



Instituto de Psicologia
Programa de Pós-Graduação em Psicologia

**PERCEPÇÕES DE ENFERMEIRAS SOBRE SUA COMUNICAÇÃO COM
ADOLESCENTES ONCOLÓGICOS**

Mestranda: Fernanda Cirne Lima Weston
Orientadora: Prof^a Dr^a Ana Cristina Garcia Dias

Abril, 2022

Porto Alegre, RS

**PERCEPÇÕES DE ENFERMEIRAS SOBRE SUA COMUNICAÇÃO COM
ADOLESCENTES ONCOLÓGICOS**

Mestranda: Fernanda Cirne Lima Weston

Orientadora: Prof^a Dr^a Ana Cristina Garcia Dias

Projeto de dissertação apresentado ao
Programa de Pós-Graduação em
Psicologia, do Instituto de Psicologia da
Universidade Federal do Rio Grande do
Sul (UFRGS) e para a banca avaliadora,
como requisito parcial para a obtenção do
grau de Mestre em Psicologia.

Abril, 2022

Porto Alegre, RS

SUMÁRIO

Introdução e justificativa.....	5
Revisão Conceitual.....	7
Adolescência e Oncologia.....	7
Enfermagem e o cuidado hospitalar.....	12
Estudo 1.....	17
Introdução.....	18
Métodos.....	18
Resultados.....	19
Discussão.....	21
Considerações finais	23
Referências.....	24
Estudo 2.....	26
Introdução.....	27
Métodos.....	28
Resultados.....	29
Discussão.....	34
Considerações finais	37
Referências.....	38
Considerações finais.....	41
Referências.....	42
ANEXO A: Entrevista semi-estruturada.....	51
ANEXO B: Termo de consentimento livre e esclarecido.....	52
ANEXO C: Parecer consubstanciado do comitê de ética em pesquisa.....	53

RESUMO

A comunicação das enfermeiras é crucial para manter um ambiente hospitalar terapêutico durante o tratamento do câncer, reduzindo o sofrimento e melhorando o desfecho clínico do paciente. Contudo, há uma falta de estudos sobre a comunicação destas profissionais com adolescentes com câncer. Esta dissertação tem por objetivo analisar a comunicação entre enfermeiras e pacientes adolescentes oncológicos, a fim de identificar potencialidades e obstáculos na troca de informações entre as duas partes. Esta análise ocorreu por meio de dois estudos - o primeiro se constitui de uma revisão integrativa abordando a percepção de adolescentes hospitalizados sobre suas interações com as equipes de enfermagem; e o segundo em um artigo qualitativo que avalia as percepções das próprias profissionais em sua comunicação com adolescentes oncológicos. Na revisão integrativa, avaliou-se que a comunicação amigável e gentil gera um maior senso de dignidade aos pacientes adolescentes, com estes compreendendo-a como um respeito à sua individualidade. Contudo, por meio das entrevistas e análise qualitativa, observou-se que para as enfermeiras a comunicação entre os dois é permeada pela compreensão que a morte pode se tornar parte do processo, e esta pode impedi-la de manter-se emocionalmente disponível durante o tratamento de câncer. A comunicação na oncologia pediátrica requer que a enfermeira mantenha um equilíbrio entre se manter emocionalmente disponível ao adolescente oncológico, e distanciar-se do paciente. Seria extremamente benéfico revisar e propor novos processos educativos e apoio organizacional a estas enfermeiras ao lidarem com os aspectos de luto e processo de morte.

ABSTRACT

Nursing communication is crucial for a successful therapeutic environment in the hospital during cancer treatment, reducing the patient's suffering and improving clinical outcome. However, there is a lack of studies about the communication between nurses and oncology adolescents. Therefore, this dissertation aims to analyze the communication among nurses and adolescents with cancer and to identify strengths and obstacles within this interaction. This analysis occurred through two studies - one integrative review, which analyzed hospitalized adolescent's perception with the nursing team; and one qualitative article which evaluates nurses' own perceptions about their communication with adolescents with cancer. In the integrative review it was analyzed that amicable and gentle communication were associated with an increased sense of dignity in adolescents, which comprehended this approach as a sign of respect to their individualities. However, during the interviews in the qualitative research it was seen that the existing communication between them is permeated with the understanding that death might become part of the process; consequently, it could prevent the nurse from being emotionally available during crucial moments where emotional support is a vital component of the patient's treatment. Communication in the Pediatric Oncology units require nurses to maintain a fine balance between being emotionally present and at times needing to distance themselves from the patient. It would be highly beneficial to review and provide further educational knowledge and inpatient hospital support systems to these type of nursing professionals when dealing with all aspects of grief and the dying process

INTRODUÇÃO E JUSTIFICATIVA

A oncologia pediátrica apresentou nas últimas décadas uma evolução nos seus tratamentos, obtendo-se um constante declínio da morbimortalidade das crianças e adolescentes com câncer, principalmente em países desenvolvidos socioeconomicamente (Toruner & Altay, 2018; Allemani et al., 2018). Apesar dos avanços técnico-científicos, o tratamento oncológico continua sendo percebido pelos pacientes como agressivo e invasivo, exigindo deles frequentes internações hospitalares (Cicogna, Nascimento & Lima, 2010).

Dentre os pacientes oncológicos pediátricos, destacam-se os adolescentes, que representam os indivíduos dos 12 aos 18 anos segundo a Lei brasileira nº 8.069 (1990). Essa faixa etária é reconhecida como uma etapa de desenvolvimento e de transição entre a infância e vida adulta, na qual ocorrem diferentes transformações biopsicossociais (Organização Mundial da Saúde [OMS], 2017). Frequentemente, os adolescentes percebem o tratamento oncológico como gerando rupturas em seus vínculos afetivos, relatando sentirem falta de amizades e da família. A partir dessas percepções, consideram a internação hospitalar como um momento desagradável de suas vidas (Figueiredo et al, 2015).

Durante a hospitalização, os profissionais de enfermagem são os que se encontram mais presentes no cotidiano dos adolescentes internados, e mantêm um papel crucial em tornar este ambiente mais terapêutico aos pacientes através de um atendimento efetivo e cuidadoso. Jamalimoghadam, Yektatalab, Momennasab, Ebadi & Zare (2019) indicam que adolescentes internados descrevem a equipe de enfermagem como referência em seu tratamento, assim como se sentem mais seguros quando a respectiva equipe se comunica afetuosa e amistosamente com eles e com suas famílias. A comunicação eficaz ainda acarreta o melhor controle dos sintomas, melhor adesão ao tratamento e reduz o sofrimento do adolescente oncológico internado - tornando-se ainda mais importante a manutenção de uma boa comunicação por parte dos profissionais de enfermagem (McLaughlin et al., 2019).

Apesar de haver o reconhecimento da importância da comunicação na manutenção do tratamento oncológico, os adolescentes com câncer representam a faixa etária que relata perceber uma pior comunicação com a equipe de enfermagem (Kleinke & Classen, 2018). Embora haja o reconhecimento de dificuldades na comunicação da equipe de enfermagem com adolescentes oncológicos, são escassos os estudos que avaliam a percepção dos profissionais de enfermagem sobre sua comunicação com estes pacientes oncológicos. Comumente, as pesquisas incluem crianças e/ou não são realizadas no meio oncológico (Santos & Moreira, 2014; Hendricks-Ferguson et al., 2015; Ferreira et al., 2019).

Identifica-se uma lacuna nos estudos sobre a percepção das enfermeiras em relação a sua comunicação com adolescentes oncológicos. Tendo em vista que esta interação é necessária para a redução de sofrimento e melhor condução do tratamento oncológico, o presente estudo objetiva investigar quais as percepções das enfermeiras quanto a sua comunicação com os adolescentes oncológicos.

Para atingir este objetivo, a presente dissertação é composta por dois estudos. Um primeiro estudo aborda a percepção dos adolescentes hospitalizados sobre sua comunicação com a equipe de enfermagem por meio de uma revisão integrativa. Enquanto isso, o segundo trabalha as percepções das enfermeiras sobre sua comunicação com adolescentes oncológicos. A partir destas duas metodologias, busca-se compreender a comunicação adolescente-enfermeira por meio das perspectivas de ambas as partes envolvidas.

Revisa-se abaixo alguns conceitos imprescindíveis para a maior compreensão da comunicação, contextualizando e justificando a necessidade de um estudo acerca da temática.

REVISÃO CONCEITUAL

Adolescência e oncologia

Dentre as faixas etárias abrangidas pela oncologia pediátrica, destaca-se a adolescência, na qual o indivíduo encontra-se no período entre os 12 e 18 anos conforme o Estatuto da Criança e do Adolescente (1990). Apesar dessa idade constar na legislação nacional, Cerqueira-Santos & Koller (2014) apontam que somente uma delimitação etária para o conceito de adolescência é insuficiente para sua total compreensão. Deve-se reconhecer que a adolescência é um fenômeno estreitamente relacionado à cultura e ao papel social esperado do indivíduo, sendo uma etapa de transição entre a infância e a adultez (Chen & Farruggia, 2002; Cerqueira-Santos & Koller, 2014). Portanto, este processo pode ocorrer ou de forma mais conturbada, ou mais tranquilamente, dependendo do contexto social e familiar do adolescente (Chen & Farruggia, 2002; Cerqueira-Santos & Koller, 2014).

Em uma tentativa de universalizar o conceito de adolescência, a OMS (2017) a caracterizou como uma etapa de múltiplas alterações biopsicossociais, que promovem um rápido desenvolvimento cognitivo e maior busca por autonomia por parte do indivíduo. Por muitos anos, a conceituação de adolescência ficou restrita às alterações biológicas presentes no desenvolvimento típico destes indivíduos, incluindo as mudanças físicas e hormonais relacionadas à maturação sexual (Teixeira & Dias, 2004). Entretanto, percebe-se que o conceito defendido pela OMS (2017) é mais abrangente, e reflete uma adolescência mais complexa e com transformações mais dificilmente observáveis.

Dentre as alterações psicológicas presentes nessa etapa, inclui-se o início do desenvolvimento da identidade (De Sanctis et al., 2014). A Associação Americana de Psicologia (2021) realça que, apesar do início do desenvolvimento da identidade ocorrer na adolescência, este se perpetua durante a vida. O desenvolvimento da identidade ocorre por meio de experimentações, auxiliadas pelo desenvolvimento cognitivo do adolescente, que o permite refletir não somente sobre quem ele é, mas também ao que ele pode vir a ser (Steinberg & Morris, 2001; APA, 2021).

Aberastury & Knobel (1981) descrevem a adolescência como uma fase instável, na qual o indivíduo deve enfrentar diferentes lutos: o referente a perda do corpo, aquele da perda de sua identidade/papel infantil e o referente a necessidade de separação dos pais. Percebe-se uma ambivalência de um desenvolvimento da cognição em que, ao mesmo tempo que ao adolescente é possibilitada maior introspecção e capacidade reflexiva em tomadas de decisão,

ainda há a necessidade de ser orientado e apoiado por cuidadores (American Psychological Association [APA], 2021).

Apesar do papel dos cuidadores manter-se de extrema importância para adolescência, indivíduos dessa faixa etária podem apresentar um comportamento de rechaço aos seus pais e/ou figuras de autoridade, enraizado em uma busca por autonomia e busca pelo reconhecimento da própria identidade (APA, 2021). Não somente a maior agressividade aos pais, mas também a maior frequência de comportamentos imprudentes é comum neste período do desenvolvimento (Arnett, 1992; Steinberg & Morris, 2001). Estes comportamentos seriam influenciados por uma maior busca por sensações e por uma maior busca por aprovação dos pares por parte dos adolescentes.

Historicamente, as pesquisas sobre a adolescência a retratam como um período conturbado. Entretanto, deve-se reconhecer que, apesar de haver maiores experimentações durante esta faixa etária, problemas comportamentais como maior agressividade e mais comportamentos internalizantes comumente já estão presentes na infância (Steinberg & Morris, 2001). Steinberg & Morris (2001) ressaltam que, pelo problema ter manifestação na adolescência, não necessariamente ele é um problema próprio do período da adolescência.

Cerqueira-Santos, Neto & Koller (2014) também conferem ênfase às influências sócio-históricas no desenvolvimento do adolescente, criticando uma concepção universalizante que apresenta a adolescência como uma fase necessariamente conflituosa. Os autores observam que as pesquisas científicas que estudam esta faixa etária costumam voltar-se majoritariamente para uma população branca e ocidental. Assim elas não refletem a diversidade de vivências presentes nessa fase do desenvolvimento considerando os diversos contextos e influências sociais e culturais.

A ocorrência de uma doença crônica neste momento do desenvolvimento acarreta uma adição de fatores estressores e as questões não resolvidas do adolescente neste período, influenciando em suas vivências físicas e emocionais (Sawyer, Drew & Duncan, 2007; Cicogna, Nascimento & Lima, 2010; OMS, 2017). Yeo & Sawyer (2005) descrevem que doenças crônicas neste período acarretam não somente em alterações físicas - como desnutrição e atraso nas modificações pubertárias - mas alterações cognitivas, emocionais e sociais, como baixa auto-estima e dificuldade no aprendizado. Entre as doenças crônicas que geram um prejuízo significativo encontra-se o câncer, que exige constantes hospitalizações e isolamento dos adolescentes de seu grupo social, aumentando sentimentos de solidão e frustração (Brand, Wolfe & Samsel, 2017).

A incidência do câncer pediátrico, sendo esta uma doença crônica que engloba a infância e adolescência, representa 2-3% de todos os diagnósticos oncológicos no Brasil (Instituto Nacional de Câncer [INCA], 2016). Segundo o INCA (2016), o câncer pediátrico difere das neoplasias dos adultos por ser mais raro e por apresentar morfologias, localizações e comportamentos clínicos específicos, exigindo diferentes protocolos de tratamento. Ressalta-se que, dentre a oncologia pediátrica, os adolescentes apresentam o pior prognóstico, especialmente aqueles que se encontram entre os 15 e 19 anos. Esses apresentam o maior risco de morte em território nacional por câncer (INCA, 2016).

De acordo com Coccia (2019), ainda não há uma explicação clara para a maior mortalidade nessa faixa etária. Uma das hipóteses para explicar o fenômeno se refere ao maior atraso para o adolescente receber o diagnóstico e iniciar o tratamento. Ainda, estudos expõem que a leucemia, que é o câncer mais comum em pacientes com até 29 anos no Brasil, apresenta o pior prognóstico de sobrevida. Em manifestações específicas da leucemia, a taxa de sobrevivência do paciente após cinco anos fica em torno de 42,9%, apresentando uma sobrevida considerada baixa (Zouain-Figueiredo, Zandonade & Amorim, 2013; INCA, 2016).

A partir do diagnóstico oncológico, a internação hospitalar do adolescente se torna comum. Em um estudo realizado nos Estados Unidos da América (EUA), identificou-se que 48,2% das internações hospitalares pediátricas oncológicas ocorrem em função da manutenção do tratamento (Price, Stranges & Elixhauser, 2012). Percebe-se que o diagnóstico e o tratamento do câncer exigem do adolescente o estabelecimento de uma nova rotina em um ambiente hospitalar frequentemente percebido como ameaçador, que altera a dinâmica de seus vínculos de amizade e escolares, ambos extremamente importantes na percepção de saúde do adolescente (Cicogna, Nascimento & Lima, 2010).

