em vista a proximidade temporal com o Natal, ocorrido uma semana antes, explicitando as condições em que estavam passando naquele período, como a brincadeira com os irmãos, as bonecas, no caso das meninas e ir para piscina. Inicialmente, Rubi se mostrou bastante comunicativo e participativo. Esmeralda, respondeu abertamente, quando demandada. Já Ametista mostrou-se bastante tímida e reservada, com dificuldade para responder às primeiras perguntas, não se sentindo à

vontade para interagir espontaneamente, apenas quando o pesquisador direcionava a conversa para ela.

Com a pandemia, a família de Esmeralda foi orientada a evitar as consultas de rotina para diminuir a exposição ao coronavírus. A menina seguiu tendo aulas remotas e convive com os três irmãos e os primos, já que eles moram próximos e também se encontram nas casas dos avós dos dois lados da família. Ela relatou que passou o Natal em casa com a família e brincado com os irmãos.

Rubi passou o Natal com a família no sítio onde estava durante a videoconferência, onde pode finalmente tomar um banho de piscina, sonho que desejava desde o transplante. No período do grupo focal, a criança estava tendo aulas pela internet em função da pandemia. Por conta do transplante de medula, Rubi não teria, de qualquer forma, como ir à escola presencial até conseguir refazer todas as vacinas novamente, consequência do procedimento realizado. Por conta disso, a família planejava em 2020 contratar uma professora particular. Porém, o distanciamento social permitiu com que ele pudesse acompanhar das atividades remotas com sua turma de escola. Uma vez por semana, a família pegava o material na escola e ele acompanhava a aula online uma vez por semana.

Já Ametista, relatou que passou o Natal com a família em Alagoas. Ela relatou que conseguia passear de vez em quando, com muito cuidado. Em casa, gosta de brincar de boneca e carrinho com os dois irmãos. Nesse período de pandemia, Ametista não se adaptou às aulas remotas, por conta de dificuldade de interação no uso de videoconferência. Somado à dificuldade cognitiva identificada anteriormente, a mãe considera que a menina regrediu no aprendizado, já que não estava mais contando com o apoio da psicopedagoga da escola paralelamente às aulas. Mesmo na época em que tinha atividades presenciais, Ametista apresentava dificuldades para interagir com as outras crianças e apresentava, segundo a mãe, dificuldade de coordenação motora fina. Então, a garota se incomodava de ver mais atrasada que as demais crianças e procurava ficar sozinha. A mãe relata dificuldade de dar sozinha o suporte dado pela pedagoga, pela psicóloga e pela professora de Ametista, o que vem resultando para ela, numa regressão nas habilidades de escrita, memória e fala até então desenvolvidas. Por não conseguir falar com a professora por videochamada, não consegue realizar as tarefas que a professora pede. A proposição da família para 2021 é realizar aulas particulares em casa enquanto não é possível o retorno às aulas presenciais na escola.

As tarefas escolares, no entanto, a mãe tem conseguido manter à distância, mesmo com as viagens para consultas em São Paulo, que prosseguiram normalmente, mesmo nos períodos mais restritivos de circulação, por conta da necessidade clínica da menina. A professora da turma ligava por voz num horário diferente à rotina de exames no hospital, para tirar algumas dúvidas. Mesmo com as dificuldades nas interações mediadas por computadores, Ametista assentiu a sua participação na pesquisa e compartilhar suas experiências. Inicialmente, ela mostrou-se bastante calada nas interações, mas foi gradativamente participando mais ativamente das ações propostas no grupo focal.

Para a ação focal do primeiro encontro, o gatilho temático foi a contação da história da personagem Charlotte, do livro “Más Notícias, Boas Notícias” (BRYANT, 2008). O livro faz parte da coleção “Garotas da Rua Beacon”, com outros títulos que descrevem várias aventuras de um grupo de garotas. A escolha por esta publicação foi motivada pela possibilidade de levantar as questões sobre notícia a partir de situações cotidianas de um grupo de adolescentes, possibilitando criar gatilhos temáticos para o debate no grupo focal. Por não se tratar de uma história de saúde, mas em dilemas corriqueiros da rotina de escola e de amizades da fase juvenil, os episódios permitiriam abordar primeiramente nas noções de notícia para o grupo de participantes antes de tocar diretamente nas questões relativas à má notícia em saúde. Além disso, foi uma forma de criar condições de acolhimento e diálogo antes de adentrar especificamente em pontos sensíveis de suas próprias trajetórias de cuidado, de modo a não ser invasivo pela falta de preparação do ambiente para essa conversa.

Durante a dinâmica, o pesquisador leu três trechos selecionados do diário da personagem Charlotte, que intercalam as narrativas ao longo do livro, para aproximar as crianças da trama central da história vivida (na íntegra no anexo H). O primeiro trecho falava da satisfação de Charlotte por estar numa nova cidade nos Estados Unidos e fazer novas amigas, que criaram um clube na torre da casa dela e a perspectiva de poder escrever para o jornal da escola. O segundo extrato da história descrevia o momento em que a garota ouvia, sem querer, a conversa do pai ao telefone com o tio, demonstrando que havia ganhado uma promoção no trabalho de escritor para morar na Inglaterra. A notícia abalou a garota que questionou o impacto dessa decisão do pai sobre sua vida e todas as conquistas que havia conseguido na escola. A última parte, mostra o último registro do livro que a personagem fez em seu diário, descrevendo a alegria de ter ficado na mesma cidade e conviver com as amigas e o namorado, que conquistou ao longo do

livro, a oportunidade de escrever no jornal da escola, bem como a parceria mais próxima com o pai e com as memórias da mãe, que morreu quando ela era muito pequena.

A história permitiu com que as crianças falassem sobre suas compreensões de notícia a partir dos enredos vividos pela personagem. Antes de recuperar os pontos da história, foi aberto um espaço para as crianças para que falassem sobre o que elas entendiam por notícia. Inicialmente, as crianças ficaram em silêncio, sem responder. Aí, Rubi, começa a falar dizendo que:

RUBI – [ele eleva a postura e se aproxima novamente da câmera] Então, uma notícia para mim [leva a mão ao peito], é como se fosse falar uma coisa boa ou ruim para mim [faz movimentos com as mãos e braços circulando os ombros e o corpo, gesticulando grande]. Como se fosse uma notícia para mim: “Rubi, veio uma notícia para você”. Aí ele vai falar a notícia, as duas notícias [coça a parte de traz da cabeça enquanto fala].
(Diálogo do grupo focal realizado pelo pesquisador).

Esmeralda e Ametista repetiram parte da concepção de Rubi, dizendo concordarem com ele. Quando foi perguntado sobre a relação de notícias na história de Charlotte, Rubi disse que havia notícia boa e ruim no relato da personagem.

RUBI – A boa notícia é que a Charlotte criou novas amigas e ficou na cidade que ela cresceu [coça a cabeça com a mão direita e a esquerda assegura o caderno]. A “ruim” notícia é que ela tinha que... A “ruim” notícia é que ela ia ter que se mudar.
ESMERALDA – [continua escorada na parede, mas responde olhando para cima] Ela recebeu algumas notícias boas e outras ruins. A boa foi que as amigas delas ajudaram ela a ficar mais tempo na cidade e poderia ir para uma cidade que ela poderia levar o cachorro dela. E a ruim é que ela teria que se mudar com o pai dela e o cachorro dela não poderia ir.
(Diálogo do grupo focal realizado pelo pesquisador).

Perguntados sobre o fato de o pai não ter contado a novidade da mudança de cidade para a filha, as crianças ficaram em silêncio e não comentaram nada. Novamente indagados, Esmeralda toca num ponto que lhe chamou atenção, o destino do animal de estimação da personagem, situação que não era central nem no livro nem na contação pelo pesquisador: “achei que ela ficou muito triste quando ela ouviu o pai dela falando porque ela não ia poder levar o cachorrinho dela”. Rubi também fez menção a esse ponto quanto perguntado outras possibilidades de desfecho para a narrativa: “Outra boa notícia para ela poderia ser ficar com o cachorro dela lá no país... no país que não poderia ter cachorro”.

Quando perguntados sobre uma sugestão de má notícia que poderiam ser desenroladas na história, Rubi respondeu: “Que ela [Charlotte] poderia ser expulsa do país e se separar das amigas dela”. Extrapolando a questão da notícia para fora da história

narrada, as crianças foram convidadas a pensar outros exemplos de situações, que podem ser boas ou más notícias. As consequências do distanciamento social provocado pela pandemia apareceram nas falas:

ESMERALDA – A boa notícia é que se não tivesse mais Covid, a gente poderia sair na rua, brincar, sair para passear [sorri para a câmera] ...

RUBI – Ia ser muito bom se o coronavírus passasse a gente pudesse andar de carro por onde a gente quisesse [gesticula grande com as mãos, tocando o peito e depois circulando todo do corpo, com os braços bem abertos].

AMETISTA [aproxima-se bastante da câmera, deixando a cabeça em evidência na tela, ainda que numa postura não ereta, respondendo com mais firmeza] Ir na piscina.

P – Muito bom. Para o Rubi fica mais prático tendo uma piscina aí do lado.

[Rubi cruza os braços, mantém a postura mais ereta e franze a boca, mas solta um sorriso quando fala na piscina, Esmeralda coloca a mão na boca, mordiscando as unhas].

RUBI – Estou morrendo de vontade de voltar [para a piscina, grita, gesticulando abrindo os braços].

(Diálogo do grupo focal realizado pelo pesquisador).

Quando questionados sobre um exemplo de notícia ruim, retrataram novamente os efeitos da doença.

RUBI – Uma notícia ruim é que o coronavírus voltasse e eu não pudesse sair na rua [fala fazendo caretas de reprovação, depois de gesticular, coloca as mãos na cabeça e coça].

ESMERALDA – [faz sinal que quer falar] Uma má notícia seria que, se alguém falasse para a gente não poderia ir para a escola, porque é muito legal estudar e está sendo muito triste não poder ver os amigos.

AMETISTA – Sim. Se a pandemia não acabar, a gente não poderia mais brincar no parque.

(Diálogo do grupo focal realizado pelo pesquisador).

As crianças também foram estimuladas a pensar numa notícia que poderia ser relativizada conforme o receptor, sendo boa pra uns, má para outros. Após pensarem um pouco, Rubi pensou numa possibilidade:

RUBI – [leva a mão ao peito para falar e olha para cima] Olha, uma “ruim” notícia para mim, mas que para os outros é bom, [acelera a velocidade de fala e para de falar, olha para a câmera e voltando a velocidade de fala normal] as pessoas não gostam de mim, fingindo. Aí eu ficasse preso e eles andassem na rua sozinho [abre bem os braços]. [câmera de Rubi congela, mas volta em seguida]. Se eu ficasse preso num lugar cheio de árvores e os que não gostam de mim fossem brincar na rua sem mim.

(Diálogo do grupo focal realizado pelo pesquisador).

O pesquisador apresentou um trecho adicional da história que conta sobre o anúncio de um baile na escola, ideia que não foi aprovada por Marvey, uma das meninas do grupo:

“Ei, vocês não me deixaram contar a minha notícia. Olhem só o que a minha mãe recebeu ontem e tem um bilhete: “Baile de Dança da sétima série, aprendam os passos da dança clássica, pratique à vontade”. Uma das meninas comentou o seguinte: “Você só pode estar brincando, isso por acaso é uma notícia boa?”. A outra respondeu: “Vai ter lanche e as meninas podem escolher os meninos com quem dançar”. (leitura do pesquisador de BRYANT, 2008 no grupo focal).

As crianças foram indagadas se para elas receber um convite para um baile seria uma boa notícia:

RUBI – Pra mim ia ser uma boa notícia, uma ótima notícia! [fala gesticulando a mão ao lado do corpo]

P – Por quê?

RUBI – Porque eu adoro dançar!

ESMERALDA – Pra mim seria uma boa notícia porque igual ao Rubi eu adoro dançar.

AMETISTA – Sim, eu gosto de dançar também [fala bem baixinho, com expressão cabisbaixa, mas postura ereta na cadeira, ainda que com a perna levantada na cadeira, joelho a mostra sobre a mesa].

(Diálogo do grupo focal realizado pelo pesquisador).

Quando foi perguntada sobre alguma experiência em que receberam uma má notícia, sobre algo que não poderia mais ser realizado, Esmeralda lembrou de um passeio que foi interrompido.

ESMERALDA – [Olha para cima para responder] Quando minha mãe disse que a gente ia para a praia com a minha tia e meu primo e agora a gente não vai poder.

P – E como você ficou sabendo?

ESMERALDA – É que eu estava conversando com o meu primo no WhatsApp. Aí a minha mãe pediu para conversar com a minha tia, aí eu estava sentada do lado dela e aí eu vi.

P – Pra ti, como foi receber essa notícia?

ESMERALDA – Foi triste, porque eu queria brincar muito com o meu primo na praia [balança a cabeça levemente para o lado e esboça uma cara triste por um instante]. Ele disse que iria me apresentar um lugar também.

P – Como você descobriu essa notícia? Isso fez você mudar as tuas ideias?

ESMERALDA – Eu descobri por acaso.

P – Se tu descobrisse antes, para ti seria melhor?

ESMERALDA – Seria triste, dos dois jeitos, porque eu queria muito ir para a praia [leve ênfase no “muito”, postura do corpo escorada na parede, cabeça sustentada pela mão]. [...] Eu fiquei triste, mas aí eu pensei “Bem...”, mas por outro lado, no ano que vem, eu vou poder ir [inclina a cabeça para o lado e sorri discretamente para a câmera].

(Diálogo do grupo focal realizado pelo pesquisador).

Rubi também lembrou de uma cena que passou por não poder visitar os primos.

RUBI – [coloca os braços pra baixo, bem junto ao corpo, por baixo da mesa] Então, a má notícia é que um dia os meus primos estavam lá na casa da minha vó. E ele estava lá em casa. Estava nublado o tempo e a gente estava conversando por WhatsApp se eu poderia ir para lá, né. Aí eu fui perguntar para minha mãe e minha mãe não deixou. Aí eu fiquei triste. [primeira resposta sem muito gesticular – contando experiência própria].

P – Ela que veio te dizer ou tu que descobriu?

RUBI – Ela que me “dizeu” [sic] que eu não poderia ir.

P – E ela te explicou porque você não poderia ir?

RUBI – Ela explicou, porque o tempo estava muito nublado e estava chovendo.

P – E a Ametista, alguma situação?

AMETISTA – [franze a testa e balança a cabeça levemente horizontalmente e responde com voz mais firme]. Não.

(Diálogo do grupo focal realizado pelo pesquisador).

A proposta do **segundo encontro do grupo focal**, no dia 30 de dezembro, foi contar uma história juntos e acessar a temática da má notícia na experiência das crianças participantes. A atividade começou com meia hora de atraso. Ônix, o pai de Rubi informou pouco antes do início que estava levando o cunhado que havia caído do telhado e que o menino iria atrasar, mas que a mãe dele disponibilizaria a conexão. Enquanto isso, o pesquisador seguiu conversando assuntos aleatórios com Ametista e Esmeralda, interagindo com CoruGim e Flor. Nesse meio tempo, a acadêmica que estava como apoio técnico entrou em contato com a mãe de Rubi e ele pode entrar no encontro. Perguntado se estava tudo ok, o menino informou que sim e entrou na atividade.

O retorno à atividade teve uma breve reapresentação dos participantes e um momento para relembrar o que foi trabalhado no primeiro encontro. Rubi recordou da brincadeira de “caça ao tesouro” com os objetos pela casa. Esmeralda reconheceu que a conversa anterior tinha como temática as notícias. Depois, lembrou da história do livro, pontuando que o enredo envolvia várias meninas que ajudaram Charlotte a ficar mais tempo na cidade. Ela pontuou novamente a questão de mudar de país sem poder levar seu cachorro. Ametista, inicialmente mostrou-se mais retraída e preferiu não falar logo de início. Na atividade de integração, foi proposto para que eles procurassem pela casa algum livro ou objeto que remetesse a alguma história que eles gostassem, conforme relatado anteriormente.

O momento de gatilho temático do segundo encontro foi uma nova contação de histórias, só que dessa vez com a partir de imagens livro “Quando Você Está Internado ou Doente”, de Tom MacGraph, editado no Brasil pela Editora Paulus da coletânea “Terapia Infantil”. A obra é um guia com orientações sobre como os pais devem abordar a comunicação com as crianças durante o período de internação. Nos interessou usar as ilustrações de R.W. Alley, de forma a criar gatilhos temáticos sobre o contexto de comunicação de más notícias. Se na história anterior foi uma leitura sem imagens, nessa eles eram convidados a criar uma história sobre saúde a partir de imagens sem palavras. As figuras, nesse livro, remetem a uma trajetória de cuidado de uma menina que sofre um

acidente com um skate, como diagnóstico pelo médico, internação, aplicação de medicação e a volta para casa após a alta. A proposta foi com isso criar situações em que a experiência de cuidado que as crianças participantes passaram em seus episódios de internação e criar pontos em que fosse possível criar espaço para que as crianças abordassem questões sobre má notícia em saúde.

Figura 1 - Crianças brincando no quarto



Fonte: R.W Alley, In: MCGRATH, 2004.

A imagem 1 mostra crianças no quarto, sobre a cama, com um álbum, colando figuras. Ao fundo, na janela, um urso de pelúcia, com um chapéu verde com uma vela acesa no topo. As crianças identificaram as relações entre os personagens:

RUBI - [sem muitos movimentos corporais] João e Maria estavam vendo fotos.

ESMERALDA - [levanta a mão, sorri] Estão desenhando.

AMETISTA - [com a câmera fechada, voz firme] Eles estão desenhando e estão pintando.

ESMERALDA - E estão recortando também [há uma tesoura sobre a cama].

P - Eles são amigos?

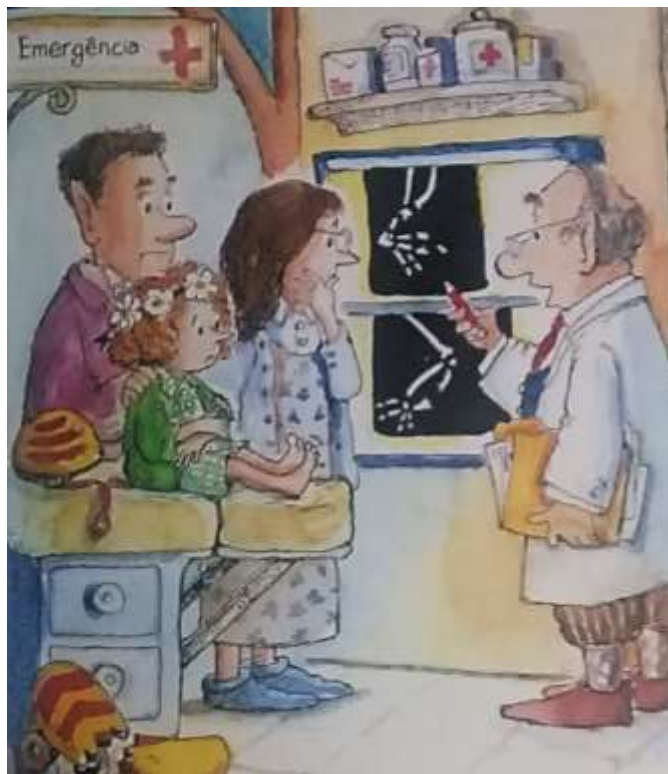
ESMERALDA - Parecem ser irmãos.

RUBI - [braços rente ao corpo, sem movimentos dos braços] O ursinho estava olhando parado, mas ele não podia pintar, ele vivia parado, aí ele ficou triste.

ESMERALDA - Sim.

(Diálogo do grupo focal realizado pelo pesquisador).

Figura 2 - médico mostra radiografia no consultório



Fonte: R.W Alley, In: MCGRATH, 2004.

A imagem 2 mostra um consultório de uma emergência, onde um médico com uma pasta cheia de papéis está em pé apontando para duas radiografias fixadas na parede com a imagem de ossos do pé quebrado. Uma criança está sentada sobre uma maca, com os braços cruzados e semblante triste. Ao lado dela, estão os pais, em pé, olhando para a radiografia com expressão de preocupação, a mãe leva a mão cobrindo a boca. No chão, próximo à criança, está um skate quebrado. A lesão na perna foi o foco das descrições das crianças:

ESMERALDA – [inclina o corpo lateralmente e aproxima a cabeça em direção à câmera para ver melhor a imagem]. Parece que a menina quebrou o pé brincando.

P – E o que pode estar acontecendo?

RUBI – [Se aproxima da câmera, apoiando o corpo sobre os braços cruzados na mesa, fala fica mais clara]. Aí o médico disse que não tinha conserto, que ela ia ter que amputar a perna.

[Silêncio das crianças]

P - O que mais que ele disse para a criança e para os pais dela?

[...]

P – O que ela pode ter feito para ter chegado nessa cena?

ESMERALDA – [fala calmamente] Parece que ela estava brincando.

RUBI – [se aproxima da câmera, fala mais alto, ainda assim alguns pontos cortados]. Aí descobriram que não tinha conserto. Aí eles falaram com o

médico [inaudível] e forçaram a consertarem o osso dela. E a menina... [palavra inaudível].
(Diálogo do grupo focal realizado pelo pesquisador).

Questionados o que o médico estaria dizendo à família, as crianças reconheceram que uma má notícia estava sendo dada diante do acidente da menina.

P – E quem é essa pessoa que está conversando com eles?

ESMERALDA – É o médico.

P – E o que ele está falando para eles?

ESMERALDA – [bem próxima da câmera, porém com o rosto com sombra, pouca iluminação] Que ela quebrou a perna e o dedinho.

P – E vocês acham que ele está conversando com quem?

ESMERALDA – Com os pais dela.

P – Com quem você acha, Ametista, que ele está conversando?

AMETISTA – [silêncio, fica bem próxima da câmera, olha para a tela, enquanto segue mexendo em algum objeto com as mãos, mas não responde].

P - E você, Rubi, enquanto a Ametista está pensando, com quem você acha que eles estão conversando?

AMETISTA – Eles estão conversando com o doutor.

RUBI – Então, ele está mostrando “fotos” para os pais deles. Que o osso quebrou [inaudível no final].

[...]

[Silêncio das crianças. Ametista abre a câmera novamente, está mais próxima da câmera. Esmeralda mexe na câmera. Rubi começa a mexer com a caneta e olha para baixo].

RUBI – [olhando para baixo, gesticula com os braços abertos no fim da frase, em “surpresos”] O pai dela ficaram surpresos.

ESMERALDA – [levanta a mão] Eles ficaram surpresos, como o Rubi disse, ela ficou muito triste. Os pais dela ficaram surpresos porque ela nunca tinha quebrado a perna.

(Diálogo do grupo focal realizado pelo pesquisador).

Figura 3 - Menina na enfermaria escura



Fonte: R.W Alley, In: MCGRATH, 2004.

Na Imagem 3, a menina aparece internada no quarto escuro de um hospital, possivelmente uma UTI, com aparelhos de monitoramento no alto da cama. Ao lado há outra criança dormindo em outro leito. Ao fundo, uma porta aberta onde aparecem duas enfermeiras em uma sala mais clara, onde preparam medicação. Pela primeira vez, o contexto de suas histórias pessoais aparece com maior sinal, na fala de Rubi, trazendo o tema do câncer, enquanto as outras meninas estavam concentradas em relatar o acidente com a perna da menina da história.

ESMERALDA – Que ela teve que ficar deitada na cama e o do lado tinha outro menino. E atrás do outro menino tinham duas enfermeiras.

[Rubi e Ametista começam a falar juntos, mas param, incompreensível o que disseram].

RUBI – Aí a menina quebrou a perna boa. Aí a outra menina tinha câncer e ela estava muito ruim.

P – E elas estavam juntas no mesmo lugar?

[silêncio das crianças]

AMETISTA – [aproxima da câmera para responder, mas segue mexendo com o objeto nas mãos] Ela teve que ficar internada.

P – E como está sendo para ela ficar nesse lugar?

RUBI – Internada.

AMETISTA – [se aproxima da câmera, mas mais debruçada sobre a mesa, fala com voz bem firme] Acho que ela está com um pouco de medo de ficar aí.

RUBI – [gesticula com a mão em frente ao rosto] Ela estava sentindo dor e com muita febre [ênfase tônica na palavra “muita”].
 P – Ela está sozinha? Ela está com alguém junto com ela?
 RUBI – Ela está com o amiguinho dela.
 ESMERALDA – O amigo dela também ficou doente.
 (Diálogo do grupo focal realizado pelo pesquisador).

Figura 4 – Médico prepara injeção



Fonte: R.W Alley, In: MCGRATH, 2004.

Imagem 4: Nesta cena, passada em um quarto, o médico prepara uma injeção, de costas para a criança que está na cama, abraçada ao pai. A criança demonstra que está com expressão de medo.

[Silêncio das crianças]

AMETISTA – O médico foi cuidar dela.

RUBI – O médico estava querendo dar uma injeção nela, para ver se ela melhorava, mas a menina estava morrendo de medo. E o pai estava explicando para ela: “Calma, calma”.

P – O pai estava junto com ela, Rubi?

RUBI – Estava junto com ela e estava explicando que só vai ser uma picadinha.

P – E o doutor, como estava com essa menina?

RUBI – Então, ele estava tentando curar a menina, tentando dar a medicação para ela e uma injeção. Aí a menina morreu de medo. Aí o pai ficou explicando para ela que era só uma picadinha.

P – Vocês acham que o médico vai aplicar a injeção e vai perguntar para ela se ela quer? Vocês acham que precisa conversar com ela?

RUBI – Eu acho que médico antes de dar a injeção vai chegar para ela e vai falar “Calma, é só uma picadinha de vez, não vai ser nada”, antes dele picar.

P – O que você acha, Ametista?

AMETISTA – [franze os lábios, demora para responder]. Eu acho que ele a mandou ter calma, que não ia doer nada.

P – É importante chegar e perguntar?

ESMERALDA – Sim.

RUBI – É importante.

P – E se o médico chegar e fizer à injeção e não falar nada com a criança, o que acontece, como a criança fica?

RUBI – Eu acho que a menina vai chorar.

ESMERALDA – [levanta a mão para falar] Se ele não fala para ela que vai dar injeção, na próxima vez que ela for fazer injeção ela vai ficar com ainda mais medo do que ela estava.

P – Olha só. E aí o que acontece se ela ficar com medo e tiver que tomar outra injeção?

ESMERALDA – Ela não vai mais gostar de ir no médico. Cada vez que os pais delas forem levar ela no médico, ela não vai gostar.

P – É isso, Ametista?

AMETISTA – [mexe no caderno e olha para baixo, fala em tom mais introspectivo]. Sim.

(Diálogo do grupo focal realizado pelo pesquisador).

Observa-se que Rubi traz para a cena a abordagem com que o pai relatou ser a forma de comunicação durante o tratamento quando era necessário dar uma má notícia: “Aí a menina morreu de medo. Aí o pai ficou explicando para ela que era só uma picadinha. “Calma, é só uma picadinha de vez, não vai ser nada”.

Figura 5 - Criança deitada no quarto do hospital com skate



A imagem 5 aborda a criança deitada na cama de hospital, sozinha no quarto. Na frente do leito está o skate remendado. Nesta cena, as crianças apenas constataram o motivo do acidente:

ESMERALDA – Ela estava de skate.

RUBI – [coloca as mãos ao lado da bochecha, ao terminar morde os lábios].

Aí acho que foi que ela quebrou a perna.

AMETISTA – Ela estava aprendendo a andar de skate e caiu.

(Diálogo do grupo focal realizado pelo pesquisador).

Figura 6 - Enfermeira atende menina no leito



Fonte: R.W Alley, In: MCGRATH, 2004.

Na imagem 6, a criança está deitada no leito do hospital sendo atendida por uma enfermeira, que mede seu pulso. A criança está com semblante de medo e a enfermeira está alegre, olhando para o relógio enquanto com a outra mão assegura a mão da criança. As crianças percebem diferença nas expressões faciais das duas personagens, destacando que houve mudança na postura da profissional em relação aos demais adultos retratados, ao abrir um sorriso. No entanto, evidenciam que a menina ainda estava numa situação desfavorável por não sorrir.

ESMERALDA – [corpo próximo à câmera] Parece que ela está alegrando a menina.

RUBI – Mas a menina parece que ainda está com medo.

ESMERALDA – [está mexendo no celular, mão em primeiro plano, cabeça apoiada na outra mão]. Parece que ela está assustada.

P – Mesmo com a enfermeira cuidando dela?

ESMERALDA – Sim, parece que a enfermeira está olhando as horas [relógio no pulso].

P – Se vocês fossem a enfermeira, o que vocês diriam para a criança?

RUBI – “Calma, não se assusta, você vai tomar o remédio [inaudível], daqui a pouco você vai estar de alta”.

P – O que você diria, Ametista?

AMETISTA [bebe água antes de responder] Que era para ela ter calma.

P – E você, Esmeralda, qual seria o teu recado?

ESMERALDA – [está com a câmera desfocada]. Eu iria dizer para ela ter calma também, que em seguida ela iria sair.

(Diálogo do grupo focal realizado pelo pesquisador).

Figura 7 - Médico conversa com menino em pé na cama



Fonte: R.W Alley, In: MCGRATH, 2004.

Na imagem 7, o doutor é retratado com um sorriso nos lábios conversa com a criança que está em pé na cama, assegurando um urso de pelúcia pelas orelhas. O menino tem o olhar sereno, um sorriso discreto e corre uma lágrima de seu olho e olha atentamente o médico. O menino tem um *bottom* grande no peito, como se tivesse sido premiado. O médico está com uma das mãos dentro da sua maleta. Ao observar a figura, os

participantes percebem a diferença de gênero da criança retratada e correlacionam ao irmão da menina que havia quebrado a perna no skate. Além disso, percebem diferença na postura do médico nesta cena em relação a outros momentos em que foi apresentado com semblante sério. Também percebem que a fisionomia do menino ao receber a notícia também mudou:

ESMERALDA – [câmera desfocada, ela não aparece]. O doutor está falando com o irmão dela.

RUBI – Doutor falou que a irmã que já está bem e vai vir para casa de alta.

P – O doutor está diferente da maneira como apareceu nas outras cenas?

AMETISTA – [com um lápis na mão, responde mais arrastada] Sim.

ESMERALDA – O doutor está feliz.

RUBI – O doutor está super alegre pela felicidade da criança, sabendo que a irmã vai voltar para casa.

P – E a criança, como está nessa cena?

RUBI – Ela está super feliz.

P – Eles estão conversando nessa cena?

ESMERALDA – [sem aparecer na câmera, com voz enfática, mais alta] Sim! E o garoto também está diferente. Parece que ele estava chorando.

RUBI – [próximo a câmera] Porque os olhos dele estavam com uma lágrima ainda no olho.

P – O que um está dizendo para o outro?

RUBI – O médico está dizendo que tudo vai ficar bem. E ele dizendo: “Que bom que minha irmã vai voltar para casa!”.

AMETISTA – [segue fora de foco, mas respondendo rápido, com voz firme]. Mas parece que o médico está pegando alguma coisa da bolsa.

RUBI – Eu acho que é uma caneta nova para eles desenharem.

AMETISTA – Acho que ele vai tirar o papel para ela ir embora.

RUBI – É a alta!

P – E o que está escrito nesse papel do doutor, vamos escrever juntos...

[Silêncio das crianças. Rubi permanece na posição que está depois de alguém vir ajuda-lo com o celular. Ametista bebe água. Esmeralda abre a câmera novamente, está com um fone de ouvido].

RUBI – [olha para o lado e pergunta algo para alguém ao lado, possivelmente a mãe dele, antes de responder] A alta é quando uma pessoa é liberada do hospital e não vai mais precisar de injeção e pode ir para casa.

(Diálogo do grupo focal realizado pelo pesquisador).

Figura 8 - Celebração na saída do hospital



Fonte: R.W Alley, In: MCGRATH, 2004.

A última imagem, 8, retrata a menina sendo conduzida pelos pais numa cadeira de rodas na frente do hospital. Ela carrega um ramalhete de flores e está sorridente, porém está com uma tipoia no braço. O pai empurra a cadeira e mãe sorridente, abre os braços para frente. No alto da cadeira, há balões coloridos amarrados. Ao fundo, na porta do hospital, uma enfermeira sorridente acena para a família. As crianças identificam nessa cena um momento de comemoração:

RUBI – Significa: a menina de cadeira de rodas com uma festa de despedida, de saída do hospital.

P – E como está o rostinho dessa menina?

ESMERALDA / RUBI / AMETISTA – [três gritam juntos] Ela está feliz!

[...]

P – Como estão os pais dela?

RUBI – Estão mais felizes que o mundo!

P – Por que eles estão felizes?

RUBI – Porque a menina teve alta.

P – E a enfermeira lá atrás?

RUBI – Ela também está feliz porque a menina teve alta.

AMETISTA – [mexe nas coisas da mesa enquanto fala] A enfermeira estava dando tchau para ela.

ESMERALDA – [levanta a mão] Que estão mais felizes porque ela ficou muito tempo no médico.

(Diálogo do grupo focal realizado pelo pesquisador).

Como forma de facilitar a compreensão a respeito das figuras apresentadas, organizamos o quadro 7, no qual apresentamos uma síntese das falas das crianças sobre as imagens do livro “Quando você está doente ou internado”.

Quadro 7 – LEITURA DAS IMAGENS PELAS CRIANÇAS

IMAGEM	AMETISTA	ESMERALDA	RUBI
Imagem 1 – Crianças brincando no quarto	Eles estão desenhando e estão pintando.	E estão recortando também. Parecem ser irmãos.	João e Maria estavam vendo fotos O ursinho estava olhando parado, mas ele não podia pintar, ele vivia parado, aí ele ficou triste.
Imagem 2 – Médico mostra radiografia no consultório	Eles estão conversando com o doutor.	Parece que a menina quebrou o pé brincando. Parece que ela estava brincando. Ela quebrou a perna e o dedinho. Os pais dela ficaram surpresos porque ela nunca tinha quebrado a perna.	Aí o médico disse que não tinha conserto, que ela ia ter que amputar a perna. [...] forçaram a consertaram o osso dela. Então, ele está mostrando “fotos” para os pais deles, que o osso quebrou. Os pais dela ficaram surpresos.
Imagem 3 - Menina na enfermaria escura	Ela teve que ficar internada. Acho que ela está com um pouco de medo de ficar aí.	Que ela teve que ficar deitada na cama e o do lado tinha outro menino. E atrás do outro menino tinham duas enfermeiras. O amigo dela também ficou doente.	Aí a menina quebrou a perna boa. Aí a outra menina tinha câncer e ela estava muito ruim. Ela estava sentindo dor e com muita febre [ênfase tônica na palavra “muita”]. Ela está com o amiguinho dela.
Imagem 4 – Médico prepara injeção	O médico foi cuidar dela. Eu acho que ele a mandou ter calma, que não ia doer nada.	Se ele não fala para ela que vai dar injeção, na próxima vez que ela for fazer injeção ela vai ficar com ainda mais medo do que ela estava. P – O que acontece se ela ficar com medo de tomar outra injeção? ESMERALDA – Ela não vai mais gostar de ir no médico. Cada vez que os pais delas forem levar ela no médico, ela não vai gostar.	O médico estava querendo dar uma injeção nela, para ver se ela melhorava, mas a menina estava morrendo de medo. E o pai estava explicando para ela: “Calma, calma”. Então, ele [médico] estava tentando curar a menina, tentando dar a medicação para ela e uma injeção. Aí a menina morreu de medo. Aí o pai ficou explicando para ela que era só uma picadinha.

			<p>Eu acho que médico antes de dar a injeção vai chegar para ela e vai falar “Calma, é só uma picadinha de vez, não vai ser nada”, antes dele picar.</p> <p>P – E se o médico chegar e fizer a injeção e não falar nada com a criança, o que acontece? RUBI – Eu acho que a menina vai chorar.</p>
Imagem 5 – Criança deitada no quarto do hospital com skate	Ela estava aprendendo a andar de skate e caiu.	Ela estava de skate.	Aí acho que foi que ela quebrou a perna.
Imagem 6 – Enfermeira atende menina no leito	P – O que você diria? AMETISTA - Que era para ela ter calma.	<p>Parece que ela está alegrando a menina.</p> <p>Parece que ela está assustada. P – Mesmo com a enfermeira cuidando dela? ESMERALDA – Sim, parece que a enfermeira está olhando as horas [relógio no pulso].</p>	<p>Mas a menina parece que ainda está com medo.</p> <p>Se vocês fossem a enfermeira, o que vocês diriam para a criança? RUBI - “Calma, não se assusta, você vai tomar o remédio [inaudível], daqui a pouco você vai estar de alta”.</p>
Imagem 7 – Médico conversa com menino em pé na cama.	Mas parece que o médico está pegando alguma coisa da bolsa. Acho que ele vai tirar o papel para ela ir embora.	<p>O doutor está falando com o irmão dela.</p> <p>O doutor está feliz.</p> <p>E o garoto também está diferente. Parece que ele estava chorando.</p>	<p>Doutor falou que a irmã que já está bem e vai vir para casa de alta.</p> <p>O doutor está super alegre pela felicidade da criança, sabendo que a irmã vai voltar para casa.</p> <p>Ela [criança] está super feliz. Porque os olhos dele estavam com uma lágrima ainda no olho. O médico está dizendo que tudo vai ficar bem. E ele dizendo: “Que bom que minha irmã vai voltar para casa!”. RUBI – Eu acho que é uma caneta nova para eles desenharem. A alta é quando uma pessoa é liberada do hospital e não vai mais precisar de injeção e pode ir para casa.</p>
Imagem 8 – Celebração na saída do hospital	P – E como está o rostinho dessa menina? ESMERALDA / RUBI / AMETISTA – [três	P – E como está o rostinho dessa menina? ESMERALDA / RUBI / AMETISTA – [três gritam juntos] Ela está feliz!	P – E como está o rostinho dessa menina? ESMERALDA / RUBI / AMETISTA – [três

	<p>gritam juntos] Ela está feliz!</p> <p>AMETISTA –A enfermeira estava dando tchau para ela.</p>	<p>ESMERALDA – [levanta a mão] Que estão mais feliz porque ela ficou muito tempo no médico.</p>	<p>gritam juntos] Ela está feliz!</p> <p>RUBI – Significa: a menina de cadeira de rodas com uma festa de despedida, de saída do hospital. Estão mais felizes que o mundo!</p>
--	--	---	---

Fonte: pesquisador.

Após a apresentação das ilustrações, foi aberto um espaço para que as crianças pudessem compor uma história conjunta e com isso adentrar nas questões relativas à má notícia a partir da percepção deles na história. A síntese compreendida por eles foi o olhar para a perna quebrada e o medo de tomar medicação, bem como a alta ao final:

RUBI – [mãos juntas na altura do peito]. Conta a história de uma menina que estava internada porque quebrou a perna e precisava tomar várias medicações para ver se consertava a perna. A perna consertou e ela teve alta.

P - Sobre o que era a história, Ametista?

AMETISTA - [fez menção de pedir fala, mas silencia, olha concentradamente para o lado enquanto pensa. Demora a responder]. Eu acho que... Como ela estava com muito medo da medicação para ela, ela foi forte e conseguiu sair do hospital.

ESMERALDA – Ela tinha um irmão que era muito amigo dela e ele ficou muito triste quando ela estava andando de skate e quebrou o braço e a perna. (Diálogo do grupo focal realizado pelo pesquisador).

Ao situar a notícia na história, eles relacionaram o acidente à má notícia e a necessidade de internação. E boa notícia relacionada ao fim do tratamento:

RUBI – A primeira notícia que ela teve foi ruim, que ela quebrou a perna e ela teve que ficar no hospital. A notícia boa é que ela teve alta do hospital e não precisou mais tomar injeções e medicações.

P – Por que você entende que a primeira notícia foi ruim, Rubi?

RUBI – [está segurando as mãos e responde olhando para o lado] Porque ela tinha quebrado a perna e ela teve que amputar a perna e ela não podia ver o irmão dela. Ela ficou muito triste.

ESMERALDA – [está mais abatida, não sorri para a câmera, está com voz mais baixa e não olha para câmera, postura já não está tão ereta] A primeira notícia ruim é como o Rubi falou, que ela quebrou a perna e ela ficou muito triste porque ela não ia poder mais ver o irmão dela. Mas a boa foi que ela saiu e pode desenhar com o irmão dela.

AMETISTA - [está debruçada sobre os braços e olha para o lado, mas voz está firme, semblante mais aberto] Eu entendi que ela foi tentar andar de skate e caiu e teve que ir para o hospital. Só que ela queria ficar com o irmão dela.

RUBI – [passa a mão na cabeça, mas movimentos mais lentos] Pra ela foi uma notícia boa e ruim, porque ela sabia que ela ia sarar com aquela injeção, mas ela não sabia que ia doer tanto, um monte.

AMETISTA – [voz firme, se aproxima da câmera para falar]. Eu acho que como ela ficou com muito medo, ela ficou abraçada com o pai dela. Mas aí o pai dela ficou falando com ela e ela ficou sem medo [se encolhe ao final e baixa a voz].

(Diálogo do grupo focal realizado pelo pesquisador).

No momento em que foi perguntado sobre o momento em que o médico contava a má notícia para os pais se também deveria ter contado também para a menina, eles se calaram e não responderam. Ametista mexia algo do lado de fora da câmera, Rubi olhava para algo para baixo, enquanto Esmeralda estava debruçada sobre o braço, em primeiro plano na câmera, postura menos verticalizada. Insistindo sobre o assunto, eles se posicionaram sobre estar ciente do que estava acontecendo para ter ido para o hospital:

P – E se o médico não tivesse mostrado o exame, como a menina ia ficar?

RUBI – Ela ia ficar com a perna doendo e se ela andasse de novo, ela ia continuar com mais dor.

ESMERALDA – [levanta a mão, ergue mais a postura, e voz mais firme] Se o médico não tivesse contado para ela que ela tinha quebrado a perna, ela ia tentar andar de novo e ia machucar mais a perna dela e ia ficar mais grave.

P – Se ela não ficasse sabendo da notícia, sem saber porque ela tinha ido, o que poderia acontecer.

ESMERALDA – [mão encostada na lateral do rosto] Bom, ela ia ir e só iria saber quando o médico dissesse para ela.

(Diálogo do grupo focal realizado pelo pesquisador).

Já quando foi pedido para lembrarem de situações que vivenciaram de notícia, Rubi lembrou do tratamento que passou:

RUBI – [voz firme e mostra o caderno com o desenho dele – em anexo] A minha boa notícia foi que, eu estava internado para fazer transplante de medula. Eu sai do hospital e tive alta [mostra o desenho mais próximo da tela e descreve]. Aqui é meu pai e minha mãe, eu e meus dois irmãos. Foi o dia que eu tinha saído de alta.

P – E essa foi uma boa notícia?

RUBI – [guardando o caderno] Foi uma ótima notícia! [ênfase na palavra “ótima”].

P – Quem te contou essa notícia?

RUBI – A enfermeira foi no meu quarto e disse: “Você está de alta”. Aí do nada, o Batman, um homem vestido de Batman abriu a porta e me levou até a recepção para ir embora. Fiquei muito feliz! [um sorriso tímido ao final]. Tinha muita gente, muita gente, querendo tirar foto, muita gente! E quando estava saindo do hospital, minha família toda [ênfase na palavra “toda” e faz um movimento grande com o braço e passa a gesticular grande] preparou uma festa pra mim e foi direto me abraçar porque eu fiquei muito feliz.

(Diálogo do grupo focal realizado pelo pesquisador).

Nesse momento, Esmeralda, que até então estava bem participativa e sorridente, fechou o semblante e preferiu não responder e manteve uma postura mais fechada, mantendo a mão sobre a boca, corpo apoiado pra frente, balança a cabeça horizontalmente

para sinalizar que não queria se manifestar. Já Ametista, que até então vinha numa postura mais retraída nos momentos da história e das brincadeiras, ficou mais firme no falar e em sua postura. Porém, preferiu se referir a uma situação cotidiana para compartilhar.

AMETISTA – [franze o rosto e mexe no cabelo antes de responder, voz firme, aproxima-se da câmera para falar]. Eu tenho uma boa [notícia]. Quando eu fui mais meu irmão e o meu pai para a praia. Foi um dia muito feliz para mim.

P – Qual foi a notícia que eles te deram?

AMETISTA – Eu não me lembro. [franze a boca].

P – A notícia foi sobre ir para a praia?

AMETISTA – Sim, mais isso foi antes da quarentena.

P – E você ficou feliz?

AMETISTA – Sim [franze a boca].

(Diálogo do grupo focal realizado pelo pesquisador).

No entanto, quando questionados diretamente sobre o que lembravam do período de internação, o silêncio foi marcante, nenhuma respondeu de prontidão. Enquanto se espera por uma manifestação, observa-se que, nesse momento, estavam muito dispersas, com a postura pouco ereta, debruçados. Ametista olhava para a tela, mas franzia o rosto, para em seguida, fechar sua câmera. Rubi se debruçou sobre o braço, numa postura menos vertical do que vinha mantendo até então. Esmeralda, tão sorridente e entregue para o encontro nos momentos anteriores, estava com a cabeça apoiada no braço, semblante triste, e batia algum objeto na mesa que era possível perceber no microfone. Ametista, com a postura mais ereta, parecia dar indícios que iria falar e foi oferecida a fala, mas ela sinalizou com a cabeça que não iria responder.

Diante do silêncio, foi proposto então que escolhessem, para encerrar o encontro, alguma história que eles gostassem. E qual o tipo de notícias, gostavam de ouvir. Então, retomaram o fluxo de respostas, ainda que de forma mais lenta:

AMETISTA – Eu acho bom. [pausa antes de continuar]. Porque se a notícia é boa, você fica mais feliz ainda.

P – É importante a criança ser informada?

AMETISTA – [responde com voz mais lenta] Sim.

(Diálogo do grupo focal realizado pelo pesquisador).

Um ponto importante a ser destacado. Quando perguntados se criança teria que saber de má notícia quando acontecesse, a resposta de Ametista questiona a posição a respeito do direito da criança em ser sempre informada:

AMETISTA – [fala com voz mais baixa e franze a boca ao final] Eu acho que ela não quis saber.

P – É um direito da criança saber ou ela precisa saber?

AMETISTA – Ela não quer, não merece saber. [franze bem a boca ao falar, voz mais baixa].

(Diálogo do grupo focal realizado pelo pesquisador).

Já Esmeralda destacou a posição de que a criança vai descobrir o que acontece, mesmo que não a informem, posição que foi compartilhada por Rubi:

ESMERALDA – [levanta a mão] Bom, uma notícia ruim, de qualquer forma, a criança precisa saber. Mesmo que ela não queira saber, é uma notícia para ela. Aí depois, se for uma notícia muito ruim, se ela não quiser que conte, ela vai ouvir de outra forma, ela vai perguntar porque não contou para ela.

RUBI – [gesticula grande, fazendo movimentos com os braços e com fala mais performática] Eu acho que a criança primeiro vai querer saber da boa [notícia], depois da ruim. Por que a da ruim, ela quer saber porque, vai que é com ela a da ruim, ela quer saber o que pode acontecer com ela, entendeu, com a criança.

P – Saber da má notícia pode ajudar?

RUBI – Pode [voz firme e balança cabeça verticalmente]. Pode ajudar bastante. Porque aí ela vai ficar sabendo que ela não pode, entendeu [ênfase na palavra “pode”].

(Diálogo do grupo focal realizado pelo pesquisador).

Para reconectar com as questões discutidas anteriormente, foi relembrada a história da Charlotte e os episódios vivenciados por Esmeralda, que não pode ir para a praia. As crianças entenderam que deveriam saber da má notícia de alguma forma.

ESMERALDA – [encosta-se na parede, semblante mais relaxado, mas não alegre] Ela [má notícia] ajuda porque se não no dia que a gente iria eu descobriria que a gente não ia.

P – Aí ia chegar no dia, você ia estar com a malinha pronta e o que iria acontecer?

ESMERALDA – [abre um sorriso] Aí eu ia saber que a gente não ia mais.

(Diálogo do grupo focal realizado pelo pesquisador).

Ametista, que também lembrou de um episódio de praia, voltou a se posicionar contrária a uma má notícia:

AMETISTA – [se debruça sobre a mesa e fala mais baixo e arrastado]. Eu acho que eu ia ficar triste.

P – Mas seria importante saber que não daria para ir nesse momento?

AMETISTA – [pensa bastante antes de responder, balança a cabeça verticalmente e responde em voz baixa, franzindo os lábios] Sim.

(Diálogo do grupo focal realizado pelo pesquisador).

A reação corporal das crianças é um ponto a ser observado nos encontros do grupo focal. Cada criança adotou uma postura que se manteve constante ao longo do primeiro encontro e boa parte do segundo. Rubi mostrava-se distraído com as situações a sua volta e com os objetos na mesa, porém respondia prontamente às perguntas. Um fato considerável no primeiro encontro era marcante a performance gestual durante suas respostas, com movimentos de mãos e braços bastante expansivos e fala bem pontuada e articulada quando as perguntas envolviam a história contada sobre Charlotte ou nas

brincadeiras iniciais. Já no segundo encontro, quando iniciou a dinâmica com as imagens da criança em internação, Rubi adotou uma postura mais comedida, menos verticalizada e centrada, se debruçando sobre o corpo, mais distante da câmera e menos concentrado.

Uma questão importante que precisamos acolher foi o silêncio antes de algumas respostas, um posicionamento compartilhado pelo trio de forma mais uníssona a cada figura que trazia o ambiente hospitalar para o debate. Não que em outras situações a demora em responder não ocorresse, mas percebe-se que os três silenciaram no mesmo momento em momentos sensíveis a questão do cuidado. Visualmente, as crianças adotaram postura corporal menos verticalizada e mais distante da tela.

No caso de Esmeralda, a garota manteve uma constância em suas atitudes no primeiro encontro e no início do segundo encontro: um sorriso e uma postura ereta e totalmente voltada para a câmera, demonstrando bastante interesse com o que estava sendo realizado no grupo focal, reagindo com movimentos de cabeça confirmando as questões que iam sendo apresentadas. Porém, quando entraram as gravuras da história da internação, a menina se fechou, saiu algumas vezes de quadro, postura caída, debruçada sobre o braço, e uma expressão triste.

