

Criança e Más Notícias: Aproximações ao Imaginário da Saúde sobre a Comunicação no Cotidiano do Cuidado¹

Anderson dos Santos MACHADO²

Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, RS

RESUMO

Este artigo visa a aproximar os campos da Comunicação e da Saúde sobre o cenário comunicacional envolvendo a criança adoecida no cotidiano do cuidado clínico. Os protocolos de Comunicação de Más Notícias auxiliam médicos na difícil tarefa de transmitir informações sobre o agravamento do quadro clínico ou mesmo óbito. Momento ainda mais complexo quando envolve uma criança. A proposição é observar como a comunicação é acionada pela Saúde no atendimento à criança, considerando questões do Imaginário e da Sociologia da Infância. Para isso, vamos debater, a partir de seis artigos de diferentes disciplinas da saúde, como a comunicação de má notícia com a criança é percebida e como ela é reconhecida como participante no processo comunicacional da Saúde.

PALAVRAS-CHAVE: Infância; Comunicação de Más Notícias; Comunicação em Saúde; Imaginário.

Introdução

Enquanto no jornalismo, a notícia é produto nobre da função social de informar, na saúde, ela aparece nos momentos mais delicados, na hora do anúncio de um diagnóstico grave que demonstra os limites da vida. Os médicos, preparados para lidar com a manutenção da saúde, nem sempre são devidamente preparados para exercer a tarefa de comunicar uma doença grave ou atestar um óbito. Dar “más” notícias é encarado com uma exceção, um desvio desse lugar de proteção à vida. Por isso, pensar em protocolos para tornar esse momento inevitável mais humanizado é uma forma de tentar diminuir a angústia dessa difícil (mas necessária) anúncio.

¹ Trabalho apresentado no GP Comunicação, Imagem e Imaginário, XIX Encontro dos Grupos de Pesquisas em Comunicação, evento componente do 42º Congresso Brasileiro de Ciências da Comunicação.

² Doutorando do Programa de Pós-Graduação da PUCRS, e-mail: anderson.machado@edu.pucrs.br.

Queremos observar como esse processo comunicacional é imaginado pela área da Saúde em suas publicações científicas, em diferentes disciplinas, identificando como a criança é abordada na dinâmica da Comunicação de Más Notícias.

No Brasil, o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), no artigo 18, garante o direito à liberdade, dignidade, preservação da identidade e autonomia da criança, zelando por sua dignidade, espaço pessoal e integridade física, psíquica e moral. A Resolução 41/1995 do Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente (Conanda) reforça, em seu artigo 8º, o direito da criança em ter conhecimento adequado de sua enfermidade, dos cuidados terapêuticos e diagnósticos, respeitando sua fase cognitiva (Toma, Oliveira e Kaneta, 2014). Entender dinâmica comunicacional que garanta o direito à informação e a um cuidado empático também é uma medida evocada pela Comunicação em Saúde (MACHADO; COSTA, 2012).

Olhar para a Criança

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 (1973) observou que o conceito de infância surgiu no século XVII, depois de uma fase marcada pela “ausência” deste conceito 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, 1973; MORENO, 2013).

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 E RODRIGUES 2014).

Para Ariès, (2009), 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).

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. 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 como ator social.

As crianças são 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).

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).

A Comunicação no Cotidiano da Saúde

Se no Jornalismo, a notícia aparece como produto nobre, pela sua função social de informar o coletivo, dar uma “notícia” no cotidiano, também exige escolhas que vão além do discursivo. Questionar como o sistema de naturalização do processo de tipificação do jornalista e da reificação desses tipos, reforçam o informar como uma dinâmica verticalizada da ação comunicativa que despreza a participação do outro, não estabelecendo uma comunicação efetiva, que consiga integrar o outro na dinâmica.

A proposta é trazer questões a respeito da comunicação no cotidiano, para além das mídias, observando a participação do outro na relação comunicacional e o papel da notícia para além do campo jornalístico (CORREIA, 2005) e discutir o sistema de relevância no cotidiano. Para tanto, pretende-se recuperar a compreensão de comunicação por Alfred Schütz (2018) para debater a noção de notícia, para além do espaço midiático.