Estudos descrevem que a adolescência é a faixa etária que sofre mais frequentemente sintomas psíquicos relacionados ao câncer, assim como apresenta maiores níveis de sofrimento psicológico durante o tratamento oncológico (Ruland, Hamilton & Schjødt-Osmo B, 2009; Hinz et al., 2019; McLaughlin et al., 2019). Dentre os sintomas psíquicos percebidos pelos adolescentes oncológicos, destaca-se a insônia, ansiedade, alterações de humor e pensamentos depressivos (Ruland, Hamilton & Schjødt-Osmo, 2009).

Cabe destacar que o próprio tratamento oncológico associa-se à dor, à perda de cabelo e à sensação de fadiga constante (Larouche & Chin-Peuckert, 2006; Cicogna, Nascimento & Lima, 2010; Bulla, Maia, Ribeiro & de Borba, 2015). Portanto, para compreender as possíveis causas dessas alterações psicológicas e de bem-estar, torna-se necessário

compreender os atuais tratamentos oncológicos disponíveis e suas consequências físicas e cognitivas nos adolescentes.

Tratamentos para o câncer na adolescência

Segundo Arruebo et al. (2011), há diversos tratamentos para o câncer, entretanto os mais utilizados são a cirurgia, a radioterapia e a quimioterapia. Estes são aplicados em locais e em intensidades diferentes conforme o diagnóstico do paciente, sendo que mais de um método pode ser empregado no mesmo indivíduo. Os três tratamentos supracitados serão melhor explicados a seguir, visando o aprofundamento na compreensão das experiências vividas pelo adolescente oncológico.

A quimioterapia consiste na aplicação de múltiplos fármacos citotóxicos para a contenção e/ou erradicação tumoral, podendo ser aplicada através da administração endovenosa, oral, subcutânea, intratecal e intramuscular (Huang, Ju, Chang, Muralidhar Reddy & Velmurugan, 2017). Essas substâncias aplicadas têm efeito sistêmico, apresentando como efeitos adversos náuseas, vômitos, lesões das mucosas corporais, neurotoxicidade, dentre outros efeitos tardios, como infertilidade (Nurgali, Jagoe & Abalo, 2018). As lesões causadas pela quimioterapia no sistema nervoso central e periférico estão relacionadas a disfunções cognitivas durante e após o tratamento, pois alteram o desenvolvimento fisiológico do adolescente (Nurgali, Jagoe & Abalo, 2018).

A quimioterapia acarreta também um processo de imunossupressão, em que ocorre uma baixa nas células de defesa do indivíduo (Teoh & Pavelka, 2016). Esse efeito adverso requer que o paciente permaneça em um maior isolamento social para evitar possíveis infecções secundárias. Isso é experienciado pelos adolescentes como uma situação repentina e desconfortável, em que os mesmos relatam sentir falta de amigos e familiares (Cicogna, Nascimento, & Lima, 2010). Durante o isolamento, é exigido ainda um distanciamento do meio escolar, causando no adolescente um sentimento de menor autonomia e de estar sendo deixado para trás pelos colegas e amigos (Cicogna, Nascimento, & Lima, 2010).

Dentre os possíveis efeitos adversos dos quimioterápicos, também pode ocorrer a alopecia - que é definida como a perda de pelo corporal - considerada uma das maiores preocupações dos adolescentes (Cicogna, Nascimento, & Lima, 2010; Lee, Mu, Tsay, Chou, Chen & Wong, 2012). De acordo com Lee et al. (2012), a alopecia é um dos principais fatores para os adolescentes oncológicos perceberem seu corpo como anormal e feio, acarretando em um consequente sentimento de ansiedade. Estes relatam sentir desconforto face aos outros

por esses os perceberem como doentes e diferentes - essa compreensão se torna ainda mais significativa na adolescência, que utiliza as percepções de terceiros no desenvolvimento da própria identidade (Cicogna, Nascimento, & Lima, 2010; Lee et al., 2012).

Contudo, a quimioterapia não é o único dos tratamentos oncológicos que altera a percepção de imagem corporal do adolescente - cicatrizes e amputações decorrentes de intervenções cirúrgicas também são consideradas fatores prejudiciais a essa imagem de si (Lee et al., 2012). O tratamento cirúrgico é utilizado quando há tumores sólidos, podendo esse procedimento ser aplicado antes ou após a quimioterapia, conforme protocolo do diagnóstico (Lee, 2018). Na situação de cânceres ósseos, que representam cerca de 3% da totalidade de cânceres pediátricos, é comum a necessidade de ocorrer a amputação de um membro, o que acarreta uma diminuição da percepção da autonomia no adolescente e, consequentemente, sua estigmatização (Van Riel et al., 2014; Loucas, Brand, Bedoya, Muriel & Wiener, 2017).

Por fim, a radioterapia consiste na aplicação de radiação no local no qual o indivíduo é acometido pelo tumor (Arruebo et al., 2011; Paula Júnior & Zanini, 2012). O adolescente é orientado a se manter imóvel em uma máquina de metal, enquanto uma luz vermelha é apontada para esse local (Engvall et al., 2016). O procedimento em si é indolor, mas apresenta diversos efeitos adversos, que incluem náusea, perda de cabelo, fadiga, lesões dermatológicas e sintomas psicológicos, como apatia e tristeza (Paula Júnior & Zanini, 2012; Siqueira, Pelegrin, Gomez, Silva & Sousa, 2015). Portanto a radioterapia, assim como a quimioterapia e o tratamento cirúrgico, é responsável por acarretar mudanças físicas, sociais e comportamentais significativas, com o adolescente frequentemente associando o tratamento ao sofrimento que este lhe causa (Engvall et al., 2016).

O diagnóstico e os diferentes métodos de tratamento do câncer, em conjunto com as peculiaridades de desenvolvimento da faixa etária, podem acarretar diferentes respostas comportamentais na adolescência. É comum que o adolescente se mostre não cooperativo e resista ao tratamento ao perceber no profissional da saúde atitudes que considera desrespeitosas e indignas (Jamalimoghadam et al., 2019a). É comum, ainda, a não-adesão ao tratamento por parte do adolescente, que pode negar o diagnóstico para não ter que enfrentar questões psicológicas subjetivas ou mesmo se tornar diferente dos seus pares e, a partir dessa negação, obter um sentimento de alívio momentâneo (Brand, Wolfe & Samsel, 2017).

Torna-se importante descrever mais detalhadamente especificidades da adesão ao tratamento por parte do adolescente oncológico. Segundo a OMS (2003), a adesão ao tratamento se refere ao paciente seguir as orientações da equipe de saúde. No âmbito

oncológico, associa-se ao uso correto das medicações quimioterápicas conforme prescrição, comparecimento às consultas e mudanças no estilo de vida requeridas pelos profissionais (Robertson, Wakefield, Marshall & Sansom-Daly, 2015). Uma baixa adesão ao tratamento está associada a uma maior chance de recidiva do câncer e maiores taxas de mortalidade, tornando-se de extrema relevância o seu estímulo no âmbito oncológico (Robertson, Wakefield, Marshall & Sansom-Daly, 2015).

Contudo, reconhece-se que adolescentes com câncer apresentam uma menor adesão ao tratamento, tanto nos aspectos medicamentosos, quanto em mudanças de estilo de vida, quando comparados às outras faixas etárias (Taddeo, Egedy & Frappier, 2008; Kleinke & Classen, 2018). As causas da menor adesão ainda não são bem estabelecidas, sendo considerada multifatorial e envolvendo crenças individuais, relações familiares e a falta de conhecimento do tratamento (McGrady, Brown & Pai, 2016). Contudo, realça-se que a confiança no profissional de saúde é percebida pelos adolescentes como de maior importância para aderir às recomendações dos profissionais quando comparada a possuir conhecimento dos fármacos e tratamentos (McGrady, Brown & Pai, 2016).

Portanto, reconhece-se que uma boa comunicação entre profissional e adolescente é a base para haver a adesão ao tratamento (Taddeo, Egedy & Frappier, 2008). Portanto, torna-se de extrema importância uma comunicação eficaz e adequada voltada a essa faixa etária, visando melhor eficácia e adesão ao tratamento, e um melhor cuidado ao adolescente oncológico. Realça-se que a percepção de uma boa comunicação varia conforme o indivíduo e conforme a sua situação de saúde, sendo de responsabilidade do profissional da saúde compreender essas diferenças (Jager, De Winter, Metselaar, Knorth & Reijneveld, 2015).

Enfermagem e o cuidado hospitalar

No Brasil, a equipe de enfermagem consiste em enfermeiras (graduaram-se em nível superior), técnicas de enfermagem (concluíram curso técnico) e auxiliares de enfermagem de nível médio, todos responsáveis pela administração do cuidado ao paciente internado no hospital (Machado et al., 2016). A enfermagem é responsável pela realização de procedimentos invasivos, não-invasivos e pela assistência ao paciente hospitalizado, visando o seu cuidado e tratamento (Henry, 2018; Jamalimoghadam et al., 2019b).

Conforme o Decreto nº 94.406/87 (1987), são privativos às enfermeiras os procedimentos de maior complexidade técnica, como a prescrição de cuidados e a gestão das demais profissionais da equipe de enfermagem. No meio oncológico, a enfermeira deve

apresentar conhecimentos técnico-científicos específicos, sendo responsável pela administração e acompanhamento da quimioterapia, assim como o manejo dos efeitos adversos derivados dos diversos tratamentos para o câncer (Cummings, Lee & Tate, 2018). Entretanto, o cuidado prestado pelas enfermeiras não se limita à realização dos procedimentos técnicos, sendo necessária a elaboração e participação da educação do paciente, realçando os cuidados para cada quimioterápico administrado, assim como oferecer apoio emocional ao paciente e à família (Roe & Lennan, 2014).

Além dos procedimentos técnicos, é exigida das enfermeiras uma comunicação terapêutica e eficaz, visando proporcionar o melhor cuidado possível durante o tratamento (França, Costa, Lopes, Nóbrega & França, 2013; Sibiya, 2018). Apesar de ser exigido da profissional uma boa comunicação com a faixa etária com a qual trabalha, na oncologia pediátrica as enfermeiras costumam ficar responsáveis por alas que abrangem pacientes dos 0 aos 18 anos, e os adolescentes normalmente ficam sob cuidados de uma equipe com maior experiência em cuidar de crianças (Jamalimoghadam et al., 2019b; Rapley et al., 2019). Os profissionais da enfermagem destes ambientes reconhecem que essas duas faixas etárias requerem diferentes formas de atenção do profissional, e relatam maiores dificuldades na comunicação com o adolescente (Dias & Oliveira, 2009).

Sibiya (2018) define comunicação como a troca de informações interpessoal, através do método verbal - englobando a fala e a escrita - e do método não-verbal, a exemplo da tonalidade da voz e postura corporal. A percepção de uma boa comunicação varia conforme o indivíduo, suas experiências e faixa etária - assim, a adolescência requer habilidades específicas por parte dos profissionais da saúde ao se comunicarem (Jager et al., 2015; Sibiya, 2018). No estudo de Jager et al. (2015), os adolescentes relataram valorizar uma comunicação bem humorada por parte da equipe de enfermagem. Eles consideram que demonstram maior respeito quando o profissional impõe limites e estimula a disciplina durante o tratamento, desde que expressos a partir de uma abordagem afetiva (Jager et al., 2015).

Em relação à comunicação verbal, os adolescentes preferem se comunicar no hospital com a equipe de enfermagem, por serem os profissionais presentes por mais tempo na rotina da internação (Biering & Jensen, 2017). Estudos descrevem a valorização do adolescente de ser referido pelo seu nome pela equipe hospitalar, indicando a preferência de ter sua individualidade reconhecida e respeitada (Pavanatto, Gehlen, Ilha, Zamberlan, Rangel & Nietsche, 2015; Jamalimoghadam et al., 2019b). O respeito à individualidade vai ao encontro

de uma necessidade humana, que parece apresentar-se acentuada durante a adolescência, em função de questões identitárias (OMS, 2017).

Os adolescentes hospitalizados também descrevem barreiras na comunicação com a equipe hospitalar. Em relação à comunicação verbal, McLaughlin et al. (2019) encontrou que o uso de terminologias científicas, extremamente comum no meio hospitalar e na internação oncológica, dificulta a comunicação com o adolescente e compreensão destes sobre o seu próprio tratamento. O não entendimento de termos médicos acarreta a redução de vontade do adolescente de se comunicar, o que pode ter como consequência sintomas não tratados e maior sofrimento durante a internação oncológica (McLaughlin et al., 2019). Ainda, relata-se que o não entendimento de informações, como a compreensão da utilidade de um fármaco no tratamento, impacta em uma menor adesão às medicações prescritas (McGrady, Brown & Pai, 2016).

Para as enfermeiras, a manutenção do sigilo se torna um dos maiores desafios da comunicação verbal com o paciente adolescente, incluindo-se o oncológico (Reis et al., 2019). A manutenção do sigilo é essencial para o estabelecimento de vínculo de confiança e, consequentemente, uma comunicação efetiva (Kim & White, 2018). Durante a internação hospitalar dos adolescentes, tornam-se comuns falas em tons de confidencialidade à enfermeira, incluindo-se interesses amorosos e acontecimentos com amigos (Jamalimoghadam et al., 2019a). O estabelecimento de um vínculo de confiança também acarreta maior adesão ao tratamento e indica-se que essas falas, que não envolvem risco de vida ao paciente ou a outros, sejam mantidas em sigilo pelo enfermeiro, a fim de manter o respeito à privacidade e preservar o processo de individualização característico da adolescência (Reis et al., 2019).

Além da comunicação verbal, a comunicação não-verbal da enfermeira também influencia na disposição do adolescente em se comunicar. Apesar de serem percebidos como rebeldes e mais resistentes aos tratamentos pela equipe de enfermagem, os adolescentes relatam respeitar a equipe quando esta impõe limites, reconhecendo que algumas restrições são necessárias para o seu cuidado (Jager et al., 2015; Reis et al., 2019). Entretanto, este respeito e cooperação com a enfermeira não ocorre quando a comunicação da equipe é percebida como fria e autoritária (Biering & Jensen, 2017; McLaughlin et al., 2019). Especificamente no meio oncológico, atitudes percebidas como impessoais por parte das profissionais - como o não reconhecimento e valorização do sentimento de medo dos pacientes - refletem em uma redução de tentativas de comunicação pelos adolescentes internados (McLaughlin et al., 2019).