Ametista fez um caminho inverso. Inicialmente, mal respondia às interações, não participando de momentos de apresentação e interação, muito tímida, postura baixa, olhar disperso, corpo mais distante da câmera. Como a mãe na entrevista individual relatou que a menina tinha um déficit cognitivo e de comunicação, o pesquisador procurou incluí-la sempre oferecendo a oportunidade de fala, que no primeiro encontro foram poucas intervenções com frases completas. No segundo encontro, no entanto, já chegou mais próxima da câmera, olhar mais atento à tela, postura mais ereta. A leitura realizada por ela, no livro escolhido na casa, embora lenta, foi respeitada e aplaudida pelas outras crianças. Depois disso, passou a participar mais das perguntas, respondendo sem ser diretamente demandada, com voz firme e postura ereta.

O pesquisador manteve ao longo de todo o encontro uma postura de envolvê-los na atividade, propondo uma construção conjunta do processo de pesquisa e da história a ser criada coletivamente. A participação nas brincadeiras e nas leituras, participando nas mesmas condições das crianças, foi uma forma de tentar estabelecer minimamente o vínculo no ambiente virtual em tão pouco tempo de interação no meio, ao mesmo tempo em minimizar a verticalidade do adulto e da posição de centralizador do papel de mediador da atividade. A aproximação gerada pela participação nas brincadeiras, inclusive compartilhando experiências pessoais em vários momentos, auxiliou para que

as crianças fossem ao longo dos encontros se soltando e confiando para participar da pesquisa com um estranho, tendo em vista que o pesquisador não havia tido contato com as crianças anteriormente, apenas com os pais.

No entanto, percebe-se que a centralidade do pesquisador na mediação direcionou a condução da atividade dentro do roteiro estabelecido pela pesquisa. As crianças não manifestaram demandas ou questionamentos que fugissem da ordem estabelecida ou situações espontâneas e autênticas por parte das crianças. O espaço para as iniciativas dos participantes, como a escolha dos objetos da casa e os movimentos dos personagens na contação da história com as imagens de internação, estava dentro dos questionamentos e orientações repassadas pelo pesquisador. As crianças também não fizeram interação mais direta entre elas, mesmo no momento da brincadeira com os objetos. Esmeralda, no primeiro encontro e no início do segundo, manifestava interesse e encantamento em algumas intervenções, manifestando sorriso na fala das outras crianças. Foi ela que puxou as palmas discretas para a leitura de Ametista, único momento em que a interação foi manifestada mais diretamente entre eles.

Ao final do segundo encontro, foi solicitado às crianças que produzissem um desenho a ser enviado no dia seguinte pelos pais para o pesquisador. O desenho deveria retratar alguma questão relacionada à notícia a partir do que foi discutido nos encontros ou sua própria história. O desenho de Ametista (figura 9) mostra uma menina sozinha no leito, que flutua no espaço, sem referência de chão ou outros itens da sala. A menina está sozinha, recebendo soro, porém está sorrindo.

Figura 9 - Desenho de Ametista



O desenho de Esmeralda (figura 10) mostra a cena da conversa do pai de Charlotte ao telefone, recebendo a notícia de promoção de trabalho para outra cidade e a menina ouvindo atrás da porta.

Figura 10 - Desenho de Esmeralda



Rubi retratou sua própria experiência de internação, em três desenhos (figuras 11, 12 e 13), mostrando os momentos da internação: a entrada no hospital, a internação e a alta. No momento em que retrata o momento do tratamento, Rubi desenha-se sozinho no leito, tomando soro, e com uma expressão triste. Nos outros dois desenhos, ele está acompanhado dos pais e mostra a recepção do hospital:

Figura 11 - Desenho de Rubi - chegada ao hospital



Figura 12 - Desenho de Rubi - Internação



Figura 13 - Desenho de Rubi - Alta



Nos desenhos que trazem o contexto de saúde, Rubi e Ametista posicionam a criança em tratamento como sozinha, isolada, diferente do momento em que chegam ou saem do hospital, sinalizando o afastamento que a internação impõe e falta da família e dos amigos.

Para aproximar as questões apresentadas no grupo focal, organizamos dois quadros nos quais abordamos as questões que emergem no grupo focal com as crianças. O primeiro (quadro 8), apresenta os pontos dos dois encontros em que a noção de notícia é debatida pelas crianças, seja na história literária do caso de Charlotte, bem como situações cotidianas que elas vivenciaram.

Quadro 8 - MÁS NOTÍCIAS NO COTIDIANO DAS CRIANÇAS

ABORDAGEM	AMETISTA	ESMERALDA	RUBI
NOÇÃO INICIAL DE NOTÍCIA	Ametista repetiu parte da concepção de Rubi.	Esmeralda repetiu parte da concepção de Rubi.	Notícia para mim é como se fosse falar uma coisa boa ou ruim para mim.
NOÇÃO DE NOTÍCIA NA HISTÓRIA DE CHARLOTTE	Não respondeu	A boa notícia: amigas ajudaram Charlotte a ficar mais tempo na cidade. A má notícia que não poderia levar o cachorro na mudança.	A boa notícia é que a Charlotte criou novas amigas e ficou na cidade que ela cresceu. A má notícia é que ela ia ter que se mudar.
BOA NOTÍCIA EM OUTROS CONTEXTOS	Ir na piscina.	A boa notícia é que se não tivesse mais Covid, a gente poderia sair na rua, brincar, sair para passear.	Ia ser muito bom se o coronavírus passasse a gente pudesse andar de carro por onde a gente quisesse.
MÁS NOTÍCIAS EM OUTROS CONTEXTO	Se a pandemia não acabar, a gente não pode mais brincar no parque.	Não poder ir para a escola, porque é muito legal estudar e está sendo muito triste não poder ver os amigos.	Uma notícia ruim é que o coronavírus voltasse e eu não pudesse sair na rua.
EXPERIÊNCIA DAS CRIANÇAS COM NOTÍCIA NO COTIDIANO	Quando eu fui mais meu irmão e o meu pai para a praia. Foi um dia muito feliz para mim.	Quando minha mãe disse que a gente ia para a praia com a minha tia e meu primo e agora a gente não vai poder. Ela falava com minha tia no WhatsApp e eu ouvi. Foi triste, porque eu queria brincar muito com o meu primo na praia. P – Se tu descobrisse antes, para ti seria melhor? ESMERALDA – Seria triste, dos dois jeitos, porque eu queria muito ir para a praia. [...] Eu fiquei triste, mas aí eu pensei “Bem...”, mas por outro lado, no ano que vem, eu vou poder ir.	Meus primos me falaram no WhatsApp que estavam na casa da minha vó. Eu queria ir para lá. Aí eu fui perguntar para minha mãe e minha mãe não deixou. Fiquei triste... Ela explicou, que estava chovendo.

Fonte: pesquisador.

A relação da notícia como sendo algo positivo ou negativo pode ter sido um gatilho disparado pelo título do livro “Más Notícias, Boas Notícias”, que em seu enredo apresenta situações que são almejadas pela personagem e outras que ela tenta resolver, como a notícia que o pai seria transferido para a Inglaterra. Ao demandar uma notícia relacionada com a rotina atual deles, a pandemia e o fim do isolamento social apareceram, respectivamente, como notícias importantes no contexto para eles, por afetarem a atividade escolar, a circulação pela cidade e o afastamento dos amigos e familiares. No quadro 9, aparecem os pontos observados pelas crianças no debate do segundo encontro, quando foram abordadas questões relativas à má notícia na saúde.

Quadro 9 - MÁ NOTÍCIA NA SAÚDE PARA A CRIANÇA

ABORDAGEM	AMETISTA	ESMERALDA	RUBI
COMPREENSÃO DE NOTÍCIA NAS ILUSTRAÇÕES DE INTERNAÇÃO	A menina tentou andar de skate e caiu e teve que ir para o hospital. Ela estava com muito medo da medicação e só queria ficar com o irmão. Ela foi forte, abraçou o pai que falou para ela não ter medo e conseguiu sair do hospital.	A menina tinha um irmão que era muito amigo dela e ficou muito triste quando ela caiu de skate e quebrou o braço e a perna. Ela não poderia mais ver o irmão. Mas a boa foi que ela saiu e pode desenhar com ele.	Menina estava internada porque quebrou a perna. A primeira notícia foi ruim porque teve que amputar a perna e ficou muito triste. Ela precisava tomar várias medicações para ver se a consertava, mas não sabia que ia doer tanto. A notícia boa é que ela teve alta e não precisou mais tomar injeções.
INTERAÇÃO MÉDICO E CRIANÇA	Não respondeu.	Se o médico não tivesse contado para ela que tinha quebrado a perna, ela ia tentar andar de novo e ia machucar mais, ia ficar mais grave e só iria saber quando o médico dissesse.	Se o médico não tivesse mostrado o exame, a menina ia ficar com a perna doendo e se andasse de novo, ela ia continuar com mais dor.
EXPERIÊNCIA DE INTERNAÇÃO DAS CRIANÇAS quando questionados diretamente sobre o que lembravam do período de internação, o silêncio foi marcante, nenhuma respondeu de prontidão.	Não respondeu.	Esmeralda, até bem participativa e sorridente, fechou o semblante e preferiu não responder.	Eu estava internado para fazer transplante de medula. Eu sai do hospital e tive alta. enfermeira foi no meu quarto e disse: “Você está de alta”. Foi uma ótima notícia! Aí do nada, um homem vestido de Batman abriu a porta e me levou até a recepção. Tinha muita gente querendo tirar foto, minha família preparou uma festa pra mim e foi direto me abraçar porque eu fiquei muito feliz.
CRIANÇA SABER DA MÁ NOTÍCIA EM SAÚDE	Eu acho que ela não quis saber [da má notícia]. P – É um direito da criança saber ou ela precisa saber? AMETISTA – Ela não quer, não merece saber. [...] Eu acho que eu ia ficar triste.	Uma notícia ruim, de qualquer forma, a criança precisa saber. Mesmo que ela não queira saber, é uma notícia para ela. Se não contarem, ela vai ouvir de outra forma, ela vai perguntar porque não contou para ela.	Eu acho que a criança primeiro vai querer saber da boa [notícia], depois da ruim porque ela quer saber o que pode acontecer com ela. Pode ajudar bastante para saber o que ela não pode [fazer].

Fonte: pesquisador.

As crianças não adentraram diretamente em suas trajetórias de cuidado, não abordando elementos sobre seu tratamento e as etapas pelas quais passaram, mesmo quando isso foi perguntado diretamente, permanecendo em silêncio. Apenas Rubi fez uma breve menção ao transplante de medula pelo qual passou, que é apresentado como uma situação favorável, por ter sido bem sucedido, como uma “ótima notícia”.

De toda forma, indiretamente, as crianças apresentaram suas experiências de forma sutil, por meio da menina apresentada nas figuras. Ao descreverem situações de dor e de medo, foram posicionando suas compreensões de má notícia nesse cenário. Os participantes foram identificando como boa notícia aquilo que as fortaleciam, como o momento da celebração da alta e o anúncio da recuperação ao irmão, como algo que estava sendo esperado por eles. Por outro lado, reconheceram como má notícia momentos de dor e sofrimento, especialmente naqueles procedimentos que eles identificavam como algo que não era esperado como a injeção.

Sobre a possibilidade de serem informadas de uma má notícia, Esmeralda e Rubi trouxeram a perspectiva de que a criança deve ser comunicada sobre o que está acontecendo em seu tratamento, para compreender os procedimentos pelas quais vão ser submetidas. Esmeralda ainda pontuou como a informação acaba emergindo, mesmo que não seja revelada pelos adultos, a má notícia pode chegar por outros caminhos, já que ela pode ajudar a “saber o que não pode ser feito” quando se está em tratamento de saúde. Já Ametista considerou que nem sempre a criança precisa e quer saber o que está acontecendo. Percebe-se que emerge que cada criança um sentimento a partir de sua experiência com a má notícia. Rubi fez muitas menções à dor, e ao seu controle nos procedimentos mais invasivos, bem como a figura do pai, que o incentiva a resistir à dor quando necessário, fala que ele reproduz nos diálogos com as histórias apresentadas no grupo focal. Um ponto emblemático está na sua descrição do que se passou na imagem da menina que se machucou ao cair de skate: ela teve que amputar a perna. Uma dor e uma ruptura que não dialogou com a imagem apresentada, nem com sua trajetória de cuidado no tratamento à anemia falciforme e o transplante de medula óssea. Em seu segundo desenho, ele se desenhou sozinho no leito e muito triste. Mas ele apresentou uma esperança no desfecho da história, mostrando sua própria conclusão de tratamento, assim como foi celebrada a saída da menina da história do hospital.

Ametista deixou emergir o medo. Em seu desenho, está sozinha no leito, sem a presença de ninguém à volta. A mãe fez menção do quanto a menina fica afetada quando precisa se afastar para um exame ou cirurgia, sendo necessário esse acompanhamento mais próximo dela para dar confiança à filha. Gradativamente, a menina foi ganhando confiança com a equipe com quem já se trata há anos, desde que iniciou o tratamento. A menina mostrou-se mais fechada e calada no primeiro encontro do grupo focal e foi interagindo mais, se posicionando e participando mais ativamente do processo. Sua reação diante da questão sobre a criança saber da má notícia e posicionar contrária, pode

também ser um sintoma do medo de precisar encarar sozinha o processo de cuidado, que enquanto tem o suporte da mãe, garante essa presença que providencia o cuidado necessário.

Já no caso de Esmeralda, a separação foi algo que a marca bastante a sua experiência. Ela fez várias menções ao cachorro da personagem Charlotte, destacando que o animal de estimação não poderia ser levado para o outro país, item que era menor na história, mas que ela guardou e reproduziu no encontro seguinte como síntese da narrativa. Também elencou a questão do afastamento dos colegas de escola pelo distanciamento social e a possibilidade de não poder ver os primos e amigos. Quanto ao processo de sua trajetória de tratamento, não trouxe elementos para o grupo focal, uma pelo distanciamento temporal de seis anos desde que encerrou o processo de crises agudas, mas também, a partir da fala dos pais, da dificuldade da família em retomar o tema novamente, por conta das emoções que ainda brotam ao relembrar esse período. O pai ainda se emociona bastante quando precisa falar do caso. Já a menina, mostrou visivelmente uma mudança postural quando o tema foi trabalhado diretamente no grupo focal, fechando o semblante e não respondendo à questão, diferente da conduta participativa e do sorriso que vinham constantes até então.

Ao cabo das atividades de campo, após observar as questões que emergiram a partir das entrevistas com os pais e da aproximação com as crianças no grupo focal, foi possível perceber questões comuns sobre experiências de comunicação de más notícias para as famílias participantes, ainda que apresentem trajetórias de cuidado diferente. O que se percebe em comum para os três pais foi a forma violenta com que as famílias receberam o primeiro diagnóstico, com a morte pautada na comunicação às famílias. A possibilidade de desfecho iminente ao caso foi abordada numa comunicação direta, em que a morte foi nominada ou apresentada com metáforas que não atenuaram a assertividade do diagnóstico. Ainda que tenham passado por outra experiência tão grave, as três famílias relataram abordagens diferenciadas em que, mesmo que o risco de morte fosse real em função da gravidade do caso, ficaram gravadas como uma experiência menos traumatizante que no primeiro diagnóstico. As famílias ressaltaram que a forma como a comunicação foi estabelecida foi mais relevante que o conteúdo da mensagem. No caso de Zafira, que preferiu sair da UTI diante do agravamento crítico por “‘Não quero estar ao lado dela quando ela morrer’”, não foi uma mensagem de negação ou contestação diante da morte, mas a tentativa de fazer o melhor pela filha nessas condições. E essa parece ser a confiança dos pais diante da equipe de saúde, para que estejam fazendo o

melhor para os filhos, mesmo se as condições não sejam favoráveis. Já quanto à comunicação para com as crianças, as famílias participantes relataram estabelecer formas de repassar confiança para a criança de que, apesar da má notícia, vão estar buscando condições para amenizar a dor e oferecer o tratamento que é necessário ser feito.

Para a criança, a noção de notícia mobiliza suas expectativas a respeito das ações que orientam seu cotidiano. Quando apresentadas situações cotidianas a partir da história da adolescente Charlotte, ou de suas próprias vivências, como a ida à praia, mobilizam a continuidade ou a interrupção daquilo que é almejado em seu horizonte de expectativas. Em situações de seu conhecimento, a criança consegue aproximar e estabelecer mais claramente a diferenciação sobre boa ou má notícia dentro do seu contexto, a partir das demandas mobilizadas em seu momento presente.

Vale observar que a experiência da criança não se limitou apenas às três crianças ouvidas no grupo focal, mas também aos seus irmãos, tendo vista que foram indiretamente envolvidas no processo de cuidado que envolveu a família. Observa-se uma diferenciação na abordagem conforme a maturidade da criança. Aos mais velhos, uma informação direta sobre o que se passa no tratamento da criança doente e um abandono físico por parte dos pais que passam a frequentar o hospital para cuidar do outro irmão/irmã, ficando sob o cuidado de outros familiares e incentivados a amadurecer e agir de forma mais independente, como foi no caso de Berilo (16 anos), irmão de Rubi, e de Selenita (17 anos), a irmã mais velha de Esmeralda. Já no caso dos mais novos, as famílias demonstraram silenciar e ocultar detalhes, como no caso de Heliodoro (5 anos), irmão mais novo de Ametista, que mesmo perguntando sobre as cicatrizes, não obteve informações do que se passava com a irmã.

Percebemos que a morte, como conteúdo importante da comunicação de más notícias apareceu de três formas no campo: a) de forma direta, quando os pais receberam de forma muito brusca e direta a informação da morte, que mesmo revestida de figuras de linguagem não atenuaram a força dessa mensagem; b) de forma indireta, quando a houve a morte de outra criança com a mesma patologia que ela e percebe os sentidos presentes no imaginário a partir do destino possível que a ela também pode ser próximo; c) presente, quando a criança vivencia, ainda que pelo simbólico, das rupturas e das separações que ela se depara quando entra num tratamento invasivo e prolongado, numa rotina de internações fora do seu ambiente de conforto com os seus afetos. E mesmo suas percepções em seu corpo das limitações que a tiram da rotina com as outras crianças e com seus pais.

Já quando trazemos a discussão para o âmbito do cuidado em saúde e procuramos fazer uma aproximação com as experiências que se depararam ao longo da trajetória de internações e tratamento de suas patologias no grupo focal, percebemos que a relação com a má notícia os mobiliza, ainda que para o silêncio. A mudança na expressão corporal e na diminuição da eloquência de fala denotam a dificuldade em lidar com as questões que são mobilizadas nesse conteúdo da má notícia. É na percepção dos detalhes que emergem a relação do conteúdo da mensagem relativa à morte, ainda que simbólica, para as interrupções das rotinas, como a escola, as brincadeiras e a volta para casa, bem como os afastamentos daqueles por quem se tem afeto, sejam os irmãos, o cachorro, os colegas. Nesse caso, a má notícia está relacionada à essas rupturas do lugar de conforto que a família pode oferecer, de modo geral, para adentrar em espaços desconhecidos, como o ambiente hospitalar. Porém, mesmo diante que o conteúdo de má notícia esteja carregada de negatividade e da iminência de sofrimento diante de um procedimento mais invasivo, por exemplo, o que conta, tanto na mobilização dos pais quanto das crianças, está na forma com que essa notícia é emitida. Nos dois grupos, percebe-se uma consciência de que quando uma comunicação de má notícia vem acompanhada de sinais de atenção e disponibilidade do emissor para auxiliar o doente a diminuir seu sofrimento, essa interação leva a um processo de conforto e confiança no cuidado mobilizado. Há uma percepção de que, mesmo que a má notícia conduza a um cenário ruim, a sinalização de alternativas e a empatia em se colocar junto ao doente em sua trajetória, proporcionam um conforto para enfrentar os desafios a serem percorridos, por mais difícil que seja. Nesse caso, vale lembrar as etapas dos protocolos de Comunicação de Más Notícias e as posturas adotadas nos Cuidados Paliativos procuram estabelecer condições para que a mensagem seja comunicada respeitando o tempo, o entendimento e as condições da pessoa doente e de seus familiares, dialogando com suas expectativas e ansiedades, bem como da equipe de profissionais que está envolvida nessa interação.

O contrário, no entanto, parece potencializar ainda mais o conteúdo de morte, já intenso por si só. Ao emitir uma má notícia sem o devido cuidado e acolhimento, como mera transmissão de uma informação, potencializa o sofrimento e a dor já presentes nesse processo. Percebe-se nos casos apresentados pelos pais nas entrevistas individuais que quanto mais o médico desconhece o diagnóstico e as possibilidades de cura, mais dura e frontal é sua comunicação de má notícia. Essa postura dialoga com aspectos da cultura das biociências, que segundo Luz, Machado e Dall'Alba (2018), assume por vez uma perspectiva maquínica da vida, tratando os indivíduos como corpos biológicos passíveis

de intervenção dos recursos biotecnológicos. Quando um profissional se depara com a finitude com esse olhar, tende a encarar a morte como uma falha do propósito de assertividade racional que os métodos prescrevem. O que, no entanto, vale observar é que, a despeito da sentença de morte enunciada pelos médicos no primeiro diagnóstico, as três crianças sobreviveram e concluíram o tratamento na sua fase mais crônica.

O que os protocolos de Comunicação de Más Notícias propiciam é estabelecer parâmetros para incluir o doente e seus familiares em suas dores, bem como os próprios profissionais, reestabelecendo as relações humanas nessa interação e possibilitando condições para que a comunicação possa tornar comum a informação, não como mero dado transmitido, mas como parte de uma dinâmica em que os participantes estão mobilizados em prol de algo com o qual compartilham, ainda que momentaneamente.

Vale observar, no entanto, sinais que emergem da fala dos pais e das crianças a respeito da regulação da dor e do sofrimento, mesmo nos momentos de empatia. Na fala de Rubi sobre o que se passa na história da menina que se machucou como skate, ele reproduz a fala do pai para aguentar a dor num procedimento mais invasivo, que logo vai passar; “Calma, é só uma picadinha de vez, não vai ser nada”. Percebe-se que há nessa fala, que transpassa desde os profissionais de saúde, passa aos pais e é reproduzida pela criança como sendo parte do processo, pouco espaço para a experiência da criança em seu contato com o procedimento. Não há espaço para a dor da criança, para que a criança experiencie essa sensação, minimizando o que ela venha a sentir, por vezes deslegitimando sua percepção a partir de falas que orientam como deve ser o procedimento.

Há nessa perspectiva uma tendência à roteirização da experiência, dentro do que Benjamim critica dos efeitos da racionalização dos processos pela lógica científica que condiciona as ações a condutas e vivências predeterminadas. O foco, com essa fala, está mais no sucesso do procedimento concluído do que o que se passa com a pessoa que está submetida à intervenção invasiva. Cabe um olhar atento, no entanto, que mesmo que a postura de Ônix seja pela conclusão da ação por meio da superação da dor, ele oferece a Rubi uma escuta atenta ao sofrimento do menino, reconhecendo o que lhe afeta e garantindo que vai estar ao seu lado nesse processo, confiando que submeter-se a esse desconforto intenso será temporário e vai conduzir a um cuidado melhor posteriormente, adotando uma postura mais empática.

Observamos na relação das famílias, a preferência por um protocolo próprio para a forma como a má notícia deve ser dada, que deve incluir três etapas: a) dar o diagnóstico

corretamente, na confiança de assertividade da informação; b) dar esperança e positividade quanto à continuidade do cuidado, ainda que paliativo, mas que resguarde a dignidade da pessoa doente; e c) dar garantia de que vai se buscar os recursos possíveis para diminuir o sofrimento, garantindo que a pessoa não será abandonada, não importando a cura da patologia, mas o conforto possível nas condições em que se encontra. Tal proposição que aparece na intenção dos pais no reconhecimento do que melhor funcionou em suas experiências se associa ao movimento que os Cuidados Paliativos fazem em termos de diminuição do sofrimento do doente, em detrimento ao êxito dos procedimentos clínicos.

Chegamos a perceber que, para as crianças, o processo de confiança em relação à informação que lhes é passada sobre os procedimentos invasivos que precisam encarar ao longo de um tratamento prolongado, é a garantia para que se sintam acolhidos para enfrentar a dor e a morte, nas suas mais variadas configurações, seja a simbólica, a indireta ou mesmo a iminência de finitude propriamente dita. Do contrário, o medo e a incerteza intensificam ainda mais suas angústias nesse processo, por intensificarem as rupturas que vão acontecendo ao longo de todo o processo de internação, e pela falta de uma comunicação clara e acolhedora.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este trabalho teve como objetivo geral compreender como a criança experencia o processo comunicacional na dinâmica da Comunicação de Más Notícias no contexto da Saúde. O problema de pesquisa é compreender de que forma a criança doente experencia a má notícia no cuidado em saúde. Essa tese teve cinco capítulos. No primeiro capítulo, apresentamos a introdução, e neste último as considerações finais. No segundo capítulo abordamos a questão do conteúdo a partir do Imaginário da Morte, como conteúdo dessa comunicação, que dialoga com as concepções históricas da morte na sociedade ocidental e a questão da morte como tabu, acionando o simbólico, como meio de tentar driblar a finitude. A forma como a criança vivencia seu processo de adoecimento e a relação da morte também foram abordadas nesse capítulo. No terceiro capítulo, debatemos o conceito de más notícias na saúde e o uso de protocolos para orientar profissionais a terem abordagem que incluam as pessoas doentes e seus familiares no processo de comunicação de informações desse tipo, bem com processo de emissão para a criança nesse contexto. No quarto capítulo, discutimos o conceito de experiência e a criança, como ela se percebe e atua no mundo, inicialmente a partir da brincadeira. Discutimos como a criança participa das dinâmicas de comunicação interpessoal. No quinto capítulo, apresentamos o percurso metodológico e os meios usados para a coleta de dados, a entrevista individual em profundidade com os pais, para conhecer o perfil das crianças e sua trajetória de cuidado, e o grupo focal com as crianças. No sexto capítulo, debatemos as percepções de más notícias para os pais e como eles vivenciaram em especial o primeiro diagnóstico, para compreender questões levantadas pelas crianças. Também trouxemos a descrição e análise dos encontros do grupo focal com as crianças, as dinâmicas comunicacionais identificadas na relação com a má notícia pela criança.

O que percebemos, ao final, é que a experiência da criança com a má notícia revela-se uma dinâmica que engloba vários contextos de interação, envolvendo a emissão dos profissionais de saúde, em especial a figura do médico, a mediação dos pais e a participação da própria criança, que pode não entender os detalhes técnicos do procedimento nem mesmo as condições clínicas do seu diagnóstico, mas percebe o que acontece consigo e com os que estão a sua volta.

Para o emissor especializado, a Comunicação de Má Notícia é considerada uma tarefa difícil pelos médicos que tentam por meio do protocolo estabelecer parâmetros para

uma relação mais empática e humanizada quando é preciso informar um diagnóstico desfavorável. Percebemos nas entrevistas com os pais e no grupo focal com as crianças que não há uma relutância contundente à mensagem, ao conteúdo que está sendo explicitado. Ficou evidente nos casos apresentados como a notícia dada de forma equivocada, sem um cuidado e uma preparação, são marcantes e agressivas. Há na percepção das famílias uma violência que é lançada nessa emissão, que impõe uma informação contundente e absoluta, embasada na crença de um resguardo pelo conhecimento estruturado pelo meio biocientífico. O que as famílias apontam se associa ao que os protocolos de Comunicação de Más Notícias tentam ordenar: uma interação pautada pela escuta e pelo reconhecimento do outro. Para as famílias, o diagnóstico não é uma sentença. Em muitos casos, marca a possibilidade de finalmente poder investir num caminho terapêutico específico para um sofrimento que já estava em curso. Pode ser um alívio poder finalmente sair da angústia da incerteza e poder focar em algo que possa atenuar a dor. Para o imaginário, quando se nomina, o monstro toma forma, e o medo difuso até então, pode ser enfim enfrentado, num movimento que mais alivia do que conforta.

Percebemos que olhar para a experiência da criança possibilita com que ela possa ser acolhida em suas angústias nesse processo, e que ela participa desse processo comunicacional, ainda que não sendo informada diretamente. Ela está em constante relação com seus pais e com os profissionais de saúde que a atendem. Mesmo que ela não seja considerada na emissão dos adultos, ela está presente na dinâmica comunicacional e sente em seu corpo os efeitos das decisões a respeito de seu cuidado. Indiretamente, ela mostra sua vulnerabilidade nesse cenário e que sente o peso da morte, ainda que simbólica, recheando o conteúdo da má notícia que revela a uma cisão na sua rotina de cuidado e atenção. A criança pode não demandar da informação direta, mas carece da atenção e do envolvimento com sua dor nas decisões que lhe envolvem. Observar esse movimento da má notícia pela Comunicação possibilitou perceber que a presença da criança nesse cenário e sua participação nas interações, ainda que mediada pelos adultos. É uma comunicação marcada de presença nos movimentos que acontecem, mesmo no silêncio. A criança sente as consequências impostas mesmo quando a má notícia não lhe é falada diretamente. Mais que uma informação objetiva, a criança demanda por cuidado.

Do ponto de vista comunicacional, identificamos nessa dinâmica que a forma como a emissão é feita se sobrepõe a dureza do conteúdo. Ao cabo, importa o que essa interação mobilizou em direção do sofrimento já existente da pessoa doente. Na

perspectiva meramente informacional, a notícia dada de forma unidirecional, apenas alivia o desconforto do emissor, que escondido atrás do conhecimento profissional estruturado, resolve o aspecto do que é preciso ser dito. No entanto, nessas condições, o emissor não leva em consideração a forma como isso pode ser acolhido pela criança e por seus familiares, não percebendo a força desse movimento nos contextos de interação. A morte ganha força nesse processo porque a comunicação encerra a possibilidade de esperanças e expectativas para um cuidado possível, mesmo que as condições clínicas já não permitam uma reversão do quadro.

Por outro lado, quando a comunicação da má notícia inclui a escuta ao outro, abre a possibilidade de, seguindo os passos dos protocolos, possibilitar ao profissional de saúde colocar-se diante da pessoa doente e de seus familiares, para juntos encontrarem a forma de acolher a mensagem que precisa ser tratada. Como coloca Marcondes Filho (2019), esse movimento os torna comuns, garantindo uma interação onde o sensível possa ser acolhido. E com isso, direcionar o cuidado para garantir o melhor para o doente naquele momento, principalmente acolhendo e tratando do seu sofrimento com dignidade, na medida do que é clinicamente possível.

Este trabalho ao fazer essa aproximação com a experiência da criança em más notícias, buscou compreender as formas com a criança participa desse processo. E percebemos a força desse espaço, o quanto é necessária essa escuta para o que ela processa durante sua trajetória de cuidado, que vai para além dos longos períodos em que precisa ficar internada. Os resultados apontam a força dessa experiência e indicam que há possibilidades de avançar o debate por outros estudos que explorem a temática por outras frentes, bem como exercitar outras formas de aproximação com a criança que as escolhas metodológicas permitiram nesse formato. Esperamos contribuir não apenas no campo da Comunicação para lançar luz às questões comunicacionais presentes nesse cenário, mas possibilitar reflexões relevantes também aos profissionais de saúde para a busca de abordagens que qualifiquem a interação com a criança em cuidado clínico, especialmente no contexto em que a má notícia se faz necessária, possibilitando a reflexão a respeito do acolhimento da dor e do sofrimento com medidas que possibilitem um passo, por menor que seja, para uma comunicação em saúde mais sensível e acolhedora.

8 REFERÊNCIAS

- AAP. American Academy of Pediatrics. Committee on Bioethics. Informed consent, parental permission, and assent in pediatric practice. **Pediatrics**, v. 95, n. 2, p. 314-317, 1995.
- ABRAMOWICZ, A; RODRIGUES, T. C. Descolonizando as pesquisas com crianças e três obstáculos. **Educação & Sociedade**, v. 35, n. 127, p. 461-474, 2014.
- AFONSO, S.B.C.; MINAYO, M.C.S. Uma releitura da obra de Elisabeth Kübler-Ross. **Ciênc. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 9, p. 2729-2732, Set. 2013.
- AGAMBEN, G. **Infância e História**: destruição da experiência e origem da história. Belo Horizonte: UFMG, 2005.
- ALMA ATA, Declaração. **Conferência Internacional sobre Cuidados Primários de Saúde**; 6-12 de setembro de 1978. Alma Ata, URSS, 1978.
- ALMEIDA, F.A. Lidando com a morte e o luto por meio do brincar: a criança com câncer no hospital. **Boletim de Psicologia**, v. 55, n. 123, p. 149-167, 2005.
- ALMEIDA, M. D.; SANTOS, A.P.A.L. Câncer infantil: o médico diante de notícias difíceis-uma contribuição da psicanálise. **Mudanças-Psicologia da Saúde**, v. 21, n. 1, p. 49-54, 2013.
- ALVES, A.M.P. *et al.* Cuidados paliativos e comunicação: estudo bibliométrico. **Rev. pesqui. cuid. fundam.** (Online), p. 524-532, 2019.
- ALVIM, M. R. B.; VALLADARES, L. P. Infância e sociedade no Brasil: uma análise da literatura. **Boletim bibliográfico e informativo de Ciências Sociais**, Rio de Janeiro, n. 26, p. 3-43, 1988.
- ARIÈS, P. **História social da criança e da família**. 2 ed. Rio de Janeiro, Guanabara, 1986.
- ARIÈS, P. **História da morte no ocidente**: da idade média aos nossos dias. Rio de Janeiro: Ediouro; 2012.
- AXLINE, V.M. **Ludoterapia**: a dinâmica interior da criança. Belo Horizonte: Interlivros, 1972.
- BACK, A. L. *et al.* Efficacy of communication skills training for giving bad news and discussing transitions to palliative care. **Archives of internal medicine**, v. 167, n. 5, p. 453-460, 2007.
- BAILE W.K. SPIKES – a six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. **Oncologist**. 2000; v.5, n.4, p. 302-311.
- BARROS DE OLIVEIRA, J. H. (1998). **Viver a morte** – abordagem antropológica e psicológica. Coimbra: Livraria Almedina.
- BASTIDE, R. Prefácio. In: FERNANDES, Florestan. **Folclore e mudança social na cidade de São Paulo**. Petrópolis: Vozes, 1979.
- BENJAMIN, W. **Reflexões**: a criança, o brinquedo, a educação. São Paulo: Summus, 1984.
- BENJAMIN, W. **Magia e técnica, arte e política**: ensaios sobre literatura e história da cultura. Obras Escolhidas, v.1. 7.ed. São Paulo: Brasiliense, 1994.

- BENJAMIN, W. **Textos Escolhidos** (Os pensadores). São Paulo: Abril Cultural, 1983.
- BENJAMIN, W. O narrador: considerações sobre a obra de Nikolai Leskov. In: BENJAMIN, W. **Magia e técnica, arte e política: ensaios sobre literatura e história da cultura**. São Paulo: Brasiliense, 1994, p.197-221.
- BENJAMIN, Walter. Experiência e Pobreza. In: BENJAMIN, W. **Magia e técnica, arte e política: Ensaios sobre literatura e história da cultura**. São Paulo: Brasiliense, 1987, p. 114-119.
- BENJAMIN, W. Experiência. In: BENJAMIN, W. **Reflexões sobre a criança, o brinquedo e a educação**. São Paulo: Editora 34, 2002.
- BENJAMIN, A; OSBORNE, P. **A filosofia de Walter Benjamin: destruição e experiência**. Jorge Zahar, 1997.
- BESSA, L. C. L. (1998). Câncer infantil: Um diagnóstico difícil de ser informado. **Pediatria Moderna**, 34(5), 258-263.
- BOAVENTURA, C. T.; ARAUJO, T. C. C. F. Estresse pós-traumático da criança sobrevivente de câncer e sua percepção acerca da experiência parental. **Estudos de Psicologia** (Natal), v. 17, n. 2, p. 283-290, 2012.
- BOMTEMPO, T.V. A ortotanásia e o direito de morrer com dignidade: uma análise constitucional. **Revista Internacional de Direito e Cidadania**. Erechim. Habilis, n.9, fev. 2011, p. 169-182.
- BORGES, M.; FREITAS, G.F.; GURGEL, W. A comunicação da má notícia na visão dos profissionais de saúde. **Tempus Actas de Saúde Coletiva**, v. 6, n. 3, p. ág. 113-126, 2012.
- BORTOLINI, B. O. Walter Benjamin e a categoria de experiência (Erfahrung). **Dissertação**. Programa de Pós-Graduação em Filosofia. Porto Alegre: PUCRS, 2016.
- BOWLBY J. **Apego e perda: tristeza e depressão**. 2ª ed. São Paulo: Martins Fontes, 1998.
- BRANT; L. C.; MINAYO-GOMES, C. A transformação do sofrimento em adoecimento: do nascimento da clínica à psicodinâmica do trabalho. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, n. 9, p. 213-223, 2004.
- BRASIL. Lei n. 12.842, de 10 de julho de 2013. Dispõe sobre o exercício da medicina. **Diário Oficial da União**, 11 jun. 2013.
- BRASIL, Conselho Federal de Enfermagem. **Resolução COFEN 311**, 08 de fevereiro de 2007. Aprova a Reformulação do Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem, 2007.
- BRÊTAS, José Roberto da Silva; OLIVEIRA, José Rodrigo de; YAMAGUTI, Lie. Reflexões de estudantes de enfermagem sobre morte e o morrer. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 40, n. 4, p. 477-483, 2006.
- BRONOSKY, M.E. **Manuais de Redação e Jornalistas: estratégias de apropriação**. Ponta Grossa, PR: Editora UEPG, 2010.

- BRYANT, A. **Garotas da Rua Beacon**: Más notícias / Boas notícias. São Paulo: Editora Funcionamento Educacional, 2008.
- BUCKMAN R. **How to break bad news**: a guide for health care professionals. Baltimore: The Johns Hopkins University Press, 1992.
- CABRERA, F. Autonomía limitada en la relación médico paciente. **Revista Chilena de Pediatría**, v. 66, n. 2, p. 81-82, 1995.
- CAMARGO JR, K. R. (Ir) racionalidade médica: os paradoxos da clínica. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 2, p. 203-230, 1992.
- CAMARGO, N. C. *et al.* Ensino de comunicação de más notícias: revisão sistemática. **Revista Bioética**, v. 27, n. 2, p. 326-340, 2019.
- CAPPARELLI AF. A doença, a criança e sua família. **Pediatr Mod.** V.34, n. ½, p. 34-59, 1998.
- CASSORLA, R.M.S. Reflexões sobre a psicanálise e a morte. In: KOVÁCS, M.J. *et al.* (orgs.). **Morte e desenvolvimento humano**. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2002. p. 19-112.
- CASSORLA, R.M.S. (org.). **Da morte**: estudos brasileiros. 2ª ed. Campinas: Papirus; 1998.
- CASTRO, Dana (2000). **La mort pour de faux et la mort pour de vrai**. Paris: Albin Michel.
- CASTRO, E. K.; PICCININI, C.A. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. **Psicologia: reflexão e crítica**, v. 15, n. 3, p. 625-635, 2002.
- CAYGILL, H. Benjamin, Heidegger e a destruição da tradição. In: BENJAMIN, A.; OSBORNE, P. (org). **A Filosofia de Walter Benjamin**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1997.
- CECCIM, R. B. Equipe de saúde: a perspectiva entre-disciplinar na produção dos atos terapêuticos. In: **Cuidado**: as fronteiras da integralidade. 2004. p. 259-278.
- CERTEAU, Michel de. **A invenção do cotidiano**. 3ª edição. Petrópolis, Editora Vozes: Rio de Janeiro, 1998.
- CERTEAU, Michel. History: Science and Fiction. In: **Heterologies**: Discourse on the Other. Minneapolis: University of Minnesota Press, 1986.
- CFM, Resolução. Conselho Federal de Medicina, **Resolução CFM nº 1.805/2006**.
- CORSARO, William A. **Sociologia da Infância-2**. Penso Editora, 2011.
- CRUZ, Maria Luiza Monteiro da; OLIVEIRA, Reinaldo Ayer de. A licitude civil da prática da ortotanásia por médico em respeito à vontade livre do paciente. **Rev. Bioét.**, Brasília, v. 21, n. 3, p. 405-411, Dec. 2013.
- DASTUR, F. **A morte**: ensaio sobre a finitude. Rio de Janeiro: Bertrand; 2002.
- DEWEY, J. **Democracia e educação**: introdução à filosofia da educação. 1979.
- DINIZ, M.H. **O estado atual do Biodireito**. São Paulo: Saraiva, 2006.
- DOMINGUES, Jessica. Uma janela para a alma: olhando a morte e a criança. **Rev. paul. enferm**, p. 66-74, 1996.

- DUARTE, Jorge. Entrevista em profundidade. In: BARROS, Antonio; DUARTE, Jorge. **Métodos e Técnicas de Pesquisa em comunicação**. São Paulo: Atlas, 2009.
- DURAND, Gilbert. **As estruturas antropológicas do imaginário**. São Paulo: Martins Fontes, 2002.
- DUBET, F. **Sociologia da Experiência**. Lisboa: Instituto Piaget, 1994.
- EGGLY, Susan *et al.* Discussing bad news in the outpatient oncology clinic: rethinking current communication guidelines. **Journal of Clinical Oncology**, v. 24, n. 4, p. 716-719, 2006.
- ELLIS, D.G.; FISHER, B. A. **Small group decision making: communication and the group process**. New York: Mcgraw-Hill, 1994.
- ESPINOZA-SUÁREZ, Nataly R.; ZAPATA DEL MAR, Carla Milagros; MEJÍA PÉREZ, Lina Andrea. Conspiración de silencio: una barrera en la comunicación médico, paciente y familia. **Revista de Neuro-Psiquiatría**, v. 80, n. 2, p. 125-136, 2017.
- FAUSTO NETO, A. **Mortes em derrapagem**. Rio de Janeiro: Rio Fundo, 1991.
- FEIFEL, H. **The meaning of death**. 1959.
- FELIX, Z. C. *et al.* Eutanásia, distanásia e ortotanásia: revisão integrativa da literatura. **Ciência & saúde coletiva**, v. 18, p. 2733-2746, 2013.
- FERNANDES, C. A. F. Aspectos emocionais da criança. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 32, n. 3, p. 251-254, 1979.
- FERREIRA *et al.* Cuidados paliativos pediátricos e reflexões bioéticas na COVID-19. **Residência Pediátrica**; 2020: Ahead of Print.2020.
- FISHER, B. A. **Interpersonal communication: pragmatics of human relationships**, Nova Iorque: Random House, 1987.
- FLICK, U. Entrevista episódica. In: GASKEL, G.; BAUER, M. W. (Org.). **Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático**. Petrópolis: Vozes, 2002. p. 114-136.
- FONTES *et al.* Comunicação de más notícias: revisão integrativa de literatura na enfermagem. **Revista Brasileira de Enfermagem**. Brasília, 2017; v. 70, n. 5, p. 1148-1154.
- FOUCAULT, M. **História da Sexualidade – O Uso dos Prazeres**, Vol. II Rio de Janeiro: Graal, 1984.
- FRANÇA, JRFS, *et al.* Importância da comunicação nos cuidados paliativos em oncologia pediátrica: enfoque na Teoria Humanística de Enfermagem. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**. Mai/jun. 2013.
- FRANCO, S.R.K. **O construtivismo e a educação**. Porto Alegre: Mediação, 1998.
- GABARRA L.M.; CREPALDI M.A. A comunicação médico-paciente pediátrico-família na perspectiva da criança. **Psicologia Argumento**. 2011; n. 29; v. 65: 209-18.
- GALLOWAY, Alexander. **Protocol: how control exists after decentralization**. Cambridge, Massachusetts: MIT Press, 2004.

- GASKELL, G. Entrevistas individuais e grupais. In: GASKELL, G.; BAUER, M. W. (Org.). **Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático**. Petrópolis: Vozes, 2002. p. 64-89.
- GESELL, A.; ILG, F.L.; AMES, L.B. **El niño de 5 a 10 años**. Buenos Aires: Paidós; 1971.
- GIBELLO, Juliana; PARSONS, Henrique Afonseca; CITERO, Vanessa de Albuquerque. Importância da Comunicação de Más Notícias no Centro de Terapia Intensiva. **Revista da SBPH**, v. 23, n. 1, p. 16-24, 2020.
- GILLIS, A.J. The effects of play on immobilized children in hospital. **International Journal of Nursing Studies**, v. 26, n.3, p. 261-9, 1989.
- GOBBI, Malena Batecini. Comunicação de más notícias: um olhar da psicologia. **Diaphora**, v. 9, n. 1, p. 66-69, 2020.
- GOFFMAN, E. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. 4. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1988.
- GOFFMAN, E. **A Representação do Eu na Vida Cotidiana**. 8ª ed. Petrópolis: Vozes, 1999.
- GOMES, W. B. A Entrevista Fenomenológica e o Estudo da Experiência Consciente. **Psicol. USP**, São Paulo, v. 8, n. 2, p. 305-336, 1997.
- GONÇALVES *et al.* Comunicação de más notícias em pediatria: a perspectiva do profissional. **Arquivos de Ciências da Saúde**, [S.l.], v. 22, n. 3, p. 74-78, out. 2015.
- GRAUE, M. E.; WALSH, D. J. **Investigação Interpretativa com crianças: teorias, métodos e ética**. Lisboa: Fundação Calouste Guibenkian, 2003.
- HALL, S. **A identidade cultural na pós-modernidade**. 10ª ed. Rio de Janeiro, DP & A, 2005.
- HAMPSHIRE *et al.* Out of the Reach of Children? Young People's Health-Seeking Practices and Agency in Africa's Newly-Emerging Therapeutic Landscapes. **Social Science & medicine**, vol. 73, no 5, p. 702-710, 2011.
- HEIDEGGER, M. **Ser e Tempo**. Petrópolis: Vozes, 1989.
- HOLMES, Thomas H.; RAHE, Richard H. The social readjustment rating scale. **Journal of psychosomatic research**, 1967.
- IMAMURA, J.H.; BALDACCI, E.R.; OKAI, Y. Hemossiderose pulmonar primária na criança: apresentação de dois casos. **Pediatria** (São Paulo); v. 13, n. 2: p. 71-3, 1991.
- INCA. Instituto Nacional de Câncer e Sociedade Beneficente Israelita Brasileira Albert Einstein. Ministério da Saúde (MS). **Câncer na criança e no adolescente no Brasil: dados dos registros de base populacional e de mortalidade**. Rio de Janeiro: INCA; 2008.
- INCA. Instituto Nacional de Câncer e Sociedade Beneficente Israelita Brasileira Albert Einstein. Ministério da Saúde (MS). **Comunicação de notícias difíceis: compartilhando desafios na atenção à saúde**. Rio de Janeiro; INCA; 2010.

- JACKSON, V. A. *et al.* The cultivation of prognostic awareness through the provision of early palliative care in the ambulatory setting: a communication guide. **Journal of palliative medicine**, v. 16, n. 8, p. 894-900, 2013.
- JAFFRÉ, Yannick; SIROTA, Régine. **Les corps sociaux des enfants**. Corps, n. 1, p. 197-202, 2013.
- JAFFRE, Y. ; A. GUINDO. "On se s'occupe pas assez d'eux" Anthropologie d'un dispositif de soins pédiatriques en Afrique de l'Ouest », **Anthropologie et société**, vol. 37, no 3, p. 157-177, 2013.
- JAMES, Allison; PROUT, Alan. Re-presenting childhood: Time and transition in the study of childhood. **Constructing and reconstructing childhood: Contemporary issues in the sociological study of childhood**, p. 230-250, 1997.
- JUCÁ, Natalia Braga Hortêncio *et al.* A comunicação do diagnóstico "sombrio" na relação médico-paciente entre estudantes de Medicina: uma experiência de dramatização na educação médica. **Revista Brasileira de Educação Médica**, v. 34, n. 1, p. 57-64, 2010.
- KANE, Hélène. Configurations familiales et accès des enfants aux soins à Nouakchott (Mauritanie). **Enfances, familles, générations**, n. 28, 2017.
- KANT, Immanuel. **Pedagogia**. Madrid: Akal, 1983.
- KICKHÖFEL, E. **As neurociências: questões filosóficas**. São Paulo: WMF Martins Fontes, 2014.
- KITZINGER, J. Focus groups with users and providers of health care. In: POPE, C.; MAYS, N. (Org.). **Qualitative research in health care**. 2. ed. London: BMJ Books, 2000.
- KOVÁCS, M.J. Morte no processo do desenvolvimento humano: a criança e o adolescente diante da morte. In: **Morte e desenvolvimento humano**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1992.
- KRIEGER, M. V. Comunicação de más notícias em saúde: contribuições à discussão bioética através de uma nova ética das virtudes. **Dissertação**. Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, ENSP, Rio de Janeiro, (2017).
- KÜBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer: o que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiros, religiosos e aos seus próprios parentes**. São Paulo: Martins Fontes, 1989.
- LAGE, N. **Linguagem Jornalística**. São Paulo, Ática, 2001.
- LARROSA, J. Notas sobre a experiência e o saber de experiência. **Revista Brasileira de Educação**. 19, 20-28, 2002.
- LECUSSÁN, Pilar. A criança e o diagnóstico: o pediatra deve contar à criança doente seu diagnóstico? **Revista da Associação Médica Brasileira**, v. 47, n. 4, p. 282-283, 2001.
- LEGROS, P. *et al.* **Sociologia do Imaginário**. Porto Alegre: Sulina, 2007.
- LEONE, S. "O doente terminal como problema bioético". In: AA.V.V., **Ética da vida**. Vitalidade da ética. Porto: UCP / GIB, p. 57-68, 1997.