O processo da notícia, enquanto objeto da comunicação, está no intuito de permitir um compartilhamento de sentidos a partir de fatos objetivos, de modo a criar laços comunitários, que procurem reconhecer o outro, num diálogo entre a identidade (eu) e a alteridade (o outro) (SANTOS, 2017). A ideia é explorar a participação dos indivíduos enquanto agentes do processo comunicacional no mundo da vida e a necessidade de compartilhar uma informação, que não é unidirecional, como nos meios de comunicação de massa, mas num sistema de troca “fundada em atos de autointerpretação do sujeito do compreender” (SCHÜTZ, 2018, p. 176).

O sentido subjetivo apreendido pelo receptor é uma aproximação, jamais o sentido mesmo, pois este é “condicionado pelas perspectivas de apreensão e pelo pré-saber, sempre necessariamente fragmentário, acerca dos esquemas de interpretação”. Também o emissor pressupõe uma posição do seu interlocutor, ao antecipar, no projeto, “a interpretação do sentido pelo outro indivíduo” (SCHÜTZ, 2018, p. 204).

O cotidiano, segundo Pais (2007) é expresso por ritualidades, onde se analisam as ações rotineiras, similar à categoria “espaço” na teoria social, uma vez que essas abordagens o consideram como cenário passivo da vida social, uma espécie de variável dependente, seja das ações, seja das estruturas sociais. A rotinização é vital para os mecanismos psicológicos por meio dos quais um senso de confiança ou de segurança ontológica é sustentado nas atividades regulares (GIDDENS, 1989). As práticas cotidianas 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 (CERTEAU, 1998).

Além disso, aproximamos da noção de imaginário como repertório compartilhado socialmente (MAFFESOLI, 2001; SILVA, 2017, 2012; DURAND, 1993), para identificarmos a produção de sentidos no social. O imaginário social constitui uma dimensão simbólica real da sociedade que mobiliza de maneira afetiva as ações humanas e as legitima coletivamente, a partir das relações de imagens que constituem o capital

pensado (DURAND, 1993). Para Maffesoli (2001), o imaginário se constitui pelo vínculo, pela ideia de fazer parte de algo, de partilhar uma filosofia de vida, uma linguagem, uma atmosfera, uma ideia de mundo, uma visão das coisas, na encruzilhada do racional e do não racional. Não se trata de algo simplesmente racional, sociológico ou psicológico, pois carrega também algo de imponderável, certo mistério da criação ou da transfiguração. Estabelece laço social, que une as pessoas em sociedade, e se atualiza pela força de valores partilhados, de imagens acompanhadas em conjunto (MAFFESOLI, 2001).

Silva (2017) fala do imaginário como uma necessidade social, de constituir narrativas que tornam o real suportável, uma necessidade biológica do ser humano de buscar o devaneio, como aquilo que dá sentido à vida. Os imaginários se difundem por tecnologias próprias, que são denominadas *tecnologias do imaginário*, que mobilizam a sociedade, cristalizam a afetividade, as imagens e o poder simbólico, estimulando ações e produzindo sentidos (SILVA, 2012). O jornal como um meio pelo qual a civilização contemporânea exprime seu registro dos cotidianos, é considerado lugar estratégico para a difusão de informação, produzindo significações.

Ao reconhecer o imaginário como perspectiva de análise, abre-se espaço para uma nova visão sobre a relação entre emissores e receptores, reconhecendo a influência também do receptor, gerando uma relação dialética entre sujeição e emancipação, capaz de impulsionar a produção simbólica (TONIN et. al, 2015).

Comunicação de Más Notícias

A Comunicação de Más Notícias (Breaking Bad News) é caracterizada pela função de informar aos familiares e pacientes uma situação de comprometimento e agravamento da evolução clínica. O termo “má notícia” designa qualquer informação transmitida ao paciente ou a seus familiares que implique, direta ou indiretamente, alguma alteração negativa na vida destes (LINO et al, 2011). Altera negativamente a expectativa do paciente em relação ao seu futuro, e sua resposta dependerá, entre outras coisas, de sua esperança de futuro, que é individual e influenciada por seu contexto psicossocial.

Segundo Pinto (1996, p. 288), “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”. Acrescenta-se a essas

ideias o alerta de que, enquanto para o médico o tema “doença e morte” faz parte do cotidiano de sua vida profissional desde o tempo da faculdade, para a família o ambiente hospitalar, o adoecimento e o tratamento são inesperados, desconhecidos e, por vezes, assustadores.