A comunicação é caracterizada por uma troca de informações interpessoal - portanto, não pode-se deixar de analisar as percepções das enfermeiras ao se comunicarem com pacientes adolescentes com câncer. Baer & Weinstein (2013) afirmam que uma comunicação satisfatória no contexto oncológico pode aumentar a adesão e melhorar o desfecho clínico do paciente, entretanto, a troca entre estas profissionais e os pacientes tende a se manter superficial e a evitar abordar o contexto emocional

Em diversos contextos de saúde, incluindo-se a atenção primária e as internações psiquiátricas, um vínculo de confiança estabelecido entre enfermeira-adolescente é percebido como essencial para uma comunicação efetiva e terapêutica (Silva & Engstrom, 2020; Hartley, Redmond & Berry, 2022). No contexto oncológico, o vínculo mantém-se de extrema importância para a comunicação - contudo, esta é permeada por fatores inerentes ao tratamento do câncer, incluindo-se o manejo da dor do paciente e a terminalidade (Amador, Gomes, Coutinho, Costa, Collet, 2011; Souza & Gabarra, 2019).

Os assuntos de luto e comunicação não são frequentemente abordados em graduações de enfermagem, fator que pode estar associado a maior dificuldade da comunicação das enfermeiras com os pacientes (Baer & Weinstein, 2013). Ainda, deve-se considerar que o contexto oncológico expõe frequentemente enfermeiras à morte e aos sentimentos de perda, acarretando mecanismos de enfrentamento comuns à enfermagem, como o distanciamento emocional (Zheng & Lee, 2018).

Enfermeiras oncológicas pediátricas relatam maior dificuldade ao se comunicar com adolescentes, e atribuem essa dificuldade ao adolescente ser capaz de expressar seus medos e ansiedades sobre a morte e a finitude (Santos & Moreira, 2014). Entretanto, pacientes oncológicos requerem um constante suporte emocional e, para que a comunicação seja efetiva, é necessária uma disponibilidade da enfermeira para abordar esta temática (Baer & Weinstein, 2013).

Uma boa comunicação por parte da profissional, tanto verbal quanto não-verbal, aumenta o nível de satisfação do adolescente internado, assim como aumenta a sua percepção de dignidade e de se sentir respeitado pela equipe de saúde (Rutherford, Pitetti, Zuckerbraun, Smola & Gold, 2010). Além disso, a comunicação auxilia no estabelecimento e manutenção de um vínculo afetivo com o adolescente, considerado necessário tanto pela enfermeira quanto pelo paciente, para que possa ocorrer o cuidado de enfermagem efetivo (Reis et al., 2019).

Uma boa comunicação pode qualificar o cuidado da enfermagem, acarretando a redução de sintomas e alívio do sofrimento no adolescente oncológico (McLaughlin et al.,

2019). Auxilia-se o adolescente durante o processo de internação hospitalar, frequentemente percebido como um meio ameaçador e de isolamento, através de uma comunicação afetiva e de não-julgamento (Reis et al., 2019).

A identificação de fatores facilitadores e dificultadores na perspectiva das enfermeiras quanto à sua comunicação com adolescentes se torna imprescindível para a qualificação do cuidado dessa faixa etária. Reconhece-se a importância da comunicação na manutenção do tratamento oncológico, contudo, há uma lacuna de estudos que avaliam a percepção dos profissionais de enfermagem sobre sua comunicação com estes pacientes oncológicos. O presente estudo objetiva investigar quais as percepções das enfermeiras quanto a sua comunicação com os adolescentes oncológicos.

ESTUDO 1 - PERCEPTIONS OF INPATIENT ADOLESCENTS REGARDING THEIR COMMUNICATION WITH NURSING PROFESSIONALS: AN INTEGRATIVE REVIEW

Abstract

Objective: analyze perceptions of hospitalized teenagers regarding their communication with nursing teams. Method: PubMED, BVS, Psycinfo, Scopus and Web of Science were included as databases. For searching on the databases, the descriptors in health science “Adolescent AND hospitalization AND nursing care AND qualitative research” were applied in the period of May 2022. Results: seven articles were selected for the review. Empathic communication and a ludic approach are interpreted by teenagers as valuing their individuality, and transmit more security. Communication with the nursing staff was perceived as unpleasant in situations in which the professional communicated in a cold, authoritarian way. Teenagers perceive a disciplinary communication with the nursing team, however, this aspect is seen by them as being necessary for their care. Conclusion: communication is the means of connection between patient and professional, mainly when a patient feels respected as a unique individual. It is, thus, fundamental that this tool be valued in order to obtain effective care.

Key-words: Adolescent; Communication; Hospitalization; Nursing

Resumo

Objetivo: conhecer as percepções dos adolescentes hospitalizados sobre sua comunicação com a equipe de enfermagem. Método: incluídas as bases de dados PubMED, BVS, Psycinfo, Scopus e Web of Science. Aplicaram-se os descritores “adolescent AND hospitalization AND nursing care AND qualitative research” no período de maio de 2022. Resultados: selecionaram-se sete artigos para a revisão. A comunicação empática e uma abordagem lúdica são interpretadas pelo adolescente como uma valorização de sua individualidade, transmitindo maior segurança. A comunicação com a enfermagem foi percebida como desagradável em situações em que o profissional se comunicou de forma fria e autoritária. Os adolescentes percebem uma comunicação disciplinadora com a equipe de enfermagem, contudo, este aspecto é visto pelos jovens como necessário para o seu cuidado. Conclusão: A comunicação é um meio de conexão entre paciente e profissional, principalmente quando valoriza-se a individualidade. Torna-se fundamental a valorização dessa ferramenta, a fim de se qualificar o cuidado.

Palavras-chave: Hospitalização; Adolescente; Comunicação; Cuidado de Enfermagem.

INTRODUÇÃO

Adolescence, comprising the ages between 10 and 19, is viewed as a phase of multiple biopsychosocial transformations (Plummer, Baltag, Strong, Dick, Ross, 2017). The perception of health by adolescents relates to the social context in which they are inserted and to the friendship bonds they maintain (McLaughlin et al., 2018; Plummer et al., 2017). Therefore, according to McLaughlin et al. (2018), this age group may present even more psychosomatic symptoms through hospitalization than others.

During hospitalization, adolescents prefer to communicate with the nursing team, because it is the one which they contact daily during that period (Biering & Jensen, 2017; Jamali moghadam, Yektatalab, Momennasab, Ebadi & Zare, 2019). However, the team itself recognizes in its educational background and professional performance a lack of preparedness for communicating with adolescent patients, affirming that those require different approaches in communication, such as more tolerance and flexibility (Dias & Oliveira, 2009; Essig, Steiner, Kuehni, Weber & Kiss, 2016).

Sibiya (2018) defines communication as the exchange of information through verbal and non-verbal means, from orality to factors such as body language and voice tone. Communication is fundamental in nursing work, in order to create a bond of affection with the patient and to enable an effective treatment (Kourkouta & Papathanasiou, 2014; Sibiya, 2018). Besides, the adolescents' perception of good communication increases their satisfaction with the provided care and promotes a greater sense of dignity. This is invaluable to increase the participation of the patient in the treatment (Biering & Jensen, 2017; McLaughlin et al., 2018).

It is extremely important to analyze perceptions of hospitalized adolescents regarding their communication with the nursing team, as well as to evaluate factors which identify as enablers or inhibitors of a good communication. The following research question arose from this recognition: "What are the perceptions of the inpatient adolescent regarding communication with the nursing team during hospitalization?". The following review focuses on such perceptions.

METHODS

The current article is an integrative review, thus proposing to join together previous studies about a certain theme, to undertake a rigorous analysis and to explore new knowledge (Soares et al., 2014). The databases PubMED, *Biblioteca Virtual da Saúde* (BVS), Psycinfo, Scopus and Web of Science were used. In order to search through the databases, the descriptors in health science “adolescent AND hospitalization AND nursing care AND qualitative research” were applied in searches performed in May 2022, without a established publication time limit.

In order to maintain the rigor of the integrative review, the codifying of the data must be done by more than one researcher (Soares et al., 2014). Therefore two researchers performed simultaneously and independently on the databases. The same procedure was adopted when reading the articles in full, with the selection of only those articles which were a consensus among the researchers.

As inclusion criteria, the selected studies were to be original articles, written in either English, Portuguese or Spanish; available for free and in full; to comprise as the research cohort only the selected age group of adolescence (10 to 19 years of age); to include only hospitalized adolescents and to answer the proposed research question. As an exclusion criteria, the studies could not approach children's and adults perceptions alongside the adolescent's.

RESULTS

After the application of the respective filters in the aforementioned databases, 458 articles were found in total. After a reading of the title and the abstract of the publications, 36 articles were kept. After reading the articles in full, 12 studies remained, and 7 were selected for the integrative review after doubled articles were taken out (Table 1).

Table 1 – Selected articles for the integrative review

Authors	Title	Periodical	Publication Year	Level of evidence

Olsen, IO.; Jensen, S; Larsen, L.; Sørensen, E.E.;	Adolescents' lived experiences while hospitalized after surgery for ulcerative colitis	Gastroenterology Nursing	2016	6
Pavanatto, P.A.; Gehlen, M.H.; Ilha, S.; Zamberlan, C.; Rangel, RF.; Nietsche, EA.	Contributions of ludic care in nursing to chemical detoxification due to the use of crack cocaine.	Revista Gaúcha de Enfermagem (Gaúcha Nursing Journal)	2015	6
Jamalimoghadam, N.; Yektatalab, S.; Momennasab, M.; Ebadi, A.; Zare, N.	Hospitalized adolescents' perception of dignity: A qualitative study.	Nursing Ethics	2019	6
Biering, P.; Jensen ,V.H.	The concept of patient satisfaction in adolescent psychiatric care: A qualitative study.	Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing	2010	6
Salamone-Violi, G.M.L.; Chur-Hansen, A.; Winefield H.R.	I don't want to be here but I feel safe': Referral and admission to a child and adolescent psychiatric inpatient unit: The young person's perspective.	International Journal of Mental Health Nursing	2015	6
Clift, L.; Dampier, S.; Timmons, S.	Adolescents' experiences of emergency admission to children's wards.	Journal of Child Health Care	2007	6
Jamalimoghadam, N.; Yektatalab, S.; Momennasab, M.; Ebadi, A.; Zare, N.	How Do Hospitalized Adolescents Feel Safe? A Qualitative Study	The Journal of Nursing Research	2018	6

Source: elaborated by the authors.

DISCUSSION

We begin by noting that the research for the selected articles was mainly performed in a general surgery hospitalization unit or a psychiatric one (Biering & Jensen, 2017; Clift, Dampier & Timmons, 2007; Jamalimoghadam, Yektatalab, Momennasab, Ebadi & Zar, 2017; Olsen, Jensen, Larsen & Sørensen, 2016; Pavanatto et al., 2015; Salamone-Violi, Chur-Hansen & Winefield, 2015). There is a notable scarcity of studies about communication with adolescents in specialized hospitalization units, such as oncology and transplant centers.

Regarding the level of evidence, it is not surprising that all articles are considered level 6. This level refers to a single qualitative study, in accordance with the review question established in this article. However, it should be noted that there were no qualitative systematic reviews about the thematic, observing a gap in knowledge regarding communication of the nursing team with hospitalized adolescents.

Regarding communication, it can happen either verbally or non-verbally, and adolescents demonstrate recognizing and valuing these two aspects in their interaction with the nursing team (Biering & Jensen, 2017; Clift et al., 2007; Jamalimoghadam et al., 2017; Olsen et al., 2016; Pavanatto et al., 2015; Salamone-Violi et al., 2015). Communicating with these professionals brought a sense of less social isolation and an improvement in the perception of the hospitalization (Clift et al., 2007). Furthermore, it was considered as a decisive factor for their satisfaction with the health service, thus highlighting the importance of communication for factors such as wider adhesion to, and continuity of, treatment for adolescents (Biering & Jensen, 2017).

There is recognition by adolescents that the nursing team is the most present in the hospital's daily routine, and they demonstrate a preference for communicating with these professionals (Biering & Jensen, 2017; Clift et al., 2007). One of the peculiarities of adolescence is to frequently associate and compare the communication with the nursing team to that with one's own parents, who are cited as a source of safety during the hospitalization period (Olsen et al., 2016). In the parents' absence, adolescents perceive that the presence of a humanized nursing professional, who demonstrates caring for and caring about them as individuals, reduces the sense of insecurity brought by being unaccompanied (Jamalimoghadam et al., 2017; Olsen et al., 2016).

It is important to note that adolescents also perceive in their communication with nursing the possibility to share secrets which they would not tell their parents, considering them reliable (Jamalimoghadam et al., 2017). The confidential communication with the health professional is seen as an alternative for solving problems they cannot deal with on their own, and that they would rather not tell parents (Jamalimoghadam et al., 2017). Confidentiality is regarded by the nursing team as one of the greatest challenges in communicating with adolescents. However, in cases in which they do not represent a risk to the patient's physical integrity, its maintenance is essential for the establishment of a good trust bond and an improved communication with these individuals (Villas-Bôas, 2015).

Regarding verbal communication, adolescents affirm valuing being referred to by the nursing team by their first name (Biering & Jensen, 2017; Clift et al., 2007; Jamalimoghadam et al., 2017). This finding is in line with other studies performed with other age groups, in which patients – mainly younger ones – affirm preferring a more informal communication, without the use of treatment pronouns (Parsons, Hughes & Friedman, 2016; Şimşek Arslan, 2019). However, it is important to note that in the peculiar phase of adolescence, being referred to by a first name is perceived as a sign of respect, corroborating with the preference of younger people of not being seen as a patient, but as an individual (Biering & Jensen, 2017; Jamalimoghadam et al., 2017).

It can be inferred that those specificities are related to adolescence itself, which is characterized by a process of the construction of an identity, as well as of a valuing of autonomy. Autonomy is highlighted in studies in which nurses recognize the need to respect the will of adolescents and to question them regarding their preferences in treatment and care (Clift et al., 2007; Essig et al., 2016). The recognition of the adolescent as a participating individual in his or her own treatment, and not solely as a passive patient, becomes important for the existence of good communication.

Furthermore, a professional who is able to communicate with good humor, who is able to perform jokes when an adolescent is not feeling well is also valued (Olsen et al., 2016). Empathic communication and a ludic approach are interpreted by the adolescents as valuing their individuality, and it is perceived that it can also help in altering destructive behaviors (Jamalimoghadam et al., 2017; Pavanatto et al., 2015). It is affirmed that amicable and gentle communication generates a greater sense of dignity in the hospital, as well as transmits further safety (Jamalimoghadam et al., 2017).

Communication with the nursing team has been perceived as unpleasant in situations in which the professional communicated in a cold and authoritarian way (Biering & Jensen,

2017; Salamone-Violi et al., 2015). Adolescents feel uncomfortable when they perceive a mechanical approach from the team which solely aims to perform a technical procedure, thus ignoring the wills and needs of the individual (Olsen et al., 2016). Therefore, there is a valuing of autonomy by adolescents and to ignore it is to cause a reduction of the cooperation of this age gap in treatment.

Moreover, adolescents point out that the nursing team demonstrates not having enough time to care for them – due to a high professional demand, they end up forgetting the patients' requests and performing technical procedures in a fast and impersonal manner (Salamone-Violi et al., 2015). It thus becomes extremely important to highlight this behavior, considering that in Brazil, for instance, work overload in nursing is common (Santos, Santos, Silva & Passos, 2017).