- LERNER, Kátia; VAZ, Paulo. “Minha história de superação”: sofrimento, testemunho e práticas terapêuticas em narrativas de câncer. **Interface-Comunicação, Saúde, Educação**, v. 21, p. 153-163, 2016.
- LIMA, J.G., & BATISTA, L. A. Itinerário do conceito de experiência. **Princípios – Revista de Filosofia**, v. 20, n. 33, p. 449-484, 2013.
- LIMA, V. R.; KOVÁCS, M. J. **Morte na família**: um estudo exploratório acerca da comunicação à criança. *Psicologia: ciência e profissão*, v. 31, n. 2, p. 390-405, 2011.
- LINO, C. A. *et al.* Uso do Protocolo SPIKES no Ensino de Habilidades em Transmissão de Más Notícias. **Revista Brasileira de Educação Médica**: n. 35, v. 1, p. 52-57; 2011.
- LITTEJOHN, S. W. **Theories of human communication**. Belont, CA: Wadsworth, 1992.
- LÓPEZ, M. V. O conceito de experiência em Michel Foucault. **Reflexão e Ação**, v. 19, n. 2, p. 42-55, 2011.
- LUZ, M.T.; MACHADO, A.; DALL’ALBA, R. **Mosaicos do viver**: ciência e mídia na produção de sentidos sobre saúde e vida no imaginário contemporâneo. Porto Alegre: Rede UNIDA, 2018. 165p.
- LUZ, M.T. **Natural, Racional, Social**: Razão Médica e Racionalidade Científica Moderna. 2ª ed. São Paulo: Hucitec, 1994.
- LUZ, M. T. Complexidade do campo da Saúde Coletiva: multidisciplinaridade, interdisciplinaridade, e transdisciplinaridade de saberes e práticas-análise sócio-histórica de uma trajetória paradigmática. **Saúde e sociedade**, v. 18, p. 304-311, 2009.
- LUZ, M.T. Instituições Médicas nos Jornais In: LUZ, M.T. **As instituições médicas no Brasil**: instituições e estratégia de hegemonia. 3.ed. Rio de Janeiro: Graal, 1986.
- LUZ, M.T. O Impacto da Epidemia de HIV/AIDS nas Representações Sociais. **Saúde, Sexo e Educação**, Rio de Janeiro, v. VI, n.13, p. 6-11, 1998.
- LUZ, MT. *et al.* Contribuição ao estudo do imaginário social contemporâneo: retórica e imagens das biociências em periódicos de divulgação científica. **Interfaces**, v.17, n.47, p.901-12, out./dez. 2013.
- LUZ, MT. *et al.* **A ciência como cultura no mundo contemporâneo**: divulgação midiática de saberes científicos e construção do imaginário social. Projeto de Pesquisa submetido a Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2011.
- LUZ, M.T.; SABINO, C.; MATTOS, R.S. A Ciência como cultura do mundo contemporâneo: a utopia dos saberes das (bio)ciências e a construção midiática do imaginário social. **Sociologias**, v.15, n.32, p.236-54, 2013.
- MACEDO, J. **Elisabeth Kübler-Ross**: a necessidade de uma educação para a morte. Universidade do Minho, Instituto de Educação e Psicologia, 2004.
- MAFFESOLI, M. O imaginário é uma realidade. **Famecos**, v.1, n.15, p.74-81, 2001.

- MAFFESOLI, M. A comunicação sem fim (teoria pós-moderna da comunicação). **Famecos**. Porto Alegre, v. 1, n. 20, pp. 13-20, abr., 2003.
- MALDONADO, Maria Tereza; CANELLA, Paulo. Recurso de relacionamento para profissionais de saúde: a boa comunicação com clientes e seus familiares. In: **Recurso de relacionamento para profissionais de saúde: a boa comunicação com clientes e seus familiares**. 2003. p. 320-320.
- MANISSADJIAN, Antranik; OKAY, Yassuhiko. Aspectos éticos do tratamento de pacientes gravemente enfermos e medicamente desenganados. **Pediatria** (São Paulo), p. 62-6, 1986.
- MARCON, C. A consulta pediátrica e os aspectos comunicacionais entre o médico residente, a criança e sua família. **Dissertação**, UFSC/Centro de Filosofia e Ciências Humanas/Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Florianópolis, 2003.
- MARCONDES FILHO, C. Por que a Nova Teoria é uma forma diferente de se pesquisar o jornalismo. **Famecos: mídia, cultura e tecnologia**, v. 19, n. 3, p. 759-774, 2012.
- MARCONDES FILHO, C. **A comunicação do sensível: acolher, vivenciar, fazer sentir**. São Paulo: ECA/USP, 2019.
- MARTA, *et al.* O estudante de Medicina e o médico recém-formado frente à morte e ao morrer. **Revista Brasileira de Educação Médica**, v. 33, n. 3, p. 405-416, 2009.
- MARTIN, L. M. **Eutanásia e distanásia**. Iniciação à Bioética. Brasília: Conselho Federal de Medicina, p. 171-92, 1998.
- MASSIGNANI, L. R. M. Más notícias: o processo de comunicação do médico a crianças e adolescentes hospitalizados. **Dissertação**. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina, 2007.
- MATSUMOTO, D. Y. Cuidados Paliativos: conceitos, fundamentos e princípios. In: CARVALHO, R. T. & PARSONS, H. A. **Manual de Cuidados Paliativos ANCP**. 2ª ed. ANCP, 2012.
- MATURANA, H.; VARELA, F. **A árvore do conhecimento: as bases biológicas do conhecimento**. São Paulo: Editorial Psy, 1995.
- MAURER, A. Informations of mortality. **Journal of Clin. Child Psychol.**, v. 3, n. 2, p. 4-17, 1974.
- MCGRATH, 2004. **Quando você está doente ou internado: um guia para curar crianças**. São Paulo: Paulus, 2004.
- MCNAMEE, S.; GERGEN, K. J. **Relational responsibility: resources for sustainable dialogue**. Thousand Oaks: Sage, 1999.
- MEINERZ, A. Concepção de experiência em Walter Benjamin. **Dissertação** (Programa de Pós-Graduação em Filosofia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul), Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2008.

- MELLO *et al.* Brincar no hospital: assunto para discutir e praticar. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, 15, 1, 65-74, 1999.
- MENDONÇA, M. H.; SILVA, M. A. M. Vida, dignidade e morte: cidadania e mistanásia. **Ius gentium**, v. 9, n. 5, p. 151-190, 2014.
- MOREIRA, V.; BLOC, L.; ROCHA, M. Significados da finitude no mundo vivido de pessoas com HIV/AIDS: um estudo fenomenológico. **Estudos e Pesquisas em Psicologia**, v. 12, n. 2, p. 554-571, 2012.
- MORGAN, D. L. **The Focus Group Guidebook**. Thousand Oaks: Sage, 1998.
- MORIN, E. **O homem e a morte**. Lisboa. Publicações Europa-América, p. 167, 1988.
- MÜLLER, F. Infâncias nas vozes das crianças: culturas infantis, trabalho e resistência. **Educação & Sociedade**, v. 27, n. 95, p. 553-573, 2006.
- NERI, R.; MARINHO, S. Do tratamento ao cuidado: o relato de uma experiência de grupo Balint-Paidéia. In: INCA. Instituto Nacional de Câncer (Br). **Comunicação de notícias difíceis: compartilhando desafios na atenção à saúde**. Rio de Janeiro: INCA, p. 97-106, 2010.
- NOGUEIRA-MARTINS, M. C. F.; BÓGUS, C. M. Considerações sobre a metodologia qualitativa como recurso para o estudo das ações de humanização em saúde. **Saúde e Sociedade**. v.13, n.3, p.44-57, set-dez 2004.
- NOGUEIRA, J.G.P.; PITOMBO, L.B; ROSÁRIO, S., Transformações afetivas em um grupo de profissionais de cuidados paliativos. In: INCA. Instituto Nacional de Câncer (Br). **Comunicação de notícias difíceis: compartilhando desafios na atenção à saúde**. Rio de Janeiro: INCA, p. 97-106, 2010.
- NOVAES, L. H. V.; PORTUGAL, G. Ecologia do desenvolvimento da criança hospitalizada. **Rev. paul. pediatr**, p. 221-229, 2004.
- NUNES, M.M. A lei do ato médico diante das profissões da saúde: uma abordagem interdisciplinar. **Tese**- Universidade Federal de Santa Catarina, Centro de Filosofia e Ciências Humanas, Programa de Pós-Graduação Interdisciplinar em Ciências Humanas, Florianópolis, 2017. 195 p.
- OLIVEIRA, V.B. **O símbolo e o brinquedo: a representação da vida**. Rio de Janeiro: Vozes, 1992.
- OLIVEIRA, M. A. P.; OGASAWARA, M. Contribuição para uma postura humana em situação que se relaciona com a morte. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 26, n. 3, p. 365-378, 1992.
- OLIVEIRA, V. Z.; GOMES, W. B. Comunicação médico-paciente e adesão ao tratamento em adolescentes portadores de doenças orgânicas crônicas. **Estudos de Psicologia**, 9 (3), 459-469, 2004.
- OSBORNE, Peter. **A filosofia de Walter Benjamin: destruição e experiência**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 1997.

- OMS. Organização Mundial da Saúde. **Informe sobre la salud en el mundo 2008: la atención primaria de salud, más necesaria que nunca**. Ginebra: OMS, 2008.
- PAÚL, C.; FONSECA, A. M. **Sobre a morte e o morrer**. Id., Psicossociologia da saúde. Lisboa: Climepsi Editores, p. 129-138, 2001.
- PEDRO, E.N.R; FUNGHETTO, S. S. Concepções De Cuidado Para Os Cuidadores: um estudo com a criança hospitalizada com câncer. Porto Alegre: **Revista Gaúcha de Enfermagem**: v. 26, n.2: 210-219, 2005.
- PENA, Felipe. **Teorias do jornalismo**. São Paulo: Contexto, 2005.
- PEREIRA, R. M. R. Um pequeno mundo próprio inserido em um mundo maior. In R. M. R. PEREIRA, & N. M. R. MACEDO. **Infância em pesquisa** (pp. 25-57). Rio de Janeiro: NAU, 2012.
- PEREIRA, M.A.G. Má notícia em saúde: um olhar sobre as representações dos profissionais de saúde e cidadãos. **Revista Texto Contexto Enfermagem**: 2005, Jan-Mar; v. 14, n.1, p. 33-37.
- PEREIRA, ATG; FORTES, IFL; MENDES, JMG. Comunicação de Más Notícias: Revisão Sistemática da Literatura. **Revista de Enfermagem UFPE**. Recife, 2013, v.7, n.1: p. 227-235.
- PEREIRA, C. R. *et al.* Protocolo P-A-C-I-E-N-T-E: instrumento de comunicação de más notícias adaptado à realidade médica brasileira. **Revista da Associação Médica Brasileira**. 2017, vol.63, n.1, pp.43-49.
- PEROSA, G. B. *et al.* Aspectos psicológicos na comunicação médico-paciente no setting pediátrico. In: M. A. CREPALDI; G. B. PEROSA & M. B. LINHARES (orgs.). **Temas em psicologia pediátrica**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2006.
- PEROSA, G. B.; RANZANI, P. M. Capacitação do Médico para Comunicar Más Notícias à Criança. **Revista Brasileira de Educação Médica**, Rio de Janeiro, v. 32, n. 4, p. 468-473, out./dez. 2008.
- PESSINI, L.; BERTACHINI, L. **Humanização e cuidados paliativos**. Edições Loyola, 2004.
- PIAGET, J. **Biologia e conhecimento**: ensaio sobre as relações entre as regulações orgânicas e os processos cognoscitivos. Petrópolis: Vozes, 1996.
- PIAGET, J. **O nascimento da inteligência na criança**. Editora Guanabara. 1987.
- PINTO, L. F. As crianças do vale da morte – reflexões sobre a criança terminal. **Jornal de Pediatria**, v. 72, n.5, p. 287-294, 1996.
- PINTO, M. A Infância como construção social. In: PINTO, M.; SARMENTO, M. J. (coord.). **Crianças: contextos e identidades**. Braga: Centro de Estudos da Criança, Universidade do Minho, 1997. p.33-73.
- PINTO, M.; SARMENTO, M. J. **As Crianças: contextos e identidades**. Braga: Centro de Estudos da Criança, Universidade do Minho, 1997.

- PRIMO, A. **Interação mediada por computador**: comunicação, cibercultura, cognição. Porto Alegre: Sulina, 2007.
- PROUT, A. Reconsiderando a nova sociologia da infância. **Cadernos de pesquisa**, v. 40, n. 141, p. 729-750, 2010.
- QUINTANA, A. M. *et al.* A vivência hospitalar no olhar da criança internada. **Ciência, cuidado e saúde**, v. 6, n. 4, p. 414-423, 2007.
- QUINTEIRO, J. Sobre a emergência de uma sociologia da infância: contribuições para o debate. **Perspectiva**, v. 20, p. 137-162, 2002.
- QVORTRUP, Jens. A infância como fenômeno social. **Revista Educação. Cultura**, 1994.
- RAIMBAULT, G. **A criança e a morte**: Crianças doentes falam da morte: problemas da clínica do luto. Rio de Janeiro: F. Alves, 1979.
- RIBEIRO, C.A. Crescendo com a presença protetora da mãe: a criança enfrentando o mistério e o terror da hospitalização. **Tese**. Escola de Enfermagem da USP, São Paulo, 1999.
- RIBEIRO, J C.A., *et al.* Mesa redonda: o brinquedo e a assistência de enfermagem à criança. **Enfermagem Atual**, 2, 6-17, 2002.
- RICOUER, Paul. **Tempo e narrativa**. SP: Papyrus, v. 1, 1994.
- RODRIGUES, J. W. **Reportagem Impressa, estilo e manuais de redação**: a construção da autoria nos textos de Jornalismo diário. Santa Maria: Editora Facos – UFSM, 2003.
- ROGERS, L. E. The meaning of relationship in relational communication. In: CONVILLE, R. L.; ROGERS, L.E. (orgs). **The meaning of relationship in interpersonal communication**. Westport: Praeger, 1998.
- ROTHSCHILD, D.; CALAZANS, R. A. Morte – Abordagem Fenomenológico-Existencial. In: KÓVACS, M. J. (Coord.). **Morte e desenvolvimento humano**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1992, p. 145-152.
- SANCHES, E. O.; DA SILVA, D. J. Infância e limiar em Walter Benjamin. **Perspectiva**, v. 36, n. 3, p. 992-1006, 2018.
- SANTOS, S.V.S. Walter Benjamin e a experiência infantil: contribuições para a educação infantil. **Pro-Posições**, v. 26, n. 2, p. 223-239, 2015.
- SANTOS, F.S. **Cuidados Paliativos**: discutindo a vida, a morte e o morrer. São Paulo: Atheneu; 2009. 447p.
- SANTOS, A. L. M; PACHECO, A.P.A.M. Há saúde na doença? – A especificidade do cuidado à criança e ao adolescente com câncer. In: INCA. Instituto Nacional de Câncer (Br). **Comunicação de notícias difíceis**: compartilhando desafios na atenção à saúde. Rio de Janeiro: INCA, p. 97-106, 2010.
- SARMENTO, M. J. Imaginário e culturas da infância. **Cadernos de Educação**, v. 12, n. 21, p. 51-69, 2003.

- SARMENTO, M. J. Sociologia da Infância: correntes e confluências. In: SARMENTO, M. J.; GOUVEIA, M. C. S. (orgs.). **Estudos da Infância: Educação e Práticas Sociais**. 2 ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2009.
- SCARPELLI *et al.* Measurement properties of the Brazilian version of the Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) Cancer Module Scale. **Health and Quality of Life Outcomes**, v.6, p.7, 2008.
- SCHÉRER, R. **Infantis: Charles Fourier e a infância para além das crianças**. Belo Horizonte: Autêntica, 2009.
- SCHOEN, A. A., BURGOYNE, M., & SCHOEN, S. F. Are the developmental needs of children in America adequately addressed during the grief process? **J. Instr. Psychol**, v. 31, n. 2, p. 143-148, 2004.
- SCOTT, J. Experiência. In: SILVA, A. L.; *et al.* (Orgs.). **Falas de Gênero**. Santa Catarina: Editora Mulheres, 1999.
- SILVA, J.M. **As tecnologias do Imaginário**. Porto Alegre: 3ª ed., Sulina, 2012.
- SILVA, A. F.; ISIS, H.B.; MOTTA, M.G.C. A Família da Criança Oncológica em Cuidados Paliativos: O Olhar Da Equipe De Enfermagem. **Revista Ciência, Cuidado e Saúde**, 2011; 10(4):820-827.
- SILVA, R. B.; RAMALHO, A. S.; CASSORLA, R. A anemia falciforme como problema de saúde pública no Brasil. **Revista de Saúde Pública**, v. 27, p. 54-58, 1993.
- SIOP. Sociedade Internacional de Oncologia Pediátrica. Comitê Psicossocial. **Orientações sobre aspectos psicossociais em oncologia pediátrica**, 2004.
- SIROTA, R. Emergência de uma sociologia da infância: evolução do objeto e do olhar. **Cad. Pesqui.**, São Paulo, n. 112, p. 7-31, Mar. 2001.
- SIROTA, Régine *et al.* Da sociologia da educação à sociologia da infância. **Atos de Pesquisa em Educação**, v. 6, n. 3, p. 562-571, 2011.
- SFEZ, L. **A saúde perfeita: crítica de uma nova utopia**. 7ª edição. São Paulo: Edições Loyola, 1996.
- TAGER, DK. **Viver a morte**. Lisboa: Editorial Estampa; 2001.
- TATES, K. *et al.* 'I've come for his throat': roles and identities in doctor-parent-child communication. **Child: Care, Health & Development**, v. 28, n. 1, p. 109-116, 2002a.
- TATES, K. *et al.* **Doctor-parent-child relationships: a 'pas de trois'**. Patient Education and Counseling, v. 48, p. 5-14, 2002b.
- TATES, K.; MEEUWESSEN, L. Doctor-parent-child communication. A (re)view of the literature. **Social Science and Medicine**, v. 52, p. 839-851, 2001.
- THOMPSON, J. B. **A mídia e a modernidade: uma teoria social da mídia**. Petrópolis, Vozes, 1998.
- THOMPSON, E. P. Formação da Classe Trabalhadora Inglesa. S.I: S/ed. 1990.

- TOMA, M.D.; OLIVEIRA, W. L.; KANETA, C. N. Comunicação de prognóstico reservado ao paciente infantil. **Revista Bioética**, Brasília, v. 22, n. 3, p. 540-549, 2014.
- TORRES, W.C. **A criança diante da morte**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1999.
- TRAD, L. A. B. Grupos focais: conceitos, procedimentos e reflexões baseadas em experiências com o uso da técnica em pesquisas de saúde. **Physis: revista de saúde coletiva**, v. 19, n. 3, p. 777-796, 2009.
- TRAQUINA, N. **Teorias do jornalismo** – volume 2: a tribo jornalística / uma comunidade interpretativa internacional. 2.ed. Florianópolis: Insular, 2008.
- TROMBETTA, S. **O novo pensamento**: Franz Rosenzweig. *Filosofazer*. Passo Fundo, n. 35, jul./dez. 2009.
- TUCHMAN, G. **La producción de la noticia**. Estudio sobre la construcción de la realidad. México D.F.: G. Gili, 1983.
- VARNI JW *et al.* The Pediatric Cancer Quality of Life Inventory (PCQL). I. Instrument development, descriptive statistics, and cross-informant variance. **J Behav Med** 1998;21:179-204.
- VAZ, P; CARDOSO, J.M.; FÉLIX, C.B. Risco, sofrimento e vítima virtual: a política do medo nas narrativas jornalísticas contemporâneas. **Contratempo**, Niterói, n.25, p.24-42, dez, 2012.
- VIEIRA, M. A.; LIMA, R. A. G. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. **Revista Latino-americana de enfermagem**, v. 10, n. 4, p. 552-560, 2002.
- VILAGRAN *et al.* Creating COMFORT: A Communication-based model for Breaking Bad News, **Communication Education**, 59:3, 220-234, 2017.
- VYGOTSKY, L. S. **A formação social da mente**. São Paulo: Martins Fontes, 1984.
- WAUTIER, A.M. Para uma sociologia da experiência. Uma leitura contemporânea: François Dubet. **Sociologias**, n. 9, p. 174-214, 2003.
- WILLIAMS, R. **Palavras-chave**: um vocabulário de cultura e sociedade. São Paulo: Bomtempo, 2007.
- WINNICOTT, D. W. **O brincar & a realidade**. Rio de Janeiro: Imago, 1975.
- WITTENBERG-LYLES *et al.* Communicating a terminal prognosis in a palliative care setting: Deficiencies in current communication training protocols - **Social Science & Medicine** – v. 66, n. 11, 2008, p. 2356-2365, 2008.
- WOLTON, D. **Informar não é comunicar**. Porto Alegre: Sulina, 2011.

9 ANEXOS

A PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA DA PUCRS

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE
CATÓLICA DO RIO GRANDE
DO SUL - PUC/RS



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: A Criança Doente e a Experiência com a Mãe Notícias

Pesquisador: Juliana Tonin

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 39851720.5.0000.5336

Instituição Proponente: UNIÃO BRASILEIRA DE EDUCAÇÃO E ASSISTÊNCIA

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 4.468.915

Apresentação do Projeto:

O pesquisador principal Juliana Tonin, responsável pelo projeto com número de CAAE 39851720.5.0000.5336 e Título: A Criança Doente e a Experiência com a Mãe Notícias encaminhou ao CEP-PUCRS emenda contendo os seguintes documentos: Informações Básicas do Projeto (PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1648094.pdf);

TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência (TALE_assentimento_modelo_AndersondosSantosMachado_Doutorado.docx);

Projeto Detalhado / Brochura Investigador (Projeto_AndersondosSantosMachado_Doutorado.docx);

Recurso Anexado pelo Pesquisador (Carta_Resposta_AndersondosSantosMachado_Doutorado.pdf);

TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência (TCLE_modelo_familiares_AndersondosSantosMachado_Doutorado.pdf);

TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência (TALE_assentimento_modelo_AndersondosSantosMachado_Doutorado.pdf); e Projeto Detalhado / Brochura Investigador (Projeto_AndersondosSantosMachado_Doutorado.pdf).

O projeto "A Criança Doente e a Experiência com a Mãe Notícias" tem como objetivo compreender como a criança experiencia o processo comunicacional na dinâmica da Comunicação de Más Notícias no contexto da Saúde. O termo usado em âmbito privado de atendimento clínico na Saúde nomina qualquer informação transmitida ao paciente ou a seus familiares que implique, direta ou

Endereço: Av. Pinanga, 6681, prédio 50, sala 703
Bairro: Partenon CEP: 90.619-000
UF: RS Município: PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3320-3345 Fax: (51)3320-3345 E-mail: cep@pucrs.br

Continuação do Parecer: 4.490.915

Indiretamente, alguma alteração negativa na vida destes, seja por um diagnóstico de doença grave, ou mesmo a morte desse indivíduo (BUCKMANN, 1992; LINO et al., 2011). Nesse sentido, olhar para a criança nesse cenário de cuidado, aciona as provocações que a Sociologia da Infância nos faz enquanto sujeito social (SIROTA, 2001).

Objetivo da Pesquisa:

Conforme relatado anteriormente, o projeto descreve seus objetivos de forma sintética quando os coloca pontualmente, e os desdobra em seções do texto. Ao criar uma hipótese de que as crianças experienciam ativamente a comunicação de má notícia, chega ao seu objetivo principal de compreender de que formas a criança doente experiencia a má notícia no cuidado em saúde.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Conforme relatado anteriormente, a ideia dos riscos está colocada de maneira coerente no projeto. Os riscos inerentes da pesquisa estão no desconforto de abordar um momento de fragilidade para a criança participante, ou de fatores tecnológicos ou de convivência com outros participantes. A expressão dos benefícios como algo potencialmente pessoal parece adequado, embora os aspectos de avanços científicos também possam ser destacados.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Conforme relatado anteriormente, a pesquisa trata de um tema atual e recorrente que são os aspectos de saúde dedicados à criança. A busca pelos participantes relatados nos documentos, com as dificuldades que a pandemia de COVID-19 trouxe, está detalhada de maneira completa e justificada. A necessidade de comunicação interpessoal identificada nos momentos de relato de más notícias pode entregar um momento rico a ser analisado.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Conforme comunicado na versão anterior, os termos têm redação adequada. Foi detectada uma possível inconsistência na listagem do telefone da pesquisadora e do aluno nos termos. Nas informações básicas do projeto a pesquisadora informa um telefone e outro está nos termos. Indicamos a necessidade de alinhamento, com a listagem dos contatos do aluno e da orientadora, proponente da pesquisa na plataforma.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

O projeto tem uma redação e documentação adequada.

Endereço: Av. Ipiranga, 66811, prédio 50, sala 703
Bairro: Partenon CEP: 91019-000
UF: RS Município: PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3320-3345 Fax: (51)3320-3345 E-mail: cep@pucrs.br

Continuação do Parecer: 4.486.915

Não há pendências.

Considerações Finais a critério do CEP:

Diante do exposto, o CEP-PUCRS, de acordo com suas atribuições definidas na Resolução CNS nº 466 de 2012, Resolução nº 510 de 2016 e a Norma Operacional nº 001 de 2013 do CNS, manifesta-se pela aprovação do projeto de pesquisa A Criança Doente e a Experiência com a Mãe Notícia proposto pela pesquisadora Juliana Tonin com número de CAAE 39851720.5.0000.5336.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1648094.pdf	09/12/2020 12:53:39		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TALE_assentimento_modelo_Anderson dosSantosMachado_Doutorado.docx	09/12/2020 12:51:13	Juliana Tonin	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_AndersondosSantosMachado_Doutorado.docx	09/12/2020 12:44:16	Juliana Tonin	Aceito
Recurso Anexado pelo Pesquisador	Carta_Resposta_AndersondosSantosMachado_Doutorado.pdf	09/12/2020 12:43:18	Juliana Tonin	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_modelo_familiares_AndersondosSantosMachado_Doutorado.pdf	09/12/2020 12:42:10	Juliana Tonin	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TALE_assentimento_modelo_Anderson dosSantosMachado_Doutorado.pdf	08/12/2020 17:56:02	Juliana Tonin	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_AndersondosSantosMachado_Doutorado.pdf	08/12/2020 17:54:34	Juliana Tonin	Aceito
Orçamento	Orçamento_AndersondosSantosMachado_Doutorado.pdf	05/11/2020 11:45:55	Juliana Tonin	Aceito
Declaração de concordância	Carta_Anuencia_Escola_AndersondosSantosMachado_Doutorado.pdf	04/11/2020 17:37:57	Juliana Tonin	Aceito
Folha de Rosto	folhaDeRosto_AndersondosSantosMachado_Doutorado.pdf	29/10/2020 17:29:14	Juliana Tonin	Aceito
Outros	Equipe_carta_apresentacao_Anderson dosSantosMachado_Doutorado.pdf	29/10/2020 15:59:51	Juliana Tonin	Aceito
Solicitação Assinada pelo	CEP_carta_encaminhamento_Anderson dosSantosMachado_Doutorado.pdf	29/10/2020 15:59:02	Juliana Tonin	Aceito

Endereço: Av. Ipiranga, 6681, prédio 50, sala 703

Bairro: Partenon

CEP: 90.619-000

UF: RS

Município: PORTO ALEGRE

Telefone: (51) 3320-3345

Fax: (51) 3320-3345

E-mail: cep@pucrs.br

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE
CATÓLICA DO RIO GRANDE
DO SUL - PUC/RS



Continuação do Parecer: 4.490.915

Pesquisador Responsável	CEP_carta_encaminhamento_Anderson dos Santos Machado_Doutorado.pdf	29/10/2020 15:59:02	Juliana Tonin	Aceito
Outros	Roteiro_Grupo_Focal_Anderson dos Santos Machado_Doutorado.pdf	28/10/2020 13:25:34	Juliana Tonin	Aceito
Outros	Roteiro_Entrevista_Profundidade_Ander sontos Santos Machado_Doutorado.pdf	28/10/2020 13:25:16	Juliana Tonin	Aceito
Cronograma	Cronograma_Anderson dos Santos Macha do_Doutorado.pdf	28/10/2020 13:23:18	Juliana Tonin	Aceito
Outros	Carta_Aprovacao_Comissao_Cientifica_ 1603479726565_Anderson dos Santos Ma chado_Doutorado.pdf	28/10/2020 13:22:52	Juliana Tonin	Aceito
Outros	Documento_Unificado Projeto de Pesqui sa_1603479726565_Anderson dos Santos Machado_Doutorado.pdf	28/10/2020 13:22:36	Juliana Tonin	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

PORTO ALEGRE, 16 de Dezembro de 2020

Assinado por:

Paulo Vinícius Sportleder de Souza
(Coordenador(a))

Endereço: Av. Ipiranga, 6681, prédio 50, sala 703
Bairro: Partenon CEP: 90.619-000
UF: RS Município: PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3320-3345 Fax: (51)3320-3345 E-mail: cep@pucrs.br

B TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE) - Familiares

Eu,

.....
 (nome do sujeito da pesquisa, nacionalidade, idade, estado civil, profissão, endereço, RG),

autorizo o menor,
 (grau de parentesco), a participar, bem de eu também colaborar, de um estudo denominado *A CRIANÇA DOENTE E A EXPERIÊNCIA COM A MÁ NOTÍCIA*, cujos objetivos e justificativas são: *observar a experiência da criança na comunicação da má notícia no cuidado em saúde.*

A minha participação no referido estudo será no sentido de *autorizar o pesquisador a acompanhar grupo focal da criança com outros participantes sobre suas experiências de cuidado em saúde.* Fui alertado de que, da pesquisa a se realizar, posso esperar alguns benefícios, tais como: *colaborar com as pesquisas sobre comunicação nas infâncias, acompanhar o avanço do estudo sobre o tema.*

Recebi, por outro lado, os esclarecimentos necessários sobre os possíveis desconfortos e riscos decorrentes do estudo, levando-se em conta que é uma pesquisa, e os resultados positivos ou negativos somente serão obtidos após a sua realização. Assim, *é possível o participante se sentir desconfortável com a interação com o pesquisador; a convivência com outros participantes; o uso de tecnologias para conexão; o compartilhamento de imagens entre os participantes em videoconferência durante os encontros, embora ninguém venha a ser identificado fora desse espaço.*

Estou ciente de que nossa privacidade será respeitada, ou seja, os nomes ou qualquer outro dado ou elemento que possa, de qualquer forma, nos identificar, serão mantidos em sigilo. *Tenho ciência de que as gravações do encontro serão utilizadas única e exclusivamente para registro da pesquisa, não sendo compartilhadas ou divulgadas.*

Também fui informado de que posso me recusar a participar do estudo, ou retirar meu consentimento a qualquer momento, sem precisar justificar, e de, por desejar sair da pesquisa, não sofrerei qualquer prejuízo à assistência que venho recebendo. Os pesquisadores envolvidos com o referido projeto são *Prof.^a Dr.^a Juliana Tonin, orientadora; e Anderson dos Santos Machado, doutorando do Programa de Pós-*

Graduação em Comunicação da PUCRS, e com eles poderei manter contato pelos telefones ...51 9 9955-8585 e pelos e-mails juliana.tonin@pucrs.br e anderson.machado@edu.pucrs.br.

É assegurada a assistência durante toda pesquisa, bem como me é garantido o livre acesso a todas as informações e esclarecimentos adicionais sobre o estudo e suas consequências, enfim, tudo o que eu queira saber antes, durante e depois da minha participação. Ao assinar este termo de consentimento, não abro mão de nenhum direito legal. posso retirar este consentimento a qualquer momento sem penalidades ou perda de qualquer benefício. Estou ciente também dos objetivos da pesquisa, dos procedimentos aos quais serei submetido, dos possíveis danos ou riscos deles provenientes e da garantia de confidencialidade e esclarecimentos sempre que desejar.

Enfim, tendo sido orientado quanto ao teor de todo o aqui mencionado e compreendido a natureza e o objetivo do já referido estudo, manifesto o livre consentimento da referida criança em participar, bem como de minha colaboração, estando totalmente ciente de que não há nenhum valor econômico, a receber ou a pagar, por nossa participação.

Caso tenha qualquer dúvida quanto aos seus direitos como participante de pesquisa, posso entrar em contato com Comitê de Ética em Pesquisa da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (CEP-PUCRS) em (51) 33203345, Av. Ipiranga, 6681/prédio 50, sala 703, CEP: 90619-900, Bairro Partenon, Porto Alegre – RS, e-mail: cep@pucrs.br, de segunda a sexta-feira das 8h às 12h e das 13h30 às 17h. O Comitê de Ética é um órgão independente constituído de profissionais das diferentes áreas do conhecimento e membros da comunidade. Sua responsabilidade é garantir a proteção dos direitos, a segurança e o bem-estar dos participantes por meio da revisão e da aprovação do estudo, entre outras ações.

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

_____, _____ de _____ de 2020.

Nome e assinatura do sujeito da pesquisa

Nome(s) e assinatura(s) do(s) pesquisador(es) responsável(responsáveis)

C TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TALE)

Para crianças e adolescentes (maiores que 6 anos e menores de 18 anos).

Você está sendo convidado a participar da pesquisa *A CRIANÇA DOENTE E A EXPERIÊNCIA COM A MÁ NOTÍCIA*, coordenada pela *prof^a Dr^a Juliana Tonin e o doutorando Anderson dos Santos Machado*. Seus pais permitiram que você participe.

Queremos saber *como você experienciou os momentos em que esteve em tratamento de saúde*.

Você só precisa participar da pesquisa se quiser, é um direito seu e não terá nenhum problema se desistir. As crianças que irão participar desta pesquisa têm de 8 a 12 anos de idade.

A pesquisa será feita remotamente, pela internet, onde as crianças vão participar de atividades em grupo. Para isso, será usado programa para a realização de videoconferência, e a imagem poderá ser usada para registro para o estudo, mas elas não serão divulgadas, ele é considerado seguro, os participantes não serão identificados.

Caso aconteça algo errado, você pode nos procurar pelos telefones e e-mails que serão informados a seguir: *Prof^a Dr^a Juliana Tonin, orientadora; e Anderson dos Santos Machado, doutorando do Programa de Pós-Graduação em Comunicação da PUCRS*, e com eles poderei manter contato pelos telefones *...51 9 9955-8585 e pelos e-mails juliana.tonin@pucrs.br e anderson.machado@edu.pucrs.br*.

Mas há coisas boas que podem acontecer como: *você acompanhar o desenvolvimento do estudo e colaborar para outras crianças e adultos sobre o tema da comunicação de más notícias*.

Ninguém saberá que você está participando da pesquisa; não falaremos a outras pessoas, nem daremos a estranhos as informações que você nos der. Os resultados da pesquisa vão ser publicados em pesquisas e trabalhos científicos na universidade, mas sem identificar as crianças que participaram.

CONSENTIMENTO PÓS INFORMADO

Eu _____ aceito participar da pesquisa A
CRIANÇA DOENTE E A EXPERIÊNCIA COM A MÁ NOTÍCIA.

Entendi as coisas ruins e as coisas boas que podem acontecer.

Entendi que posso dizer “sim” e participar, mas que, a qualquer momento, posso dizer “não” e desistir e que ninguém vai ficar com raiva de mim.

Os pesquisadores tiraram minhas dúvidas e conversaram com os meus responsáveis.

Recebi uma cópia deste termo de assentimento e li e concordo em participar da pesquisa.

_____, _____ de _____ de 2020.

Assinatura do menor

Assinatura do pesquisador

D ENTREVISTA INDIVIDUAL EM PROFUNDIDADE COM AS FAMÍLIAS

Entrevista aberta com questões adaptadas do “Pediatric Quality Of Life Cancer Module” PedsQL TM Módulo Câncer Versão 3.0.

Nome da Criança: _____ Data do nascimento: _____
 / /
 Nome do Responsável: _____ Idade: ____ Grau De Parentesco: _____

PERGUNTAS SEMI-ESTRUTURADAS:

INTERESSES DA CRIANÇA

- Como é a formada a família da criança? Com quem ela mora?
- Como é a rotina dela nesse momento? Mudou durante a pandemia? Está indo à escola?
- Que tipo de brincadeiras gosta? Convive com outras crianças para brincar?
- Ela faz uso de tecnologias digitais para acesso às redes sociais ou para jogos eletrônicos com outros jogadores? Consome outras mídias (celular, televisão, livros)

TRAJETÓRIA DE CUIDADO

- Como foi o adoecimento da criança? Em que estágio de tratamento se encontra?
- Como foram as internações? Passou por procedimentos invasivos (cirurgia, quimioterapia, radioterapia...)
- A criança sentia ansiedade quando precisava ir hospital para fazer exames e procedimentos?

COMUNICAÇÃO DE MÁ NOTÍCIA

- Como a criança viveu esse momento inicial da doença?
- A criança foi comunicada do diagnóstico? Quem fez o comunicado? Como foi?
- Com quem a criança mais conversava durante a internação?
- Ela utilizou algum diário, blog, ou perfil em redes social onde registrava suas experiências?
- Como foi para a criança falar sobre a sua doença com os profissionais de saúde durante o tratamento? E com os familiares e amigos?
- A criança acompanhou nos últimos tempos algum caso de familiar ou conhecido que tenha passado por doença grave?

E ROTEIRO SEMI-ESTRUTURADO PARA GRUPO FOCAL

ETAPA 01

Duração: 1 hora

Realização: Plataforma Zoom

Equipamento mínimo: celular/computador com acesso à internet

- 1) **Recepção:** teste de equipamento e acolhida dos participantes;
- 2) **Apresentação da equipe:** moderador doutorando Anderson dos Santos Machado e assistente de apoio técnico, Clarissa Menna Barreto, se apresentam. Será explicado:
1) em linhas gerais, a proposta de pesquisa e do grupo focal; 2) detalhes sobre o funcionamento do grupo com destaque para a preservação da identidade das participantes; 3) necessidade de gravação.
- 3) **Estabelecer regras:**
 - a) Falar um de cada vez;
 - b) Pensar com calma antes de responder;
 - c) Perguntar quando não estiver entendendo;
 - d) Não há resposta certa ou errada.
- 4) **Momento Vincular** – interação lúdica para vincular pesquisador e crianças, através de identificação dos centros de interesse das crianças, fornecidos pela Entrevista Individual em Profundidade com as famílias:
 - a) cada criança é incentivada a dizer o nome pelo qual gosta de ser chamada.
 - b) Perguntas gerais sobre lugares de origem, relações familiares e de escola.
 - De onde vocês são? Como é o lugar/bairro onde vocês moram?
 - Com quem vivem? Quem mora na mesma casa que elas?
 - Onde estudam?
- 5) **Momento Gatilho Temático**
 - Livro: **Más Notícias/Boas Notícias** – descrever duas cenas das personagens da história sobre notícia como gatilho para o debate.
- 6) **Debate** – Estimular crianças participantes a conversarem sobre as situações apresentadas no livro sobre notícia.
- 7) **Encerramento:**
 - abertura para quem quiser falar mais algo sobre o assunto em questão.

ETAPA 02

Duração: 1 hora

Realização: Plataforma Zoom

Equipamento mínimo: celular/computador com acesso à internet

- 1) **Recepção:** teste de equipamento e acolhida dos participantes;
- 2) **Momento Vincular** – interação lúdica para vincular pesquisador e crianças, através de identificação dos centros de interesse das crianças, fornecidos pela Entrevista Individual em Profundidade com as famílias.
- 3) **Relembrar regras do encontro:** 1) em linhas gerais, a proposta de pesquisa e do grupo focal; 2) detalhes sobre o funcionamento do grupo com destaque para a preservação da identidade das participantes; 3) necessidade de gravação.
- 4) **Estabelecer regras:**
 - a) Falar um de cada vez;
 - b) Pensar com calma antes de responder;
 - c) Perguntar quando não estiver entendendo;
 - d) Não há resposta certa ou errada.
- 5) **Momento Gatilho Temático** – Espaço para as crianças participantes a conversarem sobre as situações experienciadas em seu cuidado. Retomar a questão da notícia nesse cenário.
 - ilustrações do livro “Quando Você Está Doente Ou Internado” serão os gatilhos para que a criança inicie a descrição de sua experiência de cuidado.
- 6) **Encerramento:**

abertura para quem quiser falar mais algo sobre o assunto em questão.

F TRANSCRIÇÃO DA ENTREVISTA INDIVIDUAL

TRANSCRIÇÃO ENTREVISTAS INDIVIDUAIS EM PROFUNDIDADE

ÔNIX, pai do Rubi

00:15 - PESQUISADOR – Vamos começar situando a família, para entender o núcleo familiar. Quem mora na casa com a criança?

ENTREVISTADO 1 - Eu (o pai) 36 anos, a mãe 35 anos, o irmão mais velho de 16 anos e o irmão, doador da medula, de 1 ano e oito meses, e o Rubi está com oito anos.

P – Qual a profissão de vocês?

E1 – Eu sou vendedor, a mãe dele é de marketing, mas atualmente está desempregada.

P – Qual a origem de vocês?

E1 – Eu sou daqui de [cidade da região metropolitana de São Paulo], ela é de [cidade vizinha], mas a gente mora atualmente aqui.

P – Os pais de vocês são daí da região?

E1 – Meus pais são do Nordeste, da Paraíba, da [Ana] a mãe é de Minas e o pai é do Paraná. O meu pai é blindador, minha mãe é do lar, a mãe da [Ana] é faxineira, mas agora está aposentada e o pai dela é falecido.

02:45 P – Como está o momento atual com a pandemia? Está tendo aula na escola?

E1 - Ele já não poderia ter aula esse ano mesmo, calhou da pandemia chegar. Ele teria uma professora em casa, aí em função da pandemia essa professora não pode e ele teve que ingressar nas aulas online. A gente ia uma vez por semana pegar o material na escola e ele tinha uma aula online uma vez por semana. Agora ele está fazendo aula online.

04:08 - P - Ele não poderia por conta do tratamento dele?

E1 - Como ele está sem imunidade nenhuma, ele vai ter que tomar todas as vacinas novamente. Ele teve que optar por isso, de fazer aulas online, até poder tomar as vacinas novamente. Como ainda não tem um ano do transplante, enquanto ele não tomar as vacinas, ele teria que ter aula com essa professora. Por conta da pandemia, teve que ser online.

P – As vacinas da Covid ou as vacinas gerais que ele vai ter que fazer de novo?

E1 – Ele vai ter que refazer todas as vacinas. Não é nem da Covid, ele vai ter que fazer todas as vacinas de novo, a gente nem sabe se ele vai poder tomar ou não [vacina da Covid-19].

05:05 - P – Por conta disso, vocês estão mais em casa ou tem conseguido sair, como tem sido a rotina?

E1 – Logo que ele saiu do transplante, a doutora permitiu ele sair, era final de 2019, a gente pudesse dar um passeio no shopping com ele, ir no cinema num horário da manhã, por pouco tempo. Mas logo veio a pandemia e ela proibiu qualquer tipo de saída. As vezes a gente vai na casa da minha mãe, ou pra tia dele, mas sempre de máscara, tomando todas as precauções.

05:50 P – Com relação a gostos e interesses, o que ele gosta de brincar?

E1 – Ele gosta de brincar de coisas lúdicas. Ele gosta muito de jogos, ele gosta de brincar, para ele é um modo de brincar, ele gosta de cozinhar, ele gosta de cozinhar, ele gosta de música, gosta de cantar, de atuar. Outra coisa que ele está gostando é fazer aulas de inglês. Ele tem passado bastante tempo no celular.

06:45 - P – Você falou que ele fez o transplante ano passado. Que idade ele adoeceu?

E1 – Ele foi diagnosticado com anemia falciforme no exame do pezinho. A primeira crise mesmo de dor dele, começou o tratamento com as crises com dez meses de vida.

P - Desde esse período vocês estiveram envolvidos com o tratamento dele?

E1 – Depois da primeira crise, começou desencadear várias crises de dor frequentes. Então, a cada um mês, dois meses, a gente estava com ele internado. Internações de sete dias, 14 dias...

P – Vamos retomar as questões do tratamento em seguida. Vamos falar sobre os interesses dele. Tecnologia: o que ele gosta de utilizar?

E1 – O Celular, ele usa. Ele usa o computador, mas mais o celular. E videogame. De tecnologia é isso que ele utiliza.

P – Em relação a outros tipos de brincadeira, como fica o uso dessas tecnologias.

E1 – Geralmente as crianças na idade dele brincam com outras crianças. Ele prefere brincar mais sozinho ou com o irmão mais velho, pouco.

P – Ele está tendo convivência com outras crianças?

E1 – Primos poucos. Tem um primo que mora na casa de baixo, mas tem poucas vezes que ele sobe pra vir brincar com ele. Eles jogam videogame, as vezes pintam, fazem desenhos juntos.

P – Durante o período de internação ele convivia com outras crianças? Como era a rotina dele com outras crianças?

E1 – No período de internação de preparação para o transplante não, porque ele tinha que ficar totalmente isolado. Ele podia ter contato comigo ou com a mãe. Quando ele saia do quarto ele até se comunicava com outras crianças, tinha outra criança fazendo o mesmo tratamento para a mesma doença, eles não poderiam nem brincar com a mesma bola, um não poderia chutar para o outro. Se um estava brincando com bola, tinha que ser com a mesma bola, se estivesse brincando com um carrinho, tinha que ser só com o mesmo carrinho, eles não poderiam compartilhar o brinquedo, nem se tocar. Mas durante a vida inteira nas outras internações, ele tinha muita crise de dor nas mãos e nos pés. Então era pouco contato que ele tinha com outras crianças, até porque ele tinha imunidade mais baixa. Ele não tinha restrição de brincar com outras crianças. às vezes nos momentos de internação a gente levava ele até uma parte do hospital que tinha brinquedos, brinquedoteca. Ele brincava com outras crianças, mas por conta de ter dor nas mãos e nos pés, na infância no primeiro e segundo ano de vida, era pouco. As crises dificultaram muito. Ele levou mais tempo para andar, não corria não fazia tanto esforço, porque cada vez que ele se esforçava sentia crises de dores.

11:20 –Ele sentia falta de contato com outras crianças?

E1 – Ele sempre foi muito compreensivo, sabe. Acho que ele aprendeu, isso amadureceram muito cedo isso nele. Porque já desde os dez meses pra cá era sempre, a cada 15 dias, 20 dias Bezetacil. E aí toda vez eram exames, muita coleta de exame, várias picadas no braço. Então ele já de bebezinha já veio crescendo com essa rotina, né. Então para ele. Ele auxiliava muitas as crianças no hospital às escondidas tirar sangue estourava e ele falava que não doía e ficava perto e as mães às vezes falava “olha, ele tá tirando e nem chora” e aí ele era muito participativo. As Enfermeiras, todo mundo elogiava muito porque ele sempre foi muito participativo no tratamento.

P - Isso desde pequenininho ou ele foi ficando assim com a sequencia do tratamento.

E1 – Sempre foi assim.

P - Como vocês descobriram a doença? Como foi a evolução do tratamento?

E1 - Era uma doença que a gente desconhecia, totalmente desconhecida. Quando eu descobri a primeira crise, a gente descobriu a doença mas começou a se preocupar a partir da primeira crise. Era uma crise de dor muito forte. A primeira crise foi 36 horas de choro e a gente teve que ir para cinco hospitais para eles conseguirem diagnosticar que era a primeira crise da doença. De lá para cá sempre era uma atrás da outra. Então a gente tinha muita preocupação tudo que a gente ia fazer com relação a ele, a gente ficava muito em cima para tudo.

P -Quando é que vocês descobriram que precisava ter o transplante?

E1 - A gente não sabia não era de conhecimento nosso transplante de medula e o que acontece a gente só descobriu que poderia fazer o transplante e depois que eu vi uma matéria no Jornal Nacional, de uma mãe que tinha feito transplante de medula.

P – Até então estavam levando a questão de rotina, manutenção das crises...

E1 – Ele estava fazendo o tratamento no hospital em São Paulo, ele começou a ter muita crise, era uma vez por mês, ele estendia uma vez a cada três meses. Mas ele era atendido por residentes, mas aí cada vez que retornava, três meses de novo, pegava outro médico e tinha que contar toda a história de novo para o residente, para discutir com a chefia de equipe novamente para vir e dar retorno, isso era maçante.

P - Além de rotinas de internação, que tipos de procedimentos invasivos ele passou?

E1 – Teve uma coisa muito legal, quando ele era muito pequenininho, nessa parte de ser pró-ativo no tratamento, com três anos de vida, ele teve que fazer um eletro no coração e os médicos disseram que ele não, no posto disseram teria que levar ele para sedar no hospital, porque durante o exame não pode se mexer. Aí eu falei para eles: “Posso tentar?” e eles disseram tudo bem, volta amanhã e a gente tenta. Antes de sair de casa, eu falei com ele “Vai ter um exame assim e assim, você não pode se mexer”. E ele chegou lá, colocou os eletrodos nele, ele fez o exame e ela ficou besta porque nem adulto

consegue, tem que repetir três quatro vezes o exame e ele fez de primeira, deu tudo certo. Agora mais perto do transplante, um ano antes do transplante, ele precisou retirar o baço, porque uma das complicações da doença é que o baço começa a roubar muito sangue e começa a ficar ruim. Ele teve que fazer a retirada do baço. Foi tranquilo, mas ele teve uma complicaçãozinha, que foi um derrame pleural.

17:45 – P – Em termos de ansiedade, como ele se deparava com os procedimentos?

E1 – Pra ele era tudo muita novidade, ele sempre encarou de frente.

P – E vocês como ficavam?

E1 – Para a gente dava medo, sempre dava muito medo do que poderia acontecer com ele. Mas ele tem uma fé inabalável, o tratamento dele foi mais fácil porque ele era muito forte.

P – Quem acompanhava mais durante a internação?

E1 – eu sempre trabalhei, ajudei sempre a minha esposa. Combinamos de ela ficar no período do dia e eu no período da noite nas internações. Aí se não desse, ela ficava um período maior. Mas nas consultas de retorno sempre estavam os dois juntos. Se ela ficasse durante a semana, eu ficava no fim de semana o dia todo.

P – Vocês trocavam informação entre vocês?

E1- Sempre, a gente sempre conversava sobre tudo, em todas as horas.

P – Com o irmão mais velho, vocês repassavam as informações?

E1 – Ele tinha 13, 14 anos, ele era ciente de tudo, ele sempre acompanhou tudo.

20:30 - P – Sobre as questões de notícia: como foi pra ti nesse primeiro exame (teste do pezinho), foi algo impactante. Já veio alguma notícia de algo que poderia acontecer?

E1 – Primeiro eu vou ter que voltar um pouco antes para você entender. Ele nasceu de sete meses, a minha esposa tava grávida e teve um nó no intestino e o Rubi nasceu sem batimentos cardíacos. Então, ele ficou 28 dias internado na UTI e ele mesmo se estubou, ele mesmo tirou o tubo. Ele mesmo se estubou. Aí eles falaram: “Nossa, ele conseguiu

manter a saturação”. Então ele ficou 28 dias internados e quando a gente chegou em casa a gente recebeu uma carta da APAE pedindo para que a gente fosse até a APAE para refazer o teste do pezinho. Chegando lá, a gente pegou uma médica completamente desinformada, foi super ríspida. Ela passou de uma forma muito horrível. Ela falou que a gente tinha sido “premiado com uma bomba” e que a qualquer momento ele poderia morrer. Então, pra gente foi desesperador, porque a gente não conhecia da doença, não conhecia nada. Ela falou que a qualquer momento ele poderia morrer, que a qualquer febre, a qualquer dor, é para vocês correr para o hospital. É uma doença que não tem cura, ela falou. E o tratamento ele vai ter que tomar Bezetacil a cada 21 dias, e vocês tem que tomar cuidado com a vida dele, foi assim que ela deu a notícia: “Vocês foram premiados com uma bomba!”.

