

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SÃO PAULO
PUC – SP

Yara Lúcia Martins Sachetim

**MATERIAL LÚDICO E CONSTRUÇÃO DE HISTÓRIAS:
RELAÇÃO MÃE-CRIANÇA EM TRATAMENTO DO CÂNCER
INFANTIL.**

MESTRADO EM PSICOLOGIA CLÍNICA

SÃO PAULO
2009

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SÃO PAULO
PUC – SP

Yara Lúcia Martins Sachetim

**MATERIAL LÚDICO E CONSTRUÇÃO DE HISTÓRIAS:
RELAÇÃO MÃE-CRIANÇA EM TRATAMENTO DO CÂNCER
INFANTIL.**

MESTRADO EM PSICOLOGIA CLÍNICA

Dissertação apresentada à Banca Examinadora como exigência para obtenção do título de Mestre em Psicologia Clínica, do Núcleo de Psicossomática e Psicologia Hospitalar pela Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, sob a orientação da Profa. Dra. Edna Maria Severino Peters Kahhale.

SÃO PAULO
2009

Banca Examinadora

AGRADECIMENTOS

Aos meus pais, Airton e Rozângela, pela colaboração e incentivo durante estes anos, minha gratidão e o meu amor.

Ao meu noivo, Flávio, pela colaboração, compreensão e incentivo.

Aos familiares, Roberto, Miriam, Beatriz e Mariana, e amigas Renata, Melina, Érica, Larissa, Lígia e Raquel pela acolhida calorosa, amizade e colaboração em São Paulo, em todas as semanas que aqui vim, nestes últimos três anos.

À coordenadora do Serviço de Psicologia do Hospital Regional Norte do Paraná, Denise Regina Disaró Carlesso e, à psicóloga do ambulatório de quimioterapia, Patrícia Maria Fassina Lepri, pela colaboração e confiança, por terem possibilitado a realização da pesquisa nesta instituição e por terem disponibilizado uma das estagiárias, Kênia Roberta Pinheiro, do Curso de Aprimoramento do Hospital, para auxiliar-me na coleta dos dados da pesquisa.

À Autarquia Municipal de Saúde de Londrina e ao Centro Universitário Filadélfia, pelo apoio à realização desta Pesquisa.

Aos professores e aos colegas do Núcleo de Psicossomática e Psicologia Hospitalar da Pós-Graduação da PUC de São Paulo, pelas ricas discussões e pelo aprendizado.

À PUC de São Paulo, pela bolsa CAPES concedida, o que tornou viável a realização do Mestrado.

Às docentes, Dra. Elizabeth Ranier Martins do Valle e Dra. Rosa Maria Tosta, que compuseram a banca de qualificação e compõem esta banca de defesa, por terem aceitado o convite, pela disponibilidade e sugestões feitas ao trabalho.

À Dra. Edna Maria Severino Peters Kahhale, minha orientadora, grande amiga, por ter acreditado no meu trabalho.

A Deus, por estar sempre ao meu lado, iluminando o meu caminho, dando-me forças e alento.

SUMÁRIO

LISTA DE FIGURAS
LISTA DE TABELAS
RESUMO
ABSTRACT

1 INTRODUÇÃO.....	11
2 O CÂNCER INFANTIL.....	14
2.1 A Criança, o Adoecimento e a Brincadeira.....	16
2.2 A Criança e o Lúdico, segundo Winnicott.....	19
2.3 A Atuação do Psicólogo em Situações de Adoecimento.....	25
2.4 O Estado da Arte da Oncologia Infantil	26
3 OBJETIVOS	39
3.1 Objetivo Geral	39
3.2 Objetivos Específicos	39
4 MÉTODO	40
4.1 Características do Estudo	40
4.2 Local.....	40
4.2.1 A Instituição	41
4.2.2 O Ambulatório de Quimioterapia	42
4.3 Participantes.....	46
4.3.1 Caracterização da população que frequenta o Ambulatório de Quimioterapia	46
4.3.2 Caracterização das crianças da pesquisa	51
4.4 Instrumentos de Coleta	51
4.4.1 Primeira etapa - Familiarização da pesquisadora com o campo de pesquisa	51
4.4.2 Segunda etapa - Coleta de dados da pesquisa.....	53
4.5 Cuidados Éticos	55
4.6 Procedimentos	55
5 RESULTADO.....	59
5.1 Histórias produzidas.....	59
5.1.1 Histórias da Lara (I)	59

5.1.2 História da Kelly (II)	61
5.1.3 História da Nicole (III)	63
5.1.4 Histórias da Ana (IV).....	64
5.1.5 História do Renato (V)	65
5.1.6 História do Jorge (VI).....	67
6 Análise do Procedimento de Coleta	70
6.1 Inserção na Atividade	70
6.2 Desdobramento da Atividade	71
7 Análise de conteúdo das Histórias e observação da sala de espera.....	76
7.1 Dupla.....	77
7.2 Crianças	78
7.3 Mães	81
7.4 Uso do Cenário	83
8 Considerações finais	86
REFERÊNCIAS.....	90
ANEXOS	93
ANEXO I - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido- profissionais	94
ANEXO II - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido- responsáveis pelas crianças.....	95
ANEXO III - Roteiro de Entrevista Médico(a)	96
ANEXO IV - Roteiro de Entrevista Psicóloga	97
ANEXO V - Roteiro de Entrevista Assistente Social.....	98
ANEXO VI - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido- crianças e seus responsáveis.	99
ANEXO VII - Questionário Sociodemográfico - familiares das crianças.....	100
ANEXO VIII - Material lúdico utilizado na pesquisa.....	102

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Sala de Espera do Ambulatório de Quimioterapia	45
Figura 2 - Sexo das crianças atendidas no ambulatório de quimioterapia.	46
Figura 3 - Faixa etária das crianças atendidas no ambulatório de quimioterapia.....	47
Figura 4 - Idade das crianças no momento do primeiro atendimento.....	47
Figura 5 - Diagnósticos das crianças atendidas no ambulatório de quimioterapia. ...	48
Figura 6 - Cidades de origem das crianças atendidas no ambulatório de quimioterapia.....	49

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Análise Descritiva das variáveis: Idade no 1º atendimento e Idade Atual da criança. A coleta destas informações foi realizada em maio de 2008.	50
---	----

RESUMO

SACHETIM, Y.L.M. **Material lúdico e construção de estórias: relação mãe-criança em tratamento do câncer infantil.** Dissertação (Mestrado em Psicologia Clínica) - Pontifícia Universidade Católica de São Paulo. São Paulo, 2009.

O presente trabalho teve como objetivo possibilitar às crianças que vivem com câncer, juntamente com seu familiar, um espaço na sala de espera do ambulatório de quimioterapia, onde pudessem expressar-se a respeito da dialética saúde-doença, por meio de atividade lúdica. A pesquisa foi realizada na Sala de Espera do Ambulatório de Quimioterapia Infantil de um Hospital do Paraná. Participaram da atividade 6 crianças, na faixa etária entre 5 e 9 anos, com diferentes tipos de câncer e em diferentes fases do tratamento. Foram formadas duplas, compostas pelas crianças e suas mães, as quais deveriam criar uma história a partir do material lúdico confeccionado pela pesquisadora e dos bonecos e objetos disponibilizados. O material lúdico era composto de quatro cenários representativos do cotidiano: casa, hospital, escola e parque. A análise de dados foi dividida em dois grandes grupos: análise do procedimento de coleta e análise de conteúdo das histórias e observação da sala de espera. Verificou-se que as mães apresentavam boa relação vincular com a criança. A maior parte das histórias contadas pelas mães referiu-se à trajetória vivida por elas e seus filhos a partir do adoecimento destes, enquanto as crianças fizeram referência a outras dimensões de suas vidas (escola, amigos, atividades de lazer). A maior parte das mães mostrou-se intrusiva, fazendo com que as crianças brincassem pouco. Notou-se que para algumas mães o lúdico apresentou-se como sendo algo sem importância. A criação das histórias deu-se de formas variadas, de acordo com a dupla participante. O cenário apresentou-se como sendo um recurso adequado e viável para atingir os objetivos propostos na pesquisa e que pode ser inserido na rotina da instituição. Porém, não pode ser uma atividade livre, para cumprir sua função de promover o desenvolvimento e favorecer as relações vinculares. Necessita de um coordenador para estimular o processo lúdico da criança e da mãe, promover a escuta da mãe em relação ao lúdico da criança, auxiliar as mães para que possam desenvolver seu potencial de *holding* e elaborar as vivências do tratamento.

Palavras-chave: câncer infantil; lúdico; Winnicott; assistência psicológica.

ABSTRACT

SACHETIM, Y.L.M. **Playful material and Storytelling: Mother-Child Relations in child cancer treatment.** Dissertação (Mestrado em Psicologia Clínica) - Pontifícia Universidade Católica de São Paulo. São Paulo, 2009.

The current study had as an aim to give children with cancer and their family a space in the waiting room of chemotherapy lounges, allowing them to express themselves in relation to their health and disease through playful material. This study took place in the waiting room of a Children's Chemotherapy Lounge in a hospital in the state of Paraná. Six children, ages 5 to 9, with different types of cancer at different stages, participated in the study. Pairs were formed, mother and child, in which they had to make up a story based on the playful material, dolls and objects which were provided by the researcher. The playful material was composed of representations of 4 daily situations: at home, at the hospital, at school and at the park. The data analysis was divided into two groups: data-collected procedure analysis and content-based, waiting-room observation analysis. A good relationship between mother and child was confirmed. The majority of the stories told by the mothers referred to the tragedy they and their children have gone through since the disease began, while the children made references to other parts of their lives (school, friends and recreation). Most of the mothers were intrusive, and therefore didn't allow the children to play much. Some mothers found the playful material to be of little or no importance. The storytelling varied a lot depending on the pair participating. The scene presented itself as being an adequate and viable resource for reaching the proposed objectives of the study and could be included in the daily routine of the institution. Bearing in mind that this cannot be an unsupervised activity if the aim is to achieve of promotion and favoring of the relationship development. A coordinator is necessary to stimulate the playful process of the mother and child, promoting the mother's listening to the child's playfulness, to aid the mothers in order for them to develop their holding potential and to better elaborate the living conditions of those undergoing treatment

Key-Words: children's cancer, playful; Winnicott; psychological assistance.

1 INTRODUÇÃO

Durante todo o curso de Graduação em Psicologia, a pesquisadora sempre apresentou grande interesse e admiração pelo trabalho do psicólogo hospitalar. Teve a oportunidade de fazer estágios em diversos hospitais e considera que estas experiências foram muito enriquecedoras. Pôde perceber, a cada dia, o crescente desejo de realizar e de aprofundar o trabalho de Mestrado nesta área.