It is important to note that this overload does not impede the existence of good communication between nurses and adolescents. Adolescents recognize the various demands of nursing and this factor makes them realize the effort that certain professionals do when they make use of their time to perform ludic activities with patients such as, for instance, watching a few minutes of movies with them (Clift et al., 2007; Jamalimoghadam et al., 2017).

Discomfort with an authoritarian approach does not exclude the need for discipline with adolescents. Despite being in a process of searching for wider autonomy and separation from their caregivers, adolescents still need guidance, and they feel safer with the presence of a responsible figure who imposes limits (Biering & Jensen, 2017; Jamalimoghadam et al., 2017; Villas-Bôas, 2015). Adolescents perceive a good disciplinary communication with the nursing team; however, this aspect is seen by young people as being necessary for their care, describing it as “tough love” (Biering and Jensen, 2017). Therefore, there is perception from adolescents that a disciplinary approach differs from an impersonal and authoritarian one, with the maintenance of a bond of trust and respect being fundamental for effective communication.

FINAL CONSIDERATIONS

Nursing practice goes beyond carrying out technical procedures. Communication represents the means of connection between patient and professional, essential for the formation of bonds and, consequently, for effective patient care. Despite its importance in

healthcare, studies on communication with adolescents are scarce, and this age group is commonly studied alongside childhood, without differentiating their particularities.

It is recognized that adolescents value individualized communication, due to specific characteristics of the age group, such as a greater search for autonomy and freedom. Likewise, they value the nursing team when there is friendly and personal communication, which can even influence adolescent health behaviors.

The findings of this review indicate the importance of knowing the adolescents' perception of their communication with the nursing team, in order to identify facilities and barriers for effective communication. There is a need for national nursing training aimed not only at technical procedures, but also at respectful, humanized communication and respecting the particularities of each age group, in order to develop quality care for hospitalized adolescents.

REFERENCES

- Biering, P., & Jensen, V. H. (2017). The concept of patient satisfaction in adolescent psychiatric care: A qualitative study. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing*, 30(4), 162–169. <https://doi.org/10.1111/jcap.12189>
- Clift, L., Dampier, S., & Timmons, S. (2007). Adolescents' experiences of emergency admission to children's wards. *Journal of Child Health Care*, 11(3), 195–207. <https://doi.org/10.1177/1367493507079561>
- Dias, A. C. G., & Oliveira, V. Z. (2009). A percepção dos profissionais de saúde acerca do atendimento prestado ao adolescente. In *Psicologia e Saúde: Pesquisas e reflexões* (pp. 63–91). UFSM.
- Essig, S., Steiner, C., Kuehni, C. E., Weber, H., & Kiss, A. (2016). Improving Communication in Adolescent Cancer Care: A Multiperspective Study. *Pediatric Blood & Cancer*, 63(8), 1423–1430. <https://doi.org/10.1002/pbc.26012>
- Jamalimoghadam, N., Yektatalab, S., Momennasab, M., Ebadi, A., & Zare, N. (2017). Hospitalized adolescents' perception of dignity: A qualitative study: *Nursing Ethics*. <https://doi.org/10.1177/0969733017720828>
- Jamalimoghadam, N., Yektatalab, S., Momennasab, M., Ebadi, A., & Zare, N. (2019). How Do Hospitalized Adolescents Feel Safe? A Qualitative Study. *Journal of Nursing Research*, 27(2), e14. <https://doi.org/10.1097/jnr.0000000000000285>
- Kourkouta, L., & Papathanasiou, I. V. (2014). Communication in Nursing Practice. *Materia Socio-Medica*, 26(1), 65–67. <https://doi.org/10.5455/msm.2014.26.65-67>

- McLaughlin, C. A., Gordon, K., Hoag, J., Ranney, L., Terwilliger, N. B., Ureda, T., & Rodgers, C. (2018). Factors Affecting Adolescents' Willingness to Communicate Symptoms During Cancer Treatment: A Systematic Review from the Children's Oncology Group. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*, 8(2), 105–113. <https://doi.org/10.1089/jayao.2018.0111>
- Olsen, I. Ø., Jensen, S., Larsen, L., & Sørensen, E. E. (2016). Adolescents' Lived Experiences While Hospitalized After Surgery for Ulcerative Colitis. *Gastroenterology Nursing*, 39(4), 287. <https://doi.org/10.1097/SGA.0000000000000154>
- Parsons, S. R., Hughes, A. J., & Friedman, N. D. (2016). 'Please don't call me Mister': Patient preferences of how they are addressed and their knowledge of their treating medical team in an Australian hospital. *BMJ Open*, 6(1). <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2015-008473>
- Pavanatto, P. A., Gehlen, M. H., Ilha, S., Zamberlan, C., Rangel, R. F., & Nietsche, E. A. (2015). Contributions of ludic care in nursing to chemical detoxification due to the use of crack cocaine. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 36(2), 50–55. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2015.02.48736>
- Plummer, M. L., Baltag, V., Strong, K., Dick, B., Ross, D. A., World Health Organization, World Health Organization, & Family, W. and C. H. (2017). *Global Accelerated Action for the Health of Adolescents (AA-HA!): Guidance to support country implementation*. <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/255415/1/9789241512343-eng.pdf>
- Salamone-Violi, G. M. L., Chur-Hansen, A., & Winefield, H. R. (2015). 'I don't want to be here but I feel safe': Referral and admission to a child and adolescent psychiatric inpatient unit: The young person's perspective. *International Journal of Mental Health Nursing*, 24(6), 569–576. <https://doi.org/10.1111/inm.12163>
- Santos, N. A. R. dos, Santos, J. dos, Silva, V. R. da, & Passos, J. P. (2017). ESTRESSE OCUPACIONAL NA ASSISTÊNCIA DE CUIDADOS PALIATIVOS EM ONCOLOGIA. *Cogitare Enfermagem*, 22(4), Article 4. <https://doi.org/10.5380/ce.v22i4.50686>
- Sibiya, M. N. (2018). Effective Communication in Nursing. *Nursing*. <https://doi.org/10.5772/intechopen.74995>
- Şimşek Arslan, B. (2019). "How Do You Prefer to be Addressed?": The Relationship Between Form of Address in Nurse-Patient Communication and Nursing Care. *Journal of Psychiatric Nursing*. <https://doi.org/10.14744/phd.2019.95867>
- Soares, C. B., Hoga, L. A. K., Peduzzi, M., Sangaleti, C., Yonekura, T., Silva, D. R. A. D., Soares, C. B., Hoga, L. A. K., Peduzzi, M., Sangaleti, C., Yonekura, T., & Silva, D. R. A. D. (2014). Integrative Review: Concepts And Methods Used In Nursing. *Revista Da Escola de Enfermagem Da USP*, 48(2), 335–345. <https://doi.org/10.1590/S0080-6234201400002000020>
- Villas-Bôas, M. E. (2015). O direito-dever de sigilo na proteção ao paciente. *Revista Bioética*, 23(3), 513–523. <https://doi.org/10.1590/1983-80422015233088>

ESTUDO 2 - COMMUNICATING WITH ADOLESCENTS WITH CANCER: PERCEPTIONS FROM BRAZILIAN PEDIATRIC NURSES

Abstract

Introduction: Although nursing communication is crucial for a successful therapeutic environment in the oncology ward, there is a lack of studies regarding the registered nurse's own perception of communication with adolescents diagnosed with cancer. **Aim:** to analyze Brazilian pediatric nurse's perceptions about their communication with adolescents with cancer. **Method:** Individual interviews with oncology pediatric nurses who worked in the city of Porto Alegre, in Southern Brazil. A non-probabilistic snowball sampling method and thematic analysis approach were applied. **Results:** Eight oncology pediatric nurses were interviewed. There were three identified areas 1) Communication techniques 2) Patients facing possible death 3) Nurse - patient interactions. **Discussion:** Communication is a constant process in which skills are necessary to establish the proper relationship between nurse and patient. However, the existing communication between them is permeated with the understanding that death might become part of the process; consequently, it could prevent the nurse from being emotionally available during crucial moments where emotional support is a vital component of the patient's treatment. **Final considerations:** Communication in the Pediatric Oncology units require nurses to maintain a fine balance between being emotionally present and at times needing to distance themselves psychologically from the patient. It would be highly beneficial to review and provide further educational knowledge and inpatient hospital support systems to these type of nursing professionals when dealing with all aspects of grief and the dying process

Resumo:

Introdução: Apesar da comunicação das enfermeiras ser crucial para um ambiente hospitalar terapêutico, há uma falta de estudos sobre as suas percepções acerca da comunicação com adolescentes oncológicos. **Objetivo:** analisar percepções de enfermeiras brasileiras sobre sua comunicação com adolescentes oncológicos. **Métodos:** realizaram-se entrevistas individuais com enfermeiras oncológicas pediátricas que trabalham na cidade de Porto Alegre, sul do Brasil. Utilizou-se o método não-probabilístico bola de neve e análise temática. **Resultados:** oito enfermeiras oncológicas pediátricas foram entrevistadas. Foram identificadas três áreas temáticas: 1) Técnicas de comunicação 2) Pacientes enfrentando possível morte 3) Interações enfermeira-paciente. **Discussão:** a comunicação é um processo constante em que habilidades são necessárias para estabelecer uma relação enfermeira-paciente. Contudo, a comunicação entre os dois é permeada pela compreensão que a morte pode se tornar parte do processo, e esta pode impedir a enfermeira de manter-se emocionalmente disponível durante o tratamento de câncer. **Considerações finais:** A comunicação na Oncologia Pediátrica requer que a enfermeira mantenha um equilíbrio entre se manter emocionalmente disponível ao adolescente oncológico, e se distanciar psicologicamente do paciente. Seria extremamente benéfico revisar e propor novos processos educativos e apoio organizacional a estas enfermeiras ao lidarem com os aspectos de luto e processo de morte.

INTRODUCTION

Pediatric oncology treatments have evolved in the last decades, reflecting a constant improvement of overall survival rates of children and adolescents with cancer, especially in developed countries (Toruner & Altay, 2018; Allemani et al., 2018). Despite the constant development of new treatments, in Brazil, adolescents between 15-19 years of age with cancer still have the worst survival prognosis, according to the National Institute of Cancer (2016). Furthermore, adolescents often perceive their treatment as aggressive and invasive, referring to their oncologic treatment as an unpleasant moment in their lives (Cicogna, Nascimento & Lima, 2010; Figueiredo et al, 2015).

The nursing team is perceived by the adolescents as the most present professionals during hospitalization, and maintains a crucial role in making the hospital more therapeutic during cancer treatment (Jamalimoghadam, Yektatalab, Momennasab, Ebadi & Zare, 2019). According to Jamalimoghadam et al (2019), during their hospitalization, adolescents refer to the nursing team as a reference in their treatment, feeling safer when the team communicates with them and their families in an empathetic and affable manner. Effective communication also contributes to a better control of the symptoms, better adherence to treatment and reduces the suffering of the hospitalized adolescent - emphasizing the importance of nursing professionals maintaining good communication (McLaughlin et al., 2019).

Communication is defined as an exchange of information between two or more people, being transmitted both verbally and non verbally (Kourkouta & Papathanasiou, 2014). Despite its importance in the maintenance of oncological treatment, adolescents with cancer represent the age group who affirms to perceive the worst communication with the nursing team (Kleinke & Classen, 2018). Although the communication between the nursing team and inpatient adolescents improves the management of symptoms and reduces the adolescents' suffering during hospitalization, there is a lack of studies about the nurses' perception of their communication with adolescents with cancer (McLaughlin et al., 2019). Most commonly, published studies do not analyze perceptions of pediatric nurses about working specifically with the age of adolescence (Santos & Moreira, 2014; Hendricks-Ferguson et al., 2015; Ferreira et al., 2019).

There is, therefore, a gap in studies regarding nurses' perception of their communication with adolescent oncological inpatients. Considering that this interaction is necessary for reducing suffering and for better conducting the oncological treatment, the

current study aims to investigate nurses' perceptions on their communication with adolescent inpatients with cancer. Knowing what these professionals think and feel about their communication with adolescents with cancer is essential not only to understand and ease difficulties, but also to think of ways of strengthening this bond. Therefore the aim of this study is to analyze Brazilian pediatric oncology nurses' perceptions about their communication with adolescents with cancer.

METHOD

Participants and procedures

This article is an exploratory qualitative research, which aims to study a phenomenon through the perspective of those who experience it (Piovesan & Temporini, 1995). Individual interviews were performed with pediatric oncology nurses who worked in the city of Porto Alegre, in southern Brazil. In order to participate in the study, the professionals had to have a nursing degree, be older than 18 years of age, have worked for more than 3 months in a pediatric oncology ward and have signed the Informed Consent Form (ICF). There were no established exclusion criteria.

For participants' recruitment, a non-probabilistic snowball sampling method was used, in which the sample is selected through the researcher and participants' previously established relations (Patton, 2001). At the end of each interview, participants were requested to indicate a nursing professional from the pediatric oncology area who would be interested in participating in the study.

The snowball sampling method was also chosen due to the current COVID-19 pandemic. Qualitative nursing studies have been selecting this method, as it allows for the contact between the researcher and participants to be fully electronic, ensuring more safety for those involved (Liu et al., 2020; Santos, 2020).

After participants were privately contacted, they could schedule a meeting with the researcher at their chosen time. Interviews were video and audio recorded via *Google Meets* platform after the participant's ICF signature. All participants were volunteers, and the research objectives were verbally reinforced at the beginning of the recording, as to also obtain verbal consent.

Interviews were performed guided by a semi-structured instrument, elaborated as to provide the participants' more freedom to discourse about the proposed theme, with open and closed-ended questions. All interviews were transcribed by a researcher, and all procedures occurred in Portuguese, which was the native language of all participants.

Data analysis

Transcribed interviews were analyzed through the thematic analysis approach developed by Braun & Clarke (2006, 2019a). Through this method, the researcher analyzes and searches for possible meaning patterns in interviews. The analysis begins with the identification of codes that represent only one idea, and proceeds with the definition of a broader theme, obtained through the codes' shared meaning (Braun & Clarke, 2019b).

In order to maintain the research's rigor and to establish reliability on the qualitative research, different strategies were applied alongside the thematic analysis. Evaluation of transcribed interviews was performed by two researchers with a rigorous data description (Nowell, Norris, White & Moules, 2017).

This research was submitted to and approved by the Federal University of Rio Grande do Sul's Ethics Committee. All participants had access to the Informed Consent Form, written in Portuguese and developed according to the norms of the Brazilian resolution 510 (2016), established by the National Health Council.

RESULTS

In total, eight oncology pediatric nurses were interviewed, with their sociodemographic characteristics described below (Table 1). Average age of the nurses was (34.37 ± 11.62) years old, and with (6.25 ± 7.0) years of experience as a nurse. Most nurses (75%) worked in a philanthropic institution, which cares for patients from the public health system, for patients with health insurance and for private individuals.

Table 1 - Oncology nurses' characteristics

NURSE	Ao GE	YEARS OF EXPERIENCE AS A NURSE	HOSPITAL
E1	43	6	Philanthropic
E2	28	1	Philanthropic
E3	39	3	Philanthropic

E4	27	5	Philanthropic
E5	58	23	Philanthropic
E6	26	5	Private
E7	30	6	Private
E8	24	1	Philanthropic

Source: author.