P – Isso foi dado no consultório?

E1 – Sim.

P – Vamos tentar lembrar a cena: quando vocês foram para lá vocês tinham noção que pudesse ser alguma coisa complicada ou pegos de surpresa? Como chegou essa notícia?

E1 - A gente achou que ele poderia ter uma deficiência, para a APAE ter ligado, menos anemia falciforme, porque a gente nem conhecia a doença. Para a gente seria uma doença porque ele era prematuro, ficou na UTI, e para a gente seria algo ligado a isso.

P – Essas palavras como você descreveu, ficaram marcadas para ti e tua esposa?

E1 – Foi desesperador. Para a gente, assim... Eu já lidei com muitos pais assim, que passaram por essa médica. De pais, entrarem nas redes sociais, no grupo de anemia falciforme e dizer “Socorro! Acabei de sair de uma consulta e a médica falou que estou com uma bomba na mão e a qualquer momento ela pode explodir” e eu: “Calma, não é assim, não é desse jeito, cada criança reage de uma forma...”. E assim, pra gente foi desesperador. Eu lembro muito bem de tudo que aconteceu naquele dia, tanto que está no livro que conta a história [da criança], que a gente publicou, só a gente não pode expor a entidade. Para a gente foi desesperador porque a gente saiu da clínica com meu filho e eu

só chorava, porque a qualquer momento ele iria morrer. Depois, que eu conheci a doença eu comecei a pesquisar muito, todos os dias eu pesquisava sobre o que era a doença e o que poderia acontecer. E cada vez que eu pesquisava, mais coisas horríveis eu descobria sobre a doença. Mas não aconteceu nada do que eu pesquisei, do que eu vi, aconteceu algumas coisas, mas não as piores que a doença pode ocasionar.

P – Essa pesquisa foi por conta tua, teve alguma orientação?

E1 – Por conta minha mesmo. A única orientação que eu tive é que depois que ele tivesse alguma crise, ele começaria a fazer tratamento lá no hospital onde ele começou o tratamento.

P - Quando você se sentiu mais tranquilo, recuperado depois dessa informação, passada dessa forma?

E1 – Depois que eu comecei a ir nas consultas... Eu sempre fui muito assim... Eu não conhecia nada da doença, não conhecia ninguém que tinha. Então aí, toda consulta que a gente ia no hospital, e lá atendia de tudo, então na hematologia você perguntava para os pais se era anemia falciforme e eu perguntava: é Anemia Falciforme? como é? Como foi a primeira crise? Como vocês perceberam? Eu fui perguntando para os pais. Porque cada médico falava de um jeito. Você perguntava: “Pode dar tudo, ele comer tudo)? Então, foi vivenciando cada dia um dia e descobrindo com outros pais o que poderia conhecer. Vi crianças que tinham crises muito piores que o Rubi, crianças que tinham o olho bem amarelo, crianças muito amarelas, [criança] chegou a ficar descorado mas nunca chegou a ficar com o olho amarelo. Então, vi crianças com crises bem sérias, que tiraram o baço muito pequeninhas, já com três, quatro anos... o Rubi não. Eu fiquei descobrindo com os pais e com as crises que passamos com ele.

P – É um hospital público?

E1 – Sim, é um hospital público de São Paulo, referência para várias doenças, um hospital grande. Na volta dele, tem várias casas de apoio, de hematologia, re... Eles fazem atendimento porque também são uma escola.

P – Para a criança, quando ele começou a ter consciência da doença, do que estava se passando com ele?

E1 – Eu não sei te dizer exatamente, porque para ele sempre se envolveu. Tanto que o primeiro ano de vida dele, ele queria passar no hospital, tanto que ele ficava no hospital. Ele saiu no primeiro ano um dia antes do aniversário. E ele falava: “Pai vou comemorar aqui no hospital”.

P – Você sentiu que recebeu alguma outra má notícia nesse período. Como foram outros episódios de má notícia?

E1 – Teve algumas coisas que eu tive que ir atrás. Uma era sangue, sempre que ele tinha crises, ele precisava de sangue e não encontrava sangue compatível. Ele precisava tomar, e a gente não conseguir uma bolsa. Teve dias que a gente chegou a ficar 30 horas esperando uma bolsa de sangue, porque tinha que ser fenotipada, a bolsa precisava ser toda preparada para ele, por isso demorava mais. Então eu tinha que fazer campanhas de doação de sangue para ele, mesmo que ele não fosse usar. Porque se tu fizesse a campanha hoje, aquele sangue só estaria disponível para ele usar em sete dias. Então a gente fazia sempre para ter sangue disponível quando ele precisasse. E outra coisa que ele teve foi meningite, duas vezes. É viral, foi uma coisa bem complicada, mas ele não teve problema nenhum.

P – Como você sentiu a abordagem no tratamento? Também foi como na primeira vez?

E1 – o Rubi fazia o acompanhamento num hospital público onde tem convênio. Ele sempre fez pelo convênio. A doença dele muitos médicos não tem conhecimento. Já vi eles se perguntando: “E agora, o que a gente faz?”. De médicos desconhecerem a doença, especialmente bolivianos, porque na Bolívia é muito baixo, quase não tem casos de anemia falciforme por lá, pois é uma doença de negros, né. É uma doença de origem africana. “E aí pai, o que a gente faz?” e eu ter que orientar o médico, pedir exame, verificar se hemoglobina está baixa. Eu já peguei exames dele e ver que a hemoglobina estava baixa, que ele ia entrar em crise para depois desencadear a dor. Eu olhar um exame e falar: “Doutor, esse exame está errado. o Rubi não tem hemoglobina de 13, isso é de

uma criança normal. O basal dele era 8,5, quando ele entrava em crise caía para 6 ou 5 e teria que entrar com bolsa de sangue imediatamente. E o médico perguntou: “Pai, você tem certeza?”. Eu respondi: “Absoluta, doutor! Pode repetir o exame!”. E quando repetiu o exame, ele estava com hemoglobina 6. Muitas vezes eu já orientava os médicos, toda a vez que eu entrava na sala os médicos diziam: “Puxa, você entende bem da doença!”. Eu dizia “Sim, eu entendo”. Hoje eu entendo, no começo eu não entendia não. Mas depois de dois, três anos eu já entendia bem da doença. Os exames eu sei olhar muito bem, pra ver se está bem ou se não está, o que está baixo, o que precisa fazer, o modo de hidratar, como fazer a hidratação... A gente sempre hidratou muito porque ele não poderia desidratar, e nem poderia tomar choque térmico, tipo estar no calor e entrar num lugar frio, ou estar num ambiente gelado e entrar em algo aquecido, por que isso desencadeava crise de dor.

P – Por conta desse contato, como você sentia a abordagem das equipes que passaram ao longo do tratamento. Sentia a diferença entre elas?

E1 – Eu vou falar primeiro no hospital público. Era uma escola, cada vez passava por um residente. Eles escutavam tudo que acontecia, qual o hospital que ele estava, como ele ficou doente, ... A gente vinha com o histórico de alta e entregava para eles. Eles escutavam tudo e iam discutir com a chefe deles e voltam: “Toma esse remédio, o tratamento é esse..”, mas nunca falavam a orientação, qual a conduta, quando acontecer tal coisa vocês fazem isso... Eu me sentia como se fosse correio, você vai fala para uma pessoa e depois vem uma resposta, não tinha como argumentar porque eles respondiam: “A orientação que eu tive é essa”. Então não dava para chegar e falar: “Faz isso”, porque eles diziam “A chefe achou melhor seguir dessa forma, então eu tenho que seguir o que ela está mandando”. No convênio, qual a dificuldade que eu tinha: eles me pediam para falar com a hematologista deles, que era do hospital público, essa “chefe”. Só que ela dizia, tem que falar lá, só que eles nunca conseguiam esse contato. Mesmo quando o Rubi entrava em crise, a gente não tinha esse contato, entende? Eles seguiam mais pelo que eu falava, porque eles não conseguiam contato com a equipe dela.

P – Sentia que ainda assim os residentes buscavam entender o que estava se passando?

E1 – Eles apenas escutavam. No transplante, eu falava que tinha essa possibilidade, perguntava e eles respondiam: “Não, a gente não indica. O transplante não é indicado para ele, ele vai morrer”. Sempre que a gente falava para um residente sobre transplante de cara eles já falavam que não. Eu falava “Eu pesquisei e descobri que existe possibilidade de transplante”. “Não, no caso dele a gente não indica”. Era sempre não. “A gente não indica o transplante por que é perigoso. A gente não indica, tem que ser com a hemato que cuida dele”. A gente era rendido a isso, eles escutavam. Uma vez um médico disse: “Olha, vai ter que tirar o baço dele porque o baço está fazendo com que ele tenha muitas crises”. A gente sempre manteve os dois tratamentos em paralelo. A gente nunca abandonou o hospital público porque foram eles que começaram o tratamento nas primeiras crises, mas também nunca tirei o convênio porque sempre que precisava em uma crise o convênio estava acessível e mais perto. o Rubi só precisou internar uma vez no hospital público e o tratamento lá foi muito ruim porque a internação era numa ala grande, com pacientes com todos os tipos de doenças, crianças com vários tipos de doentes no mesmo andar. Nesse dia foi a minha esposa. Para ela tomar café, ela tinha que deixar ele com a mãe ou o pai de outro paciente e subir até o quinto andar onde era o refeitório. Ah, eu não confio, como que eu vou deixar ele aqui. Não poderia ser um enfermeiro, tinha que ser um pai. Foi a única vez, as outras vezes foi pelo convênio.

P – Como foi o processo para o transplante?

E1 – A minha esposa estava assistindo uma reportagem num jornal sobre uma criança que tinha a mesma doença e fez uma fertilização *in vitro* e descobriu a possibilidade de cura. Aí eu falei para a minha esposa: “Vamos atrás dessa mulher e conseguir o contato”. Aí fiz vários contatos na emissora e eles não passavam. Eu vi a matéria várias vezes para tentar entender e ir atrás das pessoas que apareciam na matéria. Até que eu consegui o contato da repórter que fez a matéria e mandei uma mensagem para ela no Facebook. Ela falou: “Eu vou conversar com os pais e se eles me autorizarem eu vou te passar o contato”. Aí eles autorizaram e ela me passou o contato. Aí eu descobri como era feito o procedimento. Para isso, a gente precisava de uma carta para começar a parte de fertilização da equipe médica que atende ele dizendo sobre a doença, o que ele tinha, para começar a fertilização, do porquê que a gente precisa gerar um bebê que fosse totalmente compatível com ele. Então tinha que ter a explicação da doença, tempo de tratamento, tudo isso. E aí foi o dia de passar na consulta no hospital público. Eu conversei

com o residente e falei “Infelizmente eu vou ter que falar com a chefe, eu não vou sair daqui sem falar com ela”. Ele tentou: “Oh o pai quer falar”. Ela respondeu: “Pede para esperar”. Me deu um chá de banco mesmo, esperei mesmo. Esperei ela atender todos os pacientes. No final do turno, ela veio. Sentou na maca e disse: “Pode falar”. Eu disse: “Eu quero saber se eu posso... Eu descobri que existe a possibilidade de transplante...” Ela já me cortou: “Onde foi que você ouviu falar disso? Onde você vai fazer?”. Eu falei: “Doutora, a gente vai ter que fazer isso, a gente vai ter que gerar um bebê...”. Ela olhou e disse: “Você sabia que é caro?” . “Eu sei que é caro, doutora. Eu vou ir atrás”. Eu não tinha feito campanha nem nada ainda. Ela falou assim: “Eu vou pedir o teste de DNA o Rubi e do irmão mais velho - que só por parte de mãe – e aí vou te dar o relatório. Mas eu vou te falar uma coisa muito difícil, é uma coisa muito cara”. Geralmente quem faz tratamento nesse hospital é família de baixa renda, que atende pelo SUS. Ela deixou bem claro que não seria algo tão simples.

Não deu três meses e a gente já tinha o dinheiro da campanha. Aí eu voltei para ela e falei: “Doutora, eu já tenho o dinheiro e a gente já pode começar a fertilização”. “Nossa! Eu nem acredito!”. Aí, nesse meio tempo que [uma grande emissora nacional] fez uma matéria com a gente. Aí passou a matéria, eu falei para ela: “Eu preciso que você me dê seu contato para que a gente consiga que, quando o Rubi tiver alguma crise, o médico fale com a senhora”. Aí ela falou: “Ok, mas é difícil porque eu não estou lá acompanhando ele para entender o que está acontecendo, como está a doença”. Eu respondi: “Mas doutora, eles pedem toda a vez que o Rubi interna, quando ele tem uma crise”. Aí ela acabou me dando o contato dela.

Nesse período, o Rubi teve uma crise e os médicos pediram um contato com a equipe que tratava dele, aí eu passei. Vixi, ela me mandou uma mensagem super ríspida, super grossa, falando que era injusto com os outros pacientes, que ela não poderia atender. Aí eu falei: “Doutora, eles não conseguem contato com ninguém do hospital, por isso eu pedi o contato para quando acontecesse algo do tipo, a senhora desse o atendimento, a senhora orientasse”, por que tem médico que nem sabe qual a conduta tomar, mesmo eu pai falando eles não vão se basear por mim, vão se basear pela opinião de outro médico para ter uma conduta. Aí ela foi bem ríspida, pediu para eu apagar o número dela, foi desse jeito. Eu falei: “Tranquilo então, doutora”. Ela tinha tirado uma foto com o Rubi e ela pediu para não postar nas redes sociais. Foi bem assim que aconteceu. Eu tive um acompanhamento muito ruim com o que aconteceu no hospital público, a chefe do hospital nos tratou desse jeito.

Logo na sequência entrou o doutor que trata da parte dos transplantes. Ele começou a nos orientar sobre condutas, o quê fazer, qual procedimento tomar... E logo na sequência a gente começou a associar com uma hemato do convênio, já não passava mais pelo convênio. Isso foi há uns dois anos. Essa hemato era da mesma faculdade do hospital público e ela era residente: “Olha eu já atendi o Rubi na minha residência!”. Ela fazia o acompanhamento com esse médico que era chefe do setor de transplantes de [outro hospital de referência na cidade].

P – Essa situação se repetia com outros profissionais ou tinham outras formas de abordagem pelos profissionais?

E1 – Quanto a relação do transplante, todos estavam despreparados totalmente. Todos os médicos que eu falava de transplante, não acreditavam. Minha esposa estava grávida já e o obstetra dela não acreditava que aquela criança estava sendo gerada de uma inserminação para salvar o irmão e ele falou: “Moça, você está viajando, não existe isso”. Eu até brinquei com a minha esposa: “Se fosse eu, tinha saído da sala dele, não tinha continuado porque o médico nem sabe que você está gerando um bebê que é compatível com o outro. É um médico que se formou, pegou o diploma e se esqueceu como a medicina, parou aqui e não foi mais adiante”. Então, com relação ao transplante, todos os médicos hematos, pediatras, ninguém conhece nada sobre transplante, porque é muito novo. A resposta deles era: “Ele vai morrer, ele não vai resistir...O transplante é perigoso, a gente não indica...”. Eu falei: “Tá bom, então quando você vai me indicar o transplante?”. “Quando ele estiver um AVC ou um derrame”. “Quer dizer então que eu preciso esperar o meu filho estar quase morrendo para depois tentar salvar ele?”. Ela falou: “É!”. Então eu falei: “Isso eu não quero! Eu quero dar a oportunidade de salvar ele antes de acontecer isso”. Ela falou: “Você é quem sabe...”. Eu respondi: “Então eu vou atrás”. Eles só iriam indicar o transplante se ele estivesse impossibilitado de viver para viver uma vida acamado. Para mim, isso não ia ser significativo.

P – Já teve alguma situação em que você e sua esposa ficaram fragilizados diante dos médicos?

E1 – Com o doutor [responsável pelo transplante]. Por que os demais a gente tinha mais problemas com os médicos. Numa das internações eu tive que expulsar um médico

da sala. Foi na época da meningite, o Rubi já tinha tido meningite uma vez e começou com uma febre e uma dor de cabeça que não passava, eu fui até o hospital com ele. Cheguei e falei: “Doutor, ele tem anemia falciforme. Está tendo um surto de meningite. Ele não pode pegar de novo?”. Aí ele falou: “Ué, não tem como, não dá meningite de novo”. E ele já estava há horas com medicação e nada de tirar a febre e baixar a dor de cabeça. Aí eu vi outro médico que fazia uma coleta e fui até ele: “Doutor, tira uma dúvida para mim, por favor. A criança pode pegar meningite mais de uma vez?” “Sim, pai, pode pegar sim mais de uma vez”. Aí falei que ele estava há dias com dor de cabeça, com febre alta, tomando medicação, morfina e não baixa a dor de cabeça.. O médico perguntou se queria que coletasse o líquido [da coluna]. Eu falei: “Quero”. A gente entrou na sala do médico e ele disse: “Já que o pai quer, vamos colher, já que ele quer tanto”. Ele ficou internado, fez o teste e deu positivo, ele estava com meningite. No outro dia, eu precisei dar entrada dele de novo porque ele teve uma nova crise da anemia falciforme, junto com a meningite. E quem subir atender foi esse primeiro médico que atendeu o Rubi. Aí eu não quis ser atendido por ele. “Não, não quero que ele seja atendido pelo senhor. Você disse que era impossível pegar a doença mais uma vez e ele está doente de novo” e pedi para ele se retirar. Foi a única vez mais estressante que tive. Mas no resto, de me emocionar, só com o doutor [responsável pelo transplante]. A gente estava muito abalado emocionalmente. A gente já tinha tido ajuda no programa [de auditório que divulgou a história], já tínhamos o dinheiro para fazer a fertilização e a gente teve ajuda das pessoas do bairro para fazer a campanha para conseguir o recurso para o procedimento... E minha esposa perdeu o bebê bem nesse período... A minha esposa já estava de 7 semanas e teve um aborto...

[pai tosse e pede pausa para tomar água].

E1 – A minha esposa estava gestante de sete semanas e o embrião já era selecionado para salvar o Rubi e ela teve um sangramento e perdeu o bebê. E isso foi numa sexta. No sábado, o Rubi internou com uma das piores crises da vida dele. Foram quase 36 horas de crise de dor. E a gente tinha acabado de perder o bebê e a gente foi na consulta com o doutor [responsável pelo transplante] para saber se poderia recorrer a um banco de medula, porque a gente não tinha mais recursos para fazer uma nova fertilização. Aí a gente foi contar toda a história para ele, a gente se emocionou bastante. Ele falou: “Eu estou aqui para ajudar vocês no que for preciso”. Ele já incluiu o Rubi no banco de medula e falou “Hoje mesmo vocês já vão em algum laboratório, colher o exame e levar para o hospital [referência em transplante]., Por que a gente fazer a inclusão do Rubi

através do hospital e vamos procurar um doador compatível pelo mundo. É difícil, quase impossível, mas a gente pode tentar. Eu vou incluir ele no banco de medula, mas eu vou pedir para vocês: tentem mais uma vez a fertilização porque vocês conseguiram a primeira vez. Infelizmente teve algum problema que não deixou gerar. Porque se eu encontrar um doador 97% compatível, talvez eu não faça o transplante, porque pode oferecer risco para ele. Agora, se vocês gerarem um bebê 97% compatível, eu faço, porque eu sei que vai dar certo, é aparentado e vai dar certo a medula”. Ah, a gente saiu do hospital aquele dia muito, muito, muito feliz, emocionado. A gente estava num hospital top da cidade, um dos melhores do Brasil, a gente não tinha recurso financeiro nenhum, o médico, chefe de transplante desse hospital, atendeu a gente sem cobrar consulta (a consulta dele lá na época era R\$ 1,5 mil), e ainda se disponibilizou a ajudar a gente de todas as formas. E foi como a gente diz, é o “Doutor Anjo”, ele é conhecido como doutor-anjo, nosso doutor-anjo de fé. O acesso até ele foi a partir de um contato que minha esposa conseguiu no grupo de mães que estavam prestes a fazer o transplante ou que já realizaram o transplante de medula.

Até então a gente sabia que por banco de medula era quase impossível conseguir um doador, que eles não faziam o transplante para anemia falciforme ou talassemia. o Rubi tinha as duas doenças, é conhecida como **beta zero talassemia**, que é uma doença falciforme, eu tenho um traço falcêmico e minha esposa tem um traço talassêmico, juntou os dois e deu a doença. o Rubi tinha 80% da doença. Se fosse o mesmo traço, falcêmico-falcêmico por exemplo, aí a anemia é maior. A minha esposa falou: “Amor, tem uma mãe que está fazendo o transplante lá no [hospital referência em transplante], de doador não aparentado”. Foi aí que a gente descobriu que se fazia transplante de doador não aparentado. Até então, o que a gente sabia é que o SUS determina que o transplante seja com doador aparentado, o SUS não faz transplante de não aparentados. Minha esposa disse: “Lá tem!”. E eu comecei a conversar com essa mãe, que tinha visto a nossa matéria no programa [de auditório]. “Venha conhecer a minha filha. Você precisa conhecer o doutor [responsável pelo transplante]. Ele é um anjo, tenho certeza que ele vai ajudar vocês!”. Foi aí que ela “linkou” a gente com esse médico. Eu falei: “Pior que eu não tenho nem da onde tirar recursos, tudo que eu tinha a gente gastou com fertilização...”. Ela falou: “Ah é difícil, aqui a consulta é R\$ 1,5 mil a consulta dele. Acho pouco provável não ser cobrado...”. Aí eu achei um e-mail dele na França, contei toda a história via e-mail, tudo o que a gente tinha passado. No mesmo dia, ele respondeu pedindo para a secretária dele agendar para atender a gente e sem honorários. E daí em diante a gente começou,

sabíamos que o tratamento seria diferente. E de fato, teve um tratamento com o Rubi excepcional.

P – O que você lembra dessa conversa, a maneira, o tom, como esse médico se dirigiu para vocês depois que vocês contaram o que tinham passado?

E1 – Eu até fico emocionado. Eu falei pra ele: “Doutor, tudo que eu podia fazer para salvar o meu filho, eu já fiz. Então, tudo que eu poderia correr atrás, eu já corri. Estar hoje aqui é a prova que eu ainda estou tentando. Se o senhor não tivesse me atendido aqui, eu ia colocar uma placa bem grande na frente do hospital e insistir até conseguir falar com o senhor, não teria jeito”. Ele riu: “Não faça isso, eu sou tímido ao extremo, não faça isso!”. E aí falou: “Agora o Rubi é meu também”. Eu disse: “É seu, ajuda a salvar o meu filho!”. “O que eu puder fazer, eu vou fazer”. E ele fez! Eu tenho muita coisa ainda para falar dele... E duas médicas que eram assistentes dele na época.

P - Fora os médicos, como era a relação com os outros profissionais (enfermeiros, técnicos...)?

E1 – Ah, vamos voltar a alguns tempos atrás! Toda a vez que o Rubi internava, ... A gente tinha que fazer exame de sangue para medir a hemoglobina e aí fazer o pedido para internar. Vinha a crise, tinha que fazer o exame, hidratar, muita hidratação, soro, medicação e algum analgésico, ou morfina. Abaixa a dor, desinchava a mãe, ele já poderia ter alta. Então, o que aconteceu. o Rubi conquistava a equipe de um jeito, que eu não sei te explicar! Uma enfermeira que aparece na nossa história várias vezes, é uma enfermeira que ajudou muito a gente. Quando ele tinha uma crise, para não internar ele, a gente ia à noite, sempre no plantão dela, e ela conversava com o médico, ele pedia exame e a gente vinha embora porque ele ficava em casa e ele ficava como internado mesmo. Aí ela pegava o resultado, se estivesse com a hemoglobina baixa e aí ela dizia: “Olha, vocês vão ter que voltar para o Rubi tomar sangue”. Senão, ela já dizia “Nem precisa voltar, está assim, assim. Vocês já sabem, sabem os remédios que ele já toma quando começar crise de dor”. E ela sempre ajudava sempre. Agora perto do transplante aconteceu de dar um problema grande, quase “ferrou” ela quase sem querer, por quê? O que a gente fez? A gente foi embora do hospital e não avisaram ela. Como o sangue não foi suficiente, começaram a procurar o Rubi e não encontravam de jeito nenhum. Aí descobriram que

ele tinha ido embora. Aí a gente teve que retornar e fazer todos os exames de novo. Ela tinha todo um cuidado com ele. Como ele tinha imunidade muito baixa, ela dizia “Não deixa ele aqui, vai pra casa e depois volta”. Por que colhia o exame agora, só vai ficar pronto só daqui a quatro, cinco horas. Aqui na minha cidade é assim, demora, não é tão rápido. Então, nesse tempo de espera, a gente voltava para casa, caso desse algo, ela nos avisava e a gente retornava e ela já mostrava para o médico do convênio que já conhecia o Rubi. Se precisava voltar, ainda tinha todo o tempo de encontrar um sangue compatível. Então a gente criou uma “máfia”, uma rede do bem que sempre nos ajudou: a moça do banco de sangue, a enfermeira, o médico... Era todo um esquema para ele não ficar dando sopa no hospital. Então era o que a gente fazia.

010000 – P1 – o Rubi sabia tudo que acontecia o que ia acontecendo?

E1 – Uma das brincadeiras que ele mais gosta é de ser enfermeiro. No hospital ele brincava muito com a gente disso. Ele pedia para os médicos, para as enfermeiras os kits. Então vinha luva, seringa, garrote, tinha tudo, só não tinha agulha. E a brincadeira dele era vir pegar nossa veia. Ele colocava o garrote como se fosse coletar exame, ele sabe até quando a veia salta, como encontrar a veia. Ele dizia pra mim: “Esse braço é ruim, não aparece nesse braço”. Ai ele vai mostrando para as enfermeiras, elas adoravam porque geralmente tem dificuldade com criança. Ele era tranquilo. Tinha vezes em que era preciso furar sete, oito vezes, e ele falava: “Eu vou chorar”. Eu dizia: “Pode chorar, meu filho!”, ele pedia se poderia chorar. Mas elas ficavam com muita dó, porque a veia estava tão difícil que elas diziam: “Não dá mais. Vou pedir para alguma pediatra descer e tentar. Eu já estou com muita dó”. E ele nunca foi grosso com nenhuma delas.

P – Vocês acompanharam alguma situação com alguma outra criança que teve desfecho desfavorável?

E1 - No transplante sim. Quando o Rubi chegou no hospital, como eles [os pacientes infantis] não poderiam ter contato, eles se viam no corredor, quando um estava fazendo fisioterapia no corredor. Era pouco tempo fora do quarto, então, algumas vezes a fisioterapia era no corredor. Ele tinha um amigo que também ficava fazendo fisioterapia no corredor. E eles criaram uma Liga da Justiça, cada criança era um super-herói. Tinha uma menina, que tinha um outro tipo de doença mais complexa (que não lembro o nome

agora), que internou no mesmo dia do Rubi, ela chegou a fazer o transplante, deu tudo certo, mas ela teve uma complicação, não resistiu e morreu. Foi bem difícil. Outro menino, chegou bem depois, o Rubi já tinha feito o transplante e teve que retornar por que pegou um vírus e teve que ficar internado. Esse menino, na Liga da Justiça era o The Flash e ele desenhava muito bem. Ele passava na porta do quarto e eles conversavam assim, à distância, de longe. E ele desenhava, desenhou o Rubi, fez um Batmam para ele... E eles conversavam assim. Esse menino já era pré-adolescente, já tinha 13 para 14 anos, e ele também não resistiu. Foram duas perdas bem difíceis para o Rubi.

P – Como ele ficou sabendo desses casos? Vocês ou a equipe contaram para ele?

E1 – Um outro pai, de outro paciente, mandou uma mensagem [de áudio] que essa menina tinha morrido. E eu não tinha percebido que estava o volume alto e ele escutou. E aí começou a chorar na hora. Eu falei: “Filho, infelizmente ela foi morar com o Papai do Céu”. Ele chorou bastante, ficou bastante triste. E assim, ele entendeu. Foi um pouco difícil. Ele ficou chateado, mas na cabeça dele, acho que ele entendeu.

P – Mas se você tivesse a escolha, teria contado para ele? Qual teria sido tua opção se pudesse controlar a situação?

E1 – Eu gosto de falar a verdade. Eu gosto de deixar ele ciente de tudo que está acontecendo. Eu não gosto de estar escondendo alguma coisa dele. Desde pequeno, eu sempre claro do que ele precisa fazer para que aquilo aconteça.

P – Essas situações mais pontuais ao longo do tratamento, preferiria que os médicos passassem primeiro para vocês adultos depois para eles, ou já poderiam falar para ele junto? Qual era a opção de vocês nesses momentos?

E1 – Na verdade, não tinha problema de falar para ele porque ele não sabia o grau do que acontecia. o Rubi fez o transplante sem saber o risco de vida que ele corria. A criança não tem noção do perigo da morte. As crises eram muito feias, muito doloridas, e ele pedia que fizesse alguma coisa: “Por favor, faz alguma coisa porque eu não estou aguentando!”. Aí eu dizia: “Não tem mais o que fazer. Tudo que tu pedia o pai já pediu

pro médico”. A gente chamava o médico: “Ele está com muita dor, o que a gente faz?”. E a resposta às vezes era: “Pai, a gente não tem mais o que fazer. A gente já deu medicação, já deu morfina direto, agora tem que esperar”. Aí eu chegava para o Rubi e dizia: “Está vendo, o pai falou com o médico”. Ele fala assim: “Meu pai sempre briga, chama o meu pai, meu pai vai resolver”. E eu brigava mesmo. E quando chegava nesse ponto, eu chamava o médico e mostrava pra ele: “Está vendo, o pai chamou o médico, tem que aguentar, fazer o que o médico falou na sua frente, não tem o que fazer, não estou mentindo”. Aí eu falava: “Tenta dormir, tenta descansar porque daí a dor vai passar”. Aí ele deitava na minha barriga, no meu peito e acabava dormindo pra dor ir embora. Tanto que na última meningite dele, no hospital. Ele saiu de alta no domingo, na segunda eu me internei, peguei meningite dele. Sempre deixei ele claro de tudo, para saber o que está acontecendo. Eu falo de tudo pra ele, são falo o grau do que está acontecendo. Ele saiu de casa para fazer um transplante como se fosse fazer uma internação normal. A gente orientou sobre tudo: sobre ficar careca, que o cabelo voltaria a voltar, como o organismo ia reagir... A gente teve conversas muito sérias, mas ele dizia “OK pai, eu vou fazer, eu vou vencer!”.

P – Teve alguma situação em que o médico disse algo pra ti e que ele pediu que traduzisse ou contornar a situação, sem ter conversado com ele?

E1 - Teve uma coisa que o médico contou pra gente, um dia depois de começar a quimioterapia, que a gente ainda não contou para ele, que a gente está esperando mais um pouco para ele amadurecer para poder contar que ele tem 95% de chance de ficar infértil. A gente teve que assinar um termo sabendo que a quimioterapia poderia deixar ele infértil. Tem 5% de chance, é uma coisa que ele ainda não sabe. De resto, ele é muito tranquilo. Ele sempre foi muito curioso: “Doutor, o quê que é isso? Pra quê que é isso? O que vai acontecer?”. Tanto que a médica mal fala com a gente. o Rubi sempre foi muito dado, ele explica muito bem [o que acontece com ele]. Ele mesmo já chega e conta o que ele sentiu, o que ele teve, o que ele não teve... Ele conversa com a médica. A gente vai na consulta, a médica mal fala com a gente, já conversa com ele direto. Se ele esquece alguma coisa, a gente lembra, e ele continua... Ele fala, conta tudo.

P – Ele já chamou a atenção alguma de alguém da equipe estar conversando com vocês [adultos], como se ele não estivesse ali presente?

E1 – Ah sim, ele fala! “Oh doutor, olha, eu senti isso...” ele entra na conversa desse jeito. As vezes eu chego a dizer para ele: “Filho, olha a educação!”. Aí ele reconhece “Aí pai, desculpa!” e pede desculpa. Mas é que ele gosta de conversar, ele é muito comunicativo.

P – Como são as formas de comunicação vocês estão usando para falar sobre a experiência dele?

E1 – A gente começou com o Facebook, onde a gente criou uma página para a campanha de divulgação. E da página, a gente fez uma vaquinha pela internet para fazer a fertilização in vitro. A gente utilizava também o whatsapp e o email, para falar com quem colaborava na vaquinha. Criamos também um Instagram, o perfil dele cresceu bastante porque teve ajuda do [youtuber famoso na época], que foi no [programa de auditório]. No perfil, ele conta a história dele, ele canta também, coisas da igreja. A gente fala também da doença, do transplante, muito no intuito de ajudar outras pessoas, ou algum tipo de tratamento ou alguma doença. Depois que o programa [de auditório] foi ao ar, uma editora entrou em contato com a gente que lançou dois livros com a história do Rubi. Ah, e tem uma coisa que eu esqueci, é muita coisa! Lá no hospital, ele não poderia ter contato com outras crianças, e nós somos cristãos. E ele queria orar para outras crianças, para que Deus pudesse ajudar eles também. Mas a gente foi informado que não poderia ter contato nenhum. E aí o Rubi começou a fazer tsurus. A gente viu a lenda do Tsurus que, se você fizer mil tsurus de origami e faz um desejo. o Rubi tsurus para outros pacientes, crianças e adultos, internados para fazer transplante. A gente também fez copo de leite de origami, ele orava “Para que Deus entrasse naquele quarto através do tsuru”. Ele fazia uma bandeja com vários e colocava um recado: “Não perca a fé, Deus está com você, Deus nunca te abandonou, nunca te deixou só...”. Aí a enfermeira batia na porta dos quarto, logo no primeiro dia que a gente chegou, abria e dizia: “Tá vendo aquele garotinho, ele vai passar por um transplante e ele trouxe um presente para você!”. Ela entregava o tsuru para a pessoa, com o recado. A gente pegou o nome de todos os pacientes internados na ala, eram uns seis, sete. E ele deixava o tsuru com o recadinho para a pessoa. Um deles, era um paciente que estava muito ruim mesmo, há dias internado, aguardando transplante, não queria contato mais nem com os enfermeiros, num quarto todo escuro, não queria papo com ninguém, estava muito depressivo. Quando ele recebeu

a mensagem, a enfermeira veio nos dizer: “o Rubi não veio só para se curar, veio para curar também”. E ajudou esse rapaz. No dia seguinte, esse rapaz estava no corredor com um violão, tocando. E o Rubi foi para a porta do quarto dele cantar. E aí o que aconteceu? Essa história virou um livro que conta a história do Rubi, conta a história dele, sobre a doença e como ajudar. Foi lançado há um mês, junto com o outro livro que conta a jornada de cura, tudo o que aconteceu e todas as pessoas que colaboraram para que a cura dele chegasse. Eu conheci a autora dos dois livros através do doutor [responsável pelo transplante]. Ele perguntou: “Você daria uma entrevista para uma jornalista amiga minha?” Respondi: “Claro, mas como ela é de uma emissora concorrente do programa [de auditório] que participamos, preciso pegar autorização, se pode”. Eu comecei conversar com ela, conseguimos a autorização. Marcamos de fazer a entrevista, mas como choveu muito naquele dia, não puderam vir até nossa casa. E a gente criou uma amizade e descobrimos que ela era escritora de livros infantis. Aí ela mandou um livro para o Rubi e prometeu que um dia iria escrever um livro para ele. Calhou de aparecer, por conta do programa, uma editora oferecendo para fazer um livro e eu falei que já tinha a escritora, aí casou tudo e rapidinho o livro ficou pronto e ela entrou na nossa história. E a gente está sendo sondado por uma produtora [nacional] de filmes, para que, se Deus quiser, a história vire um filme para que outras pessoas sejam alcançadas e encontrem a cura. Muitos pais ainda não sabem que existe a cura, o SUS não fala sobre o transplante, os convênios menos ainda, porque é muito caro. Hoje o transplante está para mais de R\$ 1 milhão, é uma coisa muito cara, por isso não é falado. O SUS não faz o transplante a não ser que seja aparentado, se não for uma medula compatível. O SUS também não faz de cordão umbilical, que foi o que o Rubi fez. O bebê nasceu e doou. Se fosse esperar pelo SUS, teria que aguardar até os cinco anos do bebê para poder doar, o que para o Rubi poderia ser tarde.

P – A partir da sua experiência com teu filho e convivendo com outras famílias de crianças em tratamento, o que você entende sobre falar a verdade, os detalhes para a criança de situações mais sérias?

E1 – Eu vou falar por experiência: eu acho que fica mais fácil quando você fala o que vai acontecer. Quando você deixa a criança ciente do que vai acontecer, do que ela vai passar, do que ela vai realizar... Então, ele precisa estar ciente do que vai acontecer. Claro que você vai falar de uma forma mais leve, não de uma forma tão pesada, mas você

tem que deixar ela ciente do que ela está fazendo, do que está acontecendo, e o qual o tipo de doença que ela tem, o que isso está impactando na vida dela. Porque era ele quem sentia as dores, então eu precisava mostrar para ele qual era a saída para terminar aquelas dores, e o que ele precisava fazer para isso, para que aquilo acontecesse. E toda a vez que o Rubi tinha crises, eu falava para ele: “Você vai ter que tirar sangue, é só uma picadinha, vai doer só naquela hora. Depois vai passar. Para tirar essa dor que você está sentindo no braço, na perna, precisa só de uma picadinha”. E realmente, ele... Às vezes ele reclamava um pouquinho, mas era muito pouco. Eu dizia: “Está vendo o que o pai falou? Não vai doer. Doeu só agora, mas passou e agora vai melhorar”. Quando passava a internação, eu falava para ele: “Você lembra que o pai falou, vai tomar só uma picadinha para acabar com a dor e a dor passou”. Então, eu sempre acho que tem que deixar a criança ciente, sim. É importante para ele saber qual o tipo de doença que ele estava passando, e o que pode fazer. Eu acho que é bem válido sim deixar a criança ciente de tudo que está acontecendo.

P – Você tem alguma estratégia para poder chegar e falar com ele?

E1 – Eu sempre usava o que ele estava sentindo. Eu usava a dor maior: “É a dor maior? Então, hoje a gente vai tomar um remédio que vai fazer passar essa dor. Agora a gente vai fazer um exame que você precisa ficar sem se mexer. Ou então fazer como se fosse um jogo: “Hoje a gente vai fazer um exame que não pode se mexer, que nem um jogo, tem que ficar parado, o tempo todo”. Na tomografia foi desse jeito. “Eu sei que está doendo bastante a sua perna, o seu braço, a sua mão, só que agora não vai poder mexer, hein?. É como o pai falou, tem que ficar só o tempo do exame. Você vai deitar nessa máquina, não pode mexer, mas é só o tempo do exame”. Tentava deixar de uma forma... Porque criança gosta disso, mais lúdico. “Olha, você vai entrar nessa máquina. Olha o tamanho dela!”. Então sempre criava uma história em cima daquilo.

P – Para complementar, quais os tipos de brincadeiras que o Rubi gosta?

E1 – O tipo de brincadeira que ele fez poucas vezes e queria voltar a fazer é brincar em piscina, praia, era algo que ele era impossibilitado de fazer. Piscina era tudo que é envolvimento com água. Um dos sonhos dele é tomar banho de chuva, que a gente só está esperando a liberação da doutora para tomar banho de chuva. Hoje, ele tem uma bicicleta, hoje ele anda de bicicleta, porque tudo que era exercício físico ou jogar bola, correr,

desencadeava crises de dor. Então ele não era muito de brincar com essas coisas não. Vamos ver agora que ele ganhou a bicicleta. Ele ainda não foi andar, por medo. Jogos, eletrônicos ele curte jogar um jogo que se chama *Among Us*, jogar Uno (jogo de cartas). Ele gosta bastante de desenhar também.

P – Qual a percepção dele quando fala com as outras pessoas?

E1 – Ele observa mesmo e me fala, ontem mesmo ele passou por uma enfermeira e me disse: “Olha pai, como ela é simpática, né?”. Mas quando ele não gosta, ele não fala para a pessoa na hora, mas depois comenta com a gente: “Grossa essa pessoa, né pai?”. “É meu filho, nem todo mundo é igual”. Uma vez no tratamento do transplante – são quatro médicas, tem uma delas que ele nem gosta muito de falar com ela porque ela é aquela bem pesada, briga mesmo, pega no pé dele mesmo: “Rubi, você tem que se cuidar!”. Ele depois me conta: “Nossa, essa doutora é brava, né pai? Ela é muito brava”. “Mãe, hoje foi essa médica, ela não aliviou, ela foi bem grossa”. Ela já fez ele chorar: “Rubi você não se cuida!”. Ele fala: “Hoje ela me fez chorar!”. A gente entende porque a briga dela é para o bem dele, não é por mal. Um exemplo, a gente foi ao teatro sem autorização e aí ele voltou com vírus de gripe. Aí ela puxou a orelha da gente e puxa a orelha dele também! E é na frente dele mesmo: “Desse jeito como você vai melhorar? Como você vai ter alta?”. Às vezes a gente fala para ela: “Oh doutora, o Rubi não está fazendo isso em casa, não está fazendo tal coisa, não está tomando o remédio...”, a gente fala para ela também. E a gente ameaça ele com a doutora: “Oh a gente vai contar para a doutora [nome dela]”.

P – Como era para contar para o irmão mais velho quanto às notícias ruins do tratamento do Rubi ?

E1 – O [irmão mais velho] chegou na minha vida quando ele já tinha seis anos de idade, antes ele era cuidado pela avó e pela mãe. Ele era aquela criança bem mimada, não saía para rua, não brincava, mais sozinho. Ele foi criado desse jeito. Quando a gente casou, eu falei para a minha esposa: “Oh vamos deixar o [irmão mais velho] brincar na rua”, até porque a nossa rua era tranquila e tinham outras crianças da idade dele. Quando o Rubi nasceu a gente falou para ele, ele é seu irmão. Então tomou o lugar dele de filho único, aí ele foi entendendo. Então quando começaram as crises [do Rubi], o [irmão mais velho] já tinha 13 anos. Então eu comecei a ensinar a ele a se virar sozinho, a ensinar ele a cozinhar. Minha mãe morava em cima, eu morava em baixo. Então, quando acontecia uma crise, a gente sempre saía de madrugada para o hospital, avisava a minha mãe, eu

avisava ele e dizia: “Oh a gente vai precisar ir para o hospital, você vai ter que se virar só”. Então a gente sempre acompanhou ele de perto e falava: “Oh a gente vai sair, está acontecendo isso, e isso... Seu irmão está ruim...”. Ele ficava na casa da avó ou dos meus pais. Ele estudava em turno integral, então sempre tinha alguém, ou a minha mãe, que era como avó dele. Eu não trato o [irmão mais velho] como se não fosse meu filho não, pra mim é meu filho mesmo. Então eu puxo a orelha mesmo, eu elogio mesmo, quero que se torne homem. “Tudo o que eu quero para os meus filhos, para o Rubi e para o [irmão mais novo], eu quero para você também”. Eu quero que ele me dê muito orgulho, mas o [irmão mais velho] tem me dado muito orgulho, um adolescente, por tudo que passou com o irmão, excepcional.

P - [agradece e encerra a entrevista].

TURQUESA, mãe da Ametista

PESQUISADOR – Vamos iniciar situando o contexto familiar: quem mora com a [a criança 2]?

E2 – Atualmente moramos eu (30 anos), minha filha mais velha, de 12 anos, a Ametista com 10 anos, e o irmão mais novo, de 5 anos. Eu sou separada do pai deles há três anos.

P – Qual a tua profissão e dos demais membros da família?

E2 – Ultimamente eu tenho sido “do lar”. Na verdade, eu não consigo trabalhar fora por conta dos cuidados da Ametista. Eu viajo mensalmente para São Paulo, nós ficamos por um tempo indeterminado, aí por conta desse período que nós precisamos viajar, eu não consigo trabalhar de uma maneira formal, registrada e tal. E paralelo a isso, eu faço alguns bicos quando estamos aqui na minha cidade, em Alagoas. As consultas dela são mensalmente em São Paulo, há sete anos.

P – Nesse período em que vocês viajam, os outros filhos ficam com quem?

E2 – Ficam com a avó paterna.

P – Qual a origem da família de vocês?

E2 – Eu sou natural de São Paulo, e morei com minha mãe e meus irmãos. Minha mãe era empregada doméstica faleceu quando eu tinha 13 anos, meu pai era policial mas nunca tivemos contato com ele, nem eu nem meus irmãos. Aí foi minha avó paterna que terminou a nossa criação. Aí nós viemos morar aqui em Alagoas desde então. Eu casei aqui na região, fiquei por aqui e precisei voltar por conta do tratamento da Ametista nesse período.

P – Como foi a gravidez da Ametista?

E2 – Nós não planejamos a gravidez. Eu engravidei da Ametista com 19 anos, mas foi uma gestação tranquila, eu consegui fazer pré-natal, tudo direitinho, acompanhamos tudo direitinho, tanto pela rede particular quanto pelo SUS, foi super tranquilo. Ela nasceu de parto normal, evoluiu bem, até os três anos de idade quando a gente começou a perceber algumas anormalidades e começamos com consultas frequentes até descobrir a patologia e iniciar o tratamento. Mas ela teve uma infância até os três anos de idade super tranquila. Não teve nada de anormal.

P – Quais sintomas ela começou a apresentar nesse período?

E2 – Ela tinha uma infecção de urina repetitiva. Eu falo que eram dois temas separados. A gente começou primeiro a perceber a parte neurológica, ela teve uma demora para começar a falar, ela veio a começar a falar poucas palavras aos dois anos de idade. Ela tinha uma dificuldade para concentrar o olhar, de focar mesmo, a gente não conseguia tirar foto com ela olhando de frente, ela estava sempre de lado. Ela tinha muita dificuldade de contato, de falar com outras pessoas. Aí, paralelamente a isso, teve esses episódios de infecção urinária que sempre dava uma febre que não tinha um motivo específico. Até que ela começou a passar muito mal, vomitando, com diarreia. Começamos a procurar médicos aqui da região que fossem especialistas em pediatria, só que nenhum fechava um diagnóstico preciso do que ela tinha. Nós fomos para outras cidades, centros maiores, com mais alternativas de profissionais, e da mesma forma, não tivemos sucesso. Chegamos a ir para Maceió, tanto encaminhados pelo SUS, pagamos consultas com vários médicos, ouvimos várias opiniões e não conseguimos fechar um diagnóstico. Alguns médicos estavam tratando a Ametista como uma infecção pulmonar, por conta de uma imagem de radiografia que sempre vinha uma mesma ..., - eles chamam de condensação -. Eles achavam que era uma “vegetação” que ela tinha no pulmão, de bactéria. E essa imagem se prolongou por uns dois meses e todos os médicos diziam que era pneumonia, até ela chegar um estágio bem crítico de não urinar mais. Um médico passou pela ideia de um nefrologista avaliar. Quando esse médico veio falar comigo, ele disse que todos os exames de imagem da Ametista tinham sido laudados de uma forma errada, que ela nunca tinha tido pneumonia, era líquido que ela estava acumulando no pulmão, que poderia ser decorrente de um refluxo uretrovesical, o rim mandava xixi para a bexiga e mas esse xixi voltava de volta para o rim e o rim mandava esse líquido para os outros órgãos. Nesse período foi a parte mais crítica. A Ametista estava muito hipertensa, não comia mais nada, ela perdeu o movimento das pernas, ela perdeu parte da visão. Ficamos cinco meses internadas em um centro de nefrologia maior, perto da nossa cidade. Noventa dias foram só de UTI. Nós ficamos em tratamento de hemodiálise, já iniciamos após essa avaliação desse nefro e dar um diagnóstico de insuficiência renal aguda. Ele tinha esperança que, se um nefro pediatra avaliasse ela recuperava a função renal, que ainda tinha chance de reverter o quadro. Então nós ficamos esperando abrir vaga num centro em Recife especializado de nefropediatria ou em São Paulo. Em São Paulo, saiu mais rápido. Nós viemos em maio de 2014 para São Paulo, com a Ametista muito debilitada, com uma infecção na corrente sanguínea muito forte. Foi estabilizada. Fomos eu, o pai dela – a irmã mais velha ficou com a avó paterna. Nós ficamos em tratamento,

colocamos ela na fila para o transplante. Na verdade, ela tinha sofrido demais, nós já tínhamos passado por tanta coisa que nós não aguentamos mais esperar por um rim na fila. O pai era um possível doador, assim como eu era, mas na época optamos que ele fosse o primeiro doador dela. Aí fizemos o transplante em 2015, um ano depois que nós chegamos em São Paulo. Foi um sucesso, ela ficou super bem, recebeu o rim como se fosse dela mesmo. O pai ficou super bem também. E depois de sete meses de pós-transplante, em setembro de 2015, que nós conseguimos retornar para casa, aqui em Alagoas. Mantivemos as consultas [em São Paulo] por conta da falta de apoio aqui no nosso Estado. Nós não conseguimos ainda um hospital que tenha um profissional da área que consiga dar um reforço de 24 horas caso ela precise internar, fazer um exame. Essas coisas a gente não consegue nem na capital, daí a necessidade de sempre estar retornando para São Paulo.

P – Por que é necessário permanecer em São Paulo por cerca de um mês durante as consultas de retorno mesmo após o transplante?

E2 – A Ametista faz uso de imunossupressão, que tem vários efeitos colaterais, como qualquer outra droga. Aí ela acabou desenvolvendo uma asma muito forte. Agora em novembro só que ela conseguiu tratar da asma. Ela já teve crises horríveis, de precisar ficar internada por muito tempo. Até isso, aqui a gente não conseguiu um suporte com um pediatra especialista que desse suporte, para não precisar ir para São Paulo, só para tratar uma asma. Depois ela desenvolveu um pseudotumor cerebral – isso foi recente, há uns dois anos. Eles chamam de pseudotumor porque ela tinha todos os sintomas de quem tinha um tumor no cérebro, mas esse tumor não existia – o que existia era um aumento da pressão intracraniana. Pseudotumor e pressão intracraniana se referem a mesma coisa. Ela chegou a desenvolver um papiledema bilateral, teve um esmagamento do nervo óptico, por conta do líquido que aumentou a pressão na cabecinha dela. Ela precisou fazer três punções na lombar para aliviar essa pressão intracraniana. Os médicos ficaram com medo que as crises pudessem se repetir com frequência e pensaram em colocar uma válvula na cabeça, mas na terceira vez que foi feita a punção, a pressão intracraniana já estava baixinha. De lá pra cá não teve mais nenhum episódio de dor de cabeça comparado com o que esteve na época.