É importante que a comunicação seja definida do ponto de vista do paciente: a notícia recebida por este é considerada desagradável em seu contexto. Dessa forma, embora normalmente associada à transmissão de diagnóstico de doenças terminais, a má notícia pode também se referir a patologias menos dramáticas, mas também traumatizantes para o paciente. Estão relacionadas ao diagnóstico de doença avançada; graves sequelas e prejuízo das funções e da qualidade de vida, como mutilação, bem como o esgotamento dos recursos de tratamento e a preparação para cuidados paliativos (KUMATA, BORGES E DUPAS, 2015, p. 1411).

O imaginário das Biociências, tendo a Medicina como seu espaço de excelência, procura atingir, por meio da técnica, a eficácia dos tratamentos. Há, porém, grande dificuldade do médico em falar a verdade ao paciente sobre um diagnóstico ruim, quando esta verdade desnuda a dificuldade para uma solução de cura. Durante muito tempo, a mentira e a evasão foram usadas pelos profissionais como meios de acalmar o paciente e garantir a continuidade do tratamento. Porém, uma postura que não só impede a adesão terapêutica e gera angústias e preocupações, como agrava o sofrimento físico. Os Cuidados Paliativos aparecem como uma contraposição entre a dureza da técnica e um cuidado mais humanizado. O conceito adotado pela Organização Mundial de Saúde (OMS) diz que “Cuidado Paliativo é uma abordagem que promove a qualidade de vida de pacientes e seus familiares, que enfrentam doenças que ameacem a continuidade da vida, através da prevenção e alívio do sofrimento” (MATSUMOTO, 2010).

Os Cuidados Paliativos incentivam a aproximação para com o paciente na transmissão da má notícia. Se antes, as informações eram transmitidas apenas aos familiares pelo receio de que isso iria agravar o quadro, hoje há um incentivo para que o paciente também seja informado do que está acontecendo no seu próprio corpo e quais os rumos do tratamento ou mesmo o encaminhamento de sua finitude. Os profissionais esperam, por outro lado, que o paciente seja capaz de compreender sua doença a ponto de

participar no processo de decisão acerca de opções de tratamento, de modo a reduzir a ansiedade diante do desconhecido (LINO et al, 2011).

(...) importante valorizar o momento de transmitir informações ao paciente e se certificar de que este as compreendeu, assim como se mostrar disponível para esclarecer dúvidas. Em geral, esta é uma das principais reclamações dos pacientes. Apesar de alguns deles, de forma clara ou não, demonstrarem não querer saber todas as informações sobre sua doença, a maioria provavelmente prefere saber pelo menos os aspectos mais importantes (LINO et al, 2011, P. 55).

Embora a má notícia seja rotineira no cuidado, ainda é um ponto a ser melhor trabalhado pela Medicina na sua formação (GONÇALVES *et al.*, 2015). Os 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).

A Má Notícia e A Criança

Para identificar as referências à Comunicação na rotina de saúde, buscamos pelo termo “comunicação de más notícias”, na plataforma de buscas “Google Acadêmico” para ter um panorama em diferentes áreas. Dos artigos encontrados e pré-analisados, destacamos os relacionados ao cuidado com a criança. Para esta discussão, selecionamos seis artigos científicos da área da saúde, de diferentes disciplinas:

- GABARRA L.M.; CREPALDI M.A. A comunicação médico - paciente pediátrico – família na perspectiva da criança. *Psicol Argum.* 2011; n. 29; v. 65: 209-18.
- KUMATA CS, BORGES AA, DUPAS G. Comunicação de más notícias à família da criança hospitalizada. *Ciênc Cuid Saúde.* v.14, n.4, p. 1411-1418, 2017.
- 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.
- 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:* n. 26, v.2: 210-219, 2005.
- PEROSA, Gimol Benzaquen; RANZANI, Priscila Moreci. 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.

- TOMA, Marjory Dionizio; OLIVEIRA, Walter Lisboa; KANETA, Catalina Naomi. Comunicação de prognóstico reservado ao paciente infantil. *Revista Bioética*, Brasília, v. 22, n. 3, p. 540-549, 2014.

Deixamos claro que o objetivo aqui ainda não é esgotar o assunto, que requer uma revisão sistemática mais aprofundada, mas já permite, a partir das questões do Imaginário e da Sociologia da Infância, perceber aspectos simbólicos nas relações comunicacionais observadas pelos pesquisadores do campo da saúde sobre a comunicação com a criança.