After the nurses were interviewed and the audio was transcribed, the thematic analysis was performed. After the identification of eight different codes, three main themes were identified, including: 1) Communication techniques, 2) Patients facing possible death, 3) Nurse - patient interactions (Table 2).

Table 2 - Thematic analysis.

Codes	Themes
Ordinary communication	
Discipline	Communication techniques
Good humor	
Nurse's suffering	
Adolescent's knowledge	Patients facing possible death
Trust	
New diagnosis	Nurse-patient interactions

Source: author.

DISCUSSION

Communication techniques

Sibiya (2018) expresses how communication is not only complex, but also a constant process in which skills and tactics are necessary to overcome barriers and to establish the relationship between nurse and patient. Interviewed nurses perceive the communication between them and the hospitalized adolescent as an instrument to create and to maintain a therapeutic bond.

“Anyway, we’ve done some things that are worth it in terms of forgetting a little bit about the disease, forgetting about the pain: we talk about soccer... What is your team? We start that dispute, my team won, my team lost... ” (E5)

“It normally starts with hobbies, they like it. It is true! Hobbies end up coming in, and it is what starts [the communication], sometimes it goes to movies, series, sports, if they like it or don’t like it... ” (E8)

Hobbies and common interests are shown as an initial strategy to establish an interaction with the adolescent with cancer. In an umbrella review method, Wiechula et al (2016) emphasize “ordinary communication” as one of the main types of communication used by nurses with their patients. This communication is distinguished by talks and exchanges not related to the patient’s diagnosis and/or technical procedures, and perceived as essential to maintain an effective communication.

Nurses’ communication differs depending on the purpose they want to achieve. The recognition of cancer treatment as challenging and painful, and the role of the nurse in reducing the adolescent's suffering is commonly mentioned during the reports. However, the nurses' communication techniques in reducing the adolescents' suffering may vary according to the patient's care needs at the given moment. Pediatric nurses mainly report using good humor and positivity as a strategy to perform the procedures and to reduce the adolescent 's suffering surrounding cancer treatment.

“You have to give them positivity that all will be for the best, because it is blood collection, it is installing the chemo that will make them nauseous, it is not eating what you like... So you have to know these situations and try to pass on some positivity, tell them that we know that this moment is hard, that it is a moment that no one would like to go through, but I am here for you, even though it is hard, even though it is complicated, that it hurts, that brings you some discomfort, all of this is for your best... ” (E3)

“You look at the adolescent, and what is your first feeling? It is pity, you pity the boy over there, because he will get fatally worse, and he will die in a few days, right? But we can’t look at him with pity, we have to cheer him up, that is our role. ” (E8)

The nurses believe that both verbal and non-verbal communication must be light and gentle, with the use of jokes and playful behavior to relieve the adolescent’s suffering. There is no denial about the patient’s disease and the difficulties they face - however, interviewed nurses avoid addressing feelings such as fear and distress with the adolescents.

Reducing suffering is not the only need identified and nurses also recognize the need for discipline and establishing limits when caring for adolescents with cancer. Although

adolescence is characterized by an increase in decision making cognitive capacity and search for autonomy, it is still a period in which adults' guidance is required for the adolescent's safety - both physical and emotional (American Psychological Association, 2021)

"Sometimes we need to be a little bit more firm, more stern with them, but to prove to them and show them it is for the best, right? Then we talk, explain the necessity... When we can joke around, we joke around, and when we have to be more firm, that's it, we have to be firm..." (E5)

"They play a lot of [mobile] games, right? But an oncology patient can't go into the night playing. They need to sleep, they need to rest. So we try to give them some limits. We try to talk to them about the games, and at the same time make them understand that they can't spend the whole night playing them, because that jeopardizes the treatment in some way..." (E5)

A more firm approach is not perceived by the nurses as a punishment, but as a necessary communication so the adolescent follows the proposed treatment. During treatment, parents may feel guilt when setting boundaries to their children with a cancer diagnosis (Cancer Council Australia, 2018). Interviewed nurses reported that during this period parental set boundaries may become too flexible, and through this gap nurses recognized setting boundaries as caring and as a part of their job.

Patients facing possible death

Patients facing possible death

Cancer is the second cause of death in adolescents in Brazil, with the age group between 15-19 years being the most at-risk (National Institute of Cancer, 2016). Although pediatric oncologic nurses deal daily with disease and suffering, the perception of death has a negative impact in their communication with adolescents with cancer.

"We still don't know how to deal with our feelings about that diagnosis, about that situation, and then we are not able to be so open, we can't have that good a communication..." (E8)

"It is bad, it is really bad when you know he is going to die... I think that is the worst, because we feel choked. I would go to that bedside because I knew he was going to die, right? I arrived at that bedside and I didn't know what to say to him." (E4)

Even in cases of terminality, effective communication brings comfort and improves quality of life to pediatric patients and their families (Blazin, Cecchini, Habashy, Kaye &

Baker, 2018). However, a suffering in the pediatric nurses' discourses is observed, which prevents them from being emotionally available for the adolescent with cancer. This suffering is increased due to the adolescent's own perception of death.

"I don't know if I can make you understand, because at this moment that he knows he is going to die, he gets desperate, right? And it is the moment that he needs us the most and we don't know how to help..." (E4)

"When the children are in pain, you medicate them, and they forget they were in pain. I think that adolescents, because of their better understanding, have a lot more emotional suffering than physical suffering. Even if their pain is better, there is a whole emotional part that comes with the hospitalization and the diagnosis. So I believe it is way harder for the whole medical team." (E7)

Nurses' suffering and difficulties in communication increase with the adolescents' knowledge about the very gravity of their diagnosis. The young patient's perception of finitude can be associated with uncertainties and distress, and although this requires emotional support, the research's participants feel they are not able to offer it enough.

Nurse-patient interactions

Communication is essential for cultivating the nurse-patient bond and improving the patient's care (Wiechula et al., 2016). However, pediatric nurses recognize communication not only as an instrument to start and to strengthen this therapeutic relationship, but paradoxically also as dependent on an already established trust with the adolescent. Trust is perceived as a strategy to approach the diagnosis and to ease the adolescent's care.

"Look, I think that until the adolescent trusts you, this communication with them is pretty hard. After they develop trust, I think communication gets better. In the moment that you get the adolescent's trust you know that the whole treatment will be better, that everything will be better" (E1)

"So like, I think that for you to talk about the disease, depending on the way, it is a very delicate thing, right? You have to have a level of proximity so that you can talk and everything. Because it is a delicate thing, right? (E2)

"The adolescent is not a person who will immediately exchange with you some type of conversation, let's say, right? As they interact a little bit more with you, they also trust you more, right? They have a different approach like, more soft, more calm as you are winning them over; actually. (E5)

Trust is one of the fundamentals of nursing, regardless of the age group (Wiechula et al, 2016 Sheehan & Fealy, 2020). For adolescents, the perception of having a trustworthy nurse encourages them to expose their needs and problems not even shared with their caregivers (Jamalimoghadam et al., 2019). However, nurses perceive an additional barrier in communication when adolescents have recently received the cancer diagnosis.

“I think that there are phases... As soon as they are diagnosed it is hard, right, the communication with them... Afterwards the work becomes calmer, the communication is lighter... “(E1)

Since adolescents with new cancer diagnosis commonly do not have experience in other health treatments and do not have a professional reference to talk to, nurses perceive more difficulties in communicating with them. McLaughlin et al. (2019) corroborates with this finding, reporting that adolescents with cancer being new to healthcare institutions represents a barrier in their communication.

DISCUSSION

Communication is essential to understand the patient's needs, reduce suffering and to provide the right care (Kourkouta & Papathanasiou, 2014). Patients' needs and experiences vary depending on their age and diagnosis, and nurses must adapt their communication accordingly.

In the pediatric oncology ward, communication is perceived as one of the fundamentals of the nurse-adolescent relationship. Ordinary communication is one of the mentioned approaches used to establish a therapeutic relationship with the adolescent with cancer. However, paradoxically, nurses also perceive that they depend on an already established bond with the adolescent to have an effective communication.

McLaughlin et al. (2019) exposed similar perceptions in a systematic review which studied the factors that influenced health professionals' communication with adolescents with cancer. Adolescents reported feeling more comfortable communicating with already acquainted and trusted professionals. In other health settings, such as primary care sites, this age group also reported trust was essential for effective communication and for overall satisfaction during treatment (Kim & White, 2018).

Establishing trust can be an asset to improve nurse-adolescent communication and therapeutic relationship (Kim & White, 2018; McLaughlin et al., 2019). However, Brazilian

nurses perceived this necessity of trust as a barrier when the adolescent has recently received a cancer diagnosis, and has not yet established a bond with a nurse.

Pediatric patients experience feelings such as shock and distress when receiving a cancer diagnosis, and it may influence their communication and treatment comprehension (Dobrozsi et al., 2019). It is important for the nurse to understand and adapt their communication accordingly, maintaining an empathetic and humanized approach to establish trust.

New diagnoses are not seen as the only barrier when communicating with adolescents with cancer. Communication between the oncology nurse and the adolescent is permeated with the notion of death and loss from both parties. Santos & Moreira (2014) expose the explicit suffering of nurses when a patient dies, with the professionals reporting crying and difficulty in new attachments in their work and personal life after the loss of their patients.

Normal grief is defined as feelings and behaviors that are common after a loss, such as sadness, crying, anger and helplessness (Worden, 2009). Oncology nurses are constantly exposed to the death of patients and bereavement from the patient's family, and these manifestations are commonly reported (Adwan, 2014; Vega et al., 2017). Although considered common, its impact in the nurse-adolescent communication has to be noted.

The interviewed nurses perceived more difficulty in interacting with the adolescent when there is a perception of finitude. Even when the patient is not considered terminal, a cancer diagnosis brings uncertainty and constant reflections about death (Flavelle, 2011; Pritchard, Cuvelier, Harlos & Barr, 2011). This distress may have an impact in the nurse-adolescent relation, impeding the nurse from being emotionally available in moments where emotional support is important for the patient's treatment and well-being (Pérez-Vega & Cibanal, 2016).

The interviewed pediatric nurses also reported a more distressing communication due to the adolescent's own perception of death and dying. A study performed in Brazil with pediatric nurses presents that these professionals suffer more when dealing with older children and adolescents, attributing these difficulties to the patients being able to express their own fears about death and finitude (Santos & Moreira, 2014).

Although barriers are perceived in the interaction with the adolescent with cancer, nurses use different techniques and alter their communication depending on their purpose. Good humor, for example, is constantly mentioned in the reports, and it has a great value for hospitalized adolescents (Olsen et al., 2016).

Hospitalized adolescents report feeling more comfortable with nurses who communicate with good humor, and who are able to perform jokes when the adolescent is not feeling well (Olsen et al., 2016). Empathetic communication and a ludic approach are interpreted by the adolescents as valuing their individuality (Jamalimoghadam et al., 2017; Pavanatto et al., 2015). Amicable and gentle communication generates a greater sense of dignity in the hospital, as well as transmits further safety (Jamalimoghadam et al., 2017).

The interviewed nurses recognized that, alongside good humor, it is sometimes also necessary to be firm. Communication with the nursing team has been perceived as unpleasant by hospitalized adolescents in situations in which the professional communicated in a cold and authoritarian way (Biering & Jensen, 2017; Salamone-Violi et al., 2015). Adolescents feel uncomfortable when they perceive a mechanical approach from the team which solely aims to perform a technical procedure, thus ignoring the wills and needs of the individual (Olsen et al., 2016).

The interviewed nurses reported using discipline in situations which are necessary for the oncologic treatment, associating firmness with care and good humor when applied. Moreover, the discomfort with an authoritarian approach does not exclude the need for there to be discipline with an adolescent – those, despite being in a process of search for wider autonomy and separation from their caregivers, still demand guidance, and feel safe with the presence of a responsible figure who imposes limits (Biering & Jensen, 2017; Jamalimoghadam et al., 2017; Villas-Bôas, 2015).

Adolescents perceive a disciplinary communication by the nursing team as being necessary for their care, describing it as “tough love” (Biering and Jensen, 2017). Therefore, there is perception from adolescents that a disciplinary approach differs from an impersonal and authoritarian one, with the maintenance of a bond of trust and respect being fundamental for there to be effective communication.

FINAL CONSIDERATIONS

Communication is an essential process for nursing care, and it must be adapted according to the patient's needs and social context. For oncology pediatric nurses, communication with adolescents is a tool for building a therapeutic relation with the patient, which requires constant adaptation and different skills. However, communicating in the oncology ward is surrounded by disease and threat of death, which requires the nurse to

maintain a balance between having to be emotionally present, and having to emotionally distance themselves from the patient.

This research had a set of limitations. In Brazil, a nursing team might be composed of nurses (with a minimum of 4 years undergraduate course), nursing technicians (technician course) and nursing assistants (high school degree is necessary). In this study, only nurses were interviewed, which might offer only one of multiple perceptions present in the nursing care process. The interviews were also originally performed in Portuguese, and although it was translated by the interviewer to minimize the risk of altering its meanings, some words were regional expressions and were restricted to the Portuguese language.

Despite these limitations, this research contributed to new analysis and comprehensions of nursing communication with adolescents with cancer. This communication is surrounded by barriers, mostly associated with a need for emotional distancing, and a difficulty of nurses in dealing with the risk of death and the dying process.

This research shows it is necessary to reflect upon nursing education and organizational support for its professionals in dealing with grief and the dying process. A need for emotional distancing is comprehensible in an environment surrounded by disease and threat of death. However, nursing requires being emotionally available, and offering emotional support may improve feelings of well being for the adolescent with cancer.

Although nurses report using different skills to adapt and bond with the adolescent with cancer, suffering is constantly presented in the nurse's reports. Loss, grief and death are present in the nurses daily routine, and must be acknowledged, recognized and supported in the pediatric oncology ward - both in benefit of the nurse and the adolescent.

REFERENCES

Adwan, J. Z. (2014). Pediatric Nurses' Grief Experience, Burnout and Job Satisfaction. *Journal of Pediatric Nursing*, 29(4), 329-336. doi: 10.1016/j.pedn.2014.01.011.