Aí continuou o acompanhamento com o oftalmo, para ver se não ficou nenhuma sequela, e continua o acompanhamento com o pneumo, com a neuro... São acompanhamentos frequentes porque ela não pode parar de tomar essa imunossupressão porque é a garantia para que ela não vá ter rejeição com o enxerto. Esse medicamento

provoca esses feitos colaterais, são medicamentos que são usados em qualquer transplante. Na época em que ela teve o pseudotumor cerebral, ela teve reação a um medicamento. E por conta da asma, ela usava um medicamento com muito corticóide, associado esses medicamentos com essa quantidade de corticóide, acabou trazendo esse pseudotumor. Ela fez a troca da imunossupressão no mesmo dia em que se descobriu a causa dos efeitos desses medicamentos. Existe ainda a possibilidade de ela fazer um pseudotumor com essa outra droga, só que a possibilidade é bem menor que com o outro remédio. Nesse meio tempo, ela teve um probleminha com os ossos, que estão se desenvolvendo mais rápido que o resto do corpo. Então ela precisa fazer uma indução hormonal para os órgãos dela se desenvolvam junto com os ossos. Então, o que acontece: ela precisaria fazer uma injeção intramuscular, uma vez ao dia. Só que esse hormônio tinha o efeito colateral de trazer um pseudotumor de novo para ela. E aí, nós entramos em reunião, eu e a equipe médica, que já acompanha ela desde 2014, com a endócrino, colocamos em pauta se havia necessidade de – minha preocupação estética – me faria tomar essa decisão, de me preocupar tanto com a questão estética a ponto de provocar um problema tão grande para ela. E aí eu não aceitei, porque era dar um tiro no escuro. Existia uma chance dobrada de ela fazer um novo pseudotumor novamente. Eu não concordei, a equipe médica me deu mais um ano para a gente repensar novamente essa decisão. Eu estou tranquila, porque eu estou vendo ela tranquila, a parte estética realmente não me preocupa. Mexer na parte neurológica não seria legal, já que ela já tem uns traços de déficit de atenção, tem alguns neuros que já pensaram no espectro do autismo. Para mexer nisso, para deixar pior, não vale a pena, não agora, pelo menos. Na época do pseudotumor, ela chegou a perder sete quilos em quatro meses, foi uma pancada muito forte para um transplantado perder peso dessa forma. Dois anos depois, conseguimos recuperar com auxílio de suplementação com a nutricionista acompanhando mensalmente. Precisou de muito empenho mesmo.

P – Como está sendo a rotina dela durante a pandemia?

E2 – Eu acredito que, nessa questão da escola, ela regrediu. No período em que ela tinha aulas normais, ela precisava ter acompanhamento com a psicopedagoga. Por conta dessa interação – ela tinha uma dificuldade de se comunicar mesmo com as outras crianças, ela optava sempre por ficar mais sozinha. Ela precisava sempre de reforço também. Ela não tem ainda o que eles chamam de coordenação motora fina. Então, ela sempre via as crianças estarem mais acelerada que ela, e isso causava um bloqueio. Com a pandemia, para mim dar conta desse trabalho [em casa] que a psicopedagoga fazia, a

psicóloga e a professora, ficou muito, muito difícil. Eu não me senti capacitada a ponto de conseguir ensinar ela, mas foi uma multitarefa: professores, coordenadores, todo mundo tentou me auxiliar um monte. Mas infelizmente percebemos uma regressão, ela já não lembra de muita coisa que aprendeu, a escrita dela eu achei que deu uma travada também, a leitura dela também. E ela não consegue falar com a professora por videochamada, ela não gosta. Eu não sei se traz alguma memória ruim para ela. Porque ela também percebe que ela não consegue mais fazer as coisas que a professora pede. Então, não sei se ela se sente envergonhada. Eu vi, mesmo, uma regressão. Já pedi um relatório para a psicóloga que acompanha a gente no hospital, falei sobre essa minha preocupação. E vamos iniciar o ano de 2021 com um acompanhamento em casa, se a gente não conseguir que volte para a escola, para que ela consiga recuperar esse ano perdido por conta da pandemia.

P – O tratamento vocês tiveram que interromper por conta da pandemia?

E2 – As tarefas escolares, a gente conseguiu manter por que ela tinha algumas aulas online. No momento das aulas de manhã, geralmente a gente estava no hospital, então algumas aulas ela perdeu. Mas a professora ligava num outro horário, ela tinha essa disponibilidade com a gente, mas por ligação por voz, porque ela não gosta de videochamada. Ela tirava algumas dúvidas, ela fazia o que ela conseguia, eu dava algum auxílio. E assim a gente levou. As consultas nós não pudemos cancelar. A gente até tentou prorrogar um pouquinho, porque nós fomos em Janeiro, final de Fevereiro, Março começou a pandemia, a gente não poderia mais levar os transplantados para a escola. Nós viajamos a viajar em Abril e começamos a aumentar em dez dias o intervalo das consultas, em vez de 30 passamos para 40 dias. E não conseguimos parar porque ela acabou tendo umas intercorrências em casa, e sem suporte aqui na região, a gente teria que viajar de qualquer jeito. Mantivemos a rotina normal de consultas.

P – Sobre os gostos dela, que tipo de brincadeiras ela gosta?

E2 – Aqui onde nós moramos, eu moro numa espécie de sítio, eu tenho a minha casa no sítio e todo o redor é murado e tem fruteiras no nosso quintal. Então é bem vida de criança do interior, ela brinca correndo, sobe nas árvores. Eu acho que são brincadeiras bem saudáveis: pega-pega, esconde-esconde, amarelinha, essas coisas ainda existem por aqui e é muito legal que ela gosta disso. Mais no período da noite que ela vai para o celular, jogar com os irmãos e com os primos, quando eles veem para cá. Ela não tem um amiguinho da escola. Eu acho que as mães tem um pouco de medo, sabe, de deixar brincar. A gente sente um pouco de receio por parte das outras mães. Mas aí a primaiada

dá conta de brincar com ela e flui tudo bem. Eu vejo em dois pontos: tinham pais que tinham medo de deixar que os filhos brincassem com ela por medo de machucar: “Vá que batam nela e machuque”. Eu dizia: “Não, não tem nada disso não, pode encostar. E criança tem disso, criança cai. Ela cai mesmo, dá um machucadinho mas depois está tudo certo”. Lógico que tem aquela fragilidade por conta do abdômen por conta da cirurgia, mas é uma coisa que a gente leva normal. Até porque crianças na idade dela não tem brincadeiras tão agressivas que possam machucar ela, de tão forte. Não me preocupei com essa parte. Mas também tem pais que acham que pela frequência que eu vou para São Paulo, eu possa estar escondendo alguma coisa, algum tipo de doença contagiosa, já que a gente cuidados especiais com ela. Tem um professor que puxa a cadeira e coloca ela bem na frente. Então tem alguns pais que ficam com receio que eu esconda alguma coisa sobre a doença que ela tem e que possa prejudicar os filhos deles. São esses dois pontos.

P – Tecnologia: ela gosta de algo?

E2 – Ela estava brincando muito no tablet, aí ela pediu para trocar por um celular por que ela achava que melhor para segurar, que ela se adaptava melhor. Aí a gente trocou o celular pra ela. Ela está jogando muito *Among Us*, que é a febre do momento que as crianças estão jogando bastante e *Minecraft* também. Ela gosta muito de jogar com os irmão, sempre jogam os três juntos. Eles gostam de construir as casas. Aí, como ela tem essa dificuldade de organização, ela pede ajuda para a irmã dela. Ela vai construindo e pede para a irmã dela vir consertar, deixar num formato legal. Ela gosta de explorar as cavernas, atrás de diamantes, essas coisas.

P – Retomando a trajetória de tratamento: como foi o processo de descoberta da doença?

E2 – No começo do tratamento, os médicos davam uma esperança muito grande para a gente que os rins dela voltariam a funcionar porque tinha uma imagem legal no ultrassom, o rim estava bom, só não tinha função. Era o que eles falavam para a gente. A gente precisa ter um profissional, que um especialista avalie, porque ele vai saber de um método a ser usado para fazer esse rim funcionar. E nós não temos nenhum tipo de suporte no Estado para um tratamento infantil. Temos para adulto, mas para criança é um tratamento completamente diferente, apesar de ser a mesma doença, mas que é escasso no nosso Estado. A frase que ele usou para mim foi exatamente essa: “Todas as crianças renais que nascem no estado de Alagoas elas chegam a falecer antes de iniciar um tratamento”. Quando ele me falou isso foi que a ficha caiu: “Meu Deus! Se eu não agilizar esse processo, fazer toda essa parte de documentação para transferência, a minha filha vai

morrer!”. Então, nós começamos a revezar no hospital, eu e o pai, enquanto um ia ver a parte da documentação, o outro ia pro Estado procurar esse trâmite - todo esse processo de viagem, de passagem para outro Estado, é responsabilidade do Estado. Eles entram em contato com os hospitais que podem fazer o tratamento pelo SUS e liberam as passagens e nós vamos fazer o tratamento. E eles ficam mantendo esse custo até enquanto a criança precisar. Aí, quando nós conseguimos a consulta para São Paulo, a gente ficou um pouco aliviado. “Poxa, agora a gente vai chegar lá, a médica vai tratar e, beleza, nós vamos voltar para casa”. Nós fomos com uma malinha para passar três dias, ficamos quase dois anos. Fomos em maio de 2014, voltamos em dezembro de 2015, deixamos o nosso filho para traz, deixamos toda nossa vida, meus irmãos moram aqui, a família dele [marido] mora aqui também, todos moram aqui, nós não temos mais família em São Paulo. Quando nós chegamos em São Paulo, a médica disse: “Nós vamos estabilizar a Ametista, mas pelo que a gente já tem de exames, o rim dela não volta a funcionar, está num estado muito crônico, nós não temos a doença de base dela. Existe uma causa da insuficiência, mas como o dela já chegou num estágio muito avançado, nós não vamos conseguir diagnosticar. Então, ela tem uma insuficiência renal crônica sem um diagnóstico, não sabemos o que causou. Isso dificulta o tratamento porque, mesmo que ela venha a fazer o transplante, nós vamos precisar ter um cuidado minucioso porque, a qualquer momento, a doença pode voltar e fazer ela perder o rim novamente”. Por isso a gente tem que manter nossa frequência de consultas. A médica também falou: “Mãe, tanto a hemodiálise quanto o transplante são tratamentos, a doença renal não tem cura”. Então, foi onde, mais uma vez, nós colocamos os pés no chão. Nós imaginávamos que após o transplante, nós viveríamos uma vida normal, nós recebemos mais um balde d’água fria. Foi quando a gente foi informado que a gente teria que continuar em São Paulo, que isso continuar pro resto da vida dela, existia a possibilidade dela ter que perder um transplante muito cedo, de vir a óbito de uma hora para outra. Foi uma despejada de informação que nós não tínhamos ideia. Foi quando chegamos em São Paulo que eu percebi que não sabia nada sobre a doença. O que eu sabia era só um rascunho de um livro gigante, interminável.

Nós saímos de Alagoas com o diagnóstico de doença renal aguda, que é quando um rim não está funcionando bem, mas existe a possibilidade de voltar a funcionar. Quando nós chegamos em São Paulo e a equipe avaliou todos os exames que nós levamos, ela foi internada no mesmo dia, repetiram todos os exames, tanto de sangue quanto os de imagem que eram possível para descobrir o quadro dela, é que a médica veio com esse quadro para a gente: que ela já tinha um quadro de insuficiência renal crônica, quando

não há mais reversão do quadro. Já foi um desencontro de informação dos médicos. Nós fomos com a esperança de que ela fosse voltar para casa sem hemodiálise ou transplante. Quando chegamos em São Paulo, o médico disse que o transplante era a única possibilidade de tratamento agora e vai dar uma melhor qualidade de vida para ela, mas não vai curar, ela vai continuar sendo uma “renal” porém com um tratamento de transplante.

Ela fez o transplante de um rim só. Tanto ela quanto o doador conseguem ficar só com um rim, ele chega a funcionar com 70% de função, então é tranquilo para uma pessoa viver com um rim só. Ela não precisou retirar os outros dois rins porque, como eles já estavam num estado crônico, eles tendem a diminuir de tamanho até ficar como um cistozinho, que não causa nenhum efeito ruim para o nosso corpo. Então, ela tem o rim do pai dela e os dois rins nativos dela, que já estão do tamanho de uma bolinha de gude, bem pequenininho, mas que não causam nenhum mal para ela.

P – Além do transplante, quais situações mais invasivas que ela precisou enfrentar?

E2 – As trocas de cateter sempre eram momentos bem delicados para ela. Quando a gente precisasse retirar o cateter – até porque a gente ensinou isso para ela, o que nós aprendíamos, nós passávamos para ela -. A doutora dizia para ela: “Você vai usar esse cateter para fazer hemodiálise e no dia que a gente tirar esse cateter é porque você não vai mais precisar de hemodiálise”. Chegava um belo dia e ela estava com uma baita infecção nesse cateter e a gente precisava retirar esse cateter. Ela usou no pescoço e precisou tirar por infecção, aí passou a usar no seio, mas precisou retirar também. Passou para o outro seio, teve que voltar depois para o seio direito novamente. Cada troca de cateter é cirúrgico, porque eles pegam uma artéria e porque são cateter perical ?, porque são cateteres permanentes, a não ser que sejam infecções muito graves. Ela passava pelo centro cirúrgico para colocar esse cateter, um procedimento que durava uns 40 minutos mais ou menos. Ela usava direto, 24 horas por dia. Tinha que proteger no banho, a gente isolava totalmente na hora do banho com um saquinho plástico, envolvia ele e o corpo dela. Evitava ao máximo lavar o cabelo para evitar cair água em cima. Até um banho era difícil para ela. Ela veio a tomar um banho mesmo depois do transplante. Ela perguntava: “Mãe, quando eu fizer o transplante, eu vou poder tomar um banho sozinha?”. Eu falava: “Pode, você vai poder ficar o tempo que você quiser debaixo do chuveiro”. Quando ela fez foi lindo! A primeira coisa que ela fez no pós-transplante foi tomar banho sozinha, poder lavar o cabelo, foi bem emocionante! Para ver, uma coisa que a gente não dá tanto

valor, né? E era o que ela mais queria, tomar um banho sozinha, lavar o cabelo, poder brincar sem medo de estar molhando o cateter.

Então, cada vez que a gente ia para o centro cirúrgico para trocar o cateter, era uma coisa muito chata e triste, porque ela imaginava que a gente ia retirar o cateter, ela imaginava que não ia “dialisar” mais. Então, até isso ficava na cabecinha dela: “Eu vou tirar o cateter porque eu não vou mais fazer hemodiálise”. Ela fazia hemodiálise de domingo a domingo, porque, no período em que ela perdeu função renal, - nós já chegamos a São Paulo com ela anúrica, ela não urinava absolutamente nada, ficava inchada como se tivesse com facilidade, tanto com alimento ou líquido, ela acumulava muita água no coração e no pulmão. Então ela precisava fazer hemodiálise todo o dia, duas horas por dia, todos os dias. De domingo a domingo nós estávamos no hospital. Se ela passasse mal, a gente já ficava internada uns três dias. De procedimento invasivo, além do transplante, ela precisou fazer uma biópsia por suspeita de rejeição. Depois, teve as três pulsões lombares.

P – Ela conseguia fazer os procedimentos com o passar o tempo ou gerava ansiedade para ela?

E2 – Ela precisou aprender. Por falta de informação, tanto do pai, quanto minha, da família como um todo... Quando ela internou aqui [em Alagoas], nas primeiras vezes, quando ela entrou para a UTI, a gente não podia ficar o tempo integral com ela. Só podia entrar de três em três horas, se ela estivesse dormindo, eu não poderia entrar. Às vezes que a gente podia entrar, eu mesmo dava banho nela na UTI, fazia as refeições com ela. Aí tinha vezes que a gente estava comendo ou brincando e dava o meu horário de sair, eu entrava ficava uns 10 minutos e tinha que sair, só voltava em três horas. Então, ela era muito pequenininha para, do nada, vir um monte de gente estranha e fica mexendo em mim. Ela precisou ficar com sonda para colher urina, quase um mês. Então era gente estranha mexendo no corpo dela, sem a mamãe estar por perto. Então foi bem difícil esse processo.

Quando nós chegamos em São Paulo, nós pudemos ficar na UTI com ela, aí ela já achou um tanto melhor. Só que o procedimento em centro cirúrgico sempre foi mais pesado, porque ela pensava: “Agora estou indo sozinha para um lugar que a mamãe não está, e vão mexer em mim”, era esse o pensamento dela. Tanto que os médicos são bem acolhedores, entendem muito esse nosso lado, e deixavam a gente entrar no centro cirúrgico até o momento da anestesia. Então nós só saíamos do centro cirúrgico quando ela estava totalmente apagada, e assim que ela saía do centro cirúrgico e entrava na sala

de recuperação, eu já estava lá esperando ela. Ela foi aprendendo que nós estaríamos lá quando ela acordasse. Hoje em dia, é mais tranquilo, até pelo tempo de convivência, são os mesmos profissionais desde o tempo em que nós chegamos, só troca alguns técnicos ou alguns enfermeiros, mas a equipe médica é a mesma até hoje. “Olha eu não vou estar, mas o doutor tal vai estar lá cuidando de você”. “Ah, então está bom!”. Então, hoje está mais tranquila essa parte.

P – Como foi dado o diagnóstico para vocês, pais?

E2 – Quando o médico começou a me perguntar se tinha alguém na família que tinha problema renal e começou a falar sobre hemodiálise, perguntou se eu conhecia alguém que fazia, se já tinha entrado num centro de hemodiálise, se eu já tinha visto alguma criança fazendo hemodiálise na vida e eu já comecei ficar muito assustada. Eu recebi a notícia sozinha nesse dia. O médico falou: “Olha, mãe, sua filha está com um problema renal gravíssimo. Nós não temos um suporte adequado para ela aqui no Estado. E pelo quadro geral dela, pelo que nós temos de exames até agora, eu não acredito que ela vá sobreviver”. Nisso ele já tinha avaliado ela, até solicitado outros exames. Não esperou nem chegar o resultado de todos os exames e já falou: “Pelo que eu entendo da doença, não entendo em criança, por ser nefrologista, eu dou uns dois dias de vida para ela”. Ela estava muito, muito debilitada, uma pressão de 23 x 20 que não baixa de jeito nenhum, está com o pulmão debilitado, o lado esquerdo dela já estava entrando em falência, o coração já do tamanho de uma laranja. Então tudo de ruim que poderia acontecer ele me falou assim “papum”, na porta da UTI. Eu não tinha ninguém por perto, estava sozinha, não tinha ninguém por perto, com uma patologia desconhecida, sem ajuda profissional. Porque quando você está com uma patologia gravíssima, eu vou atrás de alguém que saiba resolver e quando você imagina que no seu Estado inteiro não tem ninguém que pode te ajudar, aí eu falei: “Pronto, então agora o negócio está feio mesmo...”. Aí ele encerrou com essa frase: “Oh mãe, todas as crianças que nascem “renais” no Estado, elas chegam a óbito antes de iniciar o tratamento”. Foi um divisor de águas para a gente.

Foi na porta da UTI mesmo, eu tinha acabado de sair da visita dela, ela realmente não estava nada bem. Nesse comecinho ela ainda não estava acordada, ficava muito tempo dormindo, muito hipertensa. Nesse mesmo período, o médico me chamou e veio com esse monte de informação para mim. Quando ele me falou isso, eu perguntei em questão de quanto tempo que durava esse trâmite de documentação, de encaminhamento, de procurar hospital. Ele disse: “Vai depender da sua força de vontade, porque agora é com você.

Você que vai precisar tudo que você tiver de documentação aqui, de levar para a Secretaria de Saúde do Estado, ligar e cobrar para que saia essa consulta logo para ela. Nesse mesmo dia, ela entrou em hemodiálise, até então ela não tinha entrado. O médico falou: “Agora eu preciso tentar fazer hemodiálise nela para ver se a gente obtém algum resultado positivo enquanto você corre atrás para ver se consegue essa documentação e transferência”. Falei: “Então tá bom, a gente vai correr atrás dessa documentação!”. Aí ele pediu: “Eu preciso da assinatura, tanto sua como do pai, se responsabilizando por qualquer consequência negativa que venha decorrer da hemodiálise, porque nós não somos especialistas em hemodiálise para crianças. Então, eu não sou responsável por qualquer coisa que aconteça com ela, depois que nós iniciarmos o tratamento”. Esse termo é basicamente para nós estarmos ciente disso. Durante o dia foi isso, eu comecei a ligar para o pai, que estava trabalhando no dia, para ele voltar correndo para ele assinar o quanto antes para a gente poder liberar essa documentação para solicitar para fazer a hemodiálise na Ametista. Paralelo a isso, eu já comecei a correr atrás de relatório médico, juntar tudo que eu tinha de provas, de exames, para basear e fundamentar o processo, para poder levar para a Secretaria do Estado. Eu fiquei sozinha até o horário que o pai chegou. Aí o pai dela já foi com a minha irmã, eu já fui com minha filha, minhas cunhadas, também foram. A família se uniu nesse dia para esse momento que seria crucial, porque o médico disse: “A hemodiálise pode tanto salvar como pode encerrar a vida dela hoje, porque ela está muito debilitada. Vai depender muito dela e de Deus para poder dar certo”. Graças a Deus, deu certo.

P - Essa foi a notícia mais grave que vocês receberam durante o tratamento?

E2 – Olha, nós tivemos muitas notícias ruins no decorrer do tratamento, mas sempre a gente pensa que nunca vai ter uma que supere. Mas eu acredito que a do pseudotumor foi a mais pesada, por todos os sintomas que ela tinha. Pelo quadro clínico geral, os médicos diziam que ela poderia não voltar a enxergar, era a segunda vez que ela estava tendo uma lesão oftalmológica, que ela poderia voltar a não enxergar. A possibilidade de ocorrer uma lesão na coluna com as punções era muito grande, ela também poderia ficar sem andar, sem contar com a possibilidade de um AVC por conta do pseudotumor mesmo. Acho que essa foi a mais difícil para a gente, com certeza foi a mais difícil para a gente. Foi um momento que demorou um pouco mais para a gente ficar calmos. Foram quatro meses de insegurança e sem saber o que seria, até ela dar os primeiros sinais que estava revertendo o quadro.

P – Você sentiu que esse episódio foi mais significativo para vocês pelo que se apresentava com a doença dela ou por conta da forma como a notícia foi dada?

E2 – Foi mais pela preocupação com a saúde dela. Porque a forma como nos foi falado lá no início foi pior. A forma como o médico nos falou a notícia nos impactou mais do que o que nós vimos. Porque assim... No primeiro momento, o médico deu uma notícia ruim de uma forma ruim, e nós sabíamos que nós não tínhamos nenhum outro tipo de apoio na questão profissional. Então, nós estávamos com a nossa filha doente, num hospital que ninguém poderia fazer nada por ela, no nosso Estado ninguém poderia fazer nada por ela. Foi muito difícil. Em São Paulo, em função do tumor, nós estávamos com a nossa filha ruim, nós tínhamos uma notícia ruim que foi dada de uma forma mais tranquila, por médicos que entendiam do assunto, e eles deram uma solução para a gente. Nós estávamos num hospital bom, que já conhecia ela, e toda a delicadeza do tratamento. De uma certa forma, foi um tanto quanto melhor. Nós tínhamos esperança de que poderia dar certo. A gente estava com um suporte legal de profissionais e do hospital.

P – Houve um espaço para o acolhimento para vocês terem a reação de vocês?

E2 – Nesse primeiro momento [em São Paulo], também foi comigo, porque o pai sempre está em trabalho, por isso ele vem posteriormente. No hospital, só pode ficar um acompanhante, e as viagens somos somente nós duas, então essas primeiras informações, eu sempre estou sozinha. Depois que eu conto para algum familiar, alguém depois que tem disponibilidade de viajar, e me acompanha e passa uma temporada em São Paulo. Ou aqui mesmo quando ela precisa internar, aí vem me visitar, dividindo o acompanhamento e as informações.

P – Vocês contavam as informações direto para ela ou preferiam não contar?

E2 – Nós falávamos para ela o que acontecia porque nós sentíamos a necessidade que ela informasse tudo o que podia, o que ela estava sentindo, de como ela estava lidando com aquilo. Eles sempre ofereceram desde o início uma ajuda psicológica, tanto para nós acompanhantes quanto para a criança, mas eu não queria que a Ametista tivesse mais facilidade de se abrir com uma pessoa estranha. Eu sempre preferi que ela conversasse comigo ou com alguém que tivesse mais intimidade com ela. Nós sempre contamos da nossa forma, o médico contava para a gente e eles nos davam uma ideia de como a gente deveria contar para a Ametista. A gente chegava e contava para ela, da nossa forma. De começo, ela ficava assim: “Ah, eu não vou ligar muito para isso...”. Fazia uma carinha de “está tudo bem”: “Entendo o que está acontecendo, mas quando vou sair do hospital?”. Aí vinha a psicóloga e conversava, vinha o médico e conversava de uma forma diferente,

e ela falava um pouquinho, mas a preocupação dela era sempre quando ela ia sair do hospital e voltar para casa. A gente tinha necessidade de falar, só para reforçar isso, os médicos precisavam ouvir dela onde que dói, onde era o incômodo, na parte da visão, o que ela via... Então era importante ouvir como ela estava se sentindo. Então era importante que ela se comunicasse com a gente. Mas a gente sempre falou para ela de uma forma que ela entendesse que havia uma solução. Às vezes, eu penso que eu tenha pegado pesado nessa parte porque quando ela precisa internar aqui, tem uma médica que já acompanha ela mais seguido, nefrologista. Aí ela Ametista diz: “Mãe eu quero ir para São Paulo porque eu quero que a doutora de São Paulo veja o que está acontecendo”. Ela criou uma segurança lá em São Paulo, com a equipe lá de São Paulo. Ela fica insegura quando ela precisa internar aqui.

P – Você acha importante trazer essas informações, mesmo sendo uma notícia mais dura?

E2 – Eu acredito que sim. No caso dela, ajudou em várias situações, ajudaram bastante. Num momento bem legal, que foi no pós-transplante, - eu falei legal por conta da notícia, do que a notícia trouxe pra ela, o que ajudou no tratamento. No pós-transplante, como ela era anúrica, ela não fazia xixi, a bexiga não aguentou a quantidade de urina que começou a chegar. Era uma bexiga imatura que, do nada, começou a receber um monte de xixi. Ela teve uma disfunção vesical, a bexiga não estava educada para trabalhar. Ela precisou fazer uma fisioterapia pélvica. Nós tínhamos um prazo de um mês para fazer ela ter resultado com esse tipo de fisioterapia. Se ela não conseguisse atingir um resultado positivo, ela precisaria fazer uma cirurgia que se chama mitrofanoff – uma cirurgia do umbigo para a bexiga. Essa cirurgia fica um burquinho aberto no umbigo, aí fica uma porta aberta para a infecção, aí eu precisaria passar sonda nela a cada três horas. Então, nós tínhamos uma meta, resolver a questão da bexiga, que tinha uma grande chance de ser reeducada. Então, dependia muito dela, da equipe médica, da fisioterapia e do entendimento dela, ela precisava entender que se ela fizesse a fisioterapia direitinho e conseguisse explicar o que estava acontecendo com ela, o que ela sentia na hora de fazer xixi, o que impedia ela de fazer xixi, a gente conseguiria chegar no desfecho mais rápido. Então, de imediato, a gente procurou fazer amizade com a fisioterapeuta com ela, teve mais um momento de brincar, conversar, para depois iniciar o tratamento. Foram quase dois anos de fisioterapia, a gente fez fisioterapia em Maceió, tem só um centro que fazia na época. E deu super certo. Ela foi “desmamando” das medicações neurológicas. Paralelamente a isso, nós continuamos com o acompanhamento com o urologista em São

Paulo. Eu fiquei muito contente porque eles disseram: “Mãe, ela tinha 100% de indicação para fazer a cirurgia, a bexiga que apesar de ser reeducada, ela não tem a função de bexiga que se espera de um transplantado. E a Ametista conseguiu!”. Então, se passasse essa informação que ela teria uma vida pior se a gente não tivesse resultado com a fisioterapia ajudou bastante, porque ela entendia que ela tinha que fazer aquilo dar certo para ela ter uma vida mais tranquila, já bastava tudo que já conhecida. Eu sabia: estamos dando uma notícia ruim, mas dando um sinal de um desfecho positivo sempre.

P – Para os demais irmãos, como vocês passavam as informações do que estava acontecendo com a Ametista?

E2 – Então com a [irmã mais velha], a gente foi um pouco mais devagar. Nós sabíamos que ela tinha um apego muito grande com a Ametista, ela sofria nos dois sentidos, tanto por estar longe da irmã quanto por estar longe dos pais. Teve um período que o pai voltou e ficou com ela aqui [Alagoas], não fez muitas viagens. Mas quando a gente se separou o pai foi morar em Goiás, ele está lá até hoje. Então assim, ela ficou desligada do pai, de mim por conta das viagens e da Ametista por conta do tratamento também. Então, quando eu preciso passar uma informação para ela, eu tento passar de uma forma mais simples: “Oh, a Ametista está passando por um momento um pouco mais difícil...”. Na época do tumor por exemplo: “Oh, ela está com um probleminha na cabeça, está afetando a visão dela. Mas assim que eu tiver mais informações... A gente vai resolver isso, pode ficar tranquila”. Aí depois que a gente passou por todo o processo, aí sim que eu falei para ela: “Olha aconteceu uma coisa um pouco mais grave do que a gente imaginou, a Ametista ficou num risco de vida de muito grande, mas tinha um médico muito bom que cuidou dela, que ajudou, ela precisou fazer uma cirurgia...”. A gente explicou a cirurgia, fez desenho para poder explicar para ela. Ela dizia: “Nossa! Que bom que a Ametista conseguiu passar por tudo isso e ficou bem!”. E eu falei: “Pois é!”. Então, com ela a gente teve que ser um pouquinho mais devagar.

Com o [irmão mais novo], a gente não fala muito a respeito. A gente fala mais superficialmente: “Oh a Ametista está dodói, vai precisar tomar um remedinho, mas daqui a pouco a gente está em casa”. Aí quando a gente volta para casa, ele fica no pé dela: “Ametista, você já tomou água? Já tomou remédio”. Tem mais essa cobrança. Mas com ele a gente não consegue passar as informações mais claras.

P – Mas ele pergunta ou as informações que vocês passam é o suficiente para ele?

E2 – Olha, a Ametista ficou com algumas cicatrizes no corpo, por conta dos procedimentos, no pescoço por causa do cateter. O cateter tem um ponto da inserção, onde entra o cateter, fica como se fosse um triangulo, aí faz uma cicatriz do lado. Aí tem a cicatriz em cada lado, além das cicatrizes das cirurgias no abdômen, da biópsia, do dreno. Então quando ele vê ela de biquini, ele pergunta como é que foi. “Eu tinha um cateter aqui”. “Mas porque você usava um cateter?”, ele perguntava. Ultimamente, nós contamos a história para ele porque um tio dele desenvolveu um problema renal e precisou fazer tratamento. Aí nós contamos como tudo isso funcionava. Mas nós não contamos detalhadamente que isso aconteceu com a Ametista. A gente contou que a Ametista passou por hemodiálise, mas não demos detalhadamente as situações ruins que aconteceram no processo. Contamos mais como funciona o mundo da hemodiálise.

Esse tio, tinha 64 anos, era marido da tia dela por parte de pai. Ele não aguentou o tratamento, chegou a falecer há trinta dias agora, não aguentou iniciar o tratamento, em uma semana veio a óbito, estava bem avançado na doença. Não tem relação a doença dela, com a dele, são questões diferentes. Quando ele foi diagnosticado, a doença já estava bem avançada.

P – Vocês chegaram a contar para ela esse caso?

E2 – Eu contei pra ela, nós estávamos em São Paulo quando aconteceu, no terceiro dia que estávamos em São Paulo. Eu não consegui contar pra ela no mesmo dia, contei uns dois dias depois. Ela ficou um pouco assustada porque uma vez ela presenciou quando ele disse como ele estava se sentindo: “Eu não sei se eu aguento o tratamento. De tudo que eu vi a Ametista passando, eu não sei se eu aguento. Eu não tenho força física e psicológica que a Ametista tem, não vou aguentar passar por isso”. E aí a Ametista ouviu, não deu importância na hora. Aí quando aconteceu e eu comentei com ela a respeito ela falou: “Mãe, ele falou que tinha medo de fazer hemodiálise”. Ele falou que não ia conseguir fazer. Ele ainda estava em fase de investigação, ainda não tinha o diagnóstico. A esposa dele trouxe alguns exames, eu comentei com ela para procurar um nefro, porque os exames da parte renal tinham alterações: “Pra evitar tantas opiniões vai direto no especialista”, eu comentei. Foi quando eles procuraram. Depois do diagnóstico, teve uma semana de tratamento e ele acabou falecendo.

P – Quando vocês souberam do primeiro diagnóstico da Ametista, vocês já contaram para ela?

E2 – Num primeiro momento, nós não contamos para ela pelo estado dela naquela situação, ela estava muito sonolenta há alguns dias, a gente não conseguia

conversar com ela, era uma conversa muito difícil. Nós falamos para ela no dia que ela foi fazer hemodiálise, o médico na verdade que ela ia fazer um procedimento. Aí eu entrei e conversei com ela mesmo dormindo, falei pra ela no ouvido dela, falei bem baixinho: “Olha filha, a gente vai precisar fazer um tratamento, um procedimento diferente. Lá vai ter uns médicos assim, e tal. Eles vão cuidar de você. Eu não quero que você tenha medo. Se acordar, não precisa ter medo, eu vou estar do lado de fora”. Até então, eu não sabia como seria lá dentro o serviço de hemodiálise. Aqui em Alagoas, não tem acompanhante no serviço de hemodiálise, em São Paulo, sim. Ela nem abria os olhos, eu pedi para ela apertar a minha mão caso estivesse entendendo. Ela deu uma resposta positiva. Fizemos, demos entrada na hemodiálise. Quando ela saiu, ela saiu muito ruim, o médico não deixou mais eu ver ela, deixou só no dia seguinte, às 5h da manhã. Quando eu cheguei, ela já estava acordada e ela disse: “Mãe, eu tô com fome!”. Eu falei: “Meu Deus! De uma hora para a outra a criança já deu uma resposta muito boa!”. Ela perguntou o que aquele cateter no pescoço dela e reclamou que estava numa sala com muito frio. Ela disse: “O médico me falou que ia cuidar de mim e que a senhora ia esperar na cadeira do lado de fora. Foi bem o que a senhora falou, né mãe?”. Eu confirmei: “Pois é, está vendo, fiquei o tempo todo do lado de fora te esperando”. Da doença, a gente falou mais no decorrer da semana, porque a gente não tinha ideia da programação da hemodiálise, não sabíamos quantas vezes por semana, quantas horas, se seria necessário fazer tantas sessões. A gente achou que uma era suficiente. Aí o médico veio e falou: “Não, ela vai precisar fazendo, fazendo, fazendo, até ela poder ir para São Paulo ou outro lugar que receba”. Foi aí que a gente optou por falar para ela, ela ainda fez mais uma sessão e a gente percebeu que tinha que falar, porque seria algo que iria continuar. Só que eu preciso que o médico me autorize a acompanhar, porque seria uma coisa muito mais difícil de acompanhar. Foi quando eu falei com ela. Pedi primeiro autorização com o médico para poder acompanhar ela, tanto que era uma sala que ficavam umas 50 pessoas, e só eu de acompanhante. Precisei de uma ordem judicial até para poder acompanhar, mas deu certo. Aí eu falei para ela: “Olha filha, é o seu ‘rinzinho’, ele ficou preguiçoso, ele não está trabalhando mais, então é essa máquina que vai ajudar a deixar seu sangue mais limpinho, para você não ficar com tanto sono, igual você está, não ficar tão enjoada, te dar mais disposição. Então, você vai ter que passar por essa máquina, dia sim, dia não, para ela te ajudar a limpar seu sangue, que é o seu rim agora não consegue fazer porque ele está preguiçoso, porque ele está dormindo”. Então, ela entendeu nesse sentido. A gente teve que fazer uns desenhos, é uma parte legal para a criança colocar aquilo na mente dela. A gente fez o desenho do rim

na barriguinha dela, e quando ela voltar a funcionar, a gente iria voltar a vida normal. Com a ideia do transplante ela falou: “Mãe! Mas agora meu rim não vai acordar mais... Como que vai ser?”. Aí eu falei: “Aí é que está, a gente vai te dar um rim que já está acordado, que não dorme mais, que é o rim do seu pai”. Aí ela ficou feliz. “Quer dizer que eu não vou mais precisar fazer hemodiálise?”. “Não, não vai precisar, ele vai ficar acordado direto. E o remédio para fazer acordado é a água”, a gente já aproveitou e já entrou com essa ideia na cabeça dela para ela acostumar que ia precisar beber muita água.

P – A equipe médica conversava direto com ela ou falava com você primeiro?

E2 – Nós temos dois momentos: um momento ambulatorial (quando nós passamos em consulta) e tem o momento de hospital. Quando nós precisamos receber uma notícia ruim no ambulatório, o médico pede para ela ir para uma outra sala, para um espaço dentro do prédio, tem um salão na recepção que tem um espaço para as crianças brincarem. Então eles consultam, conversam com ela, eles tem essa preocupação de saber se ela está entendendo sobre o tratamento, eles tem uma conversa com ela no momento de examinar. Aí no momento que já estão com o resultado dos exames, eles pedem para ela brincar um pouquinho na salinha, porque eles precisam conversar com a “mamãe”. Ela obedece, vai para a salinha brincar, e os médicos me falam e perguntam se eu preciso de ajuda para passar para ela. Normalmente, eu não aceito a ajuda da psicóloga, eu prefiro falar sozinha. Depois que eles me dão uma linha de como vai ser, de como a gente vai resolver esse assunto, aí eu já passou para ela com uma solução já em mãos.

P – Por que você optou por não deixar as psicólogas ter essa conversa direto com a Ametista?

E2 – Eu acho que eu não consegui encontrar ainda... Na verdade, nenhuma das psicólogas que passaram por mim nesse período de tratamento, não consegui ver na parte profissional, nenhuma que olhasse para essa situação com a necessidade que ela exige. A gente fala assim... Não causar um vitimismo, mas é uma situação tão complexa, que envolve tantas pessoas... Talvez se eu tivesse só a Ametista, a minha preocupação seria um pouco menor. Mas eu tenho duas crianças que eu deixo do outro lado do país, que eu deixo um tempo que eu não sei quanto vai durar, que também tem as suas necessidades, que também precisam que eu acompanhem muitas coisas daqui, e que eu estou sempre estou ausente para cuidar da irmã. Aí vem a psicóloga vem e diz: “Olha, mãezinha, quer ajuda para contar para ela?” “Não, não precisa”. “Mas tem algo que está te incomodando, como funciona? Você tem que entender que é uma coisa que você vai ter que se acostumar”. Eu digo: “Ué... Se é algo que eu tenho que me acostumar, então não precisa

que vocês venham aqui me dar conselho”. Aí eu sempre dispenso. Eu só me dei bem, não sei se seria essa a palavra, com uma psicóloga, quando eu tive o nascimento do [irmão mais novo], ele nasceu de parto natural de trinta e uma semana e eu tive depressão pós-parto. Nós estávamos com o transplante marcado para aquela semana. Foi um baque para mim porque, nós tivemos que adiar o transplante, e até então o transplante era o nosso sonho, tanto da Ametista, meu e do pai. Nós queríamos muito que chegasse o transplante para dar um descanso físico para a Ametista e psicológico para nós, pois nós precisávamos passar por uma situação de descanso, porque nós estávamos num estresse enorme. Quando eu tive o [irmão mais novo], eu tive a sensação de estar prorrogando esse tempo de sofrimento, tanto da Ametista quanto da família. Esse momento foi muito difícil. Nessa época, tinha uma psicóloga que tinha iniciado, e que atendeu minhas necessidades, de forma natural, nada forçado, sem ser muito profissional, bem mais humana, me acolheu de uma forma bem melhor. Foi a única, não tive uma outra que eu conseguisse me entrosar. Paralelo a isso, a gente continuou fazendo acompanhamento, tanto eu quanto a Ametista, falando com elas. Recentemente eu tive acompanhamento nessa parte mais neurológica e ela ficou feliz por eu ter percebido tudo isso. Ela falou assim: “Apesar de você estar passando por tudo isso, pela preocupação, é importante você estar com essa parte psicológica tranquila, se você consegue lidar com toda essa situação sem causar estresse, nem nada. Compensa com tudo isso, ligar tudo o que está diretamente ligado e o que não faz parte do tratamento. “Poxa, isso não é uma consequência legal, não está relacionada somente ao tratamento do rim, tem alguma coisa errada aqui, então a gente precisa consertar isso”.

P – Teve algum momento em que a equipe médica conversava mais contigo e ignorou a presença da Ametista e ela teve que chamar a atenção?

E2 – Teve uma vez, no pós-transplante, quando ela saiu do hospital, já saiu sem o cateter. Como ela não iria mais fazer hemodiálise, pois já estava transplantada, ela já saiu de alta sem cateter. Quando ela teve a primeira infecção pulmonar, ela já estava com dificuldade de acesso para encontrar a veia, já tinham feito várias tentativas, ela estava toda “furadinha”, precisava entrar com a medicação intravenosa. Aí a médica chegou e falou na frente dela. Falou pra mim dessa forma, como se ela não estivesse ali, mas falou diretamente para mim num volume que ela ouviu: “Olha mãe, a gente vai precisar passar um cateter na Ametista porque a gente não está conseguindo acesso...”. Na hora, ela já entrou em pânico: “Não eu não quero colocar cateter, eu não quero mais fazer hemodiálise!”. A doutora tentou acalmar ela: “Não! Calma! Eu vou te explicar como é o

cateter!”. Eu olhei pra ela disse: “Poxa doutora, poderia ter explicado para ela antes de ter dado a notícia dessa forma”. Era uma médica residente na época, ela tinha chegado, era a primeira semana dela, ela não sabia como os médicos lidavam com as crianças. Ela até pediu desculpas por isso. Mas a Ametista ficou muito desesperada porque ela associava cateter a hemodiálise, foi uma fase da vida dela que ela não gostava, nem de ter que voltar para lá. Aí nós conversamos, a doutora mostrou fotos para ela, que era um cateter muito pequenininho, muito diferente do que ela usou na hemodiálise, e que assim que ela recebesse alta, ela iria embora sem o cateter, que é esse cateter, não precisar mais ficar furando ela, que era muito melhor. Ela só se tranquilizou quando ela saiu do centro cirúrgico e eu tirei uma foto – porque ela colocou um cateter no pescoço que ficou mais virado para as costas – para ela ver que era um cateter bem pequeno, diferente do que ela usava. Para colocar precisou ir para o centro cirúrgico mas para retirar, a gente conseguiu retirar no quarto, aí ela ficou mais tranquila. Mas foi a única vez que ela presenciou uma notícia ruim e chegou a se posicionar.

P – Você chegou a ver isso acontecer com outras crianças em atendimento?

E2 – Sim. Eu fico em São Paulo em uma casa de apoio [a pacientes e familiares de pacientes em tratamento, oriundos de outras localidades]. A grande maioria dos pacientes são crianças que fazem o mesmo tipo de tratamento, então lá a gente vê vários tipos de formas de como as mães dão notícias para as crianças, assim como tem mãe que prefere não dar a notícia. A gente vai se baseando por aí, como a criança fica sem saber o que está acontecendo com ela. Às vezes, é até uma “criança” maiorzinha, de 13, 14 anos, que você pergunta o que aconteceu, porquê não ter ido embora da consulta. Porque tem pacientes que fazem o exame e a consulta e vão embora no mesmo dia. Quando tem alguma alteração no exame, essa pessoa precisa ficar na casa de apoio para voltar uns dois ou três dias [ao hospital] para repetir o exame para poder ir embora para casa. Aí você pergunta para uma “criança” de 13, 14 anos: “Ah, porque você não conseguiu voltar?”. E ela mal sabe: “Ah sei lá, não sei. Pergunta lá para a minha mãe! A médica só me disse que eu não posso voltar para casa”. Eu não sei se é porque se eu já consigo passar todas as informações para a Ametista, se isso é ruim, mas acho um pouco estranho a criança não ter noção do que acontece na vida dela. De certa forma, é uma responsabilidade mais em cima do responsável, que na maioria dos casos são as mães que acompanham. Porque já tem o peso de lidar com o todo tratamento da doença, todo o peso da consequência dela, tem da ausência familiar, do peso de estar longe de casa e tem o peso de assumir toda essa responsabilidade de notícias ruins sozinha. Eu acho que dividir com a criança,

principalmente, para ajudar a criança a entender e até te orientar por um caminho melhor. Teve um episódio que nós chegamos na consulta e a médica queria internar a Ametista. E eu já tinha conversado com ela que só internaria ela se realmente estivesse debilitada a ponto de não conseguir fazer o tratamento por antibiótico em casa. Aí ela falou: “Mãe, eu não quero internar também, porque eu prefiro aqui porque tem toda aquela rotina de comida de hospital, que não gosta...”. Aí cheguei no hospital, falei para a médica que solicitou a internação, falei que eu não queria internar, que eu me responsabilizava pelos cuidados da Ametista na casa de apoio e que se eu visse que ela não ficasse bem, eu internaria ela dois dias depois. A médica disse: “Então eu vou perguntar para ela e ver o que ela sente a respeito disso”. Ela chamou a Ametista na minha frente, se eu tinha falado para ela que não queria internar. A Ametista falou que não, que não queria, preferia ficar em casa, que ela iria descansar mais. Ela falou do barulhinho de uma máquina – porque quando eles fazem antibiótico no hospital, eles fazem através de uma bomba que faz a contagem de microgota, quando vai pela veia. Ela falou que não gostava, que achava chato, não gostava da comida do hospital... Ela preferiria ficar casa. Aí perguntei: “Doutora, a senhora acha que se a Ametista estivesse debilitada, a ponto de ser internada, ela estaria falando essas coisas?” Claro que não, se ela estivesse debilitada, ela poderia ser internada que eu nem estava ligando, gostando da comida ou não. E deu certo, ela ficou em casa, descansou, fez todo o tratamento via oral, não teve nenhuma complicação que precisasse internar. Eu confiei no que eu estava vendo e no que ela estava vendo, eu vi que ela estava segura de estar em casa, e deu tudo certo.

P – Houve algum caso de outra que criança que ela conheceu no tratamento e que teve desfecho ruim?

E2 – Nós tivemos um caso de um rapazinho, ele transplantou dois meses antes dela, ele já tinha 13 anos na época, ela com 4 anos. Nós morávamos na mesma casa de apoio. Eles seguiam o tratamento juntos, faziam hemodiálise juntos, tanto que nós conseguimos acompanhar o transplante dele e seguiu em consulta ambulatorial e nós sempre nos encontrávamos em consultas. Aí teve um período que ele começou a ficar debilitado, ele tinha uma sensibilidade muito grande com o transplante. Com menos de um ano, ele veio a óbito. Foi um momento em que a Ametista ficou mais fechada, porque ela imaginou que, aquela criança que ela tinha contato, um amigo, no mesmo tratamento que ela, que tinha a mesma rotina, que estava ligada diretamente a ela, pra ela o tratamento dela deu errado. Aí ela falou: “E agora?” ela perguntou. Eu falei: “Agora não tem mais jeito. [amigo] virou uma estrelinha, agora ele não vai fazer mais tratamento”. “E a mãe

dele, como vai ficar, não vai mais vir para cá, eu não vou mais ver ela, eu não vou ver mais ela?”. “Não, ela não vai mais vir filha...Para ele não tem mais tratamento, ele agora mora no céu”. A gente tentou desenvolver essa história.

Depois desse amigo, eu percebi com uma dificuldade para se apegar com as outras crianças que chegaram. Geralmente quando tem muita criança de hemodiálise, essas crianças ficam fixas na casa. Como a gente vai muito seguido, nós temos mais contato com eles. E eu percebi que eles trocam telefone: “Vamos continuar conversando... Vamos marcar um jogo”, mas ela nunca quer. Mesmo na casa, eles chegam para ela: “Vamos brincar!”. Mas ela não quer, prefere ficar no quarto dela. Eu realmente percebi que era algo que ela não queria mais se apegar.

P – Como ela soube da morte desse amigo?