O que foi decisivo para a escolha deste tema de dissertação foi a experiência que teve na Clínica Escola da Universidade no 5º ano. Em determinado momento, houve um pedido de atendimento de urgência a uma criança, solicitação esta feita pela mãe dela. A criança tinha leucemia e apresentava muitas limitações em razão da doença. Precisou parar de frequentar a escola, constantemente tinha de ser internada e, em decorrência de algumas internações na U.T.I., ficou com sequelas: visual, auditiva e da fala.

A partir dos atendimentos a esta criança, passou a fazer muitas reflexões e indagações a respeito do câncer infantil e de como é a criança exposta à doença; à dor; ao ambiente hospitalar pouco familiar; a procedimentos médicos invasivos; à ruptura da rotina de vida e adaptação a uma nova rotina imposta e desconhecida; à perda da autonomia, de controle e de competência pessoal, e à morte.

A intenção precípua, quando iniciou o Mestrado na Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, em 2006, era investigar os sentimentos e as fantasias relacionados ao adoecimento em crianças com câncer. A partir da revisão de literatura, notou que este aspecto já havia sido muito explorado. Assim, em razão do conhecimento já existente sobre o câncer e suas repercussões na criança, bem como no familiar, fez-se necessário promover intervenções com o intuito de minimizar os efeitos negativos desta vivência e favorecer o desenvolvimento saudável.

Para isto, é fundamental que o profissional e o pesquisador tenham familiaridade com todo o protocolo de assistência ao câncer infantil.

A ideia de realizar esta pesquisa em um Hospital do Paraná surgiu em função de a instituição apresentar um Serviço de Psicologia estruturado e de ser um Centro de Referência no tratamento do câncer infantil na região. Primeiramente, a pesquisadora precisava familiarizar-se com a rotina institucional, já que não era profissional do hospital. Assim, foi realizada uma observação da rotina institucional, mais especificamente, do ambulatório de quimioterapia, a fim de captar as relações estabelecidas entre as crianças, os acompanhantes e a equipe de saúde; além de realizar entrevistas com alguns profissionais responsáveis pelo atendimento às crianças e suas famílias neste setor (médica, psicóloga, assistente social), com a finalidade de conhecer o protocolo de assistência utilizado por estes profissionais. Após esta etapa de familiarização, foi realizado o delineamento da pesquisa, a partir do que se percebeu ser uma demanda na rotina institucional e que poderia contribuir na assistência integral à população atendida.

Para tanto, por meio desta Dissertação, pretende-se possibilitar às crianças - que convivem - com câncer e seu familiar um espaço na sala de espera do ambulatório de quimioterapia, onde possam expressar-se a respeito da dialética saúde-doença, por meio de atividade lúdica. Neste sentido, busca-se avaliar o uso do material lúdico, favorecer a comunicação entre as crianças e seus familiares; perceber a habituação destes ao contexto dos limites da saúde gerados pela doença e contribuir com a elaboração da vivência da dialética saúde-doença, na perspectiva de qualidade de vida.

A contextualização do trabalho está estruturada em 5 capítulos: o câncer infantil; a criança, o adoecimento e a brincadeira; a criança e o lúdico segundo Winnicott; a atuação do psicólogo em situações de adoecimento e o estado da arte da oncologia infantil. Assim, apresenta-se abaixo a descrição dos aspectos que foram abordados nos capítulos:

- no primeiro capítulo, foram mencionadas informações gerais sobre o câncer infantil, tais como: o que é, epidemiologia, neoplasias mais frequentes na infância, taxa de cura, tratamento e efeitos colaterais;

- no segundo capítulo, foram apresentadas as situações que a criança precisa enfrentar a partir do seu adoecimento e as condições que amenizam a difícil vivência de conviver com o câncer, dando ênfase à ação de brincar;
- no terceiro capítulo, foi abordada a criança vivendo com câncer, a partir da teoria do amadurecimento de Winnicott;
- no quarto capítulo, foram citadas estratégias que podem ser utilizadas pelo psicólogo e pela equipe profissional para auxiliar a criança e o familiar no processo de enfrentamento do câncer infantil;
- no quinto capítulo, foi apresentada análise de artigos produzidos na área de oncologia pediátrica.

2 O CÂNCER INFANTIL

Câncer é o nome dado a um conjunto de mais de 100 doenças que têm em comum o crescimento desordenado de células que invadem os tecidos e os órgãos, podendo espalhar-se para outras regiões do corpo (BRASIL, 2007 a).

O Câncer Infantil representa menos de 2% de todos os casos de câncer no Brasil por ano, porém é a terceira causa de morte infantil.

Segundo Françoso e Valle (1992 a), o câncer infantil engloba vários tipos de doenças neoplásicas malignas que, com os recentes avanços obtidos na área de oncologia pediátrica, são atualmente consideradas doenças crônicas.

Diferentemente do câncer de adulto, o câncer da criança geralmente afeta as células do sistema sanguíneo e os tecidos de sustentação, enquanto que o do adulto afeta as células do epitélio, que recobre os diferentes órgãos. Doenças malignas da infância, por serem predominantemente de natureza embrionária, são constituídas de células indiferenciadas, respondendo, em geral, melhor aos métodos terapêuticos atuais (BRASIL, 2007 b).

As neoplasias mais frequentes na infância são as leucemias (glóbulos brancos), tumores do sistema nervoso central e linfomas (sistema linfático). Também acometem crianças, o neuroblastoma (tumor de gânglios simpáticos), tumor de Wilms (tumor renal), retinoblastoma (tumor da retina dos olhos), tumor germinativo (tumor das células que vão dar origem às gônadas), osteossarcoma (tumor ósseo) e sarcomas (tumores de partes moles) (BRASIL, 2007 b).

Houve um progresso no desenvolvimento do tratamento do câncer na infância nas últimas quatro décadas. Atualmente, 70% das crianças acometidas de câncer podem ser curadas se diagnosticadas precocemente e tratadas em centros especializados (BRASIL, 2007 b).

Em nosso meio, muitas crianças ainda são encaminhadas ao centro de tratamento em estágio avançado da doença, o que se deve a vários fatores:

desinformação dos pais, medo do diagnóstico de câncer, desinformação dos médicos. Mas, algumas vezes, também está relacionado com as características de determinado tipo de tumor, por exemplo, tumor de Wilms (BRASIL, 2007 b).

A partir do diagnóstico, é realizado um mapeamento a fim de verificar qual o comprometimento da doença, sua localização, quantos e quais órgãos estão acometidos, o estágio da doença, se alto ou baixo risco de recidiva. É considerado de alto ou baixo risco de recidiva de acordo com a celularidade e idade da criança. A partir daí, é organizada a intervenção.

Há um protocolo de atendimento médico específico para cada tipo de tumor. Em geral, o tratamento envolve internações e cuidados ambulatoriais. Consiste em diversas medidas terapêuticas (cirurgia, radioterapia, quimioterapia e imunoterapia) que visam a eliminá-lo ou detê-lo e amenizá-lo, melhorando o estado geral da criança. Tais medidas são aplicadas isoladamente ou combinadas, de acordo com a especificidade do caso em questão. A modalidade mais frequente é a quimioterapia, podendo esta estar associada ou não às demais. O tratamento é longo, agressivo e provoca efeitos colaterais significativos e desagradáveis, tais como: enjoos, náuseas, mal-estar geral, anorexia, queda dos cabelos, diarreia, imunossupressão, entre outros.

Cada ciclo da quimioterapia tem sua programação; pode ser administrada de diversas formas, entre elas: via oral, intramuscular, endovenosa, intrarterial, intratecal. Existem mais de 50 tipos de quimioterápicos. Normalmente, eles são ministrados de maneira combinada, pois cada medicamento tem um mecanismo de ação. Assim, buscam-se os melhores resultados com mínimos efeitos colaterais.

Os quimioterápicos não atuam exclusivamente sobre as células tumorais. As estruturas normais que se renovam constantemente, como a medula óssea, os pelos e a mucosa do tubo digestivo, são também atingidos pela ação dos quimioterápicos. No entanto, como as células normais apresentam um tempo de recuperação previsível, ao contrário das células anaplásicas, é possível que a quimioterapia seja aplicada repetidamente, desde que observado o intervalo de tempo necessário para

a recuperação da medula óssea e da mucosa do tubo digestivo. Por este motivo, a quimioterapia é aplicada em ciclos periódicos (BRASIL, 2007 c).

Os efeitos terapêuticos e tóxicos dos quimioterápicos dependem do tempo de exposição e da concentração plasmática da droga. A toxicidade é variável para os diversos tecidos do corpo e depende da droga utilizada. Nem todos os quimioterápicos ocasionam efeitos indesejáveis, tais como: alopecia (queda de cabelos e pelos do corpo) e alterações gastrintestinais (náuseas, vômitos e diarreia) (BRASIL, 2007 c).

Em crianças vítima do câncer, são muito comuns diversas interações, desde o diagnóstico até o término do tratamento, pois são submetidas a várias seções de quimioterapia, ficando debilitadas e susceptíveis às infecções e a outras complicações (FROTA et al., 2007).

2.1 A Criança, o Adoecimento e a Brincadeira

A enfermidade e a hospitalização podem constituir uma situação estressante e traumática para a criança e sua família. A criança deve enfrentar: confronto em seu alojamento corporal; tratamentos dolorosos e invasivos; ambiente hospitalar, estranho e, muitas vezes, ameaçador; eventual separação dos pais, irmãos e familiares; quebra na sua rotina de vida; e afastamento de seus amigos e da escola. Portanto, há uma ruptura nos elementos que proporcionam o suporte pessoal e o desenvolvimento da identidade da criança. Dependendo da gravidade do adoecimento e do plano de tratamento, corre-se o risco de sério comprometimento do desenvolvimento global da criança (TOSTA, 1997).

Interferindo na rotina de vida, a hospitalização obriga a criança a enfrentar e a adaptar-se a uma nova situação. Representa, para tanto, uma situação de estresse, mas, por outro lado, representa também uma nova possibilidade de aprendizado.

Pode ser amenizada pelo fornecimento de certas condições que mantenham a possibilidade de desenvolvimento saudável, tais como: presença e afeto de familiares, disponibilidade afetiva dos trabalhadores da saúde, informação, atividades recreacionais, entre outras (ALMEIDA, 2005).

O sucesso nesse enfrentamento depende de muitos fatores, sendo os principais: gravidade e cronicidade da doença; experiências anteriores de internação; nível anterior de maturidade pessoal; recursos da criança e da família para lidar com conflitos; presença e apoio das pessoas de vínculo; crenças da criança, da família e da própria equipe de saúde relativas à doença e às chances de recuperação. Influencia, contudo, a forma como são vivenciadas as experiências de hospitalização.