Baer, L., Weinstein, E. (2013). Improving Oncology Nurses' Communication Skills for Difficult Conversations. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 17(3), E45-E51. doi: 10.1188/13.CJON.E45-E51

Balk, D. E., Zaengle, D., & Corr, C. A. (2011). Strengthening grief support for adolescents coping with a peer's death. *School Psychology International*, 32(2), 144–162. doi: 10.1177/0143034311400826

Biering, P., & Jensen, V. H. (2017). The concept of patient satisfaction in adolescent psychiatric care: A qualitative study. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing*, 30(4), 162–169. doi: 10.1111/jcap.12189

Blazin, L. J., Cecchini, C., Habashy, C., Kaye, E. C., & Baker, J. N. (2018). Communicating Effectively in Pediatric Cancer Care: Translating Evidence into Practice. *Children (Basel, Switzerland)*, 5(3), 40. doi: 10.3390/children5030040

Dobrozsi, S., Tomlinson, K., Chan, S., Belongia, M., Herda, C., Maloney, K., Long, C., Vertz, L., & Bingen, K. (2019). Education Milestones for Newly Diagnosed Pediatric, Adolescent, and Young Adult Cancer Patients: A Quality Improvement Initiative. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 36(2), 103–118. doi: 10.1177/1043454218820906

Flavelle, S.C. (2011). Experience of an Adolescent Living With and Dying of Cancer. *Arch Pediatr Adolesc Med.*, 165(1), 28–32. doi:10.1001/archpediatrics.2010.249

Kourkouta, L., & Papathanasiou, I. V. (2014). Communication in nursing practice. *Materia socio-medica*, 26(1), 65–67. doi: 10.5455/msm.2014.26.65-67

McLaughlin, C. A., Gordon, K., Hoag, J., Ranney, L., Terwilliger, N. B., Ureda, T., & Rodgers, C. (2019). Factors Affecting Adolescents' Willingness to Communicate Symptoms During Cancer Treatment: A Systematic Review from the Children's Oncology Group. *Journal of adolescent and young adult oncology*, 8(2), 105–113. doi: 10.1089/jayao.2018.0111

Jamalimoghadam, N., Yektatalab, S., Momennasab, M., Ebadi, A., & Zare, N. (2019a). Hospitalized adolescents' perception of dignity: A qualitative study. *Nursing Ethics*, 26(3), 728–737. doi: 10.1177/0969733017720828

Jamalimoghadam, N., Yektatalab, S., Momennasab, M., Ebadi, A., & Zare, N. (2019). How Do Hospitalized Adolescents Feel Safe? A Qualitative Study. *Journal of Nursing Research*, 27(2), e14. doi: 10.1097/jnr.0000000000000285

Olsen, I. Ø., Jensen, S., Larsen, L., & Sørensen, E. E. (2016). Adolescents' Lived Experiences While Hospitalized After Surgery for Ulcerative Colitis. *Gastroenterology Nursing*, 39(4), 287. doi: 10.1097/SGA.0000000000000154

Sheehan R. & Fealy G. (2020). Trust in the nurse: Findings from a survey of hospitalized children". *Journal of Clinical Nursing*, 29(21-22), 4289-4299. doi: /10.1111/jocn.15466

Kim B, & White K. (2018). How can health professionals enhance interpersonal communication with adolescents and young adults to improve health care outcomes?: systematic literature review. *International Journal of Adolescence and Youth*, 23(2), 198-218, doi: 10.1080/02673843.2017.1330696

Pérez-Vega, M. E., & Cibanal, L. J. (2016). Impacto psicosocial en enfermeras que brindan cuidados en fase terminal. *Revista Cuidarte*, 7(1), 1210-1218. doi: 10.15649/cuidarte.v7i1.295

Pini, S., Hugh-Jones, S., & Gardner, P. H. (2012). What effect does a cancer diagnosis have on the educational engagement and school life of teenagers? A systematic review. *Psycho-oncology*, 21(7), 685–694. doi: 10.1002/pon.2082

Piovesan, A. & Temporini, E. R. (1995). Pesquisa exploratória: procedimento metodológico para o estudo de fatores humanos no campo da saúde pública. *Revista de Saúde Pública*, 29(4), 318-325. doi: 10.1590/S0034-89101995000400010

Pritchard, S., Cuvelier, G., Harlos, M., & Barr, R. (2011). Palliative care in adolescents and young adults with cancer. *Cancer*, 117(10 Suppl), 2323–2328. doi: 10.1002/cncr.26044

Santos, R. A. dos & Moreira, M. C. N. (2014). Resilience and death: the nursing professional in the care of children and adolescents with life-limiting illnesses. *Ciência & Saúde Coletiva*, 19(12), 4869-4878. doi:/10.1590/1413-812320141912.18862013.

Vega, P., Rodriguez, R. G., Galdamez, N. S., Molina, C. F., Orellana, J. S., Villanueva, A. S., Melo, J. B. (2017). Supporting in grief and burnout of the nursing team from pediatric units in Chilean hospitals. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 51, doi: 10.1590/S1980-220X2017004303289.

Villas-Bôas, M. E. (2015). O direito-dever de sigilo na proteção ao paciente. *Revista Bioética*, 23(3), 513–523. doi: 10.1590/1983-80422015233088

Wiechula, R., Conroy, T., Kitson, A. L., Marshall, R. J., Whitaker, N., & Rasmussen, P. (2016). Umbrella review of the evidence: what factors influence the caring relationship between a nurse and patient?. *Journal of advanced nursing*, 72(4), 723–734. doi: 10.1111/jan.12862

Worden, J. W. (2009). Grief Counseling and Grief Therapy: a handbook for the Mental Health Practitioner. New York: Springer Publishing Company.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A comunicação é um processo fundamental no cuidado da equipe de enfermagem ao paciente com câncer e, para haver a compreensão deste fenômeno em sua totalidade, torna-se necessário reunir as percepções de todas as partes envolvidas. A presente dissertação foi desenvolvida com o intuito de descrever e compreender as vivências que permeiam a comunicação entre enfermeiras pediátricas oncológicas e adolescentes em tratamento. Para estudo dessa comunicação, estudou-se tanto a percepção dos adolescentes em internação hospitalar, quanto às percepções de enfermeiras com experiência em oncologia pediátrica.

Identificou-se que os adolescentes hospitalizados percebem a enfermagem como referência na instituição hospitalar. Os adolescentes respeitam uma comunicação realizada de forma empática e gentil, associando-a com maior senso de dignidade e respeito à sua individualidade. O uso da disciplina foi percebido como necessário para a manutenção do tratamento, sendo associado ao cuidado e ao vínculo entre paciente e profissional. Enquanto isso, abordagens consideradas impessoais e frias são associadas à falta de tempo do profissional de enfermagem, e dificultam a comunicação de sintomas e manutenção do tratamento.

Ao serem entrevistadas enfermeiras oncológicas pediátricas, identificou-se que estas profissionais compreendem a comunicação como um instrumento para a criação de um vínculo afetivo com o adolescente oncológico. Este vínculo é percebido como fundamental para o desenvolvimento de um tratamento mais tranquilo e efetivo. Abordagens bem-humoradas e lúdicas são comumente utilizadas em momentos dolorosos do tratamento, pois são percebidas como valorizadas pelo paciente adolescente e possuem a função de tornar mais leve a experiência face ao tratamento do câncer.

A comunicação é permeada pela gravidade do diagnóstico oncológico e pela ameaça de morte, exigindo da profissional um constante equilíbrio entre estar emocionalmente presente, e distanciar-se do paciente. Demonstra-se a necessidade de refletir sobre a educação em enfermagem e o apoio organizacional ofertados - ou não - na experiência do luto e do processo de morrer. Compreende-se a necessidade de distanciamento emocional em um ambiente de alta demanda e complexidade como a ala oncológica pediátrica; contudo, o cuidado de enfermagem requer que a profissional mantenha-se emocionalmente disponível para o bem-estar do paciente.

O adolescente oncológico ainda demonstra algumas particularidades no seu cuidado, exigindo adaptações na comunicação da profissional com este paciente. A valorização da

individualidade, relacionada à etapa de desenvolvimento em que este indivíduo se encontra, é citada pelos adolescentes, referindo maior conforto ao serem referidos pelo nome, e quando seus gostos são reconhecidos pela equipe. Reconhece-se a necessidade de uma comunicação que permita maior autonomia ao adolescente, concomitante a um apoio seguro e constante.

Recomenda-se a realização de mais estudos referentes à percepção do paciente adolescente oncológico sobre sua comunicação com a equipe de enfermagem - não realizada na presente dissertação por segurança aos pacientes e às pesquisadoras em contexto de pandemia. Indica-se analisar estes dados não somente estratificando-os por faixa etária, mas também considerando o tipo de tratamento oncológico realizado, estadiamento da doença, e distinguindo pacientes em cuidado ambulatorial e/ou internação hospitalar.

Em relação às percepções das próprias enfermeiras, recomenda-se novas pesquisas na temática de luto em enfermagem, assim como a análise de estratégias de enfrentamento utilizadas por estas profissionais nos diferentes contextos de atendimento. Deve-se considerar abordar este tema ao longo da graduação em enfermagem, presente não somente na oncologia, mas também em outros âmbitos de atuação desta profissão. A morte é frequente no cotidiano da enfermagem e deve ser reconhecida, tanto pelo bem-estar do adolescente, quanto pelo das profissionais.

REFERÊNCIAS

- Aberastury, A. & Knobel, M. (1981). Adolescência normal: um enfoque psicanalítico. Porto Alegre: Artmed.
- Adwan, J. Z. (2014). Pediatric Nurses' Grief Experience, Burnout and Job Satisfaction. *Journal of Pediatric Nursing*, 29(4), 329-336. doi: 10.1016/j.pedn.2014.01.011.
- Allemani C, Matsuda T., Carlo V. di, Harewood R., Matz M., Niksic M., Bonaventure A., et al. (2018). Global surveillance of trends in cancer survival 2000–14 (CONCORD-3): analysis of individual records for 37 513 025 patients diagnosed with one of 18 cancers from 322 population-based registries in 71 countries. *The Lancet*, 391(10125), 1023-1075. doi: 10.1016/S0140-6736(17)33326-3
- Amador, D. D., Gomes, I. P., Coutinho, S.E.D, Costa, T. N. A., Collet, N. (2011). Concepção dos enfermeiros acerca da capacitação no cuidado à criança com câncer. *Texto & Contexto - Enfermagem [online]*, 20(1). doi: 10.1590/S0104-07072011000100011.
- American Psychological Association. (2021). Developing adolescents: A reference for professionals. Recuperado de: <https://www.apa.org/topics/teens/developing-adolescents-professionals-reference>
- Arnett, J. (1992). Reckless behavior in adolescence: A developmental perspective. *Developmental Review*, 12(4) 339-373. doi: 10.1016/0273-2297(92)90013-R.
- Arruebo, M., Vilaboa, N., Sáez-Gutierrez, B., Lambea, J., Tres, A., Valladares, M., & González-Fernández, A. (2011). Assessment of the evolution of cancer treatment therapies. *Cancers*, 3(3), 3279–3330. doi: 10.3390/cancers3033279
- Baer, L., Weinstein, E. (2013). Improving Oncology Nurses' Communication Skills for Difficult Conversations. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 17(3), E45-E51. doi: 10.1188/13.CJON.E45-E51
- Balk, D. E., Zaengle, D., & Corr, C. A. (2011). Strengthening grief support for adolescents coping with a peer's death. *School Psychology International*, 32(2), 144–162. doi: 10.1177/0143034311400826
- Biering, P. & Jensen, V. H. (2017). The Concept of Patient Satisfaction in Adolescent Psychiatric Care: A Qualitative Study. *J Child Adolesc Psychiatr Nurs.*, 30, 162– 169. doi: 10.1111/jcap.12189
- Blazin, L. J., Cecchini, C., Habashy, C., Kaye, E. C., & Baker, J. N. (2018). Communicating Effectively in Pediatric Cancer Care: Translating Evidence into Practice. *Children (Basel, Switzerland)*, 5(3), 40. doi: 10.3390/children5030040
- Bonia, V. & Quaresma, S., J. (2005). Aprendendo a entrevistar: como fazer entrevistas em ciências sociais. *Em Tese*, 2(1), 68-80. doi:10.5007/%25x

Brand, S., Wolfe, J., & Samsel, C. (2017). The Impact of Cancer and its Treatment on the Growth and Development of the Pediatric Patient. *Current pediatric reviews*, 13(1), 24–33. doi: 10.2174/1573396313666161116094916

Bhutta Z. A. (2004). Beyond informed consent. *Bulletin of the World Health Organization*, 82 (10), 771-777. Recuperado de <https://www.who.int/bulletin/volumes/82/10/en/771.pdf?q=informed>

Braun, V. & Clarke V. (2006) Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. doi: 10.1191/1478088706qp063oa

Braun, V. & Clarke V. (2019a) Reflecting on reflexive thematic analysis. *Contemporary Views and Provocations*, 11(4), 589-597. doi: 10.1080/2159676X.2019.1628806

Braun, V. & Clarke V. (2019b) To saturate or not to saturate? Questioning data saturation as a useful concept for thematic analysis and sample-size rationales. *Qualitative Research in Sport, Exercise and Health*. doi: 10.1080/2159676X.2019.1704846

Cancer Council Australia. (2018). Talking to kids about cancer. <https://www.cancercouncil.com.au/wp-content/uploads/2020/04/UC-pub-Talking-to-Kids-CAN737-DEC-2018-1.pdf>

Cerqueira-Santos, E., Neto, O. C. M. N. & Koller, S. H. (2014). Adolescentes e Adolescências. In E. Diniz, L. F. Habigzang & S. Koller (Org.). Trabalhando com adolescentes (pp.17-29). Porto Alegre, RS: Artmed.

Chen, C. S., & Farruggia, S. (2002). Culture and Adolescent Development. *Online Readings in Psychology and Culture*, 6(1). doi.org: 10.9707/2307-0919.1113

Cicogna, E. de C., Nascimento, L. C., & Lima, R. A. G. de. (2010). Children and Adolescents with Cancer: experiences with Chemotherapy. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 18(5), 864-872. doi: 10.1590/S0104-11692010000500005

Coccia, P.F. (2019). Overview of Adolescent and Young Adult Oncology. *Journal of Oncology Practice*, 15(5), 235-237. doi: 10.1200/JOP.19.00075

Cummings, G. G., Lee, S. D., & Tate, K. C. (2018). The evolution of oncology nursing: Leading the path to change. *Canadian oncology nursing journal = Revue canadienne de nursing oncologique*, 28(4), 314–317. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6516934/>.

De Sanctis V., Soliman, A. T., Fiscina, B., Elsedfy, H., Elalaily, R., Yassin, M., Kholy, M. E. (2014). A practical approach to adolescent health care: a brief overview. *Rivista Italiana di Medicina dell'Adolescenza*, 12(1). Recuperado de https://www.researchgate.net/publication/261649364_A_practical_approach_to_adolescent_health_care_a_brief_overview.

Decreto nº 94.406/87. (1987). Regulamenta a Lei nº 7.498, de 25 de junho de 1986, que dispõe sobre o exercício da Enfermagem, e dá outras providências. Brasília. Recuperado de http://www.cofen.gov.br/decreto-n-9440687_4173.html.

Decreto-lei nº 5.452, de 1º de maio de 1943. (1943). Aprova a Consolidação das Leis do Trabalho. Brasília. Recuperado em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto-lei/del5452.htm.

Dias, A. C. G., & Oliveira, V. Z. (2009). A percepção dos profissionais de saúde acerca do atendimento prestado ao adolescente. In A. C. G. Dias (Org.). *Psicologia e Saúde: Pesquisas e reflexões* (pp. 63-91). Santa Maria, RS: UFSM.