E2 – Eu contei para ela, eu precisei contar para ela. Para mim foi um baque muito grande. Todas essas crianças que eu acompanhei nesse período do tratamento, eu me apeguei a elas, sinto como se fossem filhos do coração. Minha família em São Paulo são as pessoas da casa de apoio, que estão ao meu lado. Se eu precisar sair à meia-noite para ir numa farmácia buscar um medicamento para a Ametista, as mães que estão lá cuidam dela. Outras se revezam com outras para ir comigo. Nós somos uma grande família, juntas com o hospital porque eles também dão esse suporte para a gente. Quando esse [amigo] faleceu, foi um baque muito grande para mim também, porque eu tinha tanto apego por ele, quanto pela mãe dele. Ela era muito amiga minha. Lógico, me coloquei no lugar dela, senti a dor que ela estava sentindo. Eu fiquei muito abalada na época, não consegui esconder da Ametista, precisei contar para ela. Contei no mesmo dia e ela chorou, ficou muito triste, mas logo em seguida pegou o tablet, foi jogar um pouquinho, veio me perguntar como foi, porque todo mundo na casa começou a falar sobre o que tinha acontecido, porque foi um acidente [de trânsito], como tinha ocorrido isso. Eu falei de uma maneira bem simplificada pra ela, que tinha sido um acidente de carro, e que ele não resistiu aos machucados, e porque ele já estava muito doentinho. Ele estava bem debilitado da doente, os médicos já tinham diagnosticado que ele estava prestes a perder o segundo transplante de rim dele, nessas idas e vindas das consultas, a família optou por ir de carro por conta do estado dele. A família morava em Belo Horizonte. Como o pai estava de folga no dia, resolveu levar de carro para a consulta. Chegando em São Paulo, na divisa de São Paulo e Minas, o pai acabou dormindo no volante e aconteceu acidente e ele morreu na hora. Esse foi o impacto maior para a gente. No dia anterior, eu tinha conversado com o [amigo]: “Oi tia, amanhã eu vou para a consulta e aí vai dar tempo da

gente almoçar junto antes de eu voltar para casa”. Aí eu falei: “Então está tudo certo”. Falei para a Ametista, que a gente iria almoçar com ele. Deu horário do almoço, eles não apareceram no lugar que a gente tinha marcado, depois eu recebi uma mensagem da coordenadora da casa de apoio que a mãezinha tinha passado para me avisar, aí começou toda a parte de choro, desespero... Isso torna isso ainda pior [por ele ter morrido em um acidente]. Porque você se dedica tanto a cuidar... A gente pensava que, por mais que nós estivéssemos cientes, ele não, mas a mãe, quem estava em volta dele estava ciente que ele estava prestes a perder o rim, mas ele vai voltar para a máquina, né. Ele tinha uma esperança de continuar “dialisando” e que fizesse o terceiro, o quarto transplante. Nossa esperança seguia assim, nós sabemos que o transplante infantil tem um prazo de validade, bem diferente do transplante de um adulto. O adulto transplanta, passa 25, 30 anos, já vi casos de transplante de mais de 40 anos, o transplante de um adulto. O transplante infantil tem uma estimativa de dez a quinze anos. Tem crianças que quando começa a chegar nesse período já começa a demonstrar sinais de que está mais debilitada, os exames frequentemente aparecem ruins. Por isso antes da criança ficar num estado extremo por conta da doença, os médicos já começam a levar de volta para a máquina de hemodiálise. Era o que estava acontecendo com ele, estava voltando para essa reta final de voltar para a máquina. E aí, do nada, acontece o acidente e ele vem a óbito, foi bem barra pesada isso daí. A gente tentar entender isso é bem difícil.

P – O que você entende, a partir da tua experiência, dos adultos falarem para a criança sobre más notícias?

E2 – Olha, a comunicação com a Ametista... Eu vejo sempre como um ponto positivo para buscas e de opções de tratamento. Às vezes, os médicos dizem assim: “Você acha que se a gente seguisse de tal forma, a Ametista gostaria?”. Eu digo: “Que tal perguntar para ela para saber o que ela gostaria? Vamos ver se ela acha legal que seja feito dessa forma?”. Essa parte do cateter é uma dela. A criança não gosta que mexa muito ou não gosta de ser furada todo o dia... Aí o médico pergunta: “Você prefere que passe o cateter daquela forma? Fica enquanto está internada, quando der alta, retira. O que você acha?”. “Não, prefiro que fure meu braço todo dia”. “Ok, vamos furar seu braço todo o dia, então”. Eu acho legal [comunicação à criança] porque facilita o tratamento, facilita o desfecho desse tratamento também. A criança estando orientada acaba contribuindo para o tratamento porque ela está ciente de tudo o que estão fazendo é o para o bem dela. Quando ela acaba tendo essa confiança na equipe, na forma como a equipe passa as informações para ela, todo o tratamento corre de uma forma diferente, de uma forma

positiva. Vale muito a pena o profissional sempre se preocupar com essa parte de comunicação com a criança, porque é um direito por tudo que eu vi, vivi com a Ametista... É um direito da criança entender o que está acontecendo, o que está sendo feito, principalmente por conta de invasão física. Criança que vive nesse tipo de tratamento sempre tem que tirar a roupa para o médico avaliar, nem sempre são médicas. Tem muitos médicos e enfermeiros, cirurgiões, a maioria são homens. Então a gente sempre tem que estar passando a informação do que está acontecendo. Se ela vê alguma negligência, alguma coisa estranha sendo feita, ela também vai conseguir me falar o que aconteceu: “Não aconteceu da forma como a senhora me falou que seria feito”. Então, o suporte de comunicação para a criança nesse período é fundamental. Sem dúvida nenhuma contribui para a gente conseguir chegar num tratamento que tudo flua de uma forma tranquila e que traga um bem-estar para a criança; “estou passando por uma situação ruim, mas pelas pessoas que estão no meu lado sempre tenho tranquilidade, sempre me dando opções de como ser feito, como eu penso e como eu quero ser tratada, para que tudo esteja bem...”. Então a gente sempre está cuidando essa parte de comunicação para que o tratamento ocorra sempre bem, seja bom para ela, apesar das partes ruins, mas que ela consiga levar de forma tranquila.

P – Teve algum episódio diferente do que você havia relatado para ela, que ela foi mexida no corpo de outra forma?

E2 – No começo da doença, quando ela precisou passar por esse procedimento de colocar sonda, porque ela era anúrica, eles precisavam coletar todo o líquido que caía na bexiga. Por conta da doença e do tratamento, há um ressecamento do intestino. Então eles começam a fazer fezes mais durinhas. A equipe que estava cuidando dela não me falou que eles precisariam fazer uma lavagem intestinal nela. Só essa lavagem seria feita pelo ânus. Quando eu cheguei no quarto para visitar ela, já tinha acontecido o procedimento e aí ela me contou: “Mamãe, você lembra aquela dor que eu falei que eu estava tendo na barriga? O doutor veio aqui me falou que estava com um monte de cocô na barriga e ele falou que ia fazer um jeito de tirar esse cocô. Aí ele colocou uma mangueirinha no meu bumbum”, foi dessa forma assim que ela me falou. E ela me questionou: “E a senhora não tinha me falado sobre isso...”. Eu disse pra ela: “Olha Ametista, a mamãe também não sabia o que eles iriam fazer. Eu vou perguntar o que foi que aconteceu, por quê aconteceu...”. Aí eu chamei o médico. Falei muito pouco na frente dela, só pedi para que, da próxima vez que ele tivesse que fazer qualquer tipo de procedimento e exame invasivo, eu teria que ser informada, porque eu tinha direito disso, eles não poderiam fazer nada

sem minha alteração. Depois, eu chamei ele posteriormente, que realmente eles estavam errados, que eles não poderiam ter feito. Eles não se preocuparam em explicar para ela com seria feito, qual seria o procedimento nem nada. Foi tudo muito bruto, né. Tanto por essa parte psicológica, ela não entendeu o que aconteceu porque ela não foi avisada do que aconteceria, ela foi pega de surpresa do queria acontecer. E eu não estava perto também. Ela deve ter pensado: “Poxa estão fazendo uma coisa que nem a minha mãe está sabendo! Isso aqui não está certo”. Que bom que ela me falou que tinha acontecido alguma coisa antes mesmo até deles me falarem, ela já veio de imediato me contar. Mas foi a única vez que fizeram esse tipo de coisa com ela.

P – Essa participação dela, você considera importante?

E2 – Com certeza, ver ela se comunicando falando o que acontece com ela. Nessa parte cognitiva de interação mesmo, você não chegou a perguntar mas é interessante ressaltar que quando o pai dela ainda morava com a gente, ele tinha uma certa preocupação com ela, ele ficou depressivo depois da doença [dela]. Ele tinha uma necessidade de cuidados com ela que acabou prendendo ela no sentido, tudo que ela fazia ela precisava de ajuda, por que ela entendia que se ela fizesse sozinha, ela estaria fazendo errado, mas mais por uma pressão dele sobre ela. Depois que houve a separação, eu comecei a trabalhar em cima disso, da independência dela. Ela começou a entender que ela conseguiu entender que ela conseguia fazer as coisas sozinhas e que, por mais que o pai dela tivesse essa preocupação. Ela precisava mostrar tanto para ele quanto para ela mesma, porque até então foi muito tempo entendendo que ela não era capaz de fazer nada. Ela precisava mostrar tanto para ela quanto para ele, que ela era capaz. Ela começou a fazer as coisas sozinhas: escovar o dente, era algo que ela não fazia sozinha, começou a colocar a roupa, ela não colocava a roupa sozinha. Ela não guardava os brinquedos porque o pai dela guardava com medo dela se machucar, de cair. Então foram coisas que ela começou a pensar, a independência dela, de agir sozinha. Tem sido legal isso, é um novo horizonte para ela, bem bacana isso.

P - [agradece e encerra a entrevista].

ZAFIRA E JASPE, país da Esmeralda

P – Quem mora na casa com a Esmeralda?

E3 – Mora eu [mãe, 36 anos] , o pai dela [38 anos], e três irmãos: uma irmã de 17 anos, um irmão de sete e um de três [anos]. A Esmeralda está com 11 anos.

P – Qual o contexto da família?

E3 – Eu atualmente estou desempregada, mas já fui operadora de caixa, já fiz faxina, trabalhei em casa de família, já fiz de tudo um pouco. O pai é serralheiro montador. Nós nos conhecemos aqui em [cidade da região metropolitana de Porto Alegre]. Os meus pais vieram de [cidade do interior do Rio Grande do Sul], meu pai é mestre de obras, mas hoje em dia ele é aposentado, a minha mãe era “do lar”. Na família do meu marido, eles são daqui e minha sogra “do lar”, doméstica e meu sogro trabalha com manutenção de carga.

P – Sobre as rotinas dela, como a Esmeralda está vivenciando esse momento de pandemia?

E3 – Ela convive com muitos primos. Eu tenho muitos sobrinhos, muitos primos, então eles brincam bastante aqui na frente, eles vão muito na casa dos avós, na casa dos pais do meu marido, lá tem bastante crianças também.

P – Do que ela gosta de brincar?

E3 – Então, a Esmeralda é [uma criança] grande no tamanho [idade], mas ela gosta de boneca, ela gosta de brincar de fazer roupa de boneca, gostar de costurar, está sempre brincando. E gosta muito de ficar vendo vídeos. Jogos, ela não é muito, não. Ela gosta de vídeos de “faça você mesmo”, vídeos de maquiagem, tutorial de como foi o dia, esse tipo de vídeo de criança e adolescente, e de adultos também. Se a gente está em casa, ela passa muito tempo na televisão, muito tempo. Mas ela é bem flexível, porque quando a gente não está em casa, ou se tem outra pessoa aqui ou tenha outra criança para ela brincar, ela vai interagir com a criança, ela se adapta muito bem assim.

P – Como foi a gravidez da Esmeralda?

E3 – Foi uma gravidez planejada, foi uma gravidez bem tranquila, não teve problema nenhuma, nasceu de parto normal.

P – Quando começaram a perceber sinais com relação à saúde dela?

E3 - Até um ano e cinco meses dela, ela era um bebê sem problema nenhum. Fazia todas as consultas com o pediatra, todos os meses, fez todos os exames, nunca

apareceu nada. A partir de um ano e meio, ela começou a, vamos dizer, ficar doente. Ela tossia e escarrava com raios de sangue. Eu levei ela, durante uma semana, na emergência [de um hospital público de Porto Alegre], e eles falavam que não era nada, que ela poderia estar com a garganta machucada de tanto tossir ou chorar. Só que eu sabia que ela não estava bem porque ela só ficava deitada, ela só dormia, ela não queria caminhar, a boca bem branca, bem branca. Aí foi um dia que a gente levou ela e a gente pediu: “Pelo amor de Deus, façam exames nela!”. Foi quando fizeram exame de sangue e a hemoglobina dela estava 2. Foi quando internaram ela para fazer transfusão de sangue. Aí a gente ficou uma semana fazendo transfusão, fazendo hemograma. Quando estabilizou, deram alta e a gente ficou fazendo acompanhamento no ambulatório da Onco[logia] que poderia ser uma anemia hemolítica, porque foram muitos episódios que a gente teve que fazer transfusão, né. Foram muitas transfusões. Levou um ano isso [o processo de investigação para descobrir a doença]. Aí no laboratório da “Onco”, a gente fez muitos exames, eles descartaram várias coisas, porque eles queiram fazer um transplante de medula nela, para ver o que era. É porque até então, eles estavam tratando como se fosse uma anemia hemolítica, mas na verdade ele não sabiam o que ela tinha, então estavam fazendo testes. Até que, ela fazia acompanhamento com pneumologista também. Só que a pneumologista dela nunca deu muita importância, só mandava usar a “bombinha” [para asma] e pronto. Foi só com dois anos e meio que ela teve uma crise em casa que parecia uma crise de asma, e a gente saiu correndo, foi até no dia 02 de fevereiro, feriado [em Porto Alegre]. A gente saiu correndo, quando chegamos lá, ela foi direto para a UTI, para o oxigênio no máximo, eles estavam tratando ela por pneumonia. No mesmo dia, quando eu sai da UTI para eles fazerem a troca de plantão, que a gente não pode ficar, quando eu voltei, eu não conheci mais ela. Nesse intervalo que eu sai foi quando ela teve uma parada cardiorrespiratória, e que tiveram que entubar ela, aí usaram adrenalina, usaram o choque aquele. Aí ela voltou [depois de manobra de reanimação]. Ficou um período de três minutos e meio em ressuscitação. Nesse primeiro episódio, ela ficou exatamente trinta dias dentro do hospital, sendo tratada por uma pneumonia. Depois, em maio [daquele ano], ela teve outra crise. Mas antes disso, teu pedi para trocar a pneumologista dela, que eu não queria mais. Antes de dar a alta em março, eles apresentaram outra pneumologista que trata dela até hoje. Quando eu contei o que vinha acontecendo, ela disse para mim que ela não tinha certeza do que era, que ela precisava fazer um exame no bloco cirúrgico, mas ela achava que a Esmeralda tinha hemossiderose pulmonar. A gente marcou esse exame no bloco cirúrgico, que ela tinha que fazer com anestesia geral. Quando foi para

fazer, ela não conseguiu fazer porque estava muito gripada. A gente voltou para casa, mas naquele mesmo dia, à noite, a gente voltou para o hospital e ela internou na UTI, com mais uma crise de pneumonia – dizendo eles. Só que foi onde essa pneumologista que já estava com ela, que eu tinha pedido para trocar, porque quando conseguiram entubar ela, essa médica conseguiu coletar secreção e mandou para o laboratório e foi constatada a hemossiderose pulmonar. Ela vem como se fosse uma crise forte de asma. Nessa outra internação dela, foi a internação mais severa, ela ficou bem pior mesmo, não que a primeira não fosse, porque eles disseram que não iriam conseguir salvar ela, porque estavam fazendo o que podiam por ela, mas ela não reagia. Só que nessa segunda a pneumologista quis arriscar, foi quando tiraram ela da sala grande da UTI, colocaram ela no isolamento para fazer um tratamento que poderia fazer muito bem, mas que também poderia dar um resultado contrário. Foi quando ela começou a fazer quimioterapia, não a mesma tão agressiva como a de um câncer, mas era uma quimio, era ciclofosfamida. Esse tratamento já era em função do novo diagnóstico com essa pneumologista que eu pedi para trocar. A gente ficou nessa internação, a gente ficou 14 dias na UTI e ela só veio a melhorar. Daí, ela foi para o quarto. Ela voltou a internar depois porque ela fez cinco sessões de quimioterapia, mas no hospital a gente fez só duas. Depois a gente voltava para ela fazer a quimioterapia no ambulatório da “Onco”. Quando caía num final de semana, a gente tinha que internar durante o final de semana para poder fazer no andar. Fazia tratamento com corticoide também. Ela teve uma disfunção renal durante a intubação, mas tudo devido à doença, depois passou, não teve nada. Depois fizemos um eletro[cardiograma] para ver se ela não ficou com sequelas da parada [cardiorrespiratória], mas não teve nada. Depois de um tempo, sim, nós constatamos que ela tem um problema de visão, devido à falta de oxigenação durante a parada. Ela é meio devagar, mas empurrando vai. Depois das sessões de quimio, ela não teve mais essas crises de hemossiderose. Ela internou sim porque, como ela era imunossuprimida em função dos corticoides, ela não tinha imunidade, então ela ficava doente muito fácil, era uma infecção no ouvido, catapora, tudo que ela tinha ela precisava internar porque como ela não tinha imunidade, tudo ela internava. Ela teve uma alergia à lactose, passou um tempo tomando leite de soja, mas tudo depois passou. Foi tudo como a disfunção renal, no ápice da doença, que “disfuncionou” muita coisa. Depois foi passando. Na verdade, não foi nem a médica dela que liberou para mim começar a introduzir o leite, eu que comecei por minha conta dar um iogurte, uma bolacha, e ficava cuidando se ela não ia ter

alguma reação. Teve uma consulta e eu falei para a médica: “Olha doutora, a Esmeralda já está comendo tudo que tem leite e não teve nada”, e ficou assim.

A gente ficou acompanhando até uns seis anos dela. Ela era acompanhada pelo nefro, pelo pediatra, pela pneumologista, cardiologista, ... Eram bastante especialidades de médicos. Tinham vezes em que nós tínhamos três consultas por dia. Todas consultas, ela fazia exame de sangue, porque era o que a gente mais precisava para saber quanto estava a hemoglobina dela, porque era o controle que a gente tinha da doença dela. Se a gente visse que estava baixando, a gente teria uma ideia que ela teria uma outra crise. Mas depois das quimios, graças a Deus não teve mais. As vacinas, as vacinas dela ela só pode fazer depois que a médica dela liberou, porque como ela era imunossuprimida, ela não poderia receber o vírus vivo, né. A gente fez só depois. A gente só foi colocar a carteirinha [de vacinação] dela em dia depois de muito tempo. Eu só observo muito quando ela fica gripada, quando ela tosse e vai escarrar, eu cuido o catarro dela para ver se não tem nenhuma raia de sangue. Mas restrição, nenhuma.

Hoje em dia, eu converso com a pneumologista quando eu fico com uma dúvida, eu pergunto pelo WhatsApp. Conforme o que eu passo para ela, ela pede para mim levar [para a consulta]. Mas fora isso, ela diz que não. Muita coisa, ela diz que não, que é normal: “Tu tem que entender que ela ficou muito tempo internada, tomou muito corticoide, muita medicação”. Principalmente agora nesse momento em que a gente está vivendo [de restrição pela pandemia] que a doutora diz: “Fiquem em casa, não traz [para a consulta]”. Porque ela tem que ir no ambulatório do hospital.

P – Houve algum procedimento mais invasivo que ela precisou passar?

E3 – Ela precisou colocar cateter, uma vez foi no pescoço, até hoje ela tem a cicatriz no pescoço, e outra vez ela precisou fazer no peito. E depois a quimio[terapia], mas como ela fazia na veia. Mas como ela já estava acostumada, ela nem chorava, já dava o braço para fazer exame de sangue.

P – Ela tinha alguma ansiedade durante os exames?

E3 – Chegou um certo ponto que ela não brigava, não reclamava, porque ela já estava tão acostumada, era nossa rotina estar dentro do hospital, fazendo exames, ficar no meio dos médicos. Ela se dava muito bem para com a equipe. Até hoje ela se dá bem com todo mundo, todo mundo lembra dela.

P – Ela ainda tem lembranças desse período de internações? O que ela comenta sobre o tratamento?

E3 – Então, eu ainda não sentei com ela para conversar sobre isso. Daí assim, não posso te dizer se ela lembra ou não.

P – Quando você observa as reações do corpo dela, você comenta com ela sobre tua preocupação com a doença?

E3 – Ela sabe sim, ela que ela ficou doente, que ela passou por muita coisa, mas eu não sei se ela lembra de alguma coisa. Até porque a maior parte do tempo ela estava sedada, entubada...

P – Esse assunto não é um assunto que vocês conversam mais?

E3 – É que foi um período tão sofrido para a gente, né. Foi muito difícil. Eu não sei se tu é pai, mas imagina um médico chegar para ti e dizer: “Teu filho não vai passar dessa noite. Você vai ter que se preparar porque não tem o que fazer”. Foi na primeira internação, em que eles estavam tratando ela por pneumonia, e o médico falou para mim e para ele, que a gente tinha que se preparar. Ele usou essas palavras: “O tratamento que ela está recebendo aqui, ela estaria recebendo em qualquer outro hospital. A gente não tem mais o que fazer por ela. Então, vocês tem que se preparar porque eu acredito que ela não passe dessa noite”. Essa conversa foi perto da cama dela na UTI, ela estava entubada.

Para a gente foi um período muito, muito difícil. Teve uma parte do tratamento dela que o pai dela teve que viajar a serviço e eu tive que ficar com ela sozinha lá dentro [do hospital], eu morei com ela dentro do hospital, foi bem complicado. Ela deu alta, foi pra casa e ele não estava, estava viajando, não conseguiu ver ela. Foi uma fase bem difícil. Então é por isso que a gente não fale.

P – Vocês sentem que essa dificuldade de falar é de vocês adultos ou que ela também tem esse receio?

E2 – Eu acredito que seja nós [adultos].

P – Como foi dada essa notícia para ti?

E3 – Ele [o médico] não teve rodeios. Ele simplesmente chegou e falou e pronto. Foi bem difícil.

P – E como foi a reação de vocês recebendo essa informação?

E3 – Na hora a gente seguiu falando com ele. Estávamos eu e meu marido. Mas o sentimento da gente na hora é o pior, né, o pior que tem. Eu não queria sair do hospital, mas eu não queria ficar do lado dela, porque eu não queria... Eu pensei: “Não quero estar o lado dela quando ela morrer”, porque foi exatamente o que ele falou, né. Mas foi passando, graças a Deus foi passando.

O maior problema, na verdade, ficou com aquele médico. Porque até hoje, se eu vou lá no hospital e enxergo ele, eu chego me arrepiar toda, pela forma como ele falou. Porque todos os outros da equipe da UTI, eu não tive problema, tanto que da outra vez, da outra internação, ela também foi desenganada, mas não foi por esse médico, eu já estava bem familiarizada com toda a equipe da UTI, todo já conhecia a gente, já conhecia ela e eles deram a notícia, mas era com mais cuidado, com mais cautela. Chegou a ter um dia que a gente saiu para comer alguma coisa e quando a gente voltou, quando a gente entrou na UTI e estavam toda a equipe na volta dela, ela estava entubada, sedada, e daí eu estava caindo a saturação, tudo estava apitando, caindo os batimentos, os sinais diminuindo. Aí eu me meti no meio dos médicos e cochichei no ouvido dela e falei: “A mãe deixa tu ir” e a partir desse momento, a saturação começou a aumentar, os batimentos começaram a estabilizar e ela foi melhorando, melhorando, até que ficou boa.

P – Como foi a notícia nesse segundo episódio?

E3 – Então, eles falaram que a doença que eles estavam tratando, que a é a hemossiderose pulmonar, que infelizmente não tem cura, eles iam usar um tratamento para ver se teriam um resultado positivo. Mas, esse tratamento poderia também... poderia não fazer bem para ela, ela não aguentaria, que ela nos deixaria. Nos explicaram que era um tratamento da ciclofosfamida, que é uma medicação usada em quimioterapia. Eles fizeram lá no hospital, era para ter feito uma sessão por semana, mas como estava bem agravado, eles até fizeram duas [em uma semana], foi quando ela começou a reagir. Eles falaram dessa forma, foram bem... Até quando aconteceu isso, eu não estava com ela no momento, quem estava com ela foi o pai dela. Eu tinha vindo para casa para descansar. Só que eu cheguei em casa para descansar. Quando eu acordei, eu liguei para ele e ele não atendeu. Então foi uma cunhada minha, e eu estranhei. Ela trabalhava na época. Ele não quis me falar, nem ela. Aí eu fui de novo [ao hospital], aí que fiquei sabendo.

P – O que foi dito para seu marido?

E3 – Eu vou chamar o meu marido: “O que os médicos te disseram?”

E4 – [entra na entrevista, esposa sai do quadro] – Olá! Foi sobre aquele dia quando colocaram ela no isolamento? [pergunta para a esposa]. Daquele momento em diante, eles disseram que não saberiam o que poderia acontecer, foram as palavras deles. Ela foi para a sala de isolamento bem ruim, ela sangrava pela urina, ela estava num estado bem crítico. Foi quando começaram a fazer a quimio, não tenho muito essa lembrança [se dirige novamente para a mulher]. A notícia foi essa, que a partir daquela sala de isolamento, ela

estava indo para os outros pais não verem o sofrimento dela, e o nosso também, que a partir daquele momento talvez a gente estaria com ela junto de nós.

P – Você sentiu que era um alerta ou a situação realmente estava bem crítica naquele momento?

E4 – É, acho que a situação já estava bem crítica. Quando falaram que a Esmeralda não estaria conosco foi aquela vez à noite, que eu me desesperei né? [pergunta novamente à mulher, se foi a primeiro episódio de má notícia]. A gente já sabia que o estado dela era muito, muito crítico [no segundo episódio], pelas internações dela, foram muito sofridas, muito crítica. A gente estava preparado, não, mas a gente já estava sofrendo muito, estava muito calejado, muito sofrido, de tantas internações, de 15, 20 dias. Ela ficava períodos sete dias usando antibióticos, então foram muitas, muitas internações.

P – Como foi dada essa notícia [segundo episódio]?

E4 – A lembrança que eu tenho é que foi do lado do leito, na hora de tirar ela de sala, foi quando foi dada essa segunda informação, quando ela foi levada para a sala de isolamento. “Olha pai, a gente está levando ela para a sala de isolamento porque o estado está muito crítico, para os outros pais não estarem vendo o sofrimento, a gente está mudando...”. Não foi uma situação muito explícita para todo mundo ver, mas foi..., esse momento... Eles só deram a informação e saíram. Até porque a minha reação no momento não foi.. Eu não tive uma reação de fazer pergunta, de sair. Eu tive que sair logo que levaram ela para a sala de isolamento, eu não pude ficar por conta dos procedimentos, eles preferiram que eu não estivesse junto.

P – Como foi dada a notícia nesse momento, comparado com o primeiro episódio?

E4 – No momento eu nem parei para perceber se foi de um modo mais agressivo ou de forma correta... Mas eles não foram muito... Não esconderam nada desde o primeiro momento, mas poderiam ser mais... A informação vir de uma melhor forma. Na primeira vez eu me desesperei, foi na primeira vez, na primeira vez que falaram que talvez ela não voltasse, na primeira internação, de 30 dias. Na segunda vez a gente já estava tão calejado com a situação que... Mas a primeira foi bem difícil de assimilar, que a gente poderia perder ela, né? Foi bem difícil mesmo. Eu chorei muito, chorava todo o dia, toda a vez que eu entrava no hospital, o dia todo, em casa, em todo o momento. Isso ainda me emociona, me faz me lembrar muita coisa. Me faz ser uma pessoa melhor também, entendeu? Eu estava ali ouvindo a conversa de vocês e já estava... [olhos marejados,

movimentos mais agitados, cabeça baixa]... Por favor repete a pergunta que eu até... [riso, demonstra nervosismo, desconcertado por se emocionar].

P – Sobre a tua reação no primeiro episódio...

E4 – Foi muito marcante. A gente não quer perder o filho, nenhum pai quer perder, né.

E3 – Foi pior porque tu perdeu, tu estava viajando...

E4 – É, eu estava viajando. Foi muito sofrido, foi muito dolorido, a gente não quer perder mesmo. O período em que a gente esteve com ela [em tratamento], desde um ano e meio [de idade] até uns 5, 6 anos que foi o tratamento. Eu não lembro, sou uma pessoa que não guardo muito essas lembranças. Então, a gente não quer sofrer. Eu sofri muito [levanta um pouco a voz]. Sofri muito, muito mesmo. Olha, demais. Talvez a Esmeralda e a minha esposa levaram melhor do que eu. Eu tive um período de afastamento da empresa, me afastaram porque eu não tinha condições de trabalho. Nas primeiras vezes, eu ia trabalhar mas eu chorava. Colega meu ligava para a empresa e avisava: “Olha, ele não tem condições de trabalhar, tem que dar um jeito, tem que afastar, está sofrendo”. Eu estava sofrendo mesmo, demais, demais. A empresa me deu afastamento até que ela tivesse uma melhora. Mas foi bem sofrido mesmo.

P – Para além desses episódios, como foi a comunicação com os médicos e com a equipe ao longo do tratamento dela?

E4 – Eles passavam as informações normalmente, as enfermeiras, quem fazia medicação... Não tivemos problema nenhum. Acredito que não, problema nenhum.

P – Podemos continuar com os dois conversando?

E4 – Ah, eu prefiro que ela continue, ela é melhor de lembrança, melhor que ela continue, tá? Mas eu posso responder uma coisa ou outra, ajudando ela [sai de quadro].

P – Obrigado! [ao pai, voltando para a mãe]. Teve algum algum momento que você precisaram contar algo para a Esmeralda?

E3 - [de volta ao quadro]. Eu não tenho essa lembrança, eu acredito que não. Teve uma fase que, quando a gente tinha que sair com ela, ela tinha que usar máscara, como ela era imunossuprimida, a pneumologista achou melhor usar quando tivesse contato com muita gente, né, ou na rua. Ter que contar, eu acho que não, em nenhuma fase. Na época, ela estava tão habituada a essa rotina de consultas com os médicos, a gente passava o dia todo lá no hospital. Muitas das vezes a gente ia para a consulta de manhã e a outra lá no final da tarde, para a gente não ter que voltar para casa já que a gente mora aqui [município da região metropolitana de Porto Alegre], a gente ficava na casa de uma

parente, depois voltava para a consulta. Eu nunca falei para ela porque era a rotina dela, de consultas. E todas as vezes que a gente ia para consulta, a gente ia na UTI, porque a gente criou um afeto tão grande com aquele pessoal por todo o cuidado que tiveram com ela. Eles dizem que a Esmeralda é como se fosse um milagre, porque não tem... nem eles conseguem explicar o que de fato aconteceu, porque nem eles tinham mais esperança.

P – Como você avalia, em geral, a comunicação da equipe com vocês ao longo do tratamento?

E3 – Eu não tenho o que me queixar deles, sabe. A não ser daquele primeiro médico da primeira internação, eu não posso nem olhar para ele. Mas o resto do pessoal, tanto as técnicas de enfermagem quanto toda a equipe da UTI, os médicos, até hoje a gente tem contato, a gente se fala pelo Messenger ou pelo Whatsapp. As técnicas de enfermagem estão sempre me mandando mensagem perguntando como está a Esmeralda, curtem as fotos, é uma relação muito boa que a gente tem. A pediatra dela que, teve uma internação que ela internou por uma infecção no ouvido, que foi na época que a pediatra dela estava de férias na Argentina. Aí ligaram para ela e disseram: “Tua paciente está internada com uma otite, mas está bem. Ela só vai internar porque ela vai ter que fazer o antibiótico na veia”. Nessa vez, a Esmeralda passou o aniversário dela internada. Aí a médica largou as férias dela na Argentina e veio para ver a Esmeralda para dar o presente de aniversário, para fazer a festa lá no hospital. Me pediu permissão para levar o caso dela para um congresso, não tenho certeza se foi em São Paulo ou na Argentina mesmo. Uma médica residente, maravilhosa.

P – A Esmeralda segue tendo contato com esses profissionais?

E3 – Ela tem ela até tem eles no Facebook dela, mas eu acho que ela não tem conversado com eles. Até porque quando eles curtem ou comentam [as fotos], a Esmeralda não vê muito porque ela não usa no Facebook. Eles falam mais pelo meu [perfil no] Facebook.

P – Nas consultas e exames, os profissionais tem contato com ela ou falam apenas com vocês [pais]?

E3 – Sim, falam com ela sim. Agora eu tenho achado ela tímida com eles, mas acho que é por causa do tempo [passado desde o início do tratamento]. Mas eles falam com ela, depois eles veem para falar comigo, para perguntar e para dizer o quanto eles são gratos por terem escolhido essa profissão e ter conseguido ajudar e ver toda a situação que ela passou e que hoje está tão bem. Mas tem a certeza que como a doença não tem cura, pode vir a acontecer de novo.

P – No episódio com o primeiro médico, que deu a primeira má notícia, o que ainda te afeta? Foi pela notícia que ele precisou dizer ou pela forma como ele abordou?

E3 – Então, hoje que... Assim, é o trabalho dele, né? Não pode esconder, ele tem que falar. Mas eu acho que ele tinha que arrumar uma forma, né? Porque ele está falando com um pai e uma mãe. É bem complicado. Eu acho que ele poderia ter falado de uma forma... sei lá... ter contornado um pouco mais a situação para não ter falado daquele jeito, sabe? Eu tenho isso... Caminhando por aquele ambulatório, se eu me bato com ele, ah, eu não consigo nem olhar para ele. Já os outros, não. Sendo que eles falaram para nós que estavam fazendo o que podiam, só que eles falaram de uma outra forma. Sei lá, a gente aceitou melhor. É que nem o meu marido falou. Eu já estava tão habituada com a situação, até porque eu passava mais tempo com ela. Claro, eu senti muito, mas eu tinha que me manter firme porque eu estava com ela. Como ele é muito sentimental, ele se desesperou, eu tinha que estar firme, até porque eu tinha outra [filha] em casa. Alguém tem que ser forte, nesse caso, aqui em casa sou eu. Até porque esse ano, no dia do aniversário da Esmeralda, eu perdi minha mãe, exatamente no dia do aniversário dela. Ele disse pra mim: “Eu acho até que tu está bem, porque eu não conseguiria ficar assim”. É que a gente tem que estar bem, né? A dor, a gente sente, mas alguém tem que ser forte. Eu acho até que foi bem difícil para ela [Esmeralda], porque, imagina, no dia do aniversário perder a avó, é bem difícil. Ano que vem a gente vai ter um... faz um ano de falecimento da avó e é o aniversário dela.

O pai dela ficou teve Covid em junho, fez o tratamento em casa e está bem. Em julho, o meu cunhado, marido da minha irmã, com 50 anos, pegou Covid começou o tratamento em casa e não reagiu e acabou sendo internado. A gente só tinha notícias dele assim... Depois de uns dias ele foi transferido para um hospital em [cidade no litoral norte gaúcho], porque precisava de UTI, aqui [região metropolitana de Porto Alegre], não tinha. Então, nesse período, a minha mãe, com 59 anos, que já era doente há 17 anos, acamada, teve três enfartos, dois derrames, esquemia cerebral, ela também ficou doente, mas meu cunhado já estava internado. A gente levou ela para o hospital, ela internou e daí deu uma disfunção renal, ficou no hospital, fizeram uns exames e quando foram passar a sonda nela, ela teve pneumonia por aspiração. Foi, foi, foi que a gente estava com os dois no hospital, meu cunhado no litoral, com Covid, e minha mãe aqui, com pneumonia. E acabou que os dois vieram a óbito no mesmo dia. Minha noite meia noite, meu cunhado ao meio-dia, no mesmo dia do aniversário dela [Esmeralda].

P – No dia, vocês planejavam fazer um aniversário para ela?

E3 – Sim. No dia, a gente planejava não sair porque a mãe já estava hospitalizada. Mas eu tinha até encomendado um bolinho para a gente cantar parabéns para ela de tarde. Mas daí, com o decorrer de tudo que aconteceu, não teve como, porque a gente chegou e enterrou minha mãe às onze da manhã e a gente só chegou no cemitério e daí, quando a gente voltou para casa e sentou para almoçar a gente recebeu a notícia de que meu cunhado tinha falecido. Ele foi internado por Covid, estava até entubado, teve que fazer hemodiálise, nunca teve nada mas a Covid desencadeou muitas coisas... O pulmão dele estava recuperado. Aí deu uma parada cardíaca. Mas o óbito dele não está como Covid, o atestado ficou como morte natural porque ele morreu de parada cardíaca. A minha mãe estava doente há muito tempo, mas ela vivia bem mas há dois anos para cá que ela começou a decair, a ficar mais tempo na cama, só foi piorando. Claro, a dor é uma coisa inexplicável, mas a gente já vinha esperando, se preparando, na verdade. Mas a gente não esperava que fosse no dia do aniversário da Esmeralda, muito menos que fossem os dois no mesmo dia. A Esmeralda acompanho ela, quando meu pai saía para pagar uma conta, para não deixar a mãe sozinha, por mais que a Esmeralda ficasse ali sentadinha, ela ajudava a cuidar da minha mãe, dava uma água, alcançava algo para comer, a Esmeralda sempre teve muito contato com ela.

P – Para os irmãos da Esmeralda vocês chegaram a contar o que estava acontecendo durante o tratamento?

E3 – A [irmã mais velha] sabia sim. Ela tinha uns 7 anos na época. Ela ficava muito com a minha irmã, com a mãe e o pai, ela sempre soube.

P – E quando houve os episódios de más notícias, como ela ficou sabendo?

E3 – Não, não foi eu [quem contou], ela já sabia porque eles estavam falando. Eu me lembro que teve um dia que eu voltei para casa e ela falou: “Ah mãe, a vó me disse que a Esmeralda está bem ruim e que ela pode morrer”. Aí eu sentei com ela e expliquei a situação: “Está acontecendo assim... Sim, a gente corre o risco de perder ela, sim... ”.

P – Ela [irmã mais velha] tocou nesse assunto depois disso?

E3 – Ela não fala muito [sobre o tratamento da irmã], mas ela sabe, ela ciente, ela não esqueceu, porque às vezes ela fala. Mas ela é muito diferente da Esmeralda, ela é muito fechada, muito “ogra”, não põe para fora o que sente.

P – O que vocês entendem sobre como deve ser a comunicação com a criança em tratamento a partir da experiência de vocês?

E3 – Eu acho que a gente tem que encarar a situação de frente, né? E fazer... Agir da melhor forma possível, por mais que sintam aquela dor... eu acho que estar firme ali, né. E eu acho que não tem que esconder, independente do que aconteça, da situação, que não tem que esconder da criança. No nosso caso, a gente não falou porque ela era pequena, passou muito tempo sedada. Mas se, hoje em dia, viesse a acontecer, eu falaria, sim.

E4 – Eu acho que deve ser da melhor forma. Mas acho que isso tem que ser conversado, tem que ser falado, a gente até conversa pouco com a Esmeralda sobre isso que aconteceu. Mas ela é ciente do que a gente passou com ela, de tudo que aconteceu. A [irmã mais velha] sabe de tudo que aconteceu. A gente nunca escondeu nada do que aconteceu com ela, é informação que tem que ser passada, da melhor maneira.

P – E a abordagem da comunicação com os pais, inclusive com outras famílias que vocês acompanharam?

E4 – Com outros pais, eu nunca tive essa abordagem. Eu nunca percebi neles, lá [no hospital], eu estava muito preocupado cuidando dela. Mas na nossa abordagem, não sei se foi a notícia, que era muito [ênfase no tom de voz], muito ruim mesmo, da forma como foi dito que nos pegou totalmente despreparado, num primeiro momento. Talvez a notícia de que, naquela noite, por aquele médico, que ela não passaria daquela noite, não sei foi correto, mas a gente viu da pior forma, que a gente esperava. Mas eu não percebi como foi para outros pais como foi a abordagem, nunca percebi.

P – Você também passou pelo primeiro médico [que deu a primeira notícia]? Teria a mesma reação da sua esposa?

E4 – Não, acho que eu não teria nenhuma reação assim.

E3 – Acho que tu nem lembra [do médico].

E4 – Pois é, acho que eu nem lembro dele. Ah [exclamação de alívio], eu não teria reação nenhuma, tipo, de guardar nenhuma mágoa. Foi a [outra médica] que me acalmou naquele dia. Disso eu lembro, lembro muito bem. Mas tranquilo. Talvez a gente também não estivesse preparado para isso, mas a forma como foi dita não foi correta, mas a gente não estava nenhum pouco preparado para isso. Acho que foi isso que nos chateou, que nos deixou daquele jeito. As outras médicas que já tratavam dela que me acalmaram naquele momento, eu estava muito desesperado. Me abraçaram muito nosso psicológico, porque aquela informação foi muito sofrido, deram aquele suporte, não foram tão agressivas.

P – Se tivesse uma comunicação de uma má notícia com a mesma informação, com essas médicas que tinham uma proximidade maior junto naquele episódio, como teria sido essa abordagem?

E4 – Talvez sim, por serem mulheres, talvez seria uma forma menos agressiva, acredito que sim.

E3 – Ou não, pelo fato de ser pela primeira vez... Mas não sei, acredito que esse negócio de ser melhor não interfere. Porque o doutor [médico da UTI], teve uma vez que, na segunda vez que a Esmeralda internou, eu não tinha visto ele na UTI, quando eu enxerguei ele e ele me olhou, eu disse: “Graças a Deus que você está aqui!”. Daí ele disse: “Já estou indo procurar [Esmeralda]”. Eles sempre foram muito atenciosos, quando me viam, já iam procurar o prontuário da Esmeralda para acompanhar o caso para poder estar passando para a gente, mesmo se eles não estivessem acompanhando [atendendo a Esmeralda], eles olhavam e vinham nos falar. Acho que eles viam que a gente ficava mais tranquilo sabendo que eles estavam acompanhando ela, por já conhecer.

P – Teve alguma situação de alguma outra criança que vocês tenham acompanhado nesse período do tratamento, que não tenha resistido e que ela tenha conhecido?

E3 – Eu acredito que ela não lembre. Mas dentro da UTI, foi uma. No ambulatório da Onco, foram muitas. Eu principalmente sentia muito, porque eram aquelas crianças que a gente via ali durante as consultas, rindo, brincando, e de repente, chegava lá, na outra semana para fazer consulta, e tu perguntava pela criança e tu ficava sabendo. Ou quando eu subia no terceiro andar, que era o andar da Oncologia, aí ela fazia as quimioterapias, aí tu via aquela criança correndo, brincando no corredor, daqui a pouco tu via a correria [da equipe] e sabia quem era [que tinha morrido].. Isso foi bem ruim... Mas a Esmeralda não teve contato direto com essas crianças.

Teve um caso de uma criança que a gente conhecia, que a Esmeralda deu alta e aí durante uma consulta, e a mãe da menina chegou e eu perguntei: “E a [nome da menina]?”. Aí ela olhou para mim [diminui o ritmo da fala]: “Olha, a [nome da menina] não está mais aqui”. Ela tinha um ano e pouco. Tinha ocorrido há pouco tempo. Ela depois até acabou visitando a gente, veio almoçar aqui conosco.

P - [agradece e encerra a entrevista].

G TRANSCRIÇÃO DO GRUPO FOCAL

Encontro 01 - 29/12/2020

IMAGENS	ÁUDIO
<p>000000</p> <p>Pesquisador está em casa e dá boas vindas aos participantes, sentado em uma sala, com CoruGim e Flor ao fundo. Assistente de apoio está oculta, sem áudio e sem vídeo.</p> <p>Rubi está sentado em frente a uma mesa, na parte externa da casa, com um livro na mão, em primeiro plano. Seu corpo ocupa a metade inferior da tela. Ao iniciar o pai se aproxima para ajustar a câmera e sai. O enquadramento o pega do peito para cima. Na apresentação do doutorando fica folhando o caderno.</p> <p>Esmeralda está sentada na cama, no quarto. A mãe a ajuda no primeiro momento, tentando ajustar o enquadramento movimentando a câmera, que a mostra da cintura para cima. A mãe leva ela para outro cômodo da casa.</p> <p>Ametista está sentada, provavelmente na cozinha, em frente a uma mesa, de costas para uma parede de azulejos. Está enquadrada apenas a cabeça e começa curvada, aparecendo apenas os olhos. Enquanto o pesquisador fala, ela conversa com a mãe, olhando para ela que está em pé.</p>	<p>P – Olá, eu vou começar me apresentando, sou daqui de Porto Alegre, sou da PUCRS, de um laboratório que trabalha com crianças. O LabGim, laboratório que trabalha com pesquisas de comunicação nas infâncias. A gente faz pesquisas e busca saber – esse é o papel de um pesquisador – a gente tem uma grande pergunta e vai saber se aquilo é ou não é e descobrir coisas novas. A pergunta que eu estou fazendo no meu trabalho de doutorado é saber com vocês sobre notícias, o que as crianças descobrem sobre notícia. Então, a gente vai fazer algumas atividades e vocês vão me ajudar a construir juntos essa pesquisa. Se vocês tiverem dúvidas sobre a pesquisa podem perguntar. Mas ao longo do nosso encontro, nós vamos conversando sobre o que vamos trabalhar juntos. A gente vai contar uma história e, a partir dela a gente vai poder descobrir algumas coisas importantes para estudar juntos esse tema e ajudar outras crianças e outros adultos que experenciam esse tema.</p>
<p>Esmeralda se acomoda no outro cômodo mas um barulho forte, do ventilador, atrapalha a conversação. Ela desliga. O enquadramento está mais fechado, pegando do dorso para cima.</p>	<p>Eu já conversei com os pais de vocês. Eles falaram comentaram sobre a pesquisa, vocês já sabem sobre o que é?</p> <p>R – Não [nega com a cabeça, e baixa a cabeça]</p> <p>[outras meninas ficam em silêncio].</p> <p>[ruído forte do ventilador da casa da Esmeralda, ela desliga e cessa].</p>

<p>Ametista fecha a câmera. Volta depois com um fone de ouvido. Câmera está ligeiramente mais centrada, aparecendo na metade do enquadramento para baixo.</p> <p>Rubi está olhando para o lado, conversando com o pai.</p>	<p>Vocês podem perguntar a hora que quiserem, pode deixar o microfone aberto, é só falar. A gente só vai ter que escolher uma forma de sinalizar. O que vocês acham que é melhor para sinalizar, levantar a mão, mostrar um objeto? Se vocês estivessem juntos aqui, vocês iriam conhecer e interagir. A gente tem uma equipe de colegas e uma professora [orientadora], outros colegas que trabalha no seu tema, nos ajudamos em nossas pesquisas, cada um tem uma pesquisa diferente.</p>
<p>Assistente abre a câmera rapidamente para falar com as crianças.</p> <p>As crianças acenam para ela.</p>	<p>Eu vou começar apresentando a [assistente de apoio], que vai ficar no cantinho ajudando.</p> <p>ASSISTENTE – [abre a câmera e acena para as crianças] Oi, tudo bem, gente! Eu vou ficar aqui escondidinha [cobre o rosto com as mãos abertas], mas para ajudar para qualquer dificuldade com a internet. Mas eu vou ficar aqui à disposição mas quietinha para não atrapalhar. Prazer em conhecer vocês!</p> <p>RUBI – Oi!</p> <p>P – Obrigado!</p>
<p>Rubi olhando o caderno. Ametista olhando para o lado.</p> <p>Esmeralda sorridente acompanhando a fala do pesquisador.</p> <p>Depois que é perguntado sobre CoruGim, Rubi olha com mais interesse. E Ametista também passa a olhar a cena.</p> <p>Quando CoruGim é aproximado da câmera, Esmeralda abre um sorriso ainda maior e coloca a cabeça sobre o ombro, demonstrando encantamento pelo que está vendo.</p> <p>Rubi levanta a sobrancelha, demonstrando surpresa, mas segue com a mesma expressão de seriedade. Segue com as mãos mexendo no caderno (em primeiro plano na câmera).</p>	<p>P – Então a gente tem no laboratório uma coisa muito legal. Vocês já viram alguma coisa de diferente aqui na minha casa? O que chamou atenção aqui no cenário [roda a mão no quadro apontando para diferentes elementos da sala].</p> <p>ESMERALDA – A coruja! [sorridente].</p> <p>RUBI – [levanta o dedo e fala] A coruja!</p> <p>P – Só um pouquinho que eu vou trazer eles aqui... Vou até tirar o fone para vocês me ouvirem...[pesquisador tira o fone, levanta e vai até CoruGim, que está sobre uma mesa, ao fundo, e traz para próximo da câmera]. Olha só o tamanho que é. Esse é CoruGim, a coruja pesquisadora! [pesquisador se esconde atrás do mascote, abraça, levanta as asas de pano e olha por debaixo das orelhas].</p>

<p>Ametista coloca a mão no fone quando o pesquisador está falando mais longe, olha com mais atenção mas não muda expressão séria.</p>	<p>RUBI – Corujinha? É uma corujona! [demonstra espanto e um sorriso ainda tímido].</p>
<p>Rubi segue concentrado, olha para as mãos, que seguem assegurando fortemente o caderno, em primeiro plano no quadro, mais próximo da câmera. O pai dele aparece discretamente no canto da imagem e parece mexer levemente a câmera. Rubi sinaliza positivo com a cabeça para ele. Depois de falar, levando as mãos ao peito, larga o caderno, ficando com a postura corporal mais relaxada.</p> <p>Esmeralda segue com o corpo bem direcionado para a câmera, demonstrando interesse no que está sendo mostrado.</p> <p>Ametista, volta a colocar a mão no fone e fica sentada mais pra baixo, na porção inferior da imagem. Levanta um dos joelhos, aparece na tela. Quando começam as regras, ela tapa a boca com o polegar e olha para o lado.</p>	<p>P – [deixa CoruGim de volta na mesa ao fundo]. Junto do CoruGim, também tem... [mostra na câmera a outra mascote em formato de coruja, ao lado do rosto e sorrindo]. ...Flor! Quando nós estamos no nosso laboratório, Flor é a coruja comunicadora. [manipula o mascote em várias posições, olha para ela e interage com a câmera]. Quando alguém quer falar, a gente pega Flor e sinaliza que a nossa vez de falar. Como agora a gente não tem como ter a Flor na casa de vocês, a Laura deu a sugestão da gente levantar a mão. O que vocês acham? Alguém tem alguma sugestão? E tem que abrir o microfone se quiser falar! [Se vira ao fundo e coloca Flor na mesa junto a CoruGim].</p> <p>[breve silêncio das crianças]</p> <p>RUBI – Eu gosto de levantar a mão [leva as mãos ao peito para falar].</p> <p>P – Podemos também Ametista? Quando quiser falar levantar a mão? [acena para a câmera]. Pode ser?</p> <p>AMETISTA – [com a mão no fone]. Sim [fala timidamente, quase inaudível, porém franze demoradamente toda a boca para a lateral, em caráter de descontentamento ou negação, está com um dos joelhos levantados].</p> <p>P – Agora eu vou colocar meu fone [coloca no ouvido]. Então, além dessas ainda temos algumas outras regrinhas, quando quiser falar levantar a mão. Quando tiver uma pergunta vocês podem pensar antes de responder. Quando tiver uma pergunta mais difícil, vocês podem escrever ou desenhar e mostrar na câmera ou usar o chat, não sei se vocês já usaram, tem um botãozinho que a gente pode escrever a mensagem a gente pode receber</p>