Quando a questão da comunicação de más notícias envolve a criança, o quadro ganha mais complexidade. A criança deixa, temporariamente, de realizar as atividades como ir à escola e brincar para conviver com as rotinas de consultas e internações. Seus pais, muitas vezes, também precisam adaptar-se à nova realidade e reconstruir sua identidade como grupo familiar (PEDRO; FUNGHETTO, 2005, p. 211). Além do maior grau de envolvimento emocional dos pais no processo de mediação e responsabilidade sobre os filhos, há o desafio da linguagem e entendimento da própria criança, especialmente as que estão na primeira infância. A equipe tem o impulso de poupar a criança do sofrimento, por ser um processo doloroso e difícil.

[...] 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)

De outro, há profissionais que defendem o diálogo franco, alegando a necessidade de a criança e sua família organizarem-se psicologicamente (TOMA, OLIVEIRA E KANETA, 2014).

Frequentemente, os médicos têm como principal preocupação informar aos pais sobre o diagnóstico da criança, excluindo-a desse processo. Assim, a comunicação direta à criança é realizada com maior frequência pelos pais e menos 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 habitualmente incapazes de compreender o diagnóstico ou pela crença de que devem ser poupadas da ansiedade gerada (GONÇALVES et al., 2015, p.75).

Toma, Oliveira e Kaneta (2014) destacam que o médico se dirige principalmente aos pais, possivelmente pela dificuldade de abordar diretamente as crianças pequenas. A aquisição dos conceitos de saúde e doença se inicia quando a criança tem de quatro a seis anos, e a compreensão sobre a prevenção e cura das doenças vai amadurecendo como consequência do aumento da idade e da experiência.

A família muitas vezes é quem, segundo Toma, Oliveira e Kaneta (2014), toma a decisão de contar ou não à criança. Muitos preferem ocultar a verdade, acreditando estar beneficiando a criança, mas ela percebe o que está acontecendo ao redor. Essa constatação pode desencadear na criança atos autodestrutivos, como rejeição de alimentos e machucados, que levam progressivamente a deterioração física e psicológica, os quais podem passar despercebidos.

Muitas vezes, as crianças fazem perguntas pedindo, de fato, esclarecimento ou confirmação de algo que já sabem, e a omissão da verdade pode provocar na criança a sensação de que está sendo enganada, ou de que a consideram ingênua demais, e isso é prejudicial, pois lhe causa sensação de profunda solidão (TOMA, OLIVEIRA E KANETA, 2014).

A omissão da comunicação sobre a doença com a criança, na intenção de zelo, mostra-se equivocada, pois é impossível protegê-la totalmente, ocultando informações, tendo em vista as evidências de que a criança experimenta em seu corpo, bem como percebe a mudança de rotina a sua volta (GABARRA E CREPALDI, 2011).

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).

Os profissionais de saúde refletem sobre a linguagem a ser utilizada com base nas experiências já vivenciadas ao comunicar a notícia. Assim, buscam acolher a família a fim de minimizar o estresse da hospitalização, preparar para o impacto que a notícia pode causar e estabelecer uma relação de confiança e credibilidade entre a família e a equipe (KUMATA, BORGES E DUPAS, 2015, p. 1412-1413).

Mesmo para os profissionais médicos mais experientes, dar uma má notícia é uma situação delicada. Além da dificuldade emocional envolvida no processo e a falta de habilidades comunicacionais, outros fatores também estão envolvidos no processo, como a aceitação sobre o limite da competência de suas ações diante do caso, entendida em alguns momentos como erro técnico, o que gera sentimento de fracasso profissional ou culpa.

Pinto (1996) descreve, por outro lado, uma tendência desses profissionais à revelação precoce das suas suspeitas diagnósticas, com detalhes desnecessários numa atitude defensiva contra o fantasma do erro médico. Alguns indicam desconforto e sentimentos de medo e ansiedade em situações de comunicação de más notícias. A maioria dos pediatras relatou sentir tristeza e ansiedade diante da responsabilidade da tarefa (GONÇALVES ET AL., 2015; PEDRO; FUNGHETTO, 2005).

O profissional deve tentar entender os próprios sentimentos evocados no momento em que comunica notícias difíceis. Ao enfrentar seus medos e ansiedades, aprendendo a reconhecê-los e a controlá-los, o médico se sente mais à vontade diante das reações dos pacientes, podendo ajudá-los da melhor forma possível (LINO et al, 2011, P. 55-56).