Dobrozsi, S., Tomlinson, K., Chan, S., Belongia, M., Herda, C., Maloney, K., Long, C., Vertz, L., & Bingen, K. (2019). Education Milestones for Newly Diagnosed Pediatric, Adolescent, and Young Adult Cancer Patients: A Quality Improvement Initiative. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 36(2), 103–118. doi: 10.1177/1043454218820906

Engvall, G., Ångström-Brännström, C., Mullaney, T., Nilsson K., Wickart-Johansson G., Svärd A., Nyholm T., Lindh J. & Lindh V (2016). It Is Tough and Tiring but It Works—Children’s Experiences of Undergoing Radiotherapy. *PLoS One*, 11(4), e0153029. doi: 10.1371/journal.pone.0153029

Essig, S., Steiner, C., Kuehni, C. E., Weber, H., & Kiss, A. (2016). Improving Communication in Adolescent Cancer Care: A Multiperspective Study. *Pediatric blood & cancer*, 63(8), 1423–1430. doi: 10.1002/pbc.26012

Ferreira, L. B., Oliveira, J. S. A., Gonçalves, R. G., Elias, T. M. N., Medeiros, S. M., Mororó, D. D. S. (2019). Cuidar de enfermagem às famílias de crianças e adolescentes hospitalizados. *Rev. enferm. UFPE on line*, 13(1), 23-31. doi: 10.5205/1981-8963-v13i01a237672p23-31-2019

Flavelle, S.C. (2011). Experience of an Adolescent Living With and Dying of Cancer. *Arch Pediatr Adolesc Med.*, 165(1), 28–32. doi:10.1001/archpediatrics.2010.249

França, J. R. F. de S., Costa, S. F. G. da, Lopes, M.E.L., Nóbrega, M.M.L. da, & França, I.S.X. de. (2013). The importance of communication in pediatric oncology palliative care: focus on Humanistic Nursing Theory. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 21(3), 780-786. doi: 10.1590/S0104-11692013000300018

Hartley S., Redmond T., Berry K. (2022) Therapeutic relationships within child and adolescent mental health inpatient services: A qualitative exploration of the experiences of young people, family members and nursing staff. *PLoS ONE*, 17(1), e0262070. doi: 10.1371/journal.pone.0262070

Hendricks-Ferguson, V. L., Sawin, K. J., Montgomery, K., Dupree, C., Phillips-Salimi, C. R., Carr, B., & Haase, J. E. (2015). Novice Nurses' Experiences With Palliative and End-of-Life Communication. *Journal of pediatric oncology nursing : official journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses*, 32(4), 240–252. doi: 10.1177/1043454214555196

Henry, D. (2018). Rediscovering the Art of Nursing to Enhance Nursing Practice. *Nursing Science Quarterly*, 31(1), 47–54. doi: 10.1177/0894318417741117

- Hinz A., Herzberg P. H., Lordick F., Weis J., Faller, H., Brähler E., Härtter M., et al. (2019). Age and gender differences in anxiety and depression in cancer patients compared with the general population. *European Journal of Cancer Care*, 28(5), e13129. doi: 10.1111/ecc.13129
- Huang, C. Y., Ju, D. T., Chang, C. F., Muralidhar Reddy, P. & Velmurugan, B. K. (2017). A review on the effects of current chemotherapy drugs and natural agents in treating non-small cell lung cancer. *BioMedicine*, 7(4), 23. doi:10.1051/bmdcn/2017070423.
- Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. (2016). *Incidência, mortalidade e morbidade hospitalar por câncer em crianças, adolescentes e adultos jovens no Brasil: Informações dos registros de câncer e do sistema de mortalidade*. Rio de Janeiro: INCA. Recuperado de <http://www1.inca.gov.br/wcm/incidencia/2017/pdf/versao-completa.pdf>.
- Jager, M., De Winter, A. F., Metselaar, J., Knorth, E. J. and Reijneveld, S. A. (2015). Priorities in the communication needs of adolescents with psychosocial problems and their parents. *Health Expect*, 18, 2811-2824. doi: 10.1111/hex.12259
- Jamalimoghadam, N., Yektatalab, S., Momennasab, M., Ebadi, A., & Zare, N. (2019a). Hospitalized adolescents' perception of dignity: A qualitative study. *Nursing Ethics*, 26(3), 728–737. doi: 10.1177/0969733017720828
- Jamalimoghadam N., Yektatalab S., Momennasab M., Ebadi A. & Zare, N. (2019b). How Do Hospitalized Adolescents Feel Safe? A Qualitative Study. *Journal of Nursing Research*, 27(2), e14. doi: 10.1097/jnr.0000000000000285
- Kim, B. & White, K. (2018). How can health professionals enhance interpersonal communication with adolescents and young adults to improve health care outcomes?: systematic literature review. *International Journal of Adolescence and Youth*, 23 (2), 198-218. doi: 10.1080/02673843.2017.1330696
- Kleinke, A. M., & Classen, C. F. (2018). Adolescents and young adults with cancer: aspects of adherence - a questionnaire study. *Adolescent health, medicine and therapeutics*, 9, 77–85. doi: 10.2147/AHMT.S159623
- Kourkouta, L. & Papathanasiou, I. V. (2014). Communication in nursing practice. *Materia socio-medica*, 26(1), 65–67. doi: 10.5455/msm.2014.26.65-67
- Lacerda, M., Souza, S., Soares, D., Silveira, B., Lopes, J. (2014). Precauções padrão e Precauções Baseadas na Transmissão de doenças: revisão de literatura. *Rev Epidemiol Control Infect*, 4(4), 254-259.doi: 10.17058/reci.v4i4.4952
- Larouche, S. S., & Chin-Peuckert, L. (2006). Changes in body image experienced by adolescents with cancer. *Journal of pediatric oncology nursing : official journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses*, 23(4), 200–209. doi: 10.1177/1043454206289756
- Lee, J. A. (2018). Solid Tumors in Children and Adolescents. *Journal of Korean medical science*, 33(41), e269. doi: 10.3346/jkms.2018.33.e269

Lee, M. Y., Mu, P. F., Tsay, S. F., Chou, S. S., Chen, Y. C. & Wong, T. T. (2012). Body image of children and adolescents with cancer: A metasynthesis on qualitative research findings. *Nursing and Health Sciences*, 14(3), 381-390. doi: 10.1111/j.1442-2018.2012.00695.x

Lei no 8.069, de 13 de julho de 1990. (1990). Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Diário Oficial União, Brasília. Recuperado de http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L8069.htm#art266.

Liu, Q., Luo D., Haase J. E., Guo Q., Wang X. Q., Liu S., Xia L., Liu Z., Yang J., Yang B. X. (2020). The experiences of health-care providers during the COVID-19 crisis in China: a qualitative study. *The Lancet Global Health*, 8(6), e790-e798. doi: 10.1016/S2214-109X(20)30204-7

Loucas, C. A., Brand, S. R., Bedoya, S. Z., Muriel, A. C., & Wiener, L. (2017). Preparing youth with cancer for amputation: A systematic review. *Journal of psychosocial oncology*, 35(4), 483–493. doi: 10.1080/07347332.2017.1307894

Machado, M., Wermelinger, M., Vieira, M., de Oliveira, E., Lemos, W., Filho, W., de Lacerda, W., dos Santos, M., Junior, P., Justino, E., & Barbosa, C. (2016). Aspectos gerais da formação da enfermagem: o perfil da formação dos enfermeiros técnicos e auxiliares. *Enfermagem em Foco*, 7(ESP), 15-34. doi:10.21675/2357-707X.2016.v7.nESP.687

Machado, M. H., Oliveira, E. S. de, Lemos, W. R., Lacerda, W. F. de; Justino, E. (2016). Mercado de trabalho em enfermagem no âmbito do SUS: uma abordagem a partir da pesquisa Perfil da Enfermagem no Brasil. *Divulg. saúde debate*, 56, 52-69. Recuperado de: https://docs.bvsalud.org/biblioref/2019/04/884409/mercado-de-trabalho-em-enfermagem-no-ambito-do-sus-uma-abordage_Uir6lGY.pdf

Martínez-Mesa, J., González-Chica, D. A., Duquia, R. P., Bonamigo, R. R., & Bastos, J. L. (2016). Sampling: how to select participants in my research study?. *Anais Brasileiros de Dermatologia*, 91(3), 326-330. doi: 10.1590/abd1806-4841.20165254

McGrady, M. E., Brown, G. A., & Pai, A. L. (2016). Medication adherence decision-making among adolescents and young adults with cancer. *European journal of oncology nursing: the official journal of European Oncology Nursing Society*, 20, 207–214. doi: 10.1016/j.ejon.2015.08.007

McLaughlin, C. A., Gordon, K., Hoag, J., Ranney L., Terwilliger, N. B., Ureda T. & Rodgers, C. (2019). Factors Affecting Adolescents' Willingness to Communicate Symptoms During Cancer Treatment: A Systematic Review from the Children's Oncology Group. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*, 8(2), 105-113. doi: 10.1089/jayao.2018.0111

Minayo, M. C. S. (2017). Amostragem e saturação em pesquisa qualitativa: consensos e controvérsias. *Revista Pesquisa Qualitativa*, 5(7), 01-12. Recuperado de <https://editora.sepq.org.br/index.php/rpq/article/view/82/59>.

- Molina-Mula, J., & Gallo-Estrada, J. (2020). Impact of Nurse-Patient Relationship on Quality of Care and Patient Autonomy in Decision-Making. *International journal of environmental research and public health*, 17(3), 835. <https://doi.org/10.3390/ijerph17030835>
- Nowell, L. S., Norris, J. M., White, D. E., & Moules, N. J. (2017). Thematic Analysis: Striving to Meet the Trustworthiness Criteria. *International Journal of Qualitative Methods*. doi: 10.1177/1609406917733847
- Nurgali, K., Jagoe, R. T., & Abalo, R. (2018). Editorial: Adverse Effects of Cancer Chemotherapy: Anything New to Improve Tolerance and Reduce Sequelae?. *Frontiers in pharmacology*, 9, 245. doi: 10.3389/fphar.2018.00245
- Olsen, I. Ø., Jensen, S., Larsen, L., & Sørensen, E. E. (2016). Adolescents' Lived Experiences While Hospitalized After Surgery for Ulcerative Colitis. *Gastroenterology Nursing*, 39(4), 287. doi: 10.1097/SGA.0000000000000154
- Organização Mundial da Saúde. (2003). *Adherence to Long-Term Therapies: Evidence for Action*. Genebra: Organização Mundial da Saúde. Recuperado de https://www.who.int/chp/knowledge/publications/adherence_full_report.pdf
- Organização Mundial da Saúde. (2017). *Ação Global Acelerada para a Saúde de Adolescentes (AA-HA!): guia de orientação para apoiar a Implementação pelos países*. Genebra: Organização Mundial da Saúde. Recuperado de <https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/49095/9789275719985-por.pdf?ua=1>
- Patton, M. Q. (2001). *Qualitative research & evaluation methods*. (3rd ed.). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Paula Júnior, W. de, & Zanini, D. S. (2012). Pacientes em radioterapia: um estudo de coping. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 13(2), 480-493. Recuperado de http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1645-00862012000200024&lng=pt&tlang=pt
- Pavanatto, P. A., Gehlen, M. H., Ilha, S., Zamberlan, C., Rangel, R. F., & Nietsche, E. A. (2015). Contributions of ludic care in nursing to chemical detoxification due to the use of crack cocaine. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 36(2), 50-55. doi: 10.1590/1983-1447.2015.02.48736
- Pérez-Vega, M. E., & Cibanal, L. J. (2016). Impacto psicosocial en enfermeras que brindan cuidados en fase terminal. *Revista Cuidarte*, 7(1), 1210-1218. doi: 10.15649/cuidarte.v7i1.295
- Pini, S., Hugh-Jones, S., & Gardner, P. H. (2012). What effect does a cancer diagnosis have on the educational engagement and school life of teenagers? A systematic review. *Psycho-oncology*, 21(7), 685–694. doi: 10.1002/pon.2082

Piovesan, A. & Temporini, E. R. (1995). Pesquisa exploratória: procedimento metodológico para o estudo de fatores humanos no campo da saúde pública. *Revista de Saúde Pública*, 29(4), 318-325. doi: 10.1590/S0034-89101995000400010

Price R. A., Stranges E., Elixhauser A. (2012). *Pediatric Cancer Hospitalizations, 2009: Statistical Brief #132*. In: Healthcare Cost and Utilization Project (HCUP) Statistical Briefs [Internet]. Rockville (MD): Agency for Healthcare Research and Quality (US). Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK98448/>

Pritchard, S., Cuvelier, G., Harlos, M., & Barr, R. (2011). Palliative care in adolescents and young adults with cancer. *Cancer*, 117(10 Suppl), 2323–2328. doi: 10.1002/cncr.26044

Pui C. H., Gajjar A. J., Kane J. R., Qaddoumi I. A., Pappo A. S (2011). Challenging issues in pediatric oncology. *Nature reviews. Clinical oncology*, 8(9), 540–549. doi: 10.1038/nrclinonc.2011.95

Rapley T., Farre A., Parr J. R., Wood V. J., Reape D., Dovey-Pearce G., McDonagh J. (2019). Can we normalise developmentally appropriate health care for young people in UK hospital settings? An ethnographic study. *BMJ Open*, 9(e029107). doi: 10.1136/bmjopen-2019-029107

Reis, N. S. P., Santos, M. F. G., Almeida I. S., Gomes, H. F., Leite, D. C., Peres E. M. (2019). A hospitalização do adolescente na ótica dos profissionais de enfermagem. *Enfermagem em foco*, 9(2), 7-12. doi:10.21675/2357-707X.2018.v9.n2.1057

Robertson E., Wakefield C., Marshall K. & Sansom-Daly U. (2015). Strategies to improve adherence to treatment in adolescents and young adults with cancer: a systematic review. *Clinical Oncology in Adolescents and Young Adults*, 5, 35-49. doi: 10.2147/COAYA.S85988

Roe H., Lennan E. (2014). Role of nurses in the assessment and management of chemotherapy-related side effects in cancer patients. *Nursing: Research and Reviews*, 4, 103-115.doi: 10.2147/NRR.S41845.

Ruland C. M., Hamilton G. A., Schjødt-Osmo B. (2009). The complexity of symptoms and problems experienced in children with cancer: a review of the literature. *J Pain Symptom Manage*, 37(3), 403–18. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2008.03.009

Rutherford, K. A., Pitetti, R. D., Zuckerbraun, N. S., Smola, S., & Gold, M. A. (2010). Adolescents' perceptions of interpersonal communication, respect, and concern for privacy in an urban tertiary-care pediatric emergency department. *Pediatric emergency care*, 26(4), 257–273. doi: 10.1097/pec.0b013e3181d6da09

Santos L. (2020). The Relationship between the COVID-19 Pandemic and Nursing Students' Sense of Belonging: The Experiences and Nursing Education Management of Pre-Service Nursing Professionals. *International journal of environmental research and public health*, 17(16), 5848. doi: 10.3390/ijerph17165848

Santos, R. A. dos & Moreira, M. C. N. (2014). Resilience and death: the nursing professional in the care of children and adolescents with life-limiting illnesses. *Ciência & Saúde Coletiva*, 19(12), 4869-4878. doi: 10.1590/1413-812320141912.18862013

Sawyer, S., Drew, S., & Duncan, R. (2007). Adolescents with chronic disease--the double whammy. *Australian family physician*, 36(8), 622–627. Recuperado de <https://www.racgp.org.au/afpbackissues/2007/200708/200708sawyer.pdf>.