	<p>também. Mas podem ficar bem tranquilos para responder quando quiserem para juntos descobrirmos coisas bem legais nessa pesquisa sobre a notícia.</p>
<p>000850</p> <p>Ametista se aproxima da câmera, corpo fica do dorso pra cima, enquadrando toda a imagem desde o alto da tela. Está com o rosto direcionado para a câmera. Quando Esmeralda fala, ela baixa a cabeça, mas parece seguir ouvindo.</p> <p>Rubi volta a mexer com o caderno, com os dedos parados sobre o objeto. Quando Esmeralda fala, ele continua com a postura centrada, mexendo com a ponta dos dedos no caderno.</p> <p>Esmeralda segue atenta à fala, mas se aproxima com a cadeira para mais perto da câmera. Alguém que não aparece em cena puxa a porta do cômodo para fechar.</p>	<p>P – Agora quero ouvir vocês, quero que vocês se apresentem. Quem quiser ser o primeiro pode levantar a mão, abrir o microfone e falar um pouquinho, falar a cidade, onde mora, já que cada um de nós está numa cidade diferente, quem mora com vocês, se está de férias. Quem quer começar falando?</p> <p>[silêncio das crianças. Esmeralda abre o microfone mas não faz menção em falar].</p> <p>P – A Esmeralda está com o microfone aberto, quer começar falando?</p> <p>ESMERALDA – Quero. Eu moro em [cidade da região metropolitana de Porto Alegre], quem mora comigo é minha mãe, meu pai, e meus irmãos – eu tenho três irmãos: Selenita, Esfênio e Morion.</p>
<p>Ametista fecha a câmera rapidamente quando entra nessa pergunta, logo abre novamente. Olha mais para a direção para baixo. Quando Rubi começa a falar, ela epousa a cabeça sobre os braços cruzados apoiados na mesa. Ela alterna o olhar para baixo e para a câmera. Quando Rubi fala ela pega o giz de cera e mexe um pouco nele.</p> <p>Esmeralda ao responder apoia a mão na cabeça e está sorridente. Depois que encerra sua fala, se debruça em direção à câmera. Mãe entra no quarto rapidamente, entrega um fone para ela e sai. Esmeralda coloca um fone de ouvido enquanto Rubi fala.</p> <p>Rubi olha para o caderno e mantém a mesma postura firme assegurando o caderno, porém mexe discretamente com a ponta dos dedos. Quando chega a vez de fala, se ajusta na cadeira, se aproxima e fica com uma postura mais relaxada mas ainda centrada.</p>	<p>P – E como você está agora está de férias, como está o teu momento depois do Natal?</p> <p>ESMERALDA – Agora eu estou de férias [conexão dá uma leve cortada que não compromete a frase]. Meu pai também está férias. A minha mãe está trabalhando. Então, eu estou de férias com os meus irmãos.</p> <p>P – Vocês passaram o Natal em casa, como foi esse ano?</p> <p>ESMERALDA – A gente passou o Natal em casa.</p> <p>P – Ah legal, Esmeralda. Obrigado! E quem mais quer falar agora?</p> <p>RUBI – Eu! [levantando a mão e arrumando o corpo para mais perto da câmera].</p> <p>P – Pode falar, Rubi.</p> <p>RUBI – [solta a postura e passa a gesticular os braços em movimentos grandes, porém lineares e controlados, bem</p>

<p>Quando inicia a fala, solta a postura e passa a gesticular os braços em movimentos grandes, circundando todo o corpo, porém lineares e controlados, bem expressivos, enquanto fala. Leva as mãos ao peito toda a vez que se refere a si mesmo.</p>	<p>expressivos, enquanto fala]. Eu sou o Rubi, moro em [cidade da região metropolitana de São Paulo], eu estou de férias. Eu moro com meu irmão. Eu tenho três irmãos [mostra com os dedos].</p> <p>ÔNIX – [pai corrige ao fundo] – Dois.</p> <p>RUBI – [olha para o pai, e corrige os dedos]. Dois? Ah é, dois. Berilo e o Topázio e eu né [leva as mãos ao peito]. E meu pai e minha mãe que moram junto comigo. Eu estou de férias, passei o Natal aqui no sítio [fica rapidamente inaudível por conta de rajada de vento].</p> <p>P – Você estava tomando banho de piscina agora há pouco? [pai havia relatado antes da gravação].</p> <p>RUBI – Sim! [fala mais alta, com entonação de positividade, confirma com movimento vertical da cabeça].</p> <p>P – Aqui está quente e aí?</p> <p>RUBI – Aqui está chovendo, mas está calor.</p>
<p>Ametista se encolhe na cadeira e ocupa metade inferior da tela e não muda a expressão enquanto é perguntado para ela.</p> <p>Rubi olha para o pai ou algo no alto fora do quadro enquanto Ametista fala.</p> <p>Esmeralda passa a mexer na câmera, mas segue enquadrada e olhando para a câmera.</p>	<p>P – Que bom! E a Ametista, o que conta para nós? Como foi teu Natal?</p> <p>[Ametista não responde, se encolhe na cadeira e não muda expressão enquanto é perguntado a ela. Faz caretas e parece estar falando, mas microfone está desligado].</p> <p>P – Oi? Ametista, você consegue nos ouvir?</p> <p>AMETISTA – [segue sem falar, faz vários movimentos no fone, aproxima da câmera, deita novamente sobre os braços cruzados e responde de forma quase inaudível depois de alguns segundos, fazendo uma expressão de dor e desconforto] Sim...</p> <p>P – Ah agora sim, parece que estava fechado o microfone. Conta para nós com quem você mora, como é a tua cidade...</p> <p>AMETISTA – [levanta a postura para falar] Eu moro em Alagoas.</p> <p>P – Qual o nome da tua cidade aí?</p>

	<p>AMETISTA – [demora a responder e volta a deitar a cabeça sobre os braços. Aí a conexão cai mas ela volta com a câmera fechada conversando com a mãe ao fundo]. Caiu.</p> <p>[As duas conversam ao longe de forma incompreensível].</p>
<p>Ametista está com a câmera desligada. Tempo depois, Ametista reconecta novamente, com a cabeça sobre os braços, na porção média inferior da tela.</p> <p>Esmeralda para de mexer na câmera, mas fica mais distante da imagem mais longe, pegando uma porção maior do corpo, porém ocupando a parte inferior da tela.</p> <p>Rubi segue com a postura corporal centrada, porém com o olhar para baixo e alguns momentos para o lado. Não olha para a câmera. Antes da pergunta ajeitou o corpo e ficou mais distante da câmera, mas quando é perguntado, falar volta para frente, e passa a movimentar e gesticular quando fala.</p>	<p>P – Ametista, se quiser falar, é só chamar de novo. Então agora a gente vai seguir conversando um pouquinho sobre como está sendo esse momento de pandemia, vocês estão conseguindo sair, estão em casa?</p> <p>ESMERALDA – De vez em quando, a gente consegue passear, mas com muito cuidado.</p> <p>P – Você brinca com teus irmãos, Esmeralda?</p> <p>ESMERALDA – Sim.</p> <p>P – E você, Rubi, brinca com teus irmãos?</p> <p>RUBI – [antes da pergunta ajeitou o corpo e ficou mais distante da câmera, mas quando é perguntado, falar volta para frente, e passa a movimentar e gesticular quando fala. Levanta o dedo para sinalizar o momento de fala]. Sim, eu brinco muito com eles. Eu não saio daqui, meu pai e minha mãe que saem. Eu fico aqui [no sítio da família] de vez em quando. Eu brinco muito com os meus irmãos e a minha quarentena está sendo muito legal.</p> <p>P – E o que você está gostando de fazer, Rubi?</p> <p>[Ametista reconecta novamente, com a cabeça sobre os braços, na porção média inferior da tela].</p> <p>RUBI – O que eu estou mais gostando [coloca as mãos no peito] é que... A minha prima veio comigo, né? Aí a gente brinca para caramba, a gente faz um monte de coisa [gesticula grande sobre a cabeça e dá ênfase no final da frase demarcando grandeza].</p> <p>P – Que bacana! E que tipo de brincadeira vocês gostam de fazer?</p>

	<p>RUBI – A gente adora ir na piscina [braços presos ao corpo, porém dá ênfase na frase toda para ressaltar alegria] mas também a gente gosta de ‘balançar’ no balanço.</p> <p>P – Que legal? E você tem alguma brincadeira bacana, Esmeralda?</p> <p>[Ametista fecha a câmera na pergunta, Rubi levanta o dedo pedindo a vez novamente].</p> <p>ESMERALDA – Eu gosto de brincar de boneca e entrar na piscina.</p> <p>P – E a Ametista, vamos ver se ela voltou. O quê você gosta de fazer? Gosta de brincar com os teus irmãos?</p> <p>[Ametista segue com a câmera fechada e Rubi sinaliza mais uma vez que quer falar].</p> <p>AMETISTA – [Depois de um tempo em silêncio, ela abre a câmera, tira o fone de ouvido] Eu tenho dois irmãos. [responde e olha para o lado fazendo uma expressão de negativo para outra pessoa fora de quadro]. Eu gosto de brincar com ele.</p> <p>P – Do que vocês brincam?</p> <p>AMETISTA – Eu brinco de boneca, de carro.</p> <p>P – Oh as meninas se estivessem juntas já poderiam brincar de boneca [pelo gosto parecido].</p> <p>[Esmeralda abre um sorriso].</p>
<p>Rubi segue com a mão levantada. Ele se aproxima da câmera e coloca a mão bem em frente da câmera, reforçando que desejava falar. Rubi baixa a mão e fica mais inquieto na cadeira. Ao falar, gesticula bastante para demonstrar alegria, mas de com movimentos lineares, performáticos.</p> <p>Ametista olha para o lado, com a cabeça sobre os braços. Cabeça em alguns momentos fica quase fora de quadro.</p>	<p>[Rubi segue com a mão levantada]</p> <p>P – Então agora a gente vai seguir para a próxima etapa...</p> <p>[Rubi se aproxima da câmera e coloca a mão bem em frente da câmera, reforçando que desejava falar].</p> <p>P – Ah, Ametista, e sobre esse momento de pandemia, como está fazendo?</p> <p>[Ametista olha para o lado, com a cabeça sobre os braços. Rubi baixa a mão e fica mais inquieto na cadeira].</p> <p>AMETISTA – Eu fico em casa.</p>

<p>Esmeralda segue na mesma postura, demonstrando atenta, olhando para a câmera.</p>	<p>RUBI – Oi!</p> <p>P – Pode falar, Rubi!</p> <p>RUBI – [gesticula bastante para demonstrar alegria] A brincadeira que eu mais gosto de brincar com a minha prima é fazer TikTok.</p> <p>P – E o que você fazem lá [na plataforma]?</p> <p>RUBI – A gente faz Tiktok [vídeos] de dublagem e de dancinha.</p> <p>P – Que legal! E a Ametista e a Esmeralda gostam de assistir, já chegaram a fazer alguma vez?</p> <p>AMETISTA – Sim [quase inaudível, com a cabeça baixa, olhar para baixo].</p> <p>ESMERALDA – [olhando para a tela e sorrindo] Eu faço de dancinha!</p> <p>P – Eu só assisti até agora, nunca fiz, não me arrisquei a fazer nenhum até agora [riso]. Eu quero tentar fazer uma hora dessas. E você, Ametista, já viu alguma vez?</p> <p>AMETISTA – [responde sem virar o rosto para a tela]. Já.</p>
<p>Ametista baixa mais a cabeça. Quando é explicada as regras, ela levanta os olhos em direção à tela.</p> <p>Esmeralda boceja.</p> <p>Rubi encolhe os braços.</p> <p>[música lúdica na tela com personagens dançando por um minuto. Câmeras não aparecem nesse momento].</p>	<p>P – Agora a gente vai fazer uma dinâmica para a gente se conhecer e mostrar um pouco da nossa casa. A gente vai fazer um momento “Caça ao tesouro”. A gente vai buscar algumas coisas na nossa casa, eu vou dar um tempinho com uma música. Até terminar a musiquinha, a gente volta e traz algo relacionado com o que foi pedido. Nesse momento, vou pedir para vocês, um objeto bem fofinho.</p> <p>[música lúdica na tela com personagens dançando por um minuto. Câmeras não aparecem nesse momento].</p>
<p>Cronômetro é encerrado e Retira a tela com a música, retornando com as câmeras. Crianças já estão com os objetos em mãos.</p>	<p>[Cronômetro é encerrado e Retira a tela com a música, retornando com as câmeras. Crianças já estão com os objetos em mãos].</p>

<p>Esmeralda mantém o macaquinho que trouxe na câmera por alguns instantes.</p> <p>Ametista está melhor enquadrada na cadeira, mas um pouco mais distante da tela, mostra o brinquedo e tira de cena.</p>	<p>P – Parei o cronômetro e já estou com o meu aqui [mostra na câmera e passa no rosto].</p> <p>RUBI – Eu já estou com o meu! [abraça o seu objeto].</p> <p>P – Quem quer falar sobre seu objeto?</p> <p>RUBI – [grita e sinaliza com a mão bem próxima à câmera] Eu! Eu peguei a coberta do meu irmão, porque ela é bem fofinha, ela é de ursinho [passa o tecido lilás pelos braços].</p> <p>P – Esmeralda, e você?</p> <p>ESMERALDA – Eu trouxe o meu macaco, porque eu gosto de dormir com ele, ele é bem fofinho [mostra o boneco de pelúcia marrom na mão].</p> <p>P – Que legal! E você, Ametista, conseguiu encontrar?</p> <p>[Ametista mostra na tela uma coruja branca e marrom].</p> <p>P – [Expressão de espanto] Oh, uma coruja também! [ênfase de alegria] Que legal! Eu só não busquei a coruja porque ia ser covardia, estava aqui atrás de mim. Mas eu busquei um cobertor verde, bem fofinho também, parece uma grama, as vezes eu boto no chão, parece uma grama.</p> <p>Vamos para o próximo desafio, então?</p> <p>RUBI – [grita] Sim!</p>
	<p>P – A gente vai achar agora algum objeto que faça barulho, som, que a gente possa fazer música. Vamos lá?</p> <p>[música na tela com os personagens dançando. Câmeras iniciam fora de quadro. Depois retornam. Ametista está na cadeira e Esmeralda está com um pandeiro nas mãos. Cronômetro é encerrado e tela é fechada].</p> <p>P – Vamos começar com a Esmeralda. O que você trouxe?</p> <p>ESMERALDA – Eu trouxe um pandeiro, ele faz música [mostra para a câmera e faz barulho com o instrumento].</p> <p>P – Ametista, o que você achou?</p>

	<p>[coloca na frente dela um objeto vermelho de plástico com alças amarelas, mas não responde].</p> <p>P – Acho que teu microfone está fechado.</p> <p>AMETISTA – Carrinho do meu irmão [liga o brinquedo e faz alguns sons].</p> <p>P – E o Rubi?</p> <p>RUBI – Oi [estava conversando com o pai]. Eu trouxe o pianinho do meu irmão [mostra para a câmera um brinquedo branco pequeno com teclas grandes coloridas]. Ele não está fazendo barulho porque tirou a pilha. Mas ninguém se importa [faz um sorriso e abre os braços numa expressão de alegria].</p> <p>P – [risos] mas está valendo igual! Eu trouxe um pandeirinho que eu tenho [bate fazendo barulho, pandeiro de bambu].</p>
	<p>P – Próximo desafio. A gente vai buscar um objeto para cozinhar! Pode ser bem inusitado!</p> <p>[música na tela com os personagens dançando. Câmeras continuam em quadro, Ametista é a primeira a retornar, depois Rubi].</p> <p>P – Rubi o que você trouxe?</p> <p>RUBI – Eu trouxe uma colher [de metal, mostra com a mão], que a gente usa para cozinhar.</p> <p>P – E você, Ametista?</p> <p>AMETISTA – Uma colher [de pau, mostra para a câmera].</p> <p>P – Mas essa é diferente da do Rubi, né?</p> <p>[Ametista sorri mas não responde].</p> <p>P – Essa é boa para fazer doce. E a Esmeralda? Uma panela? Dá para fazer brigadeiro.</p> <p>ESMERALDA – Sim [sorri, mostrando a panela e uma colher de plástico].</p> <p>P – Eu trouxe um cortador de legumes, tem uma cordinha, faz um barulho [um pote com uma cordinha,</p>

	<p>puxa e faz o barulho da manivela. Ametista arregala os olhos, faz uma cara de espanto]. Minha mãe adora fazer esse barulhinho quando vai cozinhar.</p> <p>RUBI – Eu tenho esse! [sorri enquanto brinca com a colher de metal].</p>
<p>Ametista fica parada olhando a piscina do Rubi.</p> <p>Rubi levanta para mostrar a piscina e se mostra enquanto mostra a piscina. Esmeralda ainda estava fora do cômodo. Quando pesquisador mostra a caixa com a foto da família, ele cruza os braços e fica numa posição mais centrada .</p> <p>Ametista continuava sentada na cadeira enquanto Rubi mostrava a piscina. Logo após, abre mais a câmera e mostra sobre a mesa diversos bonecos coloridos. Enquanto pesquisador mostra a caixa com a foto da família, ela entrega os bonecos para outra pessoa e reaproxima o caderno.</p> <p>Esmeralda abre um sorriso e aproxima o corpo da câmera quando pesquisador mostra a caixa com a foto da família.</p>	<p>P - O próximo desafio é alguma coisa da casa que a gente ame muito, que a gente goste.</p> <p>[música na tela com os personagens dançando. Câmeras continuam em quadro, Esmeralda sai do cômodo. Ametista permanece sentada. Rubi levanta com o celular e mostra a piscina].</p> <p>RUBI – Oh aqui tio! [mostra a piscina da casa]. Amo muito essa piscina! [se mostra na frente da piscina]</p> <p>P – Ela é funda?</p> <p>RUBI – Ela não é funda, só é funda quando a água chega até o topo.</p> <p>P – E quem está na piscina agora?</p> <p>RUBI – É a minha prima. Fala oi!</p> <p>P – Dá um beijo pra ela.</p> <p>RUBI – Ela também te mandou um beijo.</p> <p>P – A Esmeralda está voltando. Vamos começar?</p> <p>Rubi, qual é o teu objeto?</p> <p>RUBI – Foi a piscina! [grita].</p> <p>P – Ah foi a piscina, então? Vocês conseguiram ver meninas, estava a prima dele?</p> <p>[Esmeralda confirma com a cabeça que sim].</p> <p>P – E a Esmeralda, o que trouxe?</p> <p>ESMERALDA – Um livrinho [mostra uma coletânea de livros infantis para câmera].</p> <p>P – Que legal, são vários! E a Ametista, o que trouxe?</p> <p>AMETISTA – A miniatura da minha mãe [pega entre os personagens da mesa, uma boneca rosa com óculos de</p>

	<p>aviador, que parece ser a personagem de desenho animado Penélope Charmosa].</p> <p>P – Mostra para nós. É parecida com ela?</p> <p>[Ametista aproxima a boneca bem próxima da câmera, mas não muda a expressão séria].</p> <p>P – Que legal, Ametista! Eu vou mostrar para vocês o meu objeto. Eu escolhi essa caixa que minhas irmãs fizeram [mostra caixa de madeira laranja, com uma foto de família estampada na caixa]. Tem a foto eu, minha mãe, minhas irmãs que são gêmeas, escolhi porque foram elas que fizeram de presente para mim.</p>
<p>003131</p> <p>Rubi brinca com o seu boneco, olhando para ele. Quando pesquisador mostra o patins, ele larga o boneco e volta a posição centrada.</p> <p>Esmeralda se abraça em sua boneca. Depois volta a postura de atenção à conversa.</p> <p>Ametista intercala o olhar para baixo e para a câmera, está assegurando um baralho nas mãos. Depois passa a uma postura mais ereta na cadeira e começa a esboçar mais movimentos no rosto, como sorriso e expressões no olhar.</p>	<p>P – Vamos agora para o último desafio antes da nossa história. Eu vou pedir para vocês um brinquedo que vocês gostem bastante!</p> <p>[música na tela com os personagens dançando. Câmeras continuam em quadro, Esmeralda sai do cômodo. Ametista fecha a câmera. Rubi conversa com o pai, depois retorna].</p> <p>P – Voltamos! Qual o brinquedo de vocês?</p> <p>RUBI – Esse é o meu! [mostra bem perto da câmera um boneco de ação com braços e pernas pretos e com o peito prateado, e hastes arqueadas pretas saindo do alto da cabeça]. É um personagem do Ben 10! É o Homem-Choque!</p> <p>ESMERALDA – Eu trouxe a minha boneca [aproxima bem da câmera uma boneca bebê grande vestida com a camiseta do time de futebol Real Madrid].</p> <p>P – E ela tem nome?</p> <p>ESMERALDA – Tem sim! [abre um sorriso largo enquanto coloca a boneca do lado dela]. O nome dela é Larissa!</p> <p>P – Legal! E a Ametista?</p> <p>AMETISTA – Uno. [mostra um baralho de cartas desse jogo].</p> <p>P – Uno, eu gosto de jogar!</p>

	<p>AMETISTA – Eu também [fala timidamente enquanto larga o baralho na mesa com sorriso discreto].</p> <p>RUBI – Eu também gosto de jogar Uno [grita, levando a mão na cabeça].</p> <p>P – Uno é muito bom de jogar, boa escolha Ametista! Ah eu tenho a minha também, já ia esquecendo. Eu preciso brincar mais, na verdade, ainda mais agora no verão. Que é andar de roller [levanta um patins em direção à câmera], eu gosto de andar de roller. Eu tenho andado mais de bicicleta agora, mas quero ver se volto a andar.</p> <p>RUBI – [conversa baixinho com o pai] Vôlei? [volta a olhar para câmera e pergunta alto] O que que é um “homer”?</p> <p>P – É um patins! [mostra novamente na câmera].</p> <p>RUBI -Ah!! [dá um grito de exclamação e um sorriso].</p> <p>P – Aqui tem um lugar em Porto Alegre, a Orla [do Guaíba], onde tem uma pista boa de andar, nos finais de semana fecham a rua, dá para passear lá, bem legal. Quero que vocês venham conhecer, né Esmeralda [que mora na região metropolitana de Porto Alegre].</p> <p>ESMERALDA – Sim! [sorri concordando, balança a cabeça verticalmente, e ergue verticalmente o corpo].</p> <p>RUBI – Legal [balança o corpo e se movimenta mais].</p>
<p>003530</p> <p>Esmeralda segue com postura de interesse, sorridente e corpo voltado para a câmera. Quando começa a contar a história, ela se afasta da câmera, corpo aparece do abdômen para cima, mas mantém postura de atenção, acompanhando a história balançando a cabeça e sorrindo. Depois se encosta na parede, mas segue focada na história.</p> <p>Quando entra a história da amigas e inimigas, ela desfoca para algo fora do quadro. Em alguns momentos, ela conversa com o irmão que entra no quarto a traz uma água. Em alguns momentos, boceja.</p>	<p>P - Agora nós vamos para outro momento. Primeiro quero agradecer por mostrar os objetos da casa que vocês gostam. E agora nós vamos entrar numa história que eu vou contar para vocês e depois nós vamos conversar sobre o que ela nos revela. Eu vou contar uma história desse livro [mostra na câmera] que se chama “Más Notícias/Boas Notícias” da coleção “As Garotas da Rua Beacon”. Essa história é o seguinte: a história de uma garota que tem várias amigas. Eu quero que vocês prestem atenção na história e aí – eu vou contar uma parte da história, porque é bem longa - , eu vou contar umas partes depois a gente</p>

Na última parte da história, ela se encosta na parede e recosta-se sobre o ombro, apoiando a cabeça com o braço, numa postura menos verticalizada. Depois pega algum objeto que não aparece na câmera, e olha para fora da tela.

Ametista está mais ereta na cadeira, alternando olhar para a câmera e o que está a sua volta. Quando apresenta o livro, Ametista come vários chocolates e toma água. Ela olha para outros pontos fora da câmera. Em alguns momentos, fica com a perna sobre a cadeira, com o joelho a mostra em cima da mesa. Ela passa o chocolate em forma de batom na boca e se olha na câmera. Na última parte da história, segue comendo mais chocolate.

Rubi está olhando mais para a volta. Quando começa a história, ele começa a olhar mais para as coisas da mesa e se mexe bastante. Fica balançando o corpo e olhando para os lados. Na última parte da história, ele olha para cima e balança bastante o corpo, com os braços para baixo da mesa.

discute sobre ela. Aqui no início da história, a Charlotte, personagem principal, chegou numa nova escola que fez novas amigas, e elas fizeram um clube, na torre no alto da casa dela – a casa dela tem essa torre, que fica na Rua Beacon [mostra o título no livro]. E ela tem um diário onde ela anota as questões da casa dela, aí ela conta o seguinte:

[LEITURA DO LIVRO, p. 9 - anexo]

“Diário da Charlotte,
domingo à noite, bem tarde.

Sei que já deveria estar na cama, mas não consigo dormir. Meu pai veio até o meu quarto há alguns minutos e me encontrou lá fora, na sacada, olhando o céu em busca das Sete Irmãs, as sete estrelas que viajam justas pelo universo. É a constelação que sempre me faz lembrar da minha mãe, porque era a favorita dela. Meu pai está trabalhando feito louco no seu novo livro. Anda meio distraído, mas veio me dar um beijo de boa noite e saber como as coisas estão. Nós dois sempre fomos muito ligados. Fazemos várias brincadeiras entre nós. Como a que um dos dois diz: ‘Bem, eu tenho uma notícia boa e uma ruim. Qual você quer primeiro?’. E sempre respondemos juntos, na mesma hora: ‘A má notícia primeiro!’ Não sei por que, mas morremos de rir todas as vezes que fazemos isso.

Quando o meu pai perguntou o que eu tinha para fazer nos próximos dias, respondi um monte de coisas. Nem parece que, há algumas semanas, eu era recém-chegada aqui e estava toda preocupada com o sofrimento que seria cursar a 7ª série em uma cidade em que não tinha nenhum amigo. Quando penso em tudo que aconteceu (conhecer a Maeve, a Avery e a Katani, passar por tudo que passamos juntas antes de nos tornarmos tão boas amigas), tenho a impressão de que sou a menina mais sortuda do mundo. Ainda não sei que mágica nos transformou de piores inimigas em melhores amigas, mas foi assim.

P – Só para contextualizar [mostra capa do livro], esse livro faz parte de uma coleção, das Garotas da Rua Beacon, e no início da história, em outro livro, elas eram inimigas, até que elas se tornaram amigas na história. Nesse livro [mostra novamente], elas estão vivendo uma amizade muito forte [volta leitura].

Hoje sinto que a Maeve, a Katani, a Avery e eu somos parte de uma nova constelação. Como quatro estrelas viajando juntas!

Sei lá que já estou um pouco grandinha para fazer pedidos para estrelas, mas é um costume que aprendi com a minha mãe, desde bem pequena. Nós nos sentávamos juntas até que conseguíssemos ver a primeira estrela nascer no céu. Então fazíamos os nossos pedidos. Ela sempre dizia a mesma coisa: ‘Desejo que o seu desejo se realize’. [...] Que tudo isso dure bastante. Que nada estrague as coisas perfeitas que têm acontecido”.

P – Para continuar, vou ler outra passagem que ela conta o seguinte:

[LEITURA DO LIVRO, p. 64-66 - anexo]

“Uma oportunidade única

Diário da Charlotte, 22h:

Devo ter entendido errado.

Estava descendo da Torre para pegar alguns biscoitos e manteiga de amendoim quando ouvi o meu pai falando ao telefone. Por algum motivo, parei para escutar. E o que eu ouvi me deu arrepios. Sabe aquela sensação de quando seu coração quase para de bater?

Aí vai o que ele disse:

- Eu sei. Eu sei. É uma oportunidade única. Eles me enviaram um e-mail na semana passada e eu finalmente consegui conversar com o chefe de departamento hoje – ele fez uma pausa. – Isso. Da Universidade de Oxford. Dá para imaginar o que seria dar aulas de redação lá? Mesmo que seja só por um período? – ele fez outra pausa. – Eu sei, Doug. Eu sei.

Ele estava conversando com o tio Doug sobre Oxford. Meu coração disparou. Eu já havia viajado o suficiente para saber que Oxford fica na Inglaterra. Inglaterra! Lá do outro lado do Oceano Atlântico.

E mal acabamos de chegar aqui!

- Certo, sei – meu pai disse outra vez. – É que... Parece um sonho ou coisa do tipo. Quando penso em andar pelas mesmas ruas que todos os poetas famosos... [...] É difícil acreditar que o professor Jones entrou em contato comigo. A reunião que tivemos em Paris deve ter sido decisiva...

[...] Não pode ser. Acabamos de nos mudar para cá. Acabei de me resolver por aqui e finalmente achei amigas maravilhosas e uma escola que amo. Mesmo com todas as mudanças, nunca, nunca nos mudamos no meio do ano letivo. É uma das regras de ouro do meu pai. Eu não conseguia acreditar que aquilo estava acontecendo. Era o pior pesadelo possível.

Eu me senti paralisada.

Simplesmente não era justo. [...]

Como eu poderia pedir para que não nos mudássemos?

Nunca quis admitir isso antes, mas meu pai não combinava de jeito nenhum com se estabelecer em um só lugar.

[...]

Assim que ele saiu, apertei o Truffles, o porco, meu bichinho de pelúcia preferido. ‘Faça um pedido’, disse para mim mesma. Mas estava nublado demais para ver as estrelas. Eu chorava desesperadamente. Se a minha mãe estivesse aqui... Se ela ainda estivesse viva, seríamos uma família de verdade. Com um lar de verdade e um lugar ao qual pertencêssemos.

Como vou encarar todo mundo amanhã?

[...]

Minhas lágrimas ficam caindo por todo o diário enquanto escrevo. E o Marty [cachorro dela] está granindo como se soubesse que há algo de muito errado aqui... e ele tem razão! Parece que tudo o que importa neste mundo está fugindo de mim. Não consigo acreditar. Não é justo. Não é justo”.

P – Aí a história dela avança, tem várias situações que ela passa: reencontra as amigas, tem uma amiga a Avery que faz um bazar beneficente para doar cobertores para pessoas que precisam, tem uma nova amiga que elas incorporam na turma. Outra coisa, a Charlotte escreveu um texto para a diretora pedindo para que os alunos da sétima série pudessem participar do jornal da escola, porque antes ninguém havia participado, só os alunos maiores, e a diretora aceitou a proposta, já que ninguém tinha pedido antes. Então, quantas coisas aconteceram na nova cidade. E essa notícia que ela ouviu do pai dela que ela poderia ir para outro lugar. No final da história, as amigas dela descobrem essa situação, ficam preocupadas na Torre, no esconderijo delas, e começam a mandar bilhetinhos secretos para ele: “Oh, sua filha tem muitas amigas aqui. Ela não quer ir embora”. E a Charlotte ficava com muita dúvida se iria com o pai ou não. Até que o pai dela contou para ela e eles conversaram sobre o assunto. Ao final da história, vendo que a filha queria ficar ali, decide ficar mais um período da cidade. E aí vou ler a última parte:

[LEITURA DO LIVRO, p. 271-272 - anexo]

“Diário da Charlotte

Domingo, tarde da noite:

Então é isso. Nenhuma mudança nos planos da família!

O Marty parece contente. Ele está todo enrolado aqui, nos pés da minha cama. Enfim, descobri que na Inglaterra eles não aceitam cachorros que não tenham passado por alguma quarentena de seis meses! É porque eles não querem que nenhum animal com raiva entre no país. E o Marty não é o tipo de cachorro que iria suportar uma quarentena.

Hoje, depois que eu voltei da caminhada com o Nick (namorado dela), mostrei para o meu pai o meu artigo no jornal da escola. Os olhos dele se encheram de lágrimas. Ele disse que acha que eu vou ser uma escritora famosa um dia. Vamos ver. Talvez eu decida me tornar uma exploradora, O Nick e eu conversamos hoje na caminhada e nós dois adoramos a ideia de ir à Patagônia... ou quem sabe até o Polo Sul, para ver os pinguins.

Quando eu contei isso para o meu pai, ele soltou um gemido:

- Achei que tínhamos decidido ficar aqui por um tempo – ele reclamou.

Eu caí na gargalhada, quase morri de rir. Mas é verdade: há um mundo magnífico lá fora a ser explorado, e eu um dia quero conhecer o máximo que eu puder. Mas, agora, é simplesmente maravilhoso estar bem aqui.

Fiz cócegas na barriga do Marty e tentei dizer para ele a frase que a Isabel pintou. Soou muito bem, então eu disse de novo, grudada no montinho de pelo fofo em cima da cabeça dele:

‘Lar, Doce Lar’.

Adivinhe só o que eu acabei de ver do lado de fora da janela? A primeira estrela nascendo. É claro que eu pensei na minha mãe. Mas, desta vez, não fiquei triste. Ela sempre dizia: ‘Desejo que o seu desejo se realize’. E sabe o que aconteceu? Desta vez, ele se realizou”.

Fim da história! Quer dizer, dessa história, porque as aventuras continuam em outros livros da coleção.

<p>004940</p> <p>Ametista segue com postura ereta e comendo chocolate e apoia a cabeça na mão, mas ereta na cadeira. Na resposta da Esmeralda, ela está mais próxima da câmera acompanhando atentamente na tela, quando fala do cachorro.</p> <p>Esmeralda, ainda encostada na cadeira, levanta a postura e se posiciona melhor na câmera.</p> <p>Rubi segue distante da câmera e agitação corporal, olhando para baixo, para as pernas ou para algo sobre o colo. Na hora da pergunta sobre notícia, ele se vira e conversa com pai, levando a mão a cabeça, coçando o alto da cabeça. Quando vai responder sobre a notícia, coça a parte de traz da cabeça enquanto fala.</p> <p>Na resposta de Esmeralda, ele fica coçando a cabeça e mexendo no caderno, com movimentos inquietos. Boceja em alguns momentos.</p>	<p>P – Terminada a história, vamos discutir o tema sobre a notícia. Eu queria perguntar para vocês o que é uma notícia?</p> <p>[silêncio das crianças, Rubi conversa com o pai. Ametista olha para a câmera, mais atenta, mas não responde. Ametista toma água].</p> <p>P – Quem quer começar falando?</p> <p>[crianças seguem em silêncio. Rubi pergunta algo inaudível para o pai].</p> <p>P – Está com dúvida, Rubi?</p> <p>RUBI – [ele eleva a postura e se aproxima novamente da câmera] Então, uma notícia para mim [leva a mão ao peito], é como se fosse falar uma coisa boa ou ruim para mim [faz movimentos com as mãos e braços circulando os ombros e o corpo, gesticulando grande]. Como se fosse uma notícia para mim: “Rubi, veio uma notícia para você”. Aí ele vai falar a notícia, as duas notícias [coça a parte de traz da cabeça enquanto fala].</p> <p>P – Ametista e Esmeralda, o que vocês entendem por notícia?</p> <p>ESMERALDA – Notícia para mim é quando alguém fala para a gente ou quando a gente ouve uma notícia. Quando chega uma pessoa – a mesma coisa que o Rubi falou para a gente.</p> <p>P – E você, Ametista?</p> <p>AMETISTA [estava tomando água, demora a abrir o microfone, mas está com postura atenta para responder, mesmo que não olhando diretamente para a câmera] Para mim, igual ao do Rubi.</p> <p>P – É algo que contam para a gente?</p> <p>AMETISTA – É. [se aproxima mais da câmera para falar].</p>
---	--

P – E na história da Charlotte, tinham notícias? Quais notícias que apareceram na história?

RUBI – [olha para o lado e responde de imediato, assegurando o caderno] A notícia dela no início foi ruim e boa.

P – Qual que foi a boa e qual a ruim?

RUBI – A boa notícia é que a Charlotte criou novas amigas e ficou na cidade que ela cre[coça a cabeça com a mão direita e a esquerda assegura o caderno]. A “ruim” notícia é que ela tinha que... A “ruim” notícia é que ela ia ter que se mudar.

P – E o que mais tem de notícia na história, Esmeralda?

ESMERALDA – [continua escorada na parede, mas responde olhando para cima] Ela recebeu algumas notícias boas e outras ruins. A boa foi que as amigas delas ajudaram ela a ficar mais tempo na cidade e poderia ir para uma cidade que ela poderia levar o cachorro dela. E a ruim é que ela teria que se mudar com o pai dela e o cachorro dela não poderia ir.

P – E você, Ametista, te chamou alguma coisa na história?

AMETISTA – Não. [voz mais firme, postura ereta se aproximando da câmera].

P – Uma das coisas que apareceu ali é que ela estava ouvindo a história, o pai dela não veio contar para ela, ela ouviu a conversa dele no telefone, ela que descobriu a história. O que vocês entendem sobre ela ter descoberto essa história sozinha?

[crianças em silêncio. Ametista se aproxima da câmera, mas não responde. Rubi bate no celular e conversa com alguém ao seu lado, mas a pergunta é inaudível, fica olhando para o lado. Esmeralda bebe água].

P – O que vocês acham dela ter descoberto a história ouvindo a conversa no telefone?

[Crianças em silêncio. Ametista e Esmeralda bebem água. Rubi coça a parte de trás da cabeça].

P – O que te pareceu Esmeralda?

ESMERALDA – [vai abrir o microfone e Rubi fala primeiro].

RUBI – Então, a minha reação foi tipo “Meu Deus! [leva a mão ao peito e gesticula com os braços cruzados em frente ao peito, e silencia].

P – Pode continuar.

RUBI – [ameaça falar mas Esmeralda fala primeiro].

ESMERALDA – Bom, eu achei que ela ficou muito triste quando ela ouviu o pai dela falando porque... E porque ela não ia poder levar o cachorrinho dela. Isso ela ouviu depois.

P – O que você ia comentar, Rubi?

RUBI – [mexe no caderno] Eu acho que a reação dela foi tipo “O que vocês fizeram?”, entendeu [coloca as mãos nos ombros e joga elas para frente, abrindo os braços discretamente. Depois coloca as mãos atrás da cabeça e coça].

P – E o que poderia ser outra boa notícia para a Charlotte se a gente pudesse criar outra história?

RUBI – [segura as mãos sobre a mesa, em cima do caderno, olha para cima] Outra boa notícia para ela poderia ser ficar com o cachorro dela lá no país... no país que não poderia ter cachorro.

P – E vocês tem uma sugestão de má notícia, o que não seria bom a Charlotte ouvir?

[esmeralda e Rubi começam a falar ao mesmo tempo, mas Rubi segue falando].

RUBI – Que ela poderia ser expulsa do país e se separar das amigas dela.

ESMERALDA – Que ela não ia ter que viajar e não ia poder ficar com as amigas dela.

	<p>P – E você, Ametista, tem alguma sugestão de boa ou má notícia para a Charlotte?</p> <p>AMETISTA - [assegura as mãos entrelaçadas em frente ao peito e leva um tempo para responder em tom mais baixo, balançando discretamente a cabeça horizontalmente] Não...</p> <p>P – Quando você quiser falar, é só chamar, aí eu vou te perguntando [se dirige a Ametista].</p>
<p>005830</p> <p>Esmeralda confirma com a cabeça em direção a câmera e olha para o alto. Rubi vira-se para o lado e pergunta algo para o pai. Ametista pega um lápis e começa a rabiscar no caderno.</p>	<p>Vamos pegar outros exemplos de notícias, que podem ser boas, más... O que a gente pode pensar, não só na história da Charlotte. Pegando esse ano que tem tantas coisas acontecendo...</p> <p>ESMERALDA – A boa notícia é que se não tivesse mais Covid, a gente poderia sair na rua, brincar, sair para passear [sorri para a câmera]...</p> <p>RUBI – Ia ser muito bom se o coronavírus passasse a gente pudesse andar de carro por onde a gente quisesse [gesticula grande com as mãos, tocando o peito e depois circulando todo do corpo, com os braços bem abertos].</p> <p>P – Tem um exemplo de uma boa notícia, Ametista?</p> <p>AMETISTA – [bebe água, demora a responder, franze o rosto e faz um sinal negativo balançando a cabeça horizontalmente de forma bem discreta].</p> <p>P – Enquanto tu pensa aí, eu vou pensar numa boa notícia para mim. Se eu pudesse ir para a praia, eu ia ficar feliz. Mas nesse momento não podemos ir. Pensou em algo, Ametista?</p> <p>AMETISTA [aproxima-se bastante da câmera, deixando a cabeça em evidência na tela, ainda que numa postura não ereta, respondendo com mais firmeza] Ir na piscina.</p> <p>P – Muito bom. Para o Rubi fica mais prático tendo uma piscina aí do lado.</p>

	<p>[Rubi cruza os braços, mantem a postura mais ereta e franze a boca, mas solta um sorriso quando fala na piscina, Esmeralda coloca a mão na boca, mordiscando as unhas].</p> <p>RUBI – Estou morrendo de vontade de voltar [para a piscina, grita, gesticulando abrindo os braços].</p>
<p>Esmeralda balança um lápis na mão. Ametista está com postura ereta, olha para a câmera e desvia olhar para fora. Quando pergunta da história da Charlotte, ela fecha a câmera. Volta em outra posição da sala.</p> <p>Rubi fica batucando na capa do caderno sobre a mesa.</p> <p>Quando Ametista fala da má notícia, ele começa a brincar de pressionar os lábios e leva a mão à boca, como se fizesse gesto pedindo silêncio.</p> <p>No momento da leitura do bilhete, Esmeralda baixa a cabeça, assegura a cabeça com a mão.</p> <p>Ametista começa a se mexer mais. Escora mais o corpo na parede.</p> <p>Rubi está impaciente na cadeira e começa a esfregar as mãos no rosto e fica cada vez mais longe da câmera.</p> <p>Ametista levanta a perna novamente na cadeira, deixando o joelho aparecer na câmera, um pouco mais distante da tela.</p>	<p>P – E um exemplo de uma notícia ruim?</p> <p>RUBI – Uma notícia ruim é que o coronavírus voltasse e eu não pudesse sair na rua [fala fazendo caretas de reprovação, depois de gesticular, coloca as mãos na cabeça e coça].</p> <p>P – Quem mais?</p> <p>[crianças em silêncio. Esmeralda balança um lápis na mão. Ametista está com postura ereta, olha para a câmera e desvia olhar para fora. Rubi fica batucando na capa do caderno sobre a mesa].</p> <p>P – A Esmeralda está pensando...</p> <p>ESMERALDA – [faz sinal que quer falar] Uma má notícia seria que, se alguém falasse para a gente não poderia ir para a escola, porque é muito legal estudar e está sendo muito triste não poder ver os amigos.</p> <p>P – E pensou em algo, Ametista?</p> <p>AMETISTA – Sim. Se a pandemia não acabar, a gente não poderia mais brincar no parque.</p> <p>P – O que mais que a gente pode pensar como exemplo de má notícia, que para um pode ser uma boa notícia, mas para outro pode ser ruim?</p> <p>[crianças em silêncio. Esmeralda está mais agitada, mexendo nas coisas, como se estivesse guardando os materiais. Rubi fica brincando com os dedos e olha para o lado e faz biquinho com a boca. Ametista está olhando mais próxima para a câmera].</p> <p>RUBI – [leva a mão ao peito para falar e olha para cima] Olha, uma “ruim” notícia para mim, mas que para os outros é</p>

	<p>bom, [se enrola um pouco, para de falar e olha para a câmera, voltando a velocidade de fala normal] as pessoas não gostam de mim, fingindo. Aí eu ficasse preso e eles andassem na rua sozinho [abre bem os braços]. [câmera de Rubi congela mas volta em seguida]. Se eu ficasse preso num lugar cheio de árvores e os que não gostam de mim fossem brincar na rua sem mim.</p> <p>P – Quem mais tem uma ideia?</p> <p>[silêncio breve das crianças. Esmeralda faz beijo com os lábios, demonstrando não ter o que dizer. Rubi pega o boneco e começa a brincar. Ametista fecha rapidamente a câmera].</p> <p>P – Uma coisa na história da Charlotte é que se ela não tivesse ouvido a conversa do pai, o que poderia ter acontecido? O que você acha, Ametista?</p> <p>AMETISTA – Eu acho que para ela é meio ruim [postura mais próxima da câmera].</p> <p>P – Por quê?</p> <p>AMETISTA – [para e pensa para responder] Porque o pai dela queria viajar mas ela não queria viajar.</p> <p>RUBI – Eu acho que foi bom para ela [gesticula ao redor do corpo] porque eu acho que ela ia brincar com as amigas ou ela ia viajar. Acho que foi um pouquinho ruim, mas foi um pouquinho bom também.</p> <p>P – A Esmeralda tem alguma ideia?</p> <p>ESMERALDA – [franze a boca e faz sinal negativo com a cabeça].</p>
<p>Quando Esmeralda conta da praia, Rubi estica bem o braço no, bem acima da cabeça, para sinalizar que deseja falar</p>	<p>P – Eu vou dar mais uma ideia para vocês [pega e lê no livro], uma parte da história em que elas estão entre as amigas e uma delas, a Marvey, disse: “Ei, vocês não deixaram eu contar a minha notícia. Olhem só o que a minha mãe recebeu ontem e tem um bilhete: “Baile de Dança da sétima série, aprendam os passos da dança</p>

clássica, pratique a vontade”. Uma das meninas comentou o seguinte: “Você só pode estar brincando, isso por acaso é uma notícia boa?”. A outra respondeu: “Vai ter lanche e as meninas podem escolher os meninos com quem dançar”. Eu pergunto para vocês, de que vai ter um baile de dança de salão na turma de vocês, isso é bom ou é ruim?

[eles começam a responder ao mesmo tempo].

RUBI – Pra mim ia ser uma boa notícia, uma ótima notícia! [fala gesticulando a mão ao lado do corpo]

P – Por quê?

RUBI – Porque eu adoro dançar!

ESMERALDA – Pra mim seria uma boa notícia porque igual ao Rubi eu adoro dançar.

P – E para ti, Ametista?

AMETISTA – Sim, eu gosto de dançar também [fala bem baixinho, com expressão cabisbaixa, mas postura ereta na cadeira, ainda que com a perna levantada na cadeira, joelho a mostra sobre a mesa].

P – E se acontecesse uma situação como da Charlotte, vocês estão participando da aula de dança que vocês gostam e de repente alguém chega e diz: “Agora nós vamos passar a turma para outro lugar” e vocês não podem participar porque é outra cidade. Isso ia ser boa ou má notícia?

RUBI – Para mim ia ser péssima notícia [ênfase com tom mais alto na palavra “péssima” e faz negativo com o braço ao lado do corpo].

ESMERALDA – Para mim também [mantém corpo recostado na parede].

AMETISTA – Para mim também [primeira resposta da Ametista sem ser indagada diretamente, corpo ereto, perna baixada].

P – Vocês lembram alguma situação de má notícia que vocês passaram e que vocês queriam fazer e disseram: “Agora não vai dar para ser assim...”. Lembram?

[Esmeralda levanta a mão e Rubi começa a falar, mas a vez é passada para Esmeralda].

ESMERALDA – [Olha para cima para responder]
Quando minha mãe disse que a gente ia para a praia com a minha tia e meu primo e agora a gente não vai poder.

P – E como você ficou sabendo?

ESMERALDA – É que eu estava conversando com o meu primo no WhatsApp. Aí a minha mãe pediu para conversar com a minha tia, aí eu estava sentada do lado dela e aí eu vi.

P – Pra ti, como foi receber essa notícia?

ESMERALDA – Foi triste, porque eu queria brincar muito com o meu primo na praia [balança a cabeça levemente para o lado e esboça uma cara triste por um instante]. Ele disse que iria me apresentar um lugar também.

P – Como você descobriu essa notícia? Isso fez você mudar as tuas ideias?

ESMERALDA – Eu descobri por acaso.

P – Se tu descobrisse antes, para ti seria melhor?

ESMERALDA – Seria triste, dos dois jeitos, porque eu queria muito ir para a praia [leve ênfase no “muito”, postura do corpo escorada na parede, cabeça sustentada pela mão].

P – Rubi, você levantou a mão, pode falar.

RUBI – [coloca os braços pra baixo, bem junto ao corpo, por baixo da mesa] Então, a má notícia é que um dia os meus primos estavam lá na casa da minha vó. E ele estava lá em casa. Estava nublado o tempo e a gente estava conversando por WhatsApp se eu poderia ir para lá, né. Aí eu fui perguntar para minha mãe e minha mãe não deixou. Aí eu fiquei triste. [primeira resposta sem muito gesticular – contando experiência própria].

	<p>P – Ela que veio te dizer ou tu que descobriu?</p> <p>RUBI – Ela que me “dizou” que eu não poderia ir.</p> <p>P – E ela te explicou porque você não poderia ir?</p> <p>RUBI – Ela explicou, porque o tempo estava muito nublado e estava chovendo.</p> <p>P – E a Ametista, alguma situação?</p> <p>AMETISTA – [franze a testa e balança a cabeça levemente horizontalmente e responde com voz mais firme]. Não.</p> <p>P – Vocês lembraram agora de duas situações, como vocês ficaram de não poder brincar com os primos e poder ir para a praia.</p> <p>RUBI – Eu fiquei surpreso, porque eu queria muito brincar com elas. E aí eu não pude e acabei ficando triste.</p> <p>P – E como a tua mãe que te contou?</p> <p>[aparece voz do pai do Rubi ao fundo confirmando que foi a mãe que contou].</p> <p>RUBI – Foi a minha mãe que me contou que eu não poderia ir.</p> <p>P – E você, Esmeralda, como foi ter ouvido de ter recebido essa notícia [de não ir para a praia].</p> <p>ESMERALDA – Eu fiquei triste mas aí eu pensei “Bem..”, mas por outro lado, no ano que vem, eu vou poder ir [inclina a cabeça para o lado e sorri discretamente para a câmera].</p>
<p>Rubi aproxima mais da câmera depois que é anunciado que o encontro está encerrando.</p> <p>Esmeralda se afasta mais da câmera e desencosta o corpo da parede.</p> <p>Ametista segue na mesma postura sentada atrás da mesa.</p>	<p>P – Bom, nós vamos encerrar a atividade de hoje. No próximo encontro a gente vai fazer mais uma brincadeira e uma leitura, amanhã nós vamos construir uma história juntos que eu quero que vocês participem bastante. E quero que se vocês quiserem, vocês possam criar um desenho durante o dia de hoje, sobre o que o desenho sobre o que a notícia representa para vocês, alguma coisa que nós discutimos aqui. Fiquem à vontade, não é obrigatório.</p>

Fiquem bem livres. Se quiserem, podem me mostrar aqui, aí a gente compartilha sobre o que vocês desenharam. Se quiserem trazer algo sobre notícia, a gente pode discutir juntos. E se ficou alguma dúvida, podem aproveitarem esses minutos para tirarem dúvidas, o microfone está aberto. Ou mesmo para saber o que é notícia, se ainda não conseguiu compreender, fiquem a vontade.