Segundo Cagnin et al. (2003), a ocorrência da doença, as internações frequentes, o tratamento doloroso e o contato com a morte despertam pensamentos e sentimentos que transformam a morte em possibilidade concreta na vida das crianças: aparecendo de forma explícita, declarada conscientemente, ou de forma velada, constituindo um sentimento reprimido, e até mencionado com cautela, denunciando a sua consciência diante de sua situação real.

Se, por um lado, a criança, ao ter consciência da morte demonstra sua capacidade de apreender a realidade, por outro, mantém também a capacidade de enfrentá-la. Uma destas possibilidades de enfrentamento e de elaboração são as atividades lúdicas, a brincadeira e a criatividade, próprias da criança e do ser humano.

De acordo com Tosta (1997), o brincar é um processo básico de criação, próprio da natureza humana e constituinte da identidade pessoal: “[...] a vida bem-sucedida (sic) dá-se entre a realidade e a fantasia, no mundo ilusório”. A palavra *ilusão* vem do latim *ludere*, que significa *brincar*. O brincar apresenta as seguintes propriedades: satisfação, elaboração imaginativa das funções corporais, envolvimento acerca da concentração da criança, manipulação do externo por meio da fantasia e da imaginação e aprendizado para lidar com a precariedade própria de situações paradoxais ou conflituosas ou incompreendidas. O jogo solitário mantém-

se como porto seguro, quando o ego se sente ameaçado. Em situações de crise, como a de doença e da hospitalização, a criança necessita retomar, por vezes, o jogo solitário para poder dominar esta nova experiência perturbadora e possibilitar integrá-la em seu ego. A situação lúdica também tem função diagnóstica: pode-se suspeitar que algo não vai bem com a criança quando ela é incapaz de brincar. É útil enfatizar o papel terapêutico do brincar que pode ser deduzido do lugar que o brincar ocupa na constituição psíquica da criança. O jogo é a medida autocurativa mais natural que a infância se permite; o brincar em si mesmo é uma terapia e dispensa interpretação.

A atividade lúdica tanto pode servir para que as crianças tenham acesso a uma linguagem de seu domínio, de modo a se expressarem de maneira mais ativa, quanto pode ser um espaço para que esses sujeitos possam elaborar a experiência de sua hospitalização, para que possam dar sentido a essa vivência e, ao mesmo tempo, melhor lidar com essa situação (FROTA et al., 2007).

Para que o processo de brincar possa ocorrer, é necessário um espaço em que se apresentem para as crianças os brinquedos próprios de sua cultura e adequados para a sua faixa etária e, de preferência, conte com a presença de um adulto que valorize o processo de brincar ao invés do produto ou do objeto do brincar.

Durante a brincadeira, pais e filhos não são mais “cuidadores” e “cuidados”, mas criam uma relação horizontal, igualitária, livrando-se da perspectiva da doença, e, principalmente, revelando um aspecto saudável da criança e estabelecendo relações de saúde. Os pais ficam nitidamente satisfeitos ao perceberem que o filho está resgatando uma atividade de sua rotina. Eles conseguem relacionar a interação criança x brinquedo que estão presenciando, com o ciclo ininterrupto do desenvolvimento neuropsicomotor de seu filho (JUNQUEIRA, 2003).

2.2 A Criança e o Lúdico, segundo Winnicott

Este capítulo foi organizado a partir dos seguintes autores: Winnicott (1975); Safran (2005); Laurentiis (2008).

Winnicott construiu uma teoria do amadurecimento com base na saúde, vista de um modo positivo, como uma conquista.

A partir da gravidez, inicia-se um processo de identificação da mãe com o seu bebê, o que a torna bastante sensível às necessidades da criança que irá nascer. Este processo envolve a disposição e a capacidade da mãe de despojar-se de todos seus interesses pessoais e concentrá-los no bebê, aspecto da atitude materna que foi denominada preocupação materna primária.

A mãe suficientemente boa é aquela que efetua uma adaptação ativa às necessidades do bebê, que diminui gradativamente segundo a crescente capacidade deste em tolerar a frustração.

Se a mãe é razoavelmente saudável regride ao nível de seu bebê. Para se dedicar, regredir e dar conta de seu estado alterado, precisa de amparo, geralmente fornecido pelo pai e/ou rede familiar de apoio. Apenas desta forma é que se torna capaz de se dedicar inteiramente, por um período de sua vida, à tarefa de cuidar do recém-nascido, mantendo-se sensível e imersa numa forma muito especial de atenção e comunicação não-verbais. Identificar-se com o bebê significa conhecer as necessidades do bebê e atendê-las por meio dos contatos corporais e atitudes.

É denominado *Holding* o conjunto das maneiras intuitivas por meio das quais a mãe assegura continuidade do ambiente, regularidade temporal e espacial, conforto, contorno, espelhamento e liberdade para que o bebê se expresse, tenha suas experiências e amadureça com elas. O bom *holding* protege da agressão fisiológica levando em conta a sensibilidade sensorial, a ação da gravidade e a falta de conhecimento do bebê de algo que não ele próprio.

A adaptação da mãe ao bebê diminui gradativamente, à medida que ele tem mais possibilidades de tolerar frustrações, permite a ele ir reconhecendo o elemento ilusório, o imaginar, o jogar, o que o capacita inclusive a perceber os objetos de forma real, isto é, discriminá-los como odiados e amados.

Um aspecto a ser considerado sobre a sintonia e comunicação mãe-bebê é quando há algum tipo de deformidade no bebê. Apesar de o estudo do amadurecimento em Winnicott pressupor, de modo geral, a saúde, ele problematiza a deformidade no bebê, segundo o olhar da mãe. Relata o caso de um menino que havia nascido com uma deformidade nas mãos (sindactilia, situação em que os dedos e os artelhos estão grudados) que herdara da mãe. Nesse sentido, o autor considera que a deformidade física não configura em si uma anormalidade, a não ser pelo olhar da mãe. O sentido de “normalidade” inicial é dado pelas formas e funções iniciais, quando suficientemente amadas. Se esse sentido tiver sido bem fundamentado de início, o bebê provavelmente reunirá condições para enfrentar gradativamente o olhar do mundo que não o vê como “normal”.

O espaço potencial varia de acordo com as experiências de vida do bebê em relação à mãe ou figura materna, e ele contrasta esse espaço potencial com o mundo interno, relacionado à parceria psicossomática; e com a realidade concreta ou externa, que possui suas próprias dimensões e pode ser estudada objetivamente, e que, apesar de parecer variar, segundo o estado do indivíduo que a está observando, permanece constante.

Gradualmente, em decorrência do cuidado materno e do amadurecimento, a criança irá liberando-se do apoio do ego materno e alcançando, desse modo, maior autonomia. Nesse processo, a criança parte da dependência absoluta e caminha para a dependência relativa, em direção à independência, em um ritmo que, para ser saudável, não deve superar o fluxo do processo de seu amadurecimento. O processo de colocar a angústia sob o domínio do gesto criativo acontece de modo mais fecundo na relação com o outro, no espaço potencial, situação em que a criança é respeitada em sua singularidade.

Com o passar do tempo, a criança introjeta o cuidado materno, podendo assim continuar seu desenvolvimento sem referir-se frequentemente à mãe. Entretanto, a independência nunca é totalmente alcançada, pois a pessoa necessita continuamente do outro, para, neste relacionamento, poder encontrar o que necessita para o próximo passo em seu vir a ser.

Se não há maternagem suficientemente boa, o que se instala é o caos. Porém, o caos winnicottiano não é meramente mental, significa, entre outras coisas, a impossibilidade de constituição de um estado de coisas em que se possa pressupor um mundo interno e externo, com as fantasias organizadas dentro e fora do soma, e uma organização de ego que torne o bebê e a criança capaz de usar mecanismos de projeção e introjeção para obter controle sobre os objetos.

Muitas vezes ocorre que determinados conflitos ou angústias não puderam ser elaborados pelos pais da criança e, por esta razão, quando ela expressa aquela angústia, seja no registro verbal ou não-verbal, os pais ficam impossibilitados de ajudar a criança a lidar com as suas experiências. Nestes momentos, surge o sintoma, como uma maneira de manifestar o conflito que deteve a criança em seu percurso existencial. No momento em que a criança pode colocar em devir a sua angústia, por meio de seu gesto, verbal ou não-verbal, o sintoma apresentado desaparece para dar lugar a uma maior capacidade de fruir do cotidiano.

A criança utilizará os objetos transicionais como uma mediação para a manutenção da continuidade do seu ser, que pode ser desde um objeto, um balbúcio ou uma melodia. Qualquer alteração realizada pelos pais neste objeto introduzirá uma ruptura de continuidade na experiência do bebê e da criança que pode destruir o significado e o valor do objeto para ele. O padrão dos fenômenos transicionais começa a surgir por volta dos quatro aos doze meses de idade. Às vezes, não há objeto transicional, à exceção da própria mãe, ou, então, um bebê pode ser tão perturbado em seu desenvolvimento emocional, que o estado de transição não pode ser fruído, ou, ainda, a sequência dos objetos usados é rompida. O prosseguimento, não obstante, pode manter-se às ocultas.

Os padrões estabelecidos na tenra infância podem persistir na infância propriamente dita, em momentos de solidão, ou quando ocorrem situações de ameaças ou tensões.

A vivência do câncer infantil pode surgir como uma situação de ameaça, o que pode resultar em uma retomada de padrões de comportamento já superados anteriormente pela criança, por exemplo, ir ao hospital com uma roupa, brinquedo ou objeto específico que cumpria o papel de objeto transicional em idades anteriores.

É sob o domínio da ilusão que emergem os fenômenos transicionais, como uma tentativa de aliviar a tensão. É a partir deles que emergirá o objeto transicional: primeira possessão da criança. Com o desinvestimento do objeto transicional, a capacidade de viver fenômenos transicionais se irradia para todo o campo cultural, originando-se, dessa forma, o espaço potencial, área que possibilitará o brincar da criança, a arte, a religião, ou seja, a capacidade de usar os objetos culturais e a própria imaginação como meio de elaborar as questões fundamentais do existir humano.

A criatividade que brota de um corpo vivo, relacional, pré-condição e recurso privilegiado para a constituição de si mesmo e do mundo se manifesta na tendência de elaborar criativamente os eventos que nos atravessam. Isso significa, para o bebê, descobrir-se a si mesmo, conferindo sentido imaginativamente a tudo o que diz respeito ao soma e; fazer gestos espontâneos, tocar, criar o mundo, relacionando-se ilusoriamente com ele, conferindo sentido também ao ambiente.

Um bom indicador da saúde de uma criança é sua capacidade de separar fantasia e realidade.

A brincadeira é universal e é própria da saúde, facilita o crescimento, conduz aos relacionamentos grupais; é uma experiência criativa, na continuidade espaço-tempo, uma forma básica de viver; possibilita que a criança ou o adulto fruam sua liberdade de criação; é no brincar, e somente no brincar, que o indivíduo, criança ou adulto, pode ser criativo e utilizar sua personalidade integral: e é somente sendo criativo que o indivíduo descobre o eu (*self*). Assim, quando o brincar não é possível,

o trabalho efetuado pelo psicólogo deve dirigir-se no sentido de resgatar o brincar e o processo criativo.