Sheehan R. & Fealy G. (2020). Trust in the nurse: Findings from a survey of hospitalized children. *Journal of Clinical Nursing*, 29(21-22), 4289-4299. doi: /10.1111/jocn.15466

Sibiya, M.N. (2018). Effective Communication in Nursing. In N. Ulutasdemir (Ed.). *Nursing*. Londres: Intechopen. doi: 10.5772/intechopen.74995

Silva, R. F. & Engstrom, E. M. (2020). Atenção integral à saúde do adolescente pela Atenção Primária à Saúde no território brasileiro: uma revisão integrativa. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação [online]*, 24(1), e190548. doi: 10.1590/Interface.190548

Siqueira, H. B. de O. M., Pelegrin, A. K. A. P., Gomez, R. R. F., Silva, T. de C. R. da & Sousa, F. A. E. F. (2015). Percepção de adolescentes com câncer: pesquisa fenomenológica. *Revista da Abordagem Gestáltica*, 21(1), 13-21. Recuperado de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-68672015000100003&lng=pt&tlang=pt.

Souza, T. S. de, & Gabarra, L. M. (2019). O cuidado ao adolescente com câncer na perspectiva da equipe multiprofissional. *Mudanças*, 27(1), 37-44.

Steinberg, L. & Morris, A. S. (2001). Adolescent development. *Annual Review of Psychology*, 52(1), 83-110.

Taddeo, D., Egedy, M., & Frappier, J. Y. (2008). Adherence to treatment in adolescents. *Paediatrics & child health*, 13(1), 19–24. doi: 10.1093/pch/13.1.19

Teixeira, M. A. P., Dias, A. C. G. (2004). Quando termina a adolescência? *Perspectiva*, 28(102), 7-15.

Teoh, F., Pavelka N. (2016). How Chemotherapy Increases the Risk of Systemic Candidiasis in Cancer Patients: Current Paradigm and Future Directions. *Pathogens*, 5(1), 6. doi: 10.3390/pathogens5010006

Toruner, E. K. & Altay, N. (2018). New Trends and Recent Care Approaches in Pediatric Oncology Nursing. *Asia-Pacific journal of oncology nursing*, 5(2), 156–164. doi: 10.4103/apjon.apjon_3_18

Van Riel, C. A. H. P., Meijer-van den Bergh, E. E. M., Kemps, H. L. M., Feuth, T., Schreuder H.W. B., Hoogerbrugge, P. M., De Groot, I. J. M. et al. (2014) Self-perception and quality of life in adolescents during treatment for a primary malignant bone tumour. *European Journal of Oncology Nursing*, 18(3), 267-272. doi: 10.1016/j.ejon.2014.01.005

Vega, P., Rodriguez, R. G., Galdamez, N. S., Molina, C. F., Orellana, J. S., Villanueva, A. S, Melo, J. B. (2017). Supporting in grief and burnout of the nursing team from pediatric

- units in Chilean hospitals. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 51, doi: 10.1590/S1980-220X2017004303289.
- Villas-Bôas, M. E. (2015). O direito-dever de sigilo na proteção ao paciente. *Revista Bioética*, 23(3), 513–523. doi: 10.1590/1983-80422015233088
- Yeo, M., & Sawyer, S. (2005). Chronic illness and disability. *BMJ (Clinical research ed.)*, 330(7493), 721–723. doi: 10.1136/bmj.330.7493.721
- Wiechula, R., Conroy, T., Kitson, A. L., Marshall, R. J., Whitaker, N., & Rasmussen, P. (2016). Umbrella review of the evidence: what factors influence the caring relationship between a nurse and patient?. *Journal of advanced nursing*, 72(4), 723–734. doi: 10.1111/jan.12862
- Worden, J. W. (2009). Grief Counseling and Grief Therapy: a handbook for the Mental Health Practitioner. New York: Springer Publishing Company.
- Zheng, S., Lee, S. F. (2018). How nurses cope with patient death: A systematic review and qualitative meta-synthesis. *Journal of Clinical Nursing*, 27, e39– e49. doi: 10.1111/jocn.13975
- Zouain-Figueiredo, G. P., Zandonade, E. & Amorim, M. H. C. (2013). Cancer survival among children and adolescents at a state referral hospital in southeastern Brazil. *Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil*, 13(4), 335-344. doi: 10.1590/S1519-38292013000400006

ANEXO A - ENTREVISTA SEMI ESTRUTURADA

Rapport: Oi, eu sou a Fernanda Weston, eu sou enfermeira e estou fazendo um mestrado em Psicologia sobre a comunicação entre a equipe de enfermagem e os adolescentes. Você pode me auxiliar me contando a sua experiência. Essa entrevista é anônima, não será utilizado em momento algum seu nome durante o estudo. Precisamos conhecer algumas informações como idade, há quanto tempo você se formou, quanto tempo você trabalha como enfermeira, e com a pediatria. Nessa entrevista não existe resposta certa ou errada, você deve responder considerando a sua experiência pessoal e o que pensa sobre o assunto. Se tiver alguma dúvida, você pode me perguntar. Então eu gostaria de saber

- Sua idade?
- Quando você se formou?
- Há quanto tempo você trabalha com a pediatria?
- O que lhe levou a trabalhar com a enfermagem pediátrica?
- Você costuma atender adolescentes?
- Como é o trabalho com os adolescentes? (Você poderia me dar alguns exemplos de situações que você vivenciou com os adolescentes?)
- Como você percebe a hospitalização dos adolescentes?
- Como você acha que os adolescentes percebem a equipe de enfermagem?
- O que você considera que na relação que você estabelece com os adolescentes é diferente das crianças? E dos adultos? (Você poderia me dar alguns exemplos de situações que você vivenciou com adolescentes?)
- Que coisas você acha difícil no trabalho com adolescentes? (Você poderia me dar alguns exemplos de situações que você vivenciou com adolescentes?)
- Que coisas você acha que facilitam o trabalho com os adolescentes? (Você poderia me dar alguns exemplos de situações que você vivenciou com adolescentes?)
- Como você percebe a comunicação do adolescente com a equipe hospitalar? (Você poderia me dar alguns exemplos de situações que você vivenciou com adolescentes?)
- Como você percebe que os outros profissionais da enfermagem lidam com os adolescentes?

Agora que estamos finalizando a entrevista, você saberia me indicar um profissional da enfermagem que trabalhe na oncologia pediátrica e que gostaria de participar desse estudo?

ANEXO B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Prezado(a) participante,

Este estudo está sendo realizado com o objetivo de compreender a percepção da equipe de enfermagem acerca da sua comunicação com o paciente oncológico hospitalizado adolescente. Esta pesquisa não traz nenhum benefício direto ao participante, entretanto, a sua participação contribuirá para a construção de conhecimento sobre o tema e qualificará o cuidado da enfermagem aos adolescentes. É considerada uma pesquisa de risco mínimo, podendo apenas gerar desconforto no participante ao pensar sobre o tema. Caso se sinta desconfortável, poderemos conversar ou lhe oferecer uma lista de serviços de atendimento psicológico.

Para participar do estudo você deverá responder a uma entrevista, com duração entre 15 minutos a 50 minutos. A participação no estudo é voluntária e, caso você se sinta desconfortável ao responder alguma pergunta você poderá não respondê-la. Você pode até mesmo desistir de sua participação da pesquisa, sem prejuízos a você. As entrevistas serão gravadas para posterior transcrição das falas. Não será utilizado o seu nome em momento algum do estudo e as gravações das entrevistas serão deletadas após a sua transcrição na íntegra. As transcrições ficarão armazenadas na sala 206, em lugar seguro, no Núcleo de Pesquisas e Intervenções Cognitivo-Comportamentais, na Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

Se você quiser conhecer os resultados da pesquisa, podemos disponibilizar o material produzido nos estudos, ou mesmo, conversar com você. Não serão realizadas devoluções individuais das participações individuais. As informações coletadas na entrevista serão armazenadas na sala 206 do Instituto de Psicologia da UFRGS (Rua Ramiro Barcelos, 2600, sala 206, Bairro Santana, Porto Alegre, RS) por cinco anos e depois destruídas.

Este estudo faz parte da dissertação de mestrado da aluna Fernanda Cirne Lima Weston e está sendo orientado pela Profª Dra. Ana Cristina Garcia Dias, do Instituto de Psicologia da UFRGS, com quem podem ser obtidas maiores informações (Rua Ramiro Barcelos, 2600, sala 206, Bairro Santana, Porto Alegre, RS, e-mail: anacristinagarcadias@gmail.com, nupicc@gmail.com ou telefone (51) 99808-2100 com Fernanda. Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Psicologia da UFRGS (Rua Ramiro Barcelos, 2600, Bairro Santana, Porto Alegre, RS - fone (51) 33085441, e-mail: cep-psico@ufrgs.br), com quem você também poderá obter informações.

Pelo presente Termo de Consentimento, eu, _____
declaro que sou maior de 18 anos e que fui informado dos objetivos, justificativa, procedimentos,
riscos e benefícios da presente pesquisa.

Data ____/____/____

Assinatura do participante: _____

Assinatura do pesquisador responsável: _____

Assinatura e Nome do entrevistador: _____

ANEXO C - PARECER CONSUBSTANIADO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA



INSTITUTO DE PSICOLOGIA
DA UNIVERSIDADE FEDERAL
DO RIO GRANDE DO SUL -

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: PERCEPÇÕES DOS PROFISSIONAIS DE ENFERMAGEM SOBRE SUA COMUNICAÇÃO COM ADOLESCENTES ONCOLÓGICOS HOSPITALIZADOS

Pesquisador: Ana Cristina Garcia Dias

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 44937421.6.0000.5334

Instituição Proponente: Instituto de Psicologia - UFRGS

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: A 776.232

Apresentação do Projeto:

Essa pesquisa busca identificar os fatores facilitadores e dificultadores da comunicação entre a equipe de enfermagem e adolescentes oncológicos internada a partir de suas perspectivas. Para tanto serão conduzidos 2 estudos. Um estudo com profissionais de enfermagem que atendem adolescentes e outro com adolescentes oncológicos internados em um hospital. A seleção da amostra dos estudos será não probabilística. Não há um número de pré-determinado de profissionais de enfermagem ou de adolescentes a serem entrevistados, contudo acredita-se que o número de participante de cada estudo poderá variar entre 5 a 20 participantes. Ambos estudos contarão com entrevistas semiestruturadas elaboradas para os fins do estudo. As entrevistas serão gravadas e transcritas para posterior análise. As entrevistas com os profissionais será realizada de forma online e as com os adolescentes de forma presencial, sendo adotados todas as normas de distanciamento social necessárias pela atual pandemia da COVID-19. As análises seguirão as orientações de Braun e Clark para condução de análise temática.

Bilanz 01-04

INSTITUTO DE PSICOLOGIA
DA UNIVERSIDADE FEDERAL
DO RIO GRANDE DO SUL -



Continuação do Parecer: 4.776.232

Objetivo da Pesquisa:

- 1) Identificar quais as percepções da equipe de enfermagem quanto a sua comunicação com os adolescentes oncológicos em internação hospitalar, identificando possíveis diferenças na interação da equipe de enfermagem com o paciente e com a família quando comparadas às crianças. As pesquisadores buscarão identificar as dificuldades e estratégias utilizadas pelos profissionais no atendimento a essa população.
- 2) Objetiva-se identificar quais as percepções dos adolescentes oncológicos hospitalizados sobre a equipe de enfermagem. Ainda, as pesquisadoras buscarão identificar como adolescentes percebem sua comunicação com a respectiva equipe de enfermagem.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

pesquisa de risco mínimo, podendo apenas gerar desconforto no participante ao pensar sobre o tema.

Benefícios:

pesquisa não traz nenhum benefício direto ao participante, entretanto, a sua participação contribuirá para a construção de conhecimento sobre o tema e qualificará o cuidado da enfermagem aos adolescentes.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

As pendências previamente indicadas foram adequadamente respondidas e implementadas nos termos obrigatórios.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

As pendências previamente indicadas foram adequadamente respondidas e implementadas nos termos obrigatórios.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Projeto apto à execução.

Considerações Finais a critério do CEP:

Projeto discutido em reunião e considerado aprovado após análise de todos seus elementos e considerações do parecerista.

Endereço: Rua Ramiro Barcelos, 2600 Sala 116
Bairro: Santa Cecília CEP: 90.035-003
UF: RS Município: PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3308-5698 Fax: (51)3308-5698 E-mail: cep-psico@ufrgs.br

Página 02 de 04

**INSTITUTO DE PSICOLOGIA
DA UNIVERSIDADE FEDERAL
DO RIO GRANDE DO SUL -**



Continuação do Parecer: 4.776.232

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJECTO_1724257.pdf	11/05/2021 00:19:12		Aceito
Outros	RespostaComite.pdf	11/05/2021 00:18:37	Ana Cristina Garcia Dias	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCRESPONSAVEISPOSOCOMITE.pdf	11/05/2021 00:17:32	Ana Cristina Garcia Dias	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TAADOLESCENTESUGESTOESCOMITE.pdf	11/05/2021 00:17:01	Ana Cristina Garcia Dias	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TESUGESTOESPOSCE.pdf	11/05/2021 00:16:37	Ana Cristina Garcia Dias	Aceito
Folha de Rosto	FRPercepProf.pdf	25/03/2021 21:16:02	Ana Cristina Garcia Dias	Aceito
Outros	FolhadeRostoPercepProfissionais.pdf	25/03/2021 21:09:30	Ana Cristina Garcia Dias	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	ProjetoCompletoComunicacao.pdf	24/03/2021 23:28:10	Ana Cristina Garcia Dias	Aceito
Outros	parecercompeqcomunicacaoequipeenfermagem.pdf	24/03/2021 23:26:12	Ana Cristina Garcia Dias	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEPais.pdf	24/03/2021 23:24:52	Ana Cristina Garcia Dias	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TAAdolescente.pdf	24/03/2021 23:22:22	Ana Cristina Garcia Dias	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEEquipeEnfermagem.pdf	24/03/2021 23:22:00	Ana Cristina Garcia Dias	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Endereço: Rua Ramiro Barcelos, 2600 Sala 116	CEP: 90.035-003
Bairro: Santa Cecília	
UF: RS	Município: PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3308-5698	Fax: (51)3308-5698
E-mail: cep-psico@ufrgs.br	

Página 03 de 04

INSTITUTO DE PSICOLOGIA
DA UNIVERSIDADE FEDERAL
DO RIO GRANDE DO SUL -



Continuação do Parecer: 4.776.232

PORTO ALEGRE, 13 de Junho de 2021

Assinado por:

Tatiana Reidel
(Coordenador(a))

Endereço: Rua Ramiro Barcelos, 2600 Sala 116
Bairro: Santa Cecília CEP: 90.035-003
UF: RS Município: PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3308-5698 Fax: (51)3308-5698 E-mail: cep-psico@ufrgs.br

Página 04 de 04