Quando o médico responsável pelo paciente não pode dar uma má notícia, concorda que outra pessoa possa fazer, inclusive os familiares, em especial as mães (Gonçalves et al., 2015, p.77). Entretanto, a participação ativa da família não exime o profissional da responsabilidade, por entenderem que é um dever profissional da categoria médica o zelo sobre o diagnóstico e o tratamento.

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).

Uma interação mais abrangente permite um diálogo produtivo que possibilita a autonomia dos sujeitos e um cuidado humanizado, que pode aproximar-se da criança. Diante das dificuldades, alguns profissionais encontram o apoio em seus pares para esclarecer a situação à unidade familiar, fortalecendo o trabalho multidisciplinar, como relata o entrevistado de Kumata, Borges e Dupas (2015):

Eu me preocupo principalmente com o ambiente em que eu vou transmitir. Então primeiro: não dar a notícia com a criança, não estar na frente de outras crianças ou outros familiares, estar em um ambiente reservado só para eles, sem barulho e sem nada. Conversar com eles e dar o tempo disponível para eles, e não o meu tempo, tem que ser no tempo deles. Dar tempo para se eles quiserem chorar, conversar, questionar é o tempo deles, então eu tenho que estar preparado para eles. (Entrevista a KUMATA, BORGES E DUPAS, 2015, p. 1413).

Muitas vezes, pelo silenciamento dos médicos e também da família, as 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. Gabarra e CrepalDI (2011) relataram como as crianças estão atentas, como neste diálogo de uma paciente 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 ouvi ela ligando pra minha ambulância, aí... para me trazer para Floripa [...] (entrevista a GABARRA E CREPALDI, 2011, p. 212).

Outra, 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).

Embora as crianças tenham relatado que se sentem excluídas da comunicação médico-família, consideram imprescindível o papel mediador do familiar, como relata uma paciente de 10 anos que diz deveriam contar mais para as mães, que saberiam 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)

Para Kumata, Borges e Dupas, (2015) p. 1412, na hospitalização, criança e família estabelecem relação com os profissionais do serviço de saúde, criando significados, definindo a realidade e estabelecendo ações.

[...] Deve-se levar em conta cada criança em particular, respeitando-se seu momento de desenvolvimento, suas possibilidades de apreensão intelectual, suas demandas, seu “tempo” e seus desejos. Cada criança apresenta uma reação que varia de acordo com seu nível de compreensão e maturidade: quanto mais velha, mais amplo, complexo e realista é seu entendimento (Toma, Oliveira e Kaneta, 2014, p. 546).

Questões a Pensar

Os artigos de saúde selecionados trazem pontos objetivos da comunicação na rotina do espaço privado de cuidado em hospitais. A nossa intenção de fazer uma breve aproximação a partir dos registros da área da Saúde aponta alguns indícios que ajudam entender a dinâmica comunicacional neste contexto complexo do adoecimento e da morte.

A Comunicação aparece como um ponto central a ser trabalhado pela atenção, especialmente pelos Cuidados Paliativos, que tem em sua rotina a missão de lidar com Comunicação de Más Notícias de pacientes graves ou estado terminal. É uma abordagem específica das condições de a esses pacientes. A Sociologia da Infância, ao questionar a forma como a criança é reconhecida na sociedade contemporânea, provoca a integração da criança como sujeito social.

No hospital, como lugar do cuidado mais especializado no processo de adoecimento, também se faz necessário questionar o lugar da criança como agente em seu

próprio cuidado. Adentrar a esse território, pode se mostrar propício para observar as ações comunicacionais.

Podemos perceber a disputa de lugar de fala com a evidente força simbólica do profissional médico sobre os demais colegas, bem como perante a família. A criança é notada no cenário, mas nem sempre incorporada nas análises, reconhecida mais como um corpo frágil portador de enfermidade. Há indícios de uma nova possibilidade de interação que valorize sua opinião e sua participação em ressonância com as proposições da Sociologia da Infância, respeitando suas condições de entendimento e a sua decisão de participar ou não da comunicação sobre sua saúde.