A fantasia tem uma função liberadora, sem a qual, todos estariam escravizados às expressões de apetite, sexualidade e ódio. Além disso, qualquer conceito de sistema social maduro exige a inclusão da tolerância às ideias. A liberdade de pensar, seja à maneira conceitual ou de qualquer outro modo – imaginar e navegar pelos matizes da fantasia – é um ingrediente de um funcionamento saudável, num indivíduo e num agrupamento social.

É pela percepção criativa que o indivíduo sente que a vida é digna de ser vivida. Em contraste, existe um relacionamento de submissão com a realidade externa, onde o mundo em todos seus pormenores é reconhecido apenas como algo a que deve ajustar-se ou a exigir adaptação. A submissão traz consigo um sentido de inutilidade e está associada à ideia de que nada importa e de que não vale a pena viver a vida. Muitos indivíduos experimentaram suficientemente o viver criativo para reconhecer a forma não criativa pela qual estão vivendo, como se estivessem presos à criatividade de outrem, ou de uma máquina.

No procedimento terapêutico, deve-se propiciar oportunidade para a experiência amorfa e para os impulsos criativos, motores e sensoriais, que constituem a matéria-prima do brincar, já que nele se constrói a totalidade da existência experiencial do homem.

A criança tem uma tendência espontânea ao desenvolvimento. No entanto, sua evolução pode sofrer alterações por uma dificuldade de elaborar psiquicamente seus conflitos e/ou situações de adoecimento como o câncer, acarretando a paralisação de seu crescimento e a formação de sintomas.

Na consulta terapêutica - proposta por Safran (2005) - que se utiliza de histórias, tem-se a possibilidade de facilitar a elaboração da angústia vivida pela criança e que esteja perturbando o seu desenvolvimento. As histórias fazem parte do cotidiano da criança, em suas brincadeiras, pois a criança busca, por meio delas, elaborar suas angústias, conhecer o mundo e obter a satisfação inerente ao jogar.

As histórias são um claro exemplo dos fenômenos transicionais em que, no mundo do “faz de conta”, a criança procura aliviar as tensões decorrentes do contato da realidade interna com a externa, facilitando o desenvolvimento do ego e do sentido de realidade, pois constituem um fenômeno facilitador da capacidade simbólica.

A criança aspira pela possibilidade de encontrar um sentido para as suas experiências que integre as diversas facetas de suas vivências. As histórias infantis, além de serem um instrumento lúdico e transicional, permitem à criança encontrar um sentido, dentro de uma estrutura de relações, para as suas experiências.

Crianças de três a oito anos adotam, como meio predominante de comunicação, a expressão lúdica; crianças com idade acima de oito anos costumam comunicar-se bem verbalmente.

No contato com os pais e/ou familiares, é interessante chamar a atenção para a linguagem pré-verbal da criança. Habitualmente, passa despercebido aos pais que o brincar, o fantasiar, é também uma forma de linguagem, um meio de comunicação. De uma forma geral, a importância do brincar é minimizada em nossa cultura, predominando uma mentalidade que o considera “infantil e pouco importante”.

A função lúdica é um fenômeno marcante na infância que, de certa forma, é relegado a um segundo plano na vida adulta em favor da capacidade intelectual que, quando excessivamente privilegiada, afasta a pessoa do contato consigo mesma e torna a existência mais árida e pouco criativa do ser humano. É na capacidade de brincar que se encontra o germe do pensamento intuitivo e criativo, tão necessários não só na elaboração de angústias, mas também no viver criativo.

2.3 A Atuação do Psicólogo em Situações de Adoecimento

Cabe ao psicólogo facilitar o processo de enfrentamento ao câncer infantil, reconhecendo na criança com limites na saúde a pessoa integral, inserida no contexto familiar, social e cultural e estimulando a continuidade de seu desenvolvimento global. Dessa maneira, podem-se possibilitar as condições para a criança elaborar esta vivência, enfrentar adequadamente a situação de crise e retomar o equilíbrio, implicando em nova organização (Tosta, 1997). Igualmente relevante é o preparo da família e da criança para qualquer procedimento ao qual se submeterá: cirurgia, administração de drogas, exames, dentre outros.

A equipe profissional deve estar atenta para o fato de que trabalhar apenas ao nível das informações, em sua dimensão técnica, não basta. A equipe deve levar em conta a capacidade da criança e da família para suportar e tolerar a situação que vive.

Os profissionais da área de saúde devem cuidar da criança de forma holística, ampliando seus olhares para a família, para o cuidador, com a finalidade de amenizar as dúvidas e as aflições diante da criança hospitalizada, fortalecendo um vínculo pelo diálogo (FROTA et al., 2007).

O que se pretende como psicólogo na instituição hospitalar é promover a saúde, entendida como processo contínuo, que inclui o adoecimento. Em outras palavras, procura-se a integração desse processo de saúde e de doença na dinâmica da vida (TOSTA, 1997).

O profissional da saúde deve envolver-se no contexto do lúdico, conscientizando-se da importância de tal estratégia, possibilitando uma vivência diferente, em que poderá estabelecer vínculos prazerosos com a criança hospitalizada, facilitando o tratamento (FROTA et al., 2007).

Com isso, cabe salientar que a tríade: profissional – brinquedo – criança interliga propósitos e expectativas, facilitando a interação positiva, sendo o

brinquedo predominantemente a ferramenta relevante à intervenção humanizada, promovendo o movimento entre mundo real e imaginário, transpondo as barreiras do adoecimento. Assim, faz-se necessário o envolvimento no processo terapêutico, minimizando a angústia da criança e dos familiares, priorizando o universo infantil, maximizando o potencial de afetividade, de amor e de vontade de ser companheiro da criança na experiência vivenciada (FROTA et al., 2007).

2.4 O Estado da Arte da Oncologia Infantil

Nesta seção, será apresentada análise das pesquisas produzidas na área de oncologia pediátrica, destacando os seguintes aspectos: mães, atendimento humanizado, expressão da criança e representação simbólica do câncer. Objetiva-se apresentar ao leitor um panorama da área.

Família: mães

Neste tópico, fa-se-á referência às mães, já que, normalmente, elas cumprem a função de acompanhar as crianças ao longo do tratamento, nas consultas, na realização de procedimentos médicos e na internação hospitalar, quando necessário.

A família é a menor unidade da sociedade: o primeiro, o mais longo e estável grupo social. O papel dos pais consiste em prover bens, sustento dos filhos, educação informal e formal, e transmissão de valores culturais. O grupo familiar, além da função de proteção, também é responsável pela construção da identidade e da individualidade do indivíduo. Cumpre a função fundamental de inscrição da criança no universo simbólico. Na vida da criança e do jovem, a família participa em

todos os momentos, colaborando para seu desenvolvimento, estimulando o aprendizado e fornecendo suporte em momentos de privação (KAMERS, 2006).

O Brasil foi um dos primeiros países a criar uma legislação específica para crianças e adolescentes (Estatuto da Criança e do Adolescente, ECA, 1990), que garante os direitos humanos.

O ECA (1990), no seu Art 4º, dispõe sobre o papel da família na proteção e garantia dos direitos humanos.

Lima et al. (1999) observaram em seu estudo com crianças hospitalizadas que atualmente é delegada à mãe uma série de atividades que anteriormente eram de responsabilidade da enfermagem e que têm tido participação nas atividades recreacionais de seus filhos, as quais possibilitam o estreitamento dos laços entre ambos e é fonte de lazer para a mãe, já que ela tem poucas oportunidades de diversão na enfermagem. A atividade recreacional é parte importante do processo terapêutico da criança hospitalizada e essencial na construção, mais especificamente, na reconstrução de sua identidade.

Alvarenga et al. (2003) verificaram, em seu estudo, que as mães de crianças com doença crônica relataram um número significativamente menor de práticas educativas do que as mães de crianças sem doença crônica. As práticas mais referidas foram as indutivas: negociação/troca; explicação, apontando consequências; explicação baseada em convenções e comando verbal não-coercitivo. Ao contrário, foi constatado que as práticas coercitivas: punição verbal, ameaça de punição, privação/castigo, coação física e punição física foram as mais referidas pelas mães de crianças sem doença crônica. Algumas diferenças significativas ocorreram com relação às categorias de práticas educativas que compõem as práticas coercitivas, nas categorias privação/castigo e punição física, indicando que as mães de crianças com doença crônica apresentaram uma incidência menor de respostas nestas categorias do que as mães de crianças do grupo sem doença crônica. Nas demais categorias de práticas coercitivas e indutivas, não houve diferenças significativas.

Notou-se, neste estudo, que as mães das crianças com doença crônica tendem a perceber que a criança apresenta-se fragilizada e, portanto, relacionam-se com ela por meio do diálogo, desempenhando, desta forma, a função que Winnicott (1975) chama de 'mãe suficientemente boa', já que, ao atender as necessidades da criança, cumprem o papel de suporte e continência às suas angústias.

Junqueira (2003), em seu estudo, notou que nos casos em que as crianças eram portadoras de doenças crônicas ou distúrbios neurológicos, a ação de brincar apareceu como sinal de saúde na perspectiva das mães. Dessa forma, ver os filhos brincando permitiu às mães sentirem-se menos angustiadas, podendo, inclusive, relacionarem-se de maneira mais confiante com eles. O fato de as crianças brincarem representava para as mães um aspecto saudável e preservado da vida da criança. Verificou-se que o brincar se estabeleceu como outra possibilidade da mãe comunicar-se e relacionar-se com seu filho, não somente na perspectiva da doença. Especificamente nos casos em que as crianças apresentavam distúrbios neurológicos, o brincar assumiu o papel de diluir qualquer tipo de diferença acarretada pela patologia, permitindo à mãe perceber seu filho aceito, olhado e respeitado como qualquer outra criança e, conseqüentemente, ela própria aceita, sem discriminações.

O dado apresentado neste estudo referente ao brincar como representativo de saúde na perspectiva das mães de crianças, com algum tipo de enfermidade, está relacionado ao dado de Tosta (1997), que diz que a situação lúdica tem função diagnóstica. Da mesma forma, o dado referente à mãe perceber seu filho aceito, olhado e respeitado, a partir do brincar, está relacionado ao caso clínico apresentado por Winnicott, de uma criança que apresentava uma deformidade física (sindactilia), no qual afirma que a enfermidade não configura em si uma anormalidade, a não ser pelo olhar da mãe. Assim, o brincar cumpre o papel de suporte à mãe que promoverá condições para que a criança se sinta também aceita por ela e consiga enfrentar o olhar das pessoas que não a veem como normal.