[crianças em silêncio, sobressai ruídos do entorno deles]

RUBI – Não tenho dúvidas!

ESMERALDA – Eu também, não tenho muitas dúvidas.

P – E você, Ametista?

AMETISTA – Também não.

P – Quero agradecer a participação de vocês.

Gostaram de brincar de buscar os objetos e da história?

ESMERALDA – Sim! [sorri para a câmera longamente].

RUBI – Sim eu adorei! [mantém os braços junto ao corpo, embaixo da mesa].

P – Nos encontramos novamente, nós vamos ter uma nova história e um novo desafio. Um abraço para vocês [abana para a câmera].

RUBI – Tchau!

ESMERALDA – Tchau! [abana e sorri para a câmera].

P – Dêem tchau para CoruGim [aponta para trás]. Vou lá buscar para vocês! [tira o fone, se levanta e traz o mascote próximo da câmera].

RUBI – Tchau coruja! [abana bem próximo da câmera e desconecta da chamada].

AMETISTA – [abana e fica mais próxima da câmera].
Tchau!

ESMERALDA – [abana e sorri muito]. Até amanhã!
Tchau!

	[chamada encerrada]
--	---------------------

Encontro 02 - 30/12/2020

IMAGENS	ÁUDIO
<p>000000</p> <p>Pesquisador está em casa, na sala, sentado com CoruGim e Flor ao fundo.</p> <p>Assistente de apoio está oculta, sem áudio e sem vídeo.</p> <p>Rubi está sentado em frente a uma mesa, na parte externa da casa..</p> <p>Esmeralda está sentada na cama, no quarto.</p> <p>Ametista está sentada, provavelmente na cozinha, em frente a uma mesa, de costas para uma parede de azulejos.</p>	<p>P – Olá vamos recomeçar nosso encontro. Vamos nos rerepresentar.</p> <p>[crianças e pesquisador fala nome, idade e cidade].</p> <p>P – Estamos aqui também com CoruGim e Flor, estão aqui aqui atrás [mostra eles posicionados atrás, pega coruja menor para mostrar mais perto da câmera]. Então, hoje nós vamos ter uma nova história. Me ajudem a lembrar o que nós discutimos ontem.</p> <p>[silêncio das crianças. Ametista está sentada com postura ereta, Esmeralda está sentada também sem se encostar na parede, mas numa postura relaxada mas ereta. Rubi está sentado com postura ereta, mais próximo da câmera e com os braços junto ao corpo, com as mãos por baixo da mesa]</p> <p>RUBI – [levanta a mão] Ontem a gente brincou de pegar objetos.</p> <p>ESMERALDA – [levanta a mão e sorri] E a gente conversou sobre notícias.</p> <p>P – E tinha uma história, quem lembra?</p> <p>[Silêncio das crianças. Os três olham para a câmera mas não respondem].</p> <p>P – Você lembra, Ametista?</p> <p>AMETISTA – [mexe algo com as mãos e respondem em voz baixa, corpo firme, mas olhando para baixo, fazendo movimento horizontal com a cabeça]. Não.</p>

	<p>P – Quem mais lembra o que era a história?</p> <p>ESMERALDA – [Levanta a mão para falar] A história que nós lemos era sobre várias meninas e uma delas tinha que viajar e as amigas ajudaram ela a ficar mais tempo na cidade. [sorri ao final].</p> <p>P – E o que tinha de notícia nessa história?</p> <p>ESMERALDA – [levanta a mão] A primeira notícia que ela teve é que ela tinha que ir para outra cidade e outra é que ela não poderia levar o cachorro dela.</p> <p>P – Bacana! Então, hoje nós vamos criar uma história juntos, vai brincar também. Eu só queria saber do Rubi se está tudo bem aí? [para ver se ele sabia algo sobre a queda do tio do telhado].</p> <p>RUBI – Tá! [com voz firme e confirmando com a cabeça em movimento amplo na vertical].</p> <p>[Silêncio, aguardando complementar a resposta]</p>
<p>Enquanto Rubi conta a história, Esmeralda olha atentamente e acompanha a história com sorrisos e confirmações com movimentos verticais da cabeça.</p> <p>Quando Rubi conta sua história, Ametista pega o seu livro e fica lendo.</p>	<p>P – Ok. Agora nós vamos partir para uma nova atividade. Pode ir bem tranquilo, não precisa ir correndo. Para buscar uma história, um livro ou algo que lembre alguma história que vocês gostem. Vamos lá?</p> <p>[música na tela com os personagens dançando. Rubi sai da câmera, Ametista e Esmeralda fecham as câmeras. Depois retornam. Cronômetro é encerrado e tela é fechada].</p> <p>P – Vamos compartilhar as nossas histórias. Quem quer começar?</p>

[Rubi coloca um capuz vermelho na cabeça. Esmeralda e Ametista voltam a posição anterior, sem deixar em evidência o objeto que trouxeram].

RUBI – [acena com as duas mãos e grita] Eu!

P – Pode falar, Rubi.

RUBI – [capuz na cabeça, olha para o lado e começa a colocar a mão na cabeça enquanto fala, numa velocidade acelerada de fala, porém concatenada e coerente com a história, gesticula bastante os braços durante a história] Era uma vez a Chapeuzinho Vermelho. A sua mãe pediu para Chapeuzinho Vermelho pegar a cesta de frutas e dar para sua vó que estava doente, lá no meio da floresta. Aí Chapeuzinho fica cantando uma canção. Aí o Lobo Mau viu a garotinha morrendo de fome. Aí ele quis comer a garotinha. Mas como ele era esperto, ele acabou não comendo, eu foi atrás de onde ela ia e acabou descobrindo. Então ele foi até a casa da avó, comeu a avó e a Chapeuzinho chegou: “Ding Dong”. Aí o Lobo perguntou: “Quem é?” “Chapeuzinho Vermelho”. Aí a avó, que era o Lobo Mau, disse “Pode entrar”. A Chapeuzinho deu a cesta e o Lobo Mau falou: “Que olhos grandes você tem!” É para te enxergar melhor, o lobo disse. “Que boca grande, você tem!”. Aí ele acabou não comendo ela e fugiu. Ela correu, chamou o caçador, o caçador matou o Lobo, pegou a velhinha que estava na barriga dele, a velhinha foi salva e fim da história.

P – Parabéns pela história! Rubi contou uma história para a gente! Quem quer agora mostrar seu livro?

ESMERALDA – [mostra o livro para a câmera, porém não é possível identificar o título e a figura da capa. Ela sorri quando fala] A minha história é sobre um menino que as pessoas zombavam dele. [começa a ler, numa velocidade mais

	<p>devagar, fragmentando as frases]. “Nilo é um estudante da Torre Dourada. Ele toca um instrumento especial [choro forte de um bebê ao fundo sobrepõem a leitura em voz mais baixa, algumas palavras ficam incompreensíveis em alguns momentos].</p> <p>P – Esse é um livro que fala sobre amizades?</p> <p>ESMERALDA – [confirma balançando a cabeça verticalmente e sorri].</p>
<p>Esmeralda sorri e acompanha atenta a leitura de Ametista. No final da leitura, ela bate palmas delicadamente para a câmera, sem som.</p> <p>Rubi também, mantém postura ereta, acompanhando a câmera, sem muitos movimentos no corpo, mas em alguns momentos fecha os olhos. Ao final se espreguiça e olha para baixo.</p>	<p>P – E você, Ametista?</p> <p>AMETISTA – [mostra um livro bem próximo a câmera, onde se lê claramente o título “O Pega-Pega, mas não fala].</p> <p>P – Conta para nós a história!</p> <p>AMETISTA – Um gato veio lá, o galo veio de lá [leitura mais arrastada, mostra a ilustração do livro com os personagens]. O gato disse: “Vamos pegar o rato?”. O galo falou: “Vamos”. O galo falou: “Você vai por lá e eu vou por cá”. E o gato falou: “Não, eu vou por cá e você vai por lá”. O galo falou: “Você não sabe de nada”. E o gato disse: “Quem não sabe de nada é você!”. O galo falou: “O gato pegou o galo”. “O galo pegou o gato”. Lá longe o rato ria”.</p> <p>[Esmeralda bate palmas para a câmera e sorri]</p> <p>P – Eu vi que a Esmeralda bateu palminhas! Que legal!</p> <p>[Rubi bate palmas também mas não sorri].</p>
<p>Esmeralda se debruça sobre o corpo e aproxima muito da câmera, com o rosto em evidência, sorri bastante para a câmera, balança a cabeça levemente para o lado para confirmar o que está</p>	<p>P – Eu escolhi um livro também para falar, tem várias histórias que falam sobre encontrar nossos os sonhos para as crianças: “Sua missão é vencer” [mostra para a</p>

<p>sendo dito. atenção bastante voltada para a câmera.</p> <p>Rubi olha para o lado. Está sentado em postura ereta e relaxada, braços para baixo, poucos movimentos corporais.</p> <p>Ametista está sentada ereta, olhando para a câmera. Franze a testa em alguns momentos, mas mostrando-se interessada na orientação. Depois, pega o caderno e rabisca algo, com a cabeça mais baixa, mas postura ereta.</p>	<p>câmera]. Temos então, a história da Chapeuzinho, do Nilo, do gato e do rato e do vencedor. Agora nós vamos contar uma história juntos. No outro encontro, eu contei uma história que não tinha imagens. Hoje, o Rubi fez uma encenação para a gente, a Ametista e a Esmeralda leram a história que tem no livro. Agora, eu vou fazer uma brincadeira que vocês vão ajudar a contar a história a partir das imagens que eu vou mostrar. É um livro que não tem palavras, e vocês vão me ajudar a contar a história. E vocês vão escolher se é uma história engraçada, se querem outro caminho... Eu vou mostrando e vocês vamos criando juntos. Vocês vão me dizendo o que a cena diz.</p>
<p>Rubi começa ficando com postura ereta, braços rente ao corpo, mãos por baixo da mesa, sem movimentos corporais.</p> <p>Ametista afasta-se um pouco da câmera numa posição mais confortável, encostada na parede, mas ainda assim com boa parte do tronco em evidência. Aproxima a cabeça para ver as figuras.</p> <p>Ametista desliga a câmera.</p>	<p>[mostra a imagem 1 – crianças no quarto, sobre a cama, com um álbum, colando figuras. Ao fundo, na janela, um urso de pelúcia, com um chapéu verde com uma vela acesa no topo]</p> <p>P – O que está acontecendo na cena, quem são os personagens? Cada um pode criar personagens diferentes, criar a história como vocês estão vendo.</p> <p>RUBI - [sem muitos movimentos corporais] João e Maria estavam vendo fotos.</p> <p>ESMERALDA – [levanta a mão, sorri] Estão desenhando.</p> <p>AMETISTA – [com a câmera fechada, voz firme] Eles estão desenhando e estão pintando.</p> <p>ESMERALDA – E estão recortando também [há uma tesoura sobre a cama].</p> <p>P – Eles são amigos?</p> <p>ESMERALDA – Parecem ser irmãos.</p>

	<p>RUBI – [braços rente ao corpo, sem movimentos dos braços] O ursinho estava olhando parado, mas ele não podia pintar, ele vivia parado, aí ele ficou triste.</p> <p>ESMERALDA – Sim.</p>
<p>Ametista segue com a câmera fechada. Depois volta a abrir, mas fica desenhando ou escrevendo no caderno, alternando olhar para a câmera.</p> <p>Rubi permanece com postura ereta e os braços rente ao corpo.</p> <p>Esmeralda inclina o corpo lateralmente e aproxima a cabeça em direção à câmera para ver melhor a imagem.</p>	<p>P – O Que nós temos na próxima cena?</p> <p>[imagem 2 – num consultório de uma emergência, médico com uma pasta cheia de papéis está em pé apontando para duas radiografias fixadas na parede com a imagem de ossos do pé quebrado. Uma criança está sentada sobre uma maca, com os braços cruzados e semblante triste. Ao lado dela, estão os pais, em pé, olhando para a radiografia com expressão de preocupação, a mãe leva a mão cobrindo a boca. No chão, próximo à criança, está um skate quebrado].</p> <p>ESMERALDA – [inclina o corpo lateralmente e aproxima a cabeça em direção à câmera para ver melhor a imagem]. Parece que a menina quebrou o pé brincando.</p> <p>P – E o que pode estar acontecendo?</p> <p>RUBI [longe da câmera, fala muito baixo e vozes de crianças gritando ao fundo se sobrepõe]</p> <p>P – Melhor você se aproximar da câmera, Rubi, para te ouvir melhor.</p> <p>RUBI – [Se aproxima da câmera, apoiando o corpo sobre os braços cruzados na mesa, fala fica mais clara]. Aí o médico disse que não tinha conserto, que ela ia ter que amputar a perna.</p> <p>[Silêncio das crianças]</p>

P - O que mais que ele disse para a criança e para os pais dela?

[Silêncio das crianças. Ametista abre a câmera novamente, está mais próxima da câmera. Esmeralda mexe na câmera. Rubi começa a mexer com a caneta e olha para baixo].

RUBI – [olhando para baixo, gesticula com os braços abertos no fim da frase, em “surpresos”] O pai dela ficaram surpresos.

ESMERALDA – [levanta a mão] Eles ficaram surpresos, como o Rubi disse, ela ficou muito triste. Os pais dela ficaram surpresos porque ela nunca tinha quebrado a perna.

P – O que ela pode ter feito para ter chegado nessa cena?

ESMERALDA – [fala calmamente] Parece que ela estava brincando.

RUBI [gesticula bastante com os braços, algumas palavras ficam inaudíveis por falha na conexão].

P – Você vai precisar ficar mais pertinho para a gente poder te ouvir.

RUBI – [se aproxima da câmera, fala mais alto, ainda assim alguns pontos cortados]. Aí descobriram que não tinha conserto. Aí eles falaram com o médico [inaudível] e forçaram a consertaram o osso dela. E a menina... [palavra inaudível].

P – E quem é essa pessoa que está conversando com eles?

ESMERALDA – É o médico.

	<p>P – E o que ele está falando para eles?</p> <p>ESMERALDA – [bem próxima da câmera, porém com o rosto com sombra, pouca iluminação] Que ela quebrou a perna e o dedinho.</p> <p>P – E vocês acham que ele está conversando com quem?</p> <p>ESMERALDA – Com os pais dela.</p> <p>P – Com quem você acha, Ametista, que ele está conversando?</p> <p>AMETISTA – [silêncio, fica bem próxima da câmera, olha para a tela, enquanto segue mexendo em algum objeto com as mãos, mas não responde].</p> <p>P - E você, Rubi, enquanto a Ametista está pensando, com quem você acha que eles estão conversando?</p> <p>AMETISTA – Eles estão conversando com o doutor.</p> <p>RUBI – Então, ele está mostrando “fotos” para os pais deles. Que o osso quebrou [inaudível no final].</p>
<p>Os três estão com a câmera mais próxima do corpo.</p> <p>Esmeralda olhando direto para a câmera.</p> <p>Rubi aperta os lábios enquanto Esmeralda fala.</p> <p>Ametista mexe algo nas mãos, alterna olhar para as mãos e para a tela, mas está com o corpo voltado próximo da câmera.</p>	<p>P – Eu vou passar para a próxima cena.</p> <p>[Imagem 3 – Menina internada no quarto escuro de um hospital, possivelmente uma UTI, com aparelhos de monitoramento no alto da cama. Ao lado há outra criança dormindo em outro leito. Ao fundo, uma porta aberta onde aparecem duas enfermeiras em uma sala mais clara, onde preparam medicação].</p> <p>P – O que vocês veem nessa imagem?</p>

	<p>ESMERALDA – Que ela teve que ficar deitada na cama e o do lado tinha outro menino. E atrás do outro menino tinham duas enfermeiras.</p> <p>[Rubi e Ametista começam a falar juntos mas param, incompreensível o que disseram].</p> <p>RUBI – Aí a menina quebrou a perna boa. Aí a outra menina tinha câncer e ela estava muito ruim.</p> <p>P – E elas estavam juntas no mesmo lugar?</p> <p>[silêncio das crianças]</p> <p>AMETISTA – [aproxima da câmera para responder, mas segue mexendo com o objeto nas mãos] Ela teve que ficar internada.</p> <p>P – E como está sendo para ela ficar nesse lugar?</p> <p>RUBI – Internada.</p> <p>AMETISTA – [se aproxima da câmera, mas mais debruçada sobre a mesa, fala com voz bem firme] Acho que ela está com um pouco de medo de ficar aí.</p> <p>RUBI – [gesticula com a mão em frente ao rosto] Ela estava sentindo dor e com muita febre [ênfase tônica na palavra “muita”].</p> <p>P – Ela está sozinha? Ela está com alguém junto com ela?</p> <p>RUBI – Ela está com o amiguinho dela.</p> <p>ESMERALDA – O amigo dela também ficou doente.</p>
<p>Os três seguem bem próximos da câmera.</p>	<p>Próxima cena. O que temos agora?</p>

<p>Esmeralda está bem atenta.</p> <p>Ametista também, mas está apoiando a cabeça sobre os braços cruzados em cima da mesa.</p> <p>Rubi é o que está mais ao fundo, olha para baixo, mas ainda assim, atento ao que acontece na tela.</p>	<p>[imagem 4 – No quarto, médico prepara uma injeção, de costas para a criança que está na cama, abraçada ao pai. A criança demonstra que está com expressão de medo].</p> <p>[Silêncio das crianças]</p> <p>AMETISTA – O médico foi cuidar dela.</p> <p>RUBI – O médico estava querendo dar uma injeção nela, para ver se ela melhorava mas a menina estava morrendo de medo. E o pai estava explicando para ela: “Calma, calma”.</p> <p>P – O pai estava junto com ela, Rubi?</p> <p>RUBI – Estava junto com ela e estava explicando que só vai ser uma picadinha.</p> <p>P – E o doutor, como estava com essa menina?</p> <p>RUBI – Então, ele estava tentando curar a menina, tentando dar a medicação para ela e uma injeção. Aí a menina morreu de medo. Aí o pai ficou explicando para ela que era só uma picadinha.</p> <p>P – Vocês acham que o médico vai aplicar a injeção e vai perguntar para ela se ela quer? Vocês acham que precisa conversar com ela?</p> <p>RUBI – Eu acho que médico antes de dar a injeção vai chegar para ela e vai falar “Calma, é só uma picadinha de vez, não vai ser nada”, antes dele picar.</p> <p>P – O que você acha, Ametista?</p> <p>AMETISTA – [franze os lábios, demora para responder]. Eu acho que ele mandou ela ter calma, que não ia doer nada.</p>
--	---

	<p>P – É importante chegar e perguntar?</p> <p>ESMERALDA – Sim.</p> <p>RUBI – É importante.</p> <p>P – E se o médico chegar e fizer a injeção e não falar nada com a criança, o que acontece, como a criança fica?</p> <p>RUBI – Eu acho que a menina vai chorar.</p> <p>ESMERALDA – [levanta a mão para falar] Se ele não fala para ela que vai dar injeção, na próxima vez que ela for fazer injeção ela vai ficar com ainda mais medo do que ela estava.</p> <p>P – Olha só. E aí o que acontece se ela ficar com medo e tiver que tomar outra injeção?</p> <p>ESMERALDA – Ela não vai mais gostar de ir no médico. Cada vez que os pais delas forem levar ela no médico, ela não vai gostar.</p> <p>P – É isso, Ametista?</p> <p>AMETISTA – [mexe no caderno e olha para baixo, fala em tom mais introspectivo]. Sim.</p>
<p>Crianças se aproximam da tela para ver a figura.</p> <p>Rubi assegura a cabeça com as mãos ao lado da frente.</p> <p>Ametista fica mais ereta na câmera, com movimentos corporais mais espontâneos, mas bem atenta ao que acontece na tela.</p>	<p>P - Eu vou passar para a próxima cena. O que nós temos agora?</p> <p>[imagem 5 – criança deitada na cama de hospital, sozinha no quarto. Na frente do leito está o skate remendado].</p> <p>ESMERALDA – Ela deitada na cama... [não completa a frase, e silencia].</p>

	<p>P – Ali na figura tem algo a ver com o que aconteceu com ela?</p> <p>ESMERALDA – Ela estava de skate.</p> <p>RUBI – [coloca as mãos ao lado da bochecha, ao terminar morde os lábios]. Aí acho que foi que ela quebrou a perna.</p> <p>AMETISTA – Ela estava aprendendo a andar de skate e caiu.</p>
	<p>P – Próxima cena, o que temos?</p> <p>[imagem 6 – Criança no leito do hospital sendo atendida por uma enfermeira, que mede seu pulso. A criança está com semblante de medo e a enfermeira está alegre, olhando para o relógio enquanto com a outra mão assegura a mão da criança].</p> <p>RUBI – [mãos na cabeça enquanto fala] A enfermeira falando que ela vai ficar boa, que vai ficar tudo bem, que ela não vai mais precisar de exames.</p> <p>AMETISTA – [aproxima-se da câmera e fala com voz firme] Também acho.</p> <p>RUBI – A menina estava pensando que a enfermeira ia furar ela mais, porque a menina era surda.</p> <p>P – Tem diferença, Rubi, na forma como ela é tratada por ser surda?</p> <p>RUBI – Não, ela já nasceu assim.</p> <p>P – Essa enfermeira parece que está conversando com ela, está próxima. É diferente da postura do médico anteriormente?</p>

	<p>[os três respondem juntos] Sim.</p> <p>P – É diferente da postura do médico? O que tem diferente nessa cena?</p> <p>ESMERALDA – [corpo próximo à câmera] Parece que ela está alegrando a menina.</p> <p>RUBI – Mas a menina parece que ainda está com medo.</p> <p>ESMERALDA – [está mexendo no celular, mão em primeiro plano, cabeça apoiada na outra mão]. Parece que ela está assustada.</p> <p>P – Mesmo com a enfermeira cuidando dela?</p> <p>ESMERALDA – Sim, parece que a enfermeira está olhando as horas [relógio no pulso].</p> <p>P – Se vocês fossem a enfermeira, o que vocês diriam para a criança?</p> <p>RUBI - “Calma, não se assusta, você vai tomar o remédio [inaudível], daqui a pouco você vai estar de alta”.</p> <p>P – O que você diria, Ametista?</p> <p>AMETISTA [bebe água antes de responder] Que era para ela ter calma.</p> <p>P – E você, Esmeralda, qual seria o teu recado?</p> <p>ESMERALDA – [está com a câmera desfocada]. Eu iria dizer para ela ter calma também, que em seguida ela iria sair.</p>
<p>Esmeralda sai de cena na câmera, fica desfocada, pegando algum objeto do quarto. Porém segue respondendo prontamente por áudio.</p>	<p>P – Eu vou passar a próxima cena. O que temos agora?</p>

Rubi posiciona a câmera de modo que aparece apenas dos ombros para cima. Porém aparenta não ter tantos movimentos no corpo, mas está bem atento, acompanhando o que está acontecendo na história.

Ametista está com postura ereta, mais afastada da cadeira e fica mexendo com o lápis, olhar está mais concentrado nas mãos.

[imagem 7: doutor com um sorriso nos lábios conversa com a criança que está em pé na cama, assegurando um urso de pelúcia pelas orelhas. O menino tem o olhar sereno, um sorriso discreto e corre uma lágrima de seu olho e olha atentamente o médico. O menino tem um bottom grande no peito, como se tivesse sido premiado. O médico está com um das mãos dentro da sua maleta].

ESMERALDA – [câmera desfocada, ela não aparece].
O doutor está falando com o irmão dela.

RUBI – Doutor falou que a irmã que já está bem e vai vir para casa de alta.

P – O doutor está diferente da maneira como apareceu nas outras cenas?

AMETISTA – [com um lápis na mão, responde mais arrastada] Sim.

ESMERALDA – O doutor está feliz.

RUBI – O doutor está super alegre pela felicidade da criança, sabendo que a irmã vai voltar para casa.

P – E a criança, como está nessa cena?

RUBI – Ela está super feliz.

P – Eles estão conversando nessa cena?

ESMERALDA – [sem aparecer na câmera, com voz enfática, mais alta] Sim! E o garoto também está diferente. Parece que ele estava chorando.

RUBI – [próximo a câmera] Porque os olhos dele estavam com uma lágrima ainda no olho.

P – O que um está dizendo para o outro?

RUBI – O médico está dizendo que tudo vai ficar bem. E ele dizendo: “Que bom que minha irmã vai voltar para casa!”.

AMETISTA – [segue fora de foco, mas respondendo rápido, com voz firme]. Mas parece que o médico está pegando alguma coisa da bolsa.

P – O que será que ele está tirando da bolsa?

RUBI – Eu acho que é uma caneta nova para eles desenharem.

AMETISTA – Acho que ele vai tirar o papel para ela ir embora.

P – O papel para ela ir embora, é um papel importante?

AMETISTA / ESMERALDA – [respondem juntas]. Sim!

RUBI – É a alta!

P – E o que está escrito nesse papel do doutor, vamos escrever juntos...

[Silêncio das crianças. Rubi permanece na posição que está depois de alguém vir ajuda-lo com o celular. Ametista bebe água. Esmeralda abre a câmera novamente, está com um fone de ouvido].

RUBI – [olha para o lado e pergunta algo para alguém ao lado, possivelmente a mãe dele, antes de responder] A alta é quando uma pessoa é liberada do hospital e não vai mais precisar de injeção e pode ir para casa.

	<p>P - Alguém mais tem uma ideia?</p> <p>AMETISTA – [levanta a mão, mas ajusta a câmera].</p> <p>P – Ametista levantou a mão, quer falar?</p> <p>AMETISTA – [balança a cabeça horizontalmente e não responde].</p>
	<p>P – O que temos na próxima cena?</p> <p>[imagem 8 – Menina está numa cadeira de rodas na frente do hospital, sendo empurrada pelos pais. A menina carrega um ramalhete de flores e está sorridente, ela está com uma tipoia no braço. O pai empurra a cadeira e mãe sorridente, abre os braços para frente. No alto da cadeira, há balões coloridos amarrados. Ao fundo, na porta do hospital, uma enfermeira sorridente acena para a família].</p> <p>RUBI – Significa: a menina de cadeira de rodas com uma festa de despedida, de saída do hospital.</p> <p>P – E como está o rostinho dessa menina?</p> <p>ESMERALDA / RUBI / AMETISTA – [três gritam juntos] Ela está feliz!</p> <p>ESMERALDA – Está quebrada... [fala baixo, inaudível a frase, e fecha a câmera].</p> <p>P – Como estão os pais dela?</p> <p>RUBI – Estão mais feliz que o mundo!</p> <p>P – Por que eles estão felizes?</p> <p>RUBI – Porque a menina teve alta.</p> <p>P – E a enfermeira lá atrás?</p>

	<p>RUBI – Ela também está feliz porque a menina teve alta.</p> <p>AMETISTA – [mexe nas coisas da mesa enquanto fala] A enfermeira estava dando tchau para ela.</p> <p>ESMERALDA – [levanta a mão] Que estão mais feliz porque ela ficou muito tempo no médico.</p> <p>Qual o nome que vocês vão escolher para ela?</p> <p>RUBI – Julia.</p> <p>AMETISTA – Isabel.</p> <p>ESMERALDA – Maria.</p> <p>P - Bonitos nomes!</p> <p>[encerra compartilhamento de imagens]</p>
<p>Rubi está sentado mais próximo da câmera, mas o olhar transita para fora da câmera.</p> <p>Ametista está sentada próxima da câmera, postura ereta, bebe água várias vezes e mexe nos objetos da mesa, mas olhar está atento à câmera.</p> <p>Esmeralda está sentada perto da câmera, escreve no caderno, alterna olhar para câmera e o papel. Na hora sobre a questão da notícia, está olhando apenas para o caderno, não está mais sorrindo, nem olhando para a câmera.</p>	<p>P - Agora terminamos a nossa história, queria fazer algumas perguntas sobre ela. Sobre o que conta essa história que nós construímos juntos a partir dessas imagens?</p> <p>RUBI – [mãos juntas na altura do peito]. Conta a história de uma menina que estava internada porque quebrou a perna e precisava tomar várias medicações para ver se consertava a perna. A perna consertou e ela teve alta.</p> <p>P - Sobre o que era a história, Ametista?</p> <p>AMETISTA - [fez menção de pedir fala, mas silencia, olha concentradamente para o lado enquanto pensa. Demora a responder]. Eu acho que... Como ela estava com muito medo da medicação para ela, ela foi forte e conseguiu sair do hospital.</p>

ESMERALDA – Ela tinha um irmão que era muito amigo dela e ele ficou muito triste quando ela estava andando de skate e quebrou o braço e a perna.

P – Lembrando da história do primeiro encontro, o que temos de notícia na história de hoje?

RUBI – A primeira notícia que ela teve foi ruim, que ela quebrou a perna e ela teve que ficar no hospital. A notícia boa é que ela teve alta do hospital e não precisou mais tomar injeções e medicações.

P – Por que você entende que a primeira notícia foi ruim, Rubi?

RUBI – [está segurando as mãos e responde olhando para o lado] Porque ela tinha quebrado a perna e ela teve que amputar a perna e ela não podia ver o irmão dela. Ela ficou muito triste.

P – E a outra notícia?

RUBI – Foi boa ,que ela tomou alta.

P – O que você entendeu de notícia na história, Esmeralda?

ESMERALDA – [está mais abatida, não sorri para a câmera, está com voz mais baixa e não olha para câmera, postura já não está tão ereta] A primeira notícia ruim é como o Rubi falou, que ela quebrou a perna e ela ficou muito triste porque ela não ia poder mais ver o irmão dela. Mas a boa foi que ela saiu e pode desenhar com o irmão dela.

P – E você, Ametista, o que entende de notícia nessa história?

AMETISTA - [está debruçada sobre os braços e olha para o lado, mas voz está firme, semblante mais aberto] Eu entendi que ela foi tentar andar de skate e caiu e teve que ir para o hospital. Só que ela queria ficar com o irmão dela.

P – Vocês lembram que uma hora o médico apareceu com a injeção e ela estava encolhida abraçada no pai dela. Teve notícia nesse momento, precisava ter uma notícia nessa cena?

ESMERALDA – [levanta a mão, semblante menos triste] A notícia que teve é que o médico disse para ela que ela ia ter que tomar injeção.

RUBI – [passa a mão na cabeça, mas movimentos mais lentos] Pra ela foi uma notícia boa e ruim, porque ela sabia que ela ia sarar com aquela injeção mas ela não sabia que ia doer tanto, um monte.

AMETISTA – [voz firme, se aproxima da câmera para falar]. Eu acho que como ela ficou com muito medo, ela ficou abraçada com o pai dela. Mas aí o pai dela ficou falando com ela e ela ficou sem medo [se encolhe ao final e baixa a voz].

P – Vocês falaram do momento do médico contar para os pais dela e depois contar para ela. É importante o médico ter contado para ela o que estava acontecendo, ter mostrado o exame?

[silêncio das crianças. Ametista mexe algo do lado. Esmeralda está debruçada sobre o braço, em primeiro plano na câmera, postura menos verticalizada. Rubi olha para algo para baixo].

P – E se o médico não tivesse mostrado o exame, como a menina ia ficar?

	<p>RUBI – Ela ia ficar com a perna doendo e se ela andasse de novo, ela ia continuar com mais dor.</p> <p>ESMERALDA – [levanta a mão, ergue mais a postura, e voz mais firme] Se o médico não tivesse contado para ela que ela tinha quebrado a perna, ela ia tentar andar de novo e ia machucar mais a perna dela e ia ficar mais grave.</p> <p>P – Se ela não ficasse sabendo da notícia, sem saber porque ela tinha ido, o que poderia acontecer.</p> <p>ESMERALDA – [mão encostada na lateral do rosto] Bom, ela ia ir e só iria saber quando o médico dissesse para ela.</p>
<p>Rubi, enquanto conta, está numa postura ereta, sem grandes movimentos corporais. Assegura o caderno em frente a boca, depois aproxima da tela para mostrar.</p> <p>Ametista, está com o corpo inclinado para a frente, rosto com a boca franzindo e mãos na cabeça, na altura dos olhos, como se fizesse uma viseira com os dedos. Quando Rubi conta da alta com o Batman, ela dá um sorriso, ainda com a cabeça apoiada sobre a mesa.</p> <p>Esmeralda, está mais cabisbaixa, apoia o troco sobre os braços, semblante mais triste, ou de cansaço. Está desenhando no caderno.</p> <p>Quando Rubi conta da alta com o Batman, Esmeralda vira o rosto de volta para a câmera e volta a expressar um sorriso mais tímido.</p>	<p>P – O que vocês lembram do que vocês passaram e que vocês identificam como sendo uma boa ou má notícia?</p> <p>RUBI – [voz firme e mostra o caderno com o desenho dele – em anexo] A minha boa notícia foi que, eu estava internado para fazer transplante de medula. Eu sai do hospital e tive alta [mostra o desenho mais próximo da tela e descreve]. Aqui é meu pai e minha mãe, eu e meus dois irmãos. Foi o dia que eu tinha saído de alta.</p> <p>P – E essa foi uma boa notícia?</p> <p>RUBI – [guardando o caderno] Foi uma ótima notícia! [ênfase na palavra “ótima”].</p> <p>P – Quem te contou essa notícia?</p> <p>RUBI – A enfermeira foi no meu quarto e disse: “Você está de alta”. Aí do nada, o Batman, um homem vestido de Batman abriu a porta e me levou até a recepção para ir embora. Fiquei muito feliz! [um sorriso tímido ao final]. Tinha muita gente, muita gente, querendo tirar foto, muita gente! E quando</p>

	<p>estava saindo do hospital, minha família toda [ênfase na palavra “toda” e faz um movimento grande com o braço e passa a gesticular grande] preparou uma festa pra mim e foi direto me abraçar porque eu fiquei muito feliz.</p> <p>P – Boa história, Rubi! E quem mais tem uma história para contar, uma boa ou uma má notícia?</p> <p>ESMERALDA – [mantem a mão sobre a boca, corpo apoiado pra frente, balança a cabeça horizontalmente para sinalizar que não quer responder].</p> <p>AMETISTA – [franze o rosto e mexe no cabelo antes de responder, voz firme, aproxima-se da câmera para falar]. Eu tenho uma boa [notícia]. Quando eu fui mais meu irmão e o meu pai para a praia. Foi um dia muito feliz para mim.</p> <p>P – Qual foi a notícia que eles te deram?</p> <p>AMETISTA – Eu não me lembro. [franze a boca].</p> <p>P – A notícia foi sobre ir para a praia?</p> <p>AMETISTA – Sim, mais isso foi antes da quarentena.</p> <p>P – E você ficou feliz?</p> <p>AMETISTA – Sim [franze a boca].</p>
<p>005000</p> <p>Rubi boceja, levanta a cabeça. Se debruça totalmente sobre a mesa. Posição bem horizontalizada do tronco e da cabeça. Semblante triste.</p> <p>Esmeralda está com postura mais ereta, mas semblante sério. Balança o lápis ao lado do corpo. Fecha a câmera e volta.</p> <p>Ametista franze o rosto, está com a cabeça baixa. Corpo apoiado na mesa. Fecha a câmera.</p>	<p>P – O que vocês lembram quando estavam em internação, de estar no hospital, vocês souberam tudo que precisavam saber? Ficaram com dúvida em alguma coisa, alguma notícia que vocês não souberam?</p> <p>[silêncio das crianças. Estão muito dispersas, com a postura pouco ereta, debruçados. Ametista olha para a câmera, mas franze o rosto, depois fecha a câmera. Rubi se debruça sobre o braço. Esmeralda está com a cabeça apoiada no braço,</p>

<p>Os três fecham a câmera por alguns instantes, em momentos diferentes.</p>	<p>semblante triste, bate alguma coisa na mesa, som sai no microfone].</p> <p>P – Quer falar. Ametista?</p> <p>AMETISTA – [estava com a câmera fechada e volta mais ativa, mas ao perguntar fecha o rosto, franze os lábios e balança a cabeça horizontalmente manifestando que não quer responder].</p>
<p>Rubi está com a câmera fechada. Volta somente quando entra na história da Charlotte.</p> <p>Esmeralda se aproxima da câmera, mas com semblante sério.</p> <p>Ametista se debruça na mesa.</p>	<p>P – Para encerrar então, da história de vocês, vocês gostam de ouvir notícias? O que vocês acham das notícias?</p> <p>AMETISTA – Eu acho bom. [pausa antes de continuar]. Porque se a notícia é boa, você fica mais feliz ainda.</p> <p>P – É importante a criança ser informada?</p> <p>AMETISTA – [responde com voz mais lenta] Sim.</p> <p>P – E má notícia? Quando tem que dar uma má notícia, a criança deve saber?</p> <p>AMETISTA – [fala com voz mais baixa e franze a boca ao final] Eu acho que ela não quis saber.</p> <p>P – É um direito da criança saber ou ela precisa saber?</p> <p>AMETISTA – Ela não quer, não merece saber. [franze bem a boca ao falar, voz mais baixa].</p> <p>ESMERALDA – [levanta a mão] Bom, uma notícia ruim, de qualquer forma, a criança precisa saber. Mesmo que ela não queira saber, é uma notícia para ela. Aí depois, se for uma notícia muito ruim, se ela não quiser que conte, ela vai ouvir de outra forma, ela vai perguntar porque não contou para ela.</p>

Rubi volta à câmera. Volta a gesticular nas respostas quando fala da má notícia para a criança.

Ametista olha para o lado. Ametista fecha a câmera na hora da má notícia.

Ametista eleva a postura e volta a olhar para a câmera. Quando entra a má notícia, começa a esfregar a mão no rosto fortemente e se debruça sobre o braço.

P – Isso que a Esmeralda levantou agora, de a criança ficar sabendo e ninguém contar para ela, sabendo para outra pessoa. Eu lembrei da Charlotte, que ela ouviu o que o pai dela ia viajar e não ia contar para ela que eles iam embora da cidade, ela descobriu por acaso.

RUBI – [gesticula grande, fazendo movimentos com os braços e com fala mais performática] Eu acho que a criança primeiro vai querer saber da boa [notícia], depois da ruim. Por que a da ruim, ela quer saber porque, vai que é com ela a da ruim, ela quer saber o que pode acontecer com ela, entendeu, com a criança.

P – Saber da má notícia pode ajudar?

RUBI – Pode [voz firme e balança cabeça verticalmente]. Pode ajudar bastante. Porque aí ela vai ficar sabendo que ela não pode, entendeu [ênfase na palavra “pode”].

P – No encontro anterior, a Esmeralda falou que ia para a praia, mas não hora disseram que não poderiam ir. Essa má notícia atrapalhou?

ESMERALDA – [encosta-se na parede, semblante mais relaxado, mas não alegre] Ela ajuda porque se não no dia que a gente iria eu descobriria que a gente não ia.

P – Aí ia chegar no dia, você ia estar com a malinha pronta e o que iria acontecer?

ESMERALDA – [abre um sorriso] Aí eu ia saber que a gente não ia mais.

P – Ametista lembrou da boa notícia de ir para a praia, mas se chegasse na hora de ir, como foi com a Esmeralda, o que isso seria?

	<p>AMETISTA – [se debruça sobre a mesa e fala mais baixo e arrastado]. Eu acho que eu ia ficar triste.</p> <p>P – Mas seria importante saber que não daria para ir nesse momento?</p> <p>AMETISTA – [pensa bastante antes de responder, balança a cabeça verticalmente e responde em voz baixa, franzindo os lábios] Sim.</p>
<p>Eles trocam de lugar a posição da câmera. Rubi começa a levantar.</p> <p>Esmeralda coloca a cabeça sobre a mão.</p> <p>Ametista está com postura menos ereta.</p>	<p>P – Nós vamos encerrar agora. Peço para que vocês façam um desenho e vou pedir para os pais de vocês enviarem sobre o que vocês entendem sobre notícia na história de vocês, uma boa notícia, uma má notícia. Assim como teve os desenhos da história que nós vimos, qual é o desenho da história de vocês. Eu vou ficar esperando o desenho de vocês. Agora eu quero saber o que vocês acharam dos encontros?</p> <p>AMETISTA – [semblante alegre, sorri, está com corpo em direção à câmera] Eu gostei!</p> <p>ESMERALDA – [sorri discretamente] Eu achei muito legal!</p> <p>RUBI – [segura o celular com as mãos, mas aproxima a cabeça e fala com bastante vigor, dando ênfase para as sílabas] Eu a-do-rei!</p> <p>P – Foi diferente ouvir falar sobre notícias e construir uma história juntos?</p> <p>AMETISTA / ESMERALDA / RUBI – [falam juntos] Sim, foi.</p>

P – Agora eu quero dar abraço... Já que eu não posso dar um abraço em vocês, porque eu estou muito feliz de terem participados, tão interessados. Como eu não posso, vou dar um abraço no CoruGim como estivesse dando um abraço em vocês.

[pesquisador tira o fone, levanta e busca CoruGim que está ao fundo do cenário. Crianças sorriem. Rubi se abraça].

RUBI / AMETISTA / ESMERALDA – Tchau!
[abanam para a câmera]

[FIM DO SEGUNDO ENCONTRO].

H LEITURAS DO LIVRO MÁ S NOTÍCIAS/BOAS NOTÍCIAS

[LEITURA DO LIVRO, p. 9-10]

“Diário da Charlotte,
domingo à noite, bem tarde.

Sei que já deveria estar na cama, mas não consigo dormir. Meu pai veio até o meu quarto há alguns minutos e me encontrou lá fora, na sacada, olhando o céu em busca das Sete Irmãs, as sete estrelas que viajam justas pelo universo. É a constelação que sempre me faz lembrar da minha mãe, porque era a favorita dela. Meu pai está trabalhando feito louco no seu novo livro. Anda meio distraído, mas veio me dar um beijo de boa noite e saber como as coisas estão. Nós dois sempre fomos muito ligados. Fazemos várias brincadeiras entre nós. Como a que um dos dois diz: ‘Bem, eu tenho uma notícia boa e uma ruim. Qual você quer primeiro?’. E sempre respondemos juntos, na mesma hora: ‘A má notícia primeiro!’ Não sei por que, mas morremos de rir todas as vezes que fazemos isso.

Quando o meu pai perguntou o que eu tinha para fazer nos próximos dias, respondi um monte de coisas. Nem parece que, há algumas semanas, eu era recém-chegada aqui e estava toda preocupada com o sofrimento que seria cursar a 7ª série em uma cidade em que não tinha nenhum amigo. Quando penso em tudo que aconteceu (conhecer a Maeve, a Avery e a Katani, passar por tudo que passamos juntas antes de nos tornarmos tão boas amigas), tenho a impressão de que sou a menina mais sortuda do mundo. Ainda não sei que mágica nos transformou de piores inimigas em melhores amigas, mas foi assim. Hoje sinto que a Maeve, a Katani, a Avery e eu somos parte de uma nova constelação. Como quatro estrelas viajando juntas!

Sei lá que já estou um pouco grandinha para fazer pedidos para estrelas, mas é um costume que aprendi com a minha mãe, desde bem pequena. Nós nos sentávamos juntas até que conseguíssemos ver a primeira estrela nascer no céu. Então fazíamos os nossos pedidos. Ela sempre dizia a mesma coisa: ‘Desejo que o seu desejo se realize’.

Parece que foi há tanto tempo... Eu tinha só quatro anos quando ela morreu. Agora, que tenho quase 13, esses desejos ainda são importantes para mim. Finalmente eu me sinto em casa. Por isso hoje, quando vi a primeira estrela aparecer, fiz um pedido. Sabe qual?

Que tudo isso dure bastante. Que nada estrague as coisas perfeitas que têm acontecido”.

[LEITURA DO LIVRO, p. 64-66]

“Uma oportunidade única

Diário da Charlotte, 22h:

Devo ter entendido errado.

Estava descendo da Torre para pegar alguns biscoitos e manteiga de amendoim quando ouvi o meu pai falando ao telefone. Por algum motivo, parei para escutar. E o que eu ouvi me deu arrepios. Sabe aquela sensação de quando seu coração quase para de bater?

Aí vai o que ele disse:

- Eu sei. Eu sei. É uma oportunidade única. Eles me enviaram um e-mail na semana passada e eu finalmente consegui conversar com o chefe de departamento hoje – ele fez uma pausa. – Isso. Da Universidade de Oxford. Dá para imaginar o que seria dar aulas de redação lá? Mesmo que seja só por um período? – ele fez outra pausa. – Eu sei, Doug. Eu sei.

Ele estava conversando com o tio Doug sobre Oxford. Meu coração disparou. Eu já havia viajado o suficiente para saber que Oxford fica na Inglaterra. Inglaterra! Lá do outro lado do Oceano Atlântico.

E mal acabamos de chegar aqui!

- Certo, sei – meu pai disse outra vez. – É que... Parece um sonho ou coisa do tipo. Quando penso em andar pelas mesmas ruas que todos os poetas famosos... John Donne, Samuel Johnson... É difícil acreditar que o professor Jones entrou em contato comigo. A reunião que tivemos em Paris deve ter sido decisiva...

Eu me agachei com a boca seca. Não levei muito tempo para somar dois e dois. Tinham oferecido ao meu pai um emprego como professor na Inglaterra, durante as aulas da primavera. ‘Primavera’ significa janeiro aqui no hemisfério norte. E ‘Inglaterra’ significa voltar para a Europa. Não pode ser. Acabamos de nos mudar para cá. Acabei de me resolver por aqui e finalmente achei amigas maravilhosas e uma escola que amo. Mesmo com todas as mudanças, nunca, nunca nos mudamos no meio do ano letivo. É uma das regras de ouro do meu pai. Eu não conseguia acreditar que aquilo estava acontecendo. Era o pior pesadelo possível.

Eu me senti paralisada.

Simplesmente não era justo. E por que eu era a última a saber? O meu pai sempre conversa comigo primeiro sobre as coisas sérias. Por que ele não estava conversando comigo em vez de com o tio Doug?

Meia hora depois, ele foi me dar boa noite. Nem consegui olhar para ele. Eu me sentia traída. Era como se ele tivesse me decepcionado por completo. Tentando agir normalmente daquele jeito, era como se ele estivesse mentindo para mim.

- Ei – ele se inclinou para me dar um beijo. Char? Tem alguma coisa errada?

Errada? Meu pai nunca, nunca mentira para mim. Nem escondera algo importante de mim. Como ele podia me perguntar se alguma coisa estava errada? Só a minha vida toda indo embora pelo ralo, só isso.

- Não, pai – respondi com lágrimas pingando sobre o travesseiro.

Eu não conseguia dizer nada. Eu o ouvira. ‘Uma oportunidade única. Um sonho ou coisa do tipo’. Se ele não queria me contar, talvez fosse porque não confiava em mim o suficiente.

De repente, foi como um clarão. Ele não queria me contar porque sabia que eu não iria querer mudar. Ele estava vendo como eu era feliz em Brookline. Mas de certo ele queria essa chance mais do que tudo.

Como eu poderia pedir para que não nos mudássemos?

Nunca quis admitir isso antes, mas meu pai não combinava de jeito nenhum com se estabelecer em um só lugar.

Tudo o que temos é portátil, próprio para viagens. Ele nem mesmo tem um relógio de verdade, só um despertadorzinho.

Eu também amo viajar, mas agora tenho um lar. Meu coração está em pedaços.

Assim que ele saiu, apertei o Truffles, o porco, meu bichinho de pelúcia preferido. ‘Faça um pedido’, disse para mim mesma. Mas estava nublado demais para ver as estrelas. Eu chorava desesperadamente. Se a minha mãe estivesse aqui... Se ela ainda estivesse viva, seríamos uma família de verdade. Com um lar de verdade e um lugar ao qual pertencêssemos.

Como vou encarar todo mundo amanhã?

Não vou conseguir contar para elas. Não vou.

Primeiro, porque elas não vão querer ser minhas melhores amigas sabendo que eu vou estar fora daqui em alguns meses. Qual a graça???

E outra coisa: se eu contar para elas, tudo vai parecer real demais.

Minhas lágrimas ficam caindo por todo o diário enquanto escrevo. E o Marty [cachorro dela] está ganindo como se soubesse que há algo de muito errado aqui... e ele tem razão!

Parece que tudo o que importa neste mundo está fugindo de mim. Não consigo acreditar. Não é justo. Não é justo”.

[LEITURA DO LIVRO, p. 271-272]

“Diário da Charlotte

Domingo, tarde da noite:

Então é isso. Nenhuma mudança nos planos da família!

O Marty parece contente. Ele está todo enrolado aqui, nos pés da minha cama. Enfim, descobri que na Inglaterra eles não aceitam cachorros que não tenham passado por alguma quarentena de seis meses! É porque eles não querem que nenhum animal com raiva entre no país. E o Marty não é o tipo de cachorro que iria suportar uma quarentena.

Hoje, depois que eu voltei da caminhada com o Nick (namorado dela), mostrei para o meu pai o meu artigo no jornal da escola. Os olhos dele se encheram de lágrimas. Ele disse que acha que eu vou ser uma escritora famosa um dia. Vamos ver. Talvez eu decida me tornar uma exploradora, O Nick e eu conversamos hoje na caminhada e nós dois adoramos a ideia de ir à Patagônia... ou quem sabe até o Polo Sul, para ver os pinguins.

Quando eu contei isso para o meu pai, ele soltou um gemido:

- Achei que tínhamos decidido ficar aqui por um tempo – ele reclamou.

Eu caí na gargalhada, quase morri de rir. Mas é verdade: há um mundo magnífico lá fora a ser explorado, e eu um dia quero conhecer o máximo que eu puder. Mas, agora, é simplesmente maravilhoso estar bem aqui.

Fiz cócegas na barriga do Marty e tentei dizer para ele a frase que a Isabel pintou. Soou muito bem, então eu disse de novo, grudada no montinho de pelo fofo em cima da cabeça dele:

‘Lar, Doce Lar’.

Adivinhe só o que eu acabei de ver do lado de fora da janela? A primeira estrela nascendo. É claro que eu pensei na minha mãe. Mas, desta vez, não fiquei triste. Ela sempre dizia: ‘Desejo que o seu desejo se realize’. E sabe o que aconteceu?

Desta vez, ele se realizou”.



Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul
Pró-Reitoria de Graduação
Av. Ipiranga, 6681 - Prédio 1 - 3º. andar
Porto Alegre - RS - Brasil
Fone: (51) 3320-3500 - Fax: (51) 3339-1564
E-mail: prograd@pucrs.br
Site: www.pucrs.br