Ainda que as diferentes especialidades de Saúde busquem incentivar a formação contínua dos profissionais para a tarefa de comunicar uma má notícia, há questões que o campo da Comunicação pode ajudar a problematizar para compreender melhor a relação de forças de emissor-receptor nessa dinâmica complexa. Também questionar sobre o lugar da criança nesse contexto de cuidado, reestabelecendo sua participação na comunicação sobre sua própria saúde.

REFERÊNCIAS

- ABRAMOWICZ, A; RODRIGUES, T.C. Descolonizando as pesquisas com crianças e três obstáculos. **Educ. Soc.**, Campinas, v. 35, n. 127, p. 461-474, abr.-jun. 2014
- ARIÈS, P. **História Social da Criança e da Família**, (1973). Rio de Janeiro: Editora Guanabara, 1981,
- CERTEAU, M. **A Invenção do Cotidiano: A arte de Fazer**. 3ª ed. Petrópolis: Vozes, 1998.
- CORREIA, João Carlos. C. **A teoria da comunicação de Alfred Schütz**. Lisboa, Livros Horizonte, 2005.
- GABARRA L.M.; CREPALDI M.A. A comunicação médico - paciente pediátrico – família na perspectiva da criança. **Psicol Argum.** 2011; n. 29; v. 65: 209-18.
- GIDDENS, A. **A Constituição da Sociedade**. São Paulo: Martins Fontes, 1989.
- DURAND, G. **A imaginação simbólica**. Lisboa: Edições 70, 1993.
- FOUCAULT, M. **História da Sexualidade I: a vontade de saber**. 3. ed. Rio de Janeiro: Graal, 1977.
- KUMATA CS, BORGES AA, DUPAS G. Comunicação de más notícias à família da criança hospitalizada. **Ciênc Cuid Saúde**. v.14, n.4, p. 1411-1418, 2017.
- 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.
- MACHADO, A., DA SILVA, V. Além do informar: a comunicação social a serviço dos processos de promoção em saúde e das redes de gestão e atenção. **Revista Eletrônica de Comunicação, Informação & Inovação em Saúde**, Brasil, 2012.
- MAFFESOLI, M. O Imaginário é uma Realidade (entrevista). **Revista Famecos**: mídia, cultura e tecnologia, Porto Alegre, v, 1, n. 15, p. 74-82, ago. 2001.
- 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.
- MORENO, Alessandra Z. **Vivendo em lares alheios**: filhos de criação e adoção em SP colonial e em Portugal (1765-1822). São Paulo: Anna Blume, 2013.
- PAIS, J.M. **Sociologia da Vida Quotidiana**: Teoria, Métodos e Estudos de Caso. 3ª ed. Lisboa: Imprensa de Ciências Sociais, 2007.
- 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**: n. 26, v.2: 210-219, 2005.
- PINTO, L. F. As crianças do vale da morte – reflexões sobre a criança terminal. **Jornal de Pediatria**, 72(5), p. 287-294, 1996.

PEROSA, Gimol Benzaquen; RANZANI, Priscila Moreci. 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.

SANTOS, Hermílio. A sociologia de Albert Schütz. In: SELL, C. E. MARTINS, C. B. **Teoria Sociológica contemporânea: autores e perspectivas**. São Paulo: Annablume, 2017.

SCHÉRER, R. **Infantis, Charles Fourier e a infância para além das crianças**. Belo Horizonte: Autêntica, 2009.

SCHÜTZ, Alfred. **A construção significativa do mundo social: uma introdução à sociologia compreensiva**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2018.

SILVA, J.M. **Diferença e descobrimento: O que é o imaginário? A hipótese do excedente de significação**. Porto Alegre: Sulina, 2017.

SILVA, J.M. **As Tecnologias do Imaginário**. Porto Alegre: Sulina, 2012.

SIROTA, Régine **Emergência de uma sociologia da infância: evolução do objeto e do olhar**, Cadernos de Pesquisa, São Paulo, n. 112, p. 7- 31, mar. 2001.

TOMA, Marjory Dionizio; OLIVEIRA, Walter Lisboa; KANETA, Catalina Naomi. Comunicação de prognóstico reservado ao paciente infantil. **Revista Bioética**, Brasília, v. 22, n. 3, p. 540-549, 2014.

TONIN, J. et al. **Cinema como Tecnologia do Imaginário**. In: XXXVIII Congresso Brasileiro de Ciências da Comunicação, 2015, Rio de Janeiro. Anais do XXXVIII Congresso Brasileiro de Ciências da Comunicação, 2015.