Freire et al. (2007) verificaram, em seu estudo, que, a partir do contato com a doença, as mães retomaram as primeiras impressões e dificuldades com as quais a criança e sua família se depararam ao receberem a confirmação do diagnóstico do

câncer: algumas mães mostraram um sentimento de revolta; outras, um sentimento de negação, e pediram para repetirem os exames. Apareceram também mães que relataram um sentimento de culpa, as quais disseram não ter dado a devida importância para determinado mal-estar da criança (virose). Para as mães, a instituição hospitalar pode ou não contribuir para que o tratamento seja o menos traumático possível, tanto para a criança como para sua família. As mães relataram que as atividades desenvolvidas no hospital, faziam-nas esquecer que estavam lá, já que elas ajudavam a descontraí-las o ambiente. Da mesma forma, relataram que o apoio recebido pelas voluntárias e o bom relacionamento com os médicos pôde contribuir para a descoberta da possibilidade de cura. Em relação ao que ficou para trás, houve o resgate dos sonhos e objetivos de vida que tiveram de ser deixados de lado (a convivência com a família, o trabalho), em decorrência do tratamento e a maneira como isso se reflete no interior da instituição familiar.

O dado do estudo referente às mães negarem a enfermidade da criança, e assim, atrasarem o diagnóstico e início do tratamento, está relacionado ao dado do INCA (2007 b), que diz que, muitas vezes, as crianças são encaminhadas ao serviço de tratamento quando já apresentavam a doença em estágio avançado, o que diminui as chances de cura da criança, já que esta é aumentada quando o câncer é diagnosticado precocemente e tratado em centros especializados.

Atendimento humanizado: o lúdico como recurso

Tosta (1997) observou, em seu estudo, intensa interação entre as crianças hospitalizadas, destas com os acompanhantes e do conjunto com as estagiárias. Os acompanhantes tiveram participação efetiva nas atividades lúdicas não só "ajudando seus filhos", mas brincando também de igual para igual, declarando sentir-se "como crianças". Na recreação, surgiu amplo espectro de sentimentos, idéias e formas de relacionar-se. Foram algumas das demandas: dependência criança-mãe /mãe-criança x autonomia; tristeza e desinteresse x alegria e descontração; criatividade e imaginação; concentração e seriedade x agitação; agressividade normal; desejo de dominar a atividade e a competição; insegurança e ansiedade; dor e sofrimento;

sexualização acentuada; raiva e frustração devidas à limitação física imposta por certos procedimentos médicos; sentimentos relativos à própria hospitalização: solidão, saudades de casa, dos irmãos, dos amigos e da escola.

Gomes e Mitre (2004) avaliaram as atividades lúdicas em três instituições hospitalares e observaram que apesar dos pontos em comum, cada um dos três hospitais participantes da pesquisa mostrou diferentes tipos de abordagens e utilizações do lúdico no atendimento a crianças hospitalizadas. O H1 apresentou uma proposta de utilização do brincar sistematizada por um serviço específico de "recreação terapêutica", em que o brincar funcionava a partir de uma proposta pautada em objetivos definidos e atividades sistemáticas. O H2 apresentou a proposta de uma abordagem da saúde da criança fundamentada na ideia da produção social da saúde. Havia uma brinquedoteca com a preocupação em trabalhar o potencial lúdico pelas brincadeiras, artes plásticas, músicas e jogos como parte de um atendimento humanizado. Alguns profissionais (os autores não fizeram referência à categoria profissional) realizavam seus atendimentos no próprio contexto do brincar, procurando adequar suas técnicas com a atividade lúdica, realizada muitas vezes espontaneamente pela criança. No H3, a partir de demandas surgidas no dia-a-dia, alguns profissionais, no momento da pesquisa de campo, organizavam ações diversas e não interligadas na promoção do brincar. Em geral, as atividades eram promovidas por voluntários, previamente direcionadas, sem maiores oportunidades de escolha por parte da criança. Em outras ações, utilizava-se o brinquedo, no caso específico, bonecos, para se valer de uma linguagem de fácil compreensão ao informar as crianças sobre a rotina de procedimentos a que seriam submetidas. Assim se constatou as diversas funções do lúdico: é algo prazeroso à criança; funciona como espaço de socialização; tem repercussão nos acompanhantes, havendo uma associação entre brincar e normalidade (saúde); apresenta-se como uma possibilidade de se ganhar ou construir algo de positivo ou bom num momento de tantas perdas; é visto como elemento que propicia um resgate de um contexto familiar à criança e à sua própria condição de criança; apresenta-se como uma marca identitária; permite o acesso da criança a possibilidades e a vivências que não teria em casa, já que muitos pais não sabem que precisa olhar, cantar, conversar com aquela criança; é facilitador para a interação entre os profissionais de saúde, crianças e seus acompanhantes; favorece

a adesão ao tratamento; é um veículo de comunicação; recurso interdisciplinar; refaz laços que podem estar fragmentados; é um espaço democrático; possibilita escolhas e a livre expressão da criança; é vista como uma terapia; tem ação sobre o próprio corpo; favorece o crescimento e privilegia o saudável e o prazeroso.

Coelho et al. (2005) relataram a atuação dos profissionais nos projetos *Brinquedoteca Hospitalar* e *Sala de Espera* que visa à estimulação e à facilitação das experiências lúdicas das crianças pelo brincar livre e pela orientação aos pais quanto à relevância do brincar para o desenvolvimento de seus filhos. Notaram que oferecer atividades que fazem parte do campo de interesse dos pais (revistas, livros e alguns tipos de jogos) ajudam-os a atraí-los, levando-os a interagir com a criança, ou, no mínimo, envolverem com opções que quebram a pesada rotina hospitalar, diminuindo o *stress* provocado por esta. A partir da observação da *Sala de Espera*, notaram que o uso do espaço pelos pais/acompanhantes e pelas crianças colaborou para o estabelecimento de um ambiente de espera mais aprazível e um tempo despendido de forma menos ociosa, contribuiu também para a diminuição dos índices de evasão às consultas, bem como para a redução da ansiedade de pais e crianças. Desta forma, um comportamento agressivo, apático ou agitado, que poderia estabelecer-se durante uma consulta, causada pelo tempo e pelo ambiente de espera entediante, foi substituído por uma participação produtiva e de resposta adequada por parte de pais e filhos.

Begnis e Carvalho (2006) verificaram que, em ambientes estruturados para a atividade lúdica, a criança tem mais independência na escolha dos brinquedos e no tipo de brincadeira, além de ter a possibilidade de inserir-se livremente em um grupo. Já, em um ambiente não estruturado, as atividades são restritas, não havendo uma liberdade de escolha e de mobilidade, o que talvez perca sua função. Observaram que os profissionais brincavam muito pouco com as crianças. Eles raramente frequentavam os ambientes destinados às brincadeiras, seja por falta de tempo, seja por real desinteresse pelas atividades.

Frota et al. (2007) observaram que as crianças hospitalizadas apresentaram desconforto e angústia por estarem em um lugar desconhecido, cercado de pessoas estranhas, conversas diferentes, procedimentos dolorosos, desenvolvendo na

criança uma inquietação e ansiedade, tornando-a insegura. O uso do lúdico mostrou-se como: um recurso humanizado à disposição da equipe de saúde; ajuda a criança a lidar com experiências estressantes, permitindo-lhe exteriorizar sentimentos e conflitos e como um meio de aliviar temores e ansiedades; tem função social e proporciona melhor desenvolvimento afetivo.

Constatou-se, no estudo de Freire et al. (2007), a relação entre um atendimento mais humanizado e maior adesão ao tratamento do câncer infantil. Esclarece-se, entretanto, que os fatores ligados à instituição hospitalar não são únicos nem determinantes na questão da adesão ao tratamento. Fatores como: estrutura familiar, problemas financeiros, entre outros, também exercem influência no modo da criança e sua família encararem e enfrentarem a doença e o tratamento, os quais também podem ser trabalhados pela instituição.

Expressão lúdica da criança em situação de adoecimento

Françoso e Valle (1992 b; 1994; 1999) notaram que a doença e o tratamento causam angústia à criança, a qual pode ser expressa de maneira clara, difusa ou encoberta e isso pode ser percebido pela dificuldade ou até mesmo da impossibilidade de expressar-se revelada pela recusa em desenhar ou falar a respeito do tema. Em alguns casos, a criança revelou algum tipo de dificuldade ao deparar-se com a questão de sua doença. Assim, houve casos em que o tema do desenho não sintonizava com o relato; a criança realizou apenas uma parte da proposta (ou só desenhou ou só falou); ou foi impossível expressar-se em relação ao tema.

A forma como a criança vivencia a doença é particular, pessoal. Em alguns casos, a criança expressou total desagrado em relação à experiência da doença; em outros, expressando ou não desagrado, revelou alguns aspectos positivos advindos da situação nova que a doença impõe, como os relacionamentos com outras crianças no hospital. A questão da morte passa a permear sua vida sob muitos aspectos o que a leva a pensar a seu respeito, tendo medos, dúvidas e sentimentos

dos mais variados em relação ao tema. Porém, notou-se que é extremamente difícil para a criança encontrar um espaço junto aos adultos que a cercam para que possa expressar-se. Seus familiares e os integrantes da equipe profissional, com frequência, têm suas próprias dificuldades em abordar a questão da morte. A equipe pode ajudar muito dando informações corretas e orientações à família, e, ao mesmo tempo, sendo compreensiva ouvindo suas dúvidas e seus medos, proporcionando-lhe um apoio. Além disso, mostrar sensibilidade às expressões da criança – gráficas, verbais, ou de outras naturezas – é bastante benéfico para criar um clima de crescente confiança que assim pode favorecer a uma melhor comunicação.

O dado deste estudo referente ao papel da equipe, como suporte à família e à criança, está relacionado ao do estudo de Frota et al. (2007), o qual destaca a importância de cuidar da criança de forma holística, preocupando em esclarecer dúvidas e aflições da família e do profissional de saúde ao envolver-se no contexto do lúdico.

As crianças que conseguem se expressar mais precoce e livremente sobre sua doença e participar de seu tratamento apresentam menor comprometimento em sua saúde mental (FRANÇOSO E VALLE, 1992 b; 1994; 1999).

Durante as atividades, surgiram informações, as quais podem ser divididas em dois grupos: o universo da criança e o universo da doença. Em relação ao universo da criança, houve falas sobre as rotinas de vida: preferências de brincadeiras e de alimentos, programas na televisão, datas de aniversário, signos zodiacais, situação escolar atual, configurações e relações familiares, prédio do hospital, planos profissionais futuros e o próprio crescimento. Em relação ao universo da doença, houve falas a respeito de informações sobre o diagnóstico, perdas ocorridas em razão do adoecimento, relatos da história da doença e das situações de tratamento, efeitos colaterais do tratamento, dor e morte. Estes temas indicam um processo de subjetivação das crianças a partir da troca de informações sobre eles mesmos, na tentativa de delimitar sua identidade fora do hospital, do mundo da doença e do tratamento.

Bulgacov et al. (2003), Cagnin et al. (2003) observaram - em seus estudos – que, durante o processo de construção dos seus desenhos, as crianças hospitalizadas representaram o conhecimento que possuíam sobre seu diagnóstico e tratamento, ou seja, o jeito como imaginavam a doença. Relataram medos em relação ao tratamento, a situações abstratas e ao enfrentamento rotineiro da vida. Fizeram referência à dor devido a situações rotineiras, provocada pelo tratamento, pela distância de sua família e de amigos, imposta pela doença. Afirmaram sentir vergonha de si mesmas em decorrência dos efeitos colaterais e fizeram referência à morte. Observaram também que algumas crianças, em meio à realidade de conviver com o câncer e com todo o contexto advindo desta experiência, desenvolveram comportamentos que revelaram uma tendência em negar esta realidade. Ou seja, demonstraram não perceberem todas as implicações do seu adoecimento, não admitiram e até ocultaram os sentimentos que a fizeram sofrer, por ora, contrariando as próprias percepções anteriormente aceitas por ela. Entretanto, há crianças que, em seus discursos, admitiram: a experiência que estão vivenciando com o adoecimento e inclusive todo o contexto advindo dele, a impossibilidade em manter a vida anterior, a contrariedade de seu desejo ou vontade em aceitar a terapêutica, a invasão de seus direitos em estarem decidindo sobre coisas ou ações básicas do dia a dia, entre outros, tendo de sujeitar-se e adequar-se a um “novo estilo de vida”. As crianças relataram também que, como fruto de sua experiência, desenvolveram comportamentos ou sentimentos como indiferença e aceitação passiva. Notaram que no momento em que a criança desenha e fala sobre eles organiza seu pensamento dentro do contexto de hospitalização, o que pode favorecer seu desenvolvimento integral. Assim, verificaram que o desenho acompanhado da reflexão sobre ele é um bom recurso para ajudar a criança a enfrentar e simbolizar sua vivência, ressignificando-a.

Marques (2004) verificou que a maioria das crianças em tratamento quimioterápico participantes da pesquisa apresentou sintomatologia de estresse. A maior concentração de estresse ficou entre as crianças menores, na faixa etária entre 6 e 8 anos, seguida da idade entre 12 e 14 anos e 9 e 11 anos. Na faixa etária entre 6 e 8 anos, as crianças relataram que o adoecimento significava para elas um impedimento em suas atividades normais. As crianças na faixa etária entre 12 e 14 anos apresentam um maior discernimento do que está se passando, além disto,

estão em busca de sua identidade e do estabelecimento de relacionamentos interpessoais mais duradouros. Estas crianças, principalmente as mais velhas, estavam muito preocupadas com a aparência física e diziam ter perdido a autoestima, sentiam vergonha da aparência e tinham as suas relações comprometidas com os outros, em função da discriminação. Para as crianças, o hospital é revestido de significados ambivalentes: por um lado, representa o local que possibilita a cura e/ou reabilitação, e, por outro, tem efeito controlador, agressivo e indesejado.

Verificou-se que a variável localidade de origem foi um fator importante a ser considerado como estressor, já que a presença de estresse foi maior entre as crianças que se submetiam ao tratamento em outra localidade, que não a cidade natal. Estas, além das situações que causavam sofrimento pela vivência da própria doença e tratamento têm de enfrentar o afastamento da família, que fica na cidade natal, não podendo mais brincar com os irmãos e os amigos, tendo de abandonar a escola e a casa para dedicar-se exclusivamente ao tratamento. No estudo de Marques (2004), supõe-se, uma vez que o estudo não contemplou que as crianças deslocavam-se para outra cidade, que não a cidade natal, para a realização do tratamento e não retornavam às suas casas no mesmo dia. No que diz respeito à família, o discurso das crianças apresentou-se permeado de muito carinho, referindo-se também à superproteção dada a elas. A ideia de que o carinho da família as torna queridas e aceitas está presente em todos os relatos. Percebeu-se o quanto a família é considerada importante pelas crianças, que se sentem, em sua maioria, protegidas e amadas, o que é necessário para o processo terapêutico e para a própria afirmação da autoestima.

Enumo e Motta (2004) notaram que, apesar do tratamento do câncer infantil ter como característica o fato de ser prolongado, demandando um tempo considerável de hospitalização e expondo a criança a procedimentos invasivos e desagradáveis, tanto física quanto emocionalmente, elas apresentaram respostas representativas de estratégias de enfrentamento facilitadoras para lidar com o tratamento e a hospitalização. Estas foram respectivamente: brincar, assistir à TV, rezar e, por fim, tomar remédio.

Almeida (2005), Lins et al. (2007) notaram, a partir da observação das brincadeiras das crianças hospitalizadas que, frequentemente, as crianças demonstraram estarem com saudade de familiares, vizinhos, amigos ou sentindo falta de objetos ou animais de estimação. Dramatizaram conversas ao telefone com pessoas de seu convívio social e que, há algum tempo, não viam ou apresentaram interesse diminuído pela brincadeira. As dramatizações relacionadas a situações da vida diária da criança fora do hospital estiveram muito presentes nas brincadeiras, como cozinhar, cuidar das crianças, dirigir carros, entre outras.

Enquanto algumas crianças voltaram a atenção quase exclusivamente aos brinquedos relacionados ao hospital; outras, em contrapartida, recusavam-se a manuseá-los. A dramatização de situações hospitalares pelas crianças foi observada com grande frequência durante as sessões. Observou-se um grande interesse por parte das crianças em participar da brincadeira, aceitando prontamente o convite para brincar ou até mesmo pedindo para que o adulto brincasse com ela também, ao observá-lo brincando com outra criança da unidade. Os brinquedos mais solicitados por elas foram: o palhaço para montagem, as bonecas, os carrinhos, as casinhas e os chocalhos; os jogos: dama, dominó, quebra-cabeça, jogo da memória e jogo de encaixe; e os livros: *a Bela e a Fera*, *Cinderela*, *Branca de Neve*, *Os Três Porquinhos*, *Chapeuzinho Vermelho*, *Bambi*, *O Patinho Feio*, *Pinóquio*, *O Pequeno Polegar*, *A Flor da Raiz Vermelha*, *Piadas do Louro José*, *Tom e Jerry* e *Histórias Infantis* (é uma coletânea de histórias produzidas pelos próprios pacientes).

Castro e Ribeiro (2007) observaram que as crianças em tratamento quimioterápico apesar de associarem o tratamento à dor, ao mal-estar, à fraqueza e a outros sentimentos desagradáveis, reconhecem o seu potencial curativo. Elas atribuem ao tratamento a tarefa de as afastarem da morte, demonstrando a consciência da gravidade da doença. No entanto, as informações que as crianças têm acerca do tratamento são muito superficiais. Elas tomam a medicação porque foram instruídas de que têm de tomar para obter a cura, mas não sabem ao certo porque a cura acontece. Apesar de as crianças pontuarem que sentem enjojo, tontura, vômitos constantes, sono, cansaço e dor, o dano associado à medicação que mais aparece no discurso dessas crianças é a queda de cabelo. Essa preocupação é compreendida, na medida em que representa uma das

consequências do tratamento que de fato altera, de forma marcante, a imagem corporal da criança e que é observada socialmente.

Representação simbólica do câncer

Bitencourt et al. (2004), Coutinho e Trindade (2006) notaram que independentemente da formação cultural, acadêmica e da história de vida de cada um dos participantes da pesquisa (profissionais da área da saúde, pacientes, familiares e população em geral), quando questionados a respeito do câncer: todos apresentaram respostas associadas a imagens da morte, da dor do morrer e de crenças com analogias potencialmente mórbidas e com alto índice de agressividade, ou seja, imagens que sugerem haver algo ameaçador. Notou-se a persistência desse elemento na representação social de câncer, mesmo frente aos constantes avanços que novos tipos de tratamento têm conseguido na cura dessa doença. Este dado vai ao encontro das concepções culturais e ideológicas presentes na nossa sociedade, indicando a dificuldade de ressignificações dos profissionais que convivem diariamente com crianças vivendo com câncer. Em relação à alteração da rotina diária do cuidador, fizeram referência à desvitalização emocional e à sobrecarga de vida, o que gera um abandono de projetos, sonhos e até mesmo da própria vida. No que diz respeito à qualidade de vida, referiram-se à redução significativa na qualidade de vida, sendo que a relacionaram à saúde, ao prazer, a condições econômicas favoráveis, ao trabalho, à família, à espiritualidade e a condições emocionais de bem-estar. O item da saúde e da possibilidade de fazer o que gosta e com prazer foram os mais mencionados.

Em relação ao impacto do diagnóstico deu-se início a uma série de questionamentos que eram feitos aos médicos, a Deus e a si próprios. Foram recorrentes as falas que se referiam à busca constante das causas que poderiam ter produzido a doença, como se a descoberta da causa fosse fundamental para o controle do câncer. As causas mencionadas foram: a má alimentação (dieta inadequada, ficar sem alimentar-se), o modo de vida (não fazer exames, a ingestão de bebidas desadequadas), a genética, a determinação de Deus (necessidade de

maior intimidade com Deus, aprendizado de vida, provação da fé e ensinamento para outras pessoas), a radiação e a exposição a produtos químicos.

O tratamento produziu uma ruptura no cotidiano dos participantes que relataram a ocorrência de mudanças drásticas em suas vidas durante esse período, abrangendo mudanças no aspecto físico, nas relações familiares e sociais. O fato de grande parte dessas mudanças ter acarretado restrições à vida dos entrevistados, principalmente para os que estavam internados para tratamento quimioterápico, parece ter fortalecido a manutenção da representação de saúde como ausência de doença, na medida em que a doença impedia a realização de atividades, muitas das quais tiveram de ser interrompidas ou foram cerceadas. A cura foi mencionada como a principal expectativa por parte dos que ainda estavam em tratamento, inclusive para retornarem às atividades interrompidas e executarem o que tinham planejado para suas vidas. Percebeu-se também que a dimensão processual e temporal da cura foi desconsiderada em comparação à importância atribuída à eficácia do tratamento, sempre permeada pelo receio do retorno da doença.

A partir da revisão da literatura teórica e empírica, constatou-se ser necessário promover intervenções com o intuito de minimizar os efeitos negativos da vivência com o câncer infantil e favorecer o desenvolvimento saudável.

3 OBJETIVOS

3.1 Objetivo Geral

Possibilitar às crianças vivendo com câncer e ao seu familiar um espaço na sala de espera do ambulatório de quimioterapia, onde possam expressar-se a respeito da dialética saúde-doença, por meio de atividade lúdica.

3.2 Objetivos Específicos

- Avaliar o uso do material lúdico.
- Favorecer a comunicação entre as crianças e seus familiares.
- Possibilitar que as crianças e seus familiares se habituem ao contexto dos limites da saúde gerados pela doença.
- Favorecer a elaboração da vivência da dialética saúde-doença, na perspectiva de qualidade de vida.

4 MÉTODO

4.1 Características do Estudo

Considerando os objetivos do estudo e a literatura analisada, a metodologia qualitativa é a mais adequada, pois permite o protagonismo de crianças, mães ou pais/cuidadora(ES) na construção de ressignificações do processo de viver com o câncer. Os significados e os sentidos que podem ser captados numa atividade lúdica expressam a qualidade das vivências de crianças e familiares.

O estudo qualitativo envolveu a participação ativa da pesquisadora tanto na confecção do material lúdico, como na utilização deste junto às crianças e familiares na sala de espera.

4.2 Local

A coleta de dados foi realizada no Ambulatório de Quimioterapia Infantil de um Hospital do Paraná, especificamente na Sala de Espera. A escolha deste local fundamentou-se no estudo de Coelho et al. (2005).

4.2.1 A Instituição¹

O Hospital, no qual foram coletados os dados a seguir, é referência no tratamento de câncer infantil, recebendo pacientes de toda a região.

Os tipos de câncer infantil mais frequentes na Instituição são: as leucemias e os linfomas. Há também muitos casos de tumores musculares, neuroblastomas e tumores de Wilms (Figura 5).

Grande parte das crianças atendidas pelo Hospital mora em cidades vizinhas e se deslocam até lá para a realização do tratamento (Figura 6).

Em razão de o Hospital ser um Centro de Referência, há tanto crianças que apresentam o câncer em fase inicial, quanto em estágio mais avançado.

O Ambulatório de Pediatria realiza acompanhamentos às crianças que nascem no Hospital e têm uma maior probabilidade de desenvolver tumores. É o caso, por exemplo, das crianças com Síndrome de Down que têm maior probabilidade de desenvolver a leucemia e que realizam exames a cada seis meses, a fim de que na presença de um tumor ele seja diagnosticado em fase inicial, com o objetivo de aumentar as chances de cura; e também de crianças com hemipertrofia que têm uma maior probabilidade de desenvolver o tumor de Wilms.

Muitas vezes os encaminhamentos são feitos por médicos de cidades vizinhas que ou não têm certeza do diagnóstico, ou têm medo de comunicá-lo à família.

A taxa de cura da Instituição é similar aos grandes centros. Porém, varia de acordo com o momento do diagnóstico e da evolução da doença.

¹ Os dados referentes à descrição da instituição foram obtidos com os profissionais, conforme descrito no procedimento a seguir.

A assistência à criança com câncer nesta instituição é oferecida por uma equipe multiprofissional composta pelos seguintes profissionais permanentes: uma Enfermeira-Chefe; uma Assistente Social; uma Psicóloga; três Médicos, dois Hematologistas e um Cirurgião Infantil. Os profissionais rotativos são: Residentes Hematologistas, diversas Enfermeiras e Estagiárias de Psicologia e Serviço Social. Esta assistência ocorre tanto na enfermaria como no ambulatório de quimioterapia.

Após a alta hospitalar, quando há necessidade de continuidade do atendimento psicológico, as crianças e/ou familiares que residem na cidade são encaminhadas para a Clínica-Escola da cidade; os de outras cidades são encaminhados para os CAPS das respectivas cidades.

Após a alta hospitalar, quando há necessidade de continuidade do atendimento prestado pelo Serviço Social, as crianças e/ou familiares são encaminhados para a Promotoria, Conselho Tutelar, CRAAS- Centro de Referência da Assistência Social, ONGs, INSS, Regional de Saúde, Projeto Paraná sem dor- projeto estadual que atende pacientes que apresentam dor crônica, além das Unidades Básicas de Saúde.

4.2.2 O Ambulatório de Quimioterapia

O Ambulatório de Quimioterapia atende semanalmente uma média de trinta crianças. A faixa etária varia: há desde bebês até adolescentes. A maior concentração ocorre na faixa etária entre 3 e 7 anos e que apresentam diagnóstico de leucemia.

Quase todas as crianças são atendidas semanalmente. O Ambulatório realiza seus atendimentos às segundas-feiras, sendo a maior parte das crianças atendida neste dia, porém algumas precisam retornar na quarta e/ou quinta-feira.

As crianças e seus familiares começam a chegar ao Ambulatório por volta das 8h, horário em que se iniciam os atendimentos. Em torno de 8h30 e 9h, a Sala de Espera fica lotada.

Assim que as crianças chegam ao Hospital, elas passam pela Triagem, são medidos os sinais vitais, o peso e a altura. Neste momento, é feita também a coleta de sangue. Tanto a triagem, quanto a coleta de sangue são realizadas pela Equipe de Enfermagem. Então, as crianças são encaminhadas até a Sala de Espera do Ambulatório onde permanecem enquanto aguardam a consulta médica.

O café da manhã fornecido pelo Hospital é servido às 8h30 para todos os presentes na Sala de Espera. Este inclui: café, chá e pão. No caso da criança precisar permanecer no Hospital até o horário do almoço, este é fornecido à criança e a Equipe tenta conseguir, também, para o/a acompanhante. Caso precisem ficar até o período da tarde, é fornecido o café da tarde para ambos.

Por volta das 9h, chegam ao Ambulatório a Recreacionista do Hospital e duas voluntárias, as quais permanecem no Ambulatório até aproximadamente 11h30 a 12h. Normalmente, elas propõem às crianças que pintem desenhos impressos em folhas de papel sulfite, fornecem massa de modelar e disponibilizam uma caixa com brinquedos.

O Plantão Sorriso inicia sua atividade às 9h30, a qual tem a duração de aproximadamente 15min. É formado por uma moça e um rapaz vestidos de médicos e com as caras pintadas como palhaço que cantam, dançam e contam piadas, sempre em interação com todos os presentes na Sala de Espera do Ambulatório (crianças, acompanhantes, equipes de saúde e recreacionistas).

Os Residentes Hematologistas iniciam os atendimentos, fazem os exames clínicos e recebem os exames de sangue, que normalmente, ficam prontos às 11h. Eles chegam em torno de 9h-9h30. Então, residentes e médicos discutem os casos, com o intuito de estabelecer uma terapêutica. As crianças da cirurgia infantil não são atendidas pelos residentes, somente pelos médicos.

A quimioterapia é ministrada de acordo com o estado clínico da criança, dos exames realizados, da medicação de rotina prescrita pelos médicos e da fase em que se encontra no tratamento. As aplicações iniciam-se por volta das 11h30 e encerram-se em torno de 12h30 e são realizadas em uma sala própria para a realização deste procedimento, composta por diversas poltronas. Todas as crianças permanecem com os/as acompanhantes durante a aplicação da medicação.

As solicitações para atendimentos da Psicóloga e da Assistente Social às crianças e/ou familiares são realizadas de três formas: o próprio profissional identifica as demandas, o familiar da criança solicita o atendimento e a Equipe de saúde identifica as demandas e solicita o atendimento. Na Equipe, o maior número de pedidos de atendimento é da Enfermagem. Os pedidos, normalmente, são feitos pessoalmente, mas também podem ser feitos por escrito. Os atendimentos iniciam-se por volta das 8 horas.

As Estagiárias de Serviço Social são responsáveis por aplicar um questionário a todos os familiares das crianças, com o intuito de levantar a condição socioeconômica da família. Após realizar o levantamento, as informações são encaminhadas às Assistentes Sociais, supervisoras do Projeto, a fim de que elas busquem auxílios (benefícios) às famílias.

As mães são as cuidadoras na maior parte dos casos. Há algumas exceções, como, por exemplo, casos em que quem faz este papel é a avó ou o pai.

Os medicamentos utilizados pelas crianças, concomitantemente com as quimioterapias e os remédios que combatem os seus efeitos colaterais, são fornecidos pelo Hospital, via farmácia ou são obtidos pelo Serviço Social.

Desde o início da coleta de dados em 2007 até o final em 2008, o Ambulatório de Quimioterapia encontrava-se, provisoriamente, no Hemocentro, enquanto era realizada a reforma no espaço utilizado anteriormente. É um local onde há inúmeras cadeiras que formam dois espaços separados por um corredor. Nas duas extremidades do corredor, há duas portas: uma, pela qual as crianças e familiares chegam; e outra, para se dirigirem às salas dos atendimentos com os diversos

profissionais: médicos, psicóloga e assistente social. Há um espaço onde as Recreacionistas realizam as atividades com as crianças e também um local onde ficam o café servido pelo Hospital e dois banheiros (feminino e masculino).

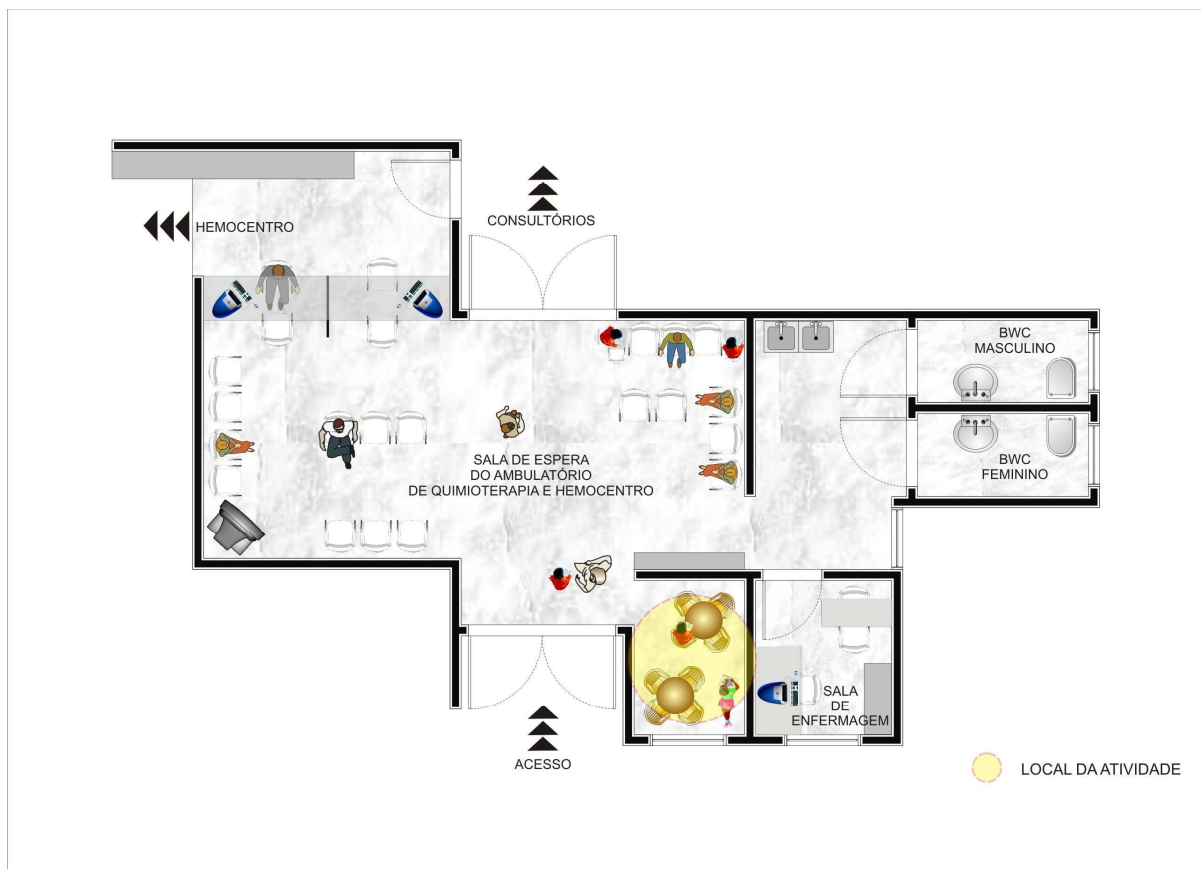


Figura 1 – Sala de Espera do Ambulatório de Quimioterapia

4.3 Participantes

4.3.1 Caracterização da população que frequenta o Ambulatório de Quimioterapia

O ambulatório de quimioterapia pediátrica prestou atendimento a 42 crianças, no período de janeiro de 2006 a maio de 2008. Os dados sociodemográficos gerais da população foram obtidos nos prontuários médicos e nos registros da instituição em maio de 2008.

Para a construção das Figuras foi utilizado o Programa de Tratamento Estatístico SPSS (*Statistical Package for Social Sciences*, versão 14.0).

A população era caracterizada - em sua maioria - por crianças do sexo feminino, porém esta diferença não é significativa.

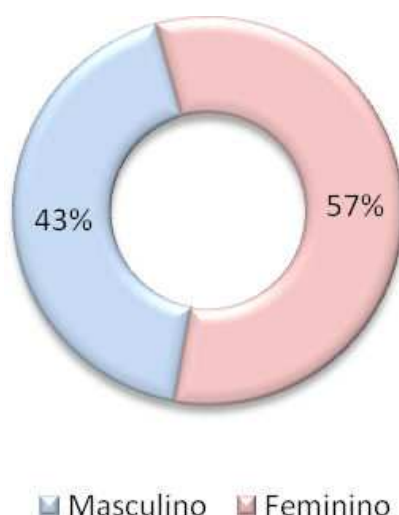
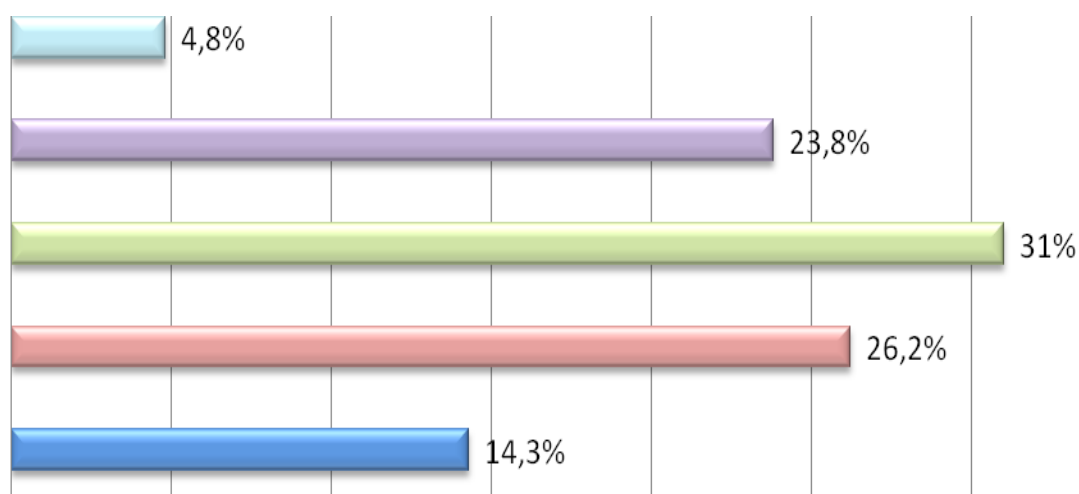


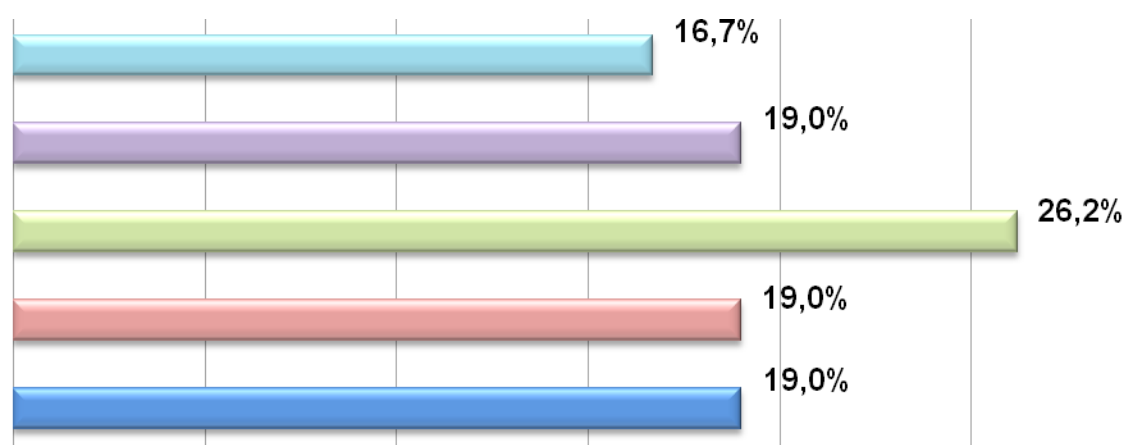
Figura 2 - Sexo das crianças atendidas no ambulatório de quimioterapia.



■ De 1 a 2 anos ■ De 3 a 5 anos ■ De 6 a 8 anos ■ De 9 a 11 anos ■ De 11 a 13 anos

Figura 3 - Faixa etária das crianças atendidas no ambulatório de quimioterapia.

A maior parte das crianças se concentrava na faixa etária entre 6 e 8 anos, seguida da idade entre 3 e 5 anos, 9 e 11 anos e 1 e 2 anos. Havia um número reduzido de crianças na faixa etária entre 11 e 13 anos.



■ De 0 até 1 ano ■ A partir de 1 ano até 2 anos ■ De 3 a 4 anos ■ De 5 a 6 anos ■ De 7 a 10 anos

Figura 4 - Idade das crianças no momento do primeiro atendimento.

A maior parte das crianças recebeu o primeiro atendimento no Hospital quando tinha entre 3 e 4 anos.

O critério considerado como 1º atendimento foi a data do 1º registro do prontuário do hospital, o que não significa que estas crianças tenham recebido o diagnóstico nesta data.

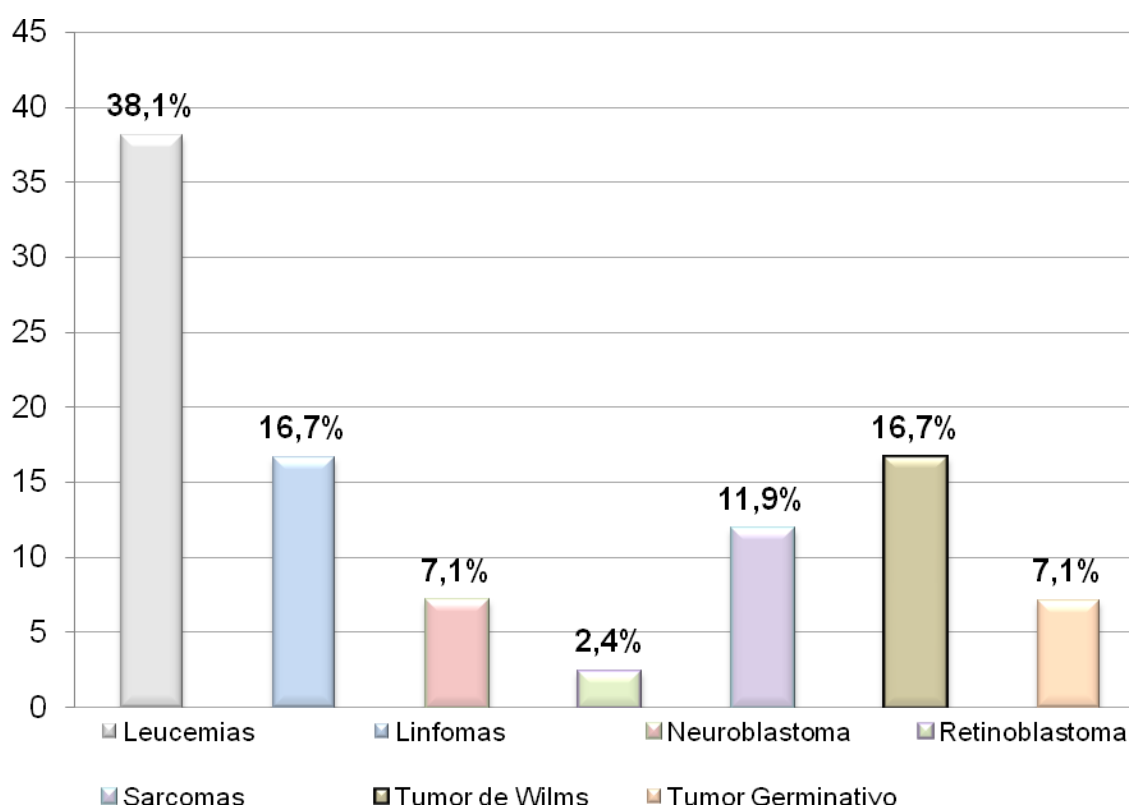


Figura 5 - Diagnósticos das crianças atendidas no ambulatório de quimioterapia.

As neoplasias mais frequentes nas crianças atendidas pelo ambulatório de quimioterapia foram: as leucemias, seguido dos linfomas e dos tumores de Wilms.

Tem-se verificado um aumento progressivo e também linear das taxas de incidência dos tumores da criança, sobretudo a leucemia linfóide aguda (LLA), os tumores do sistema nervoso central (SNC), os linfomas não Hodgkin e o tumor de Wilms e outros tumores renais. Por exemplo, de dez a quinze casos de câncer, entre indivíduos com menos de 15 anos de idade, no Brasil, quatro são de LLA (BRASIL, 2008 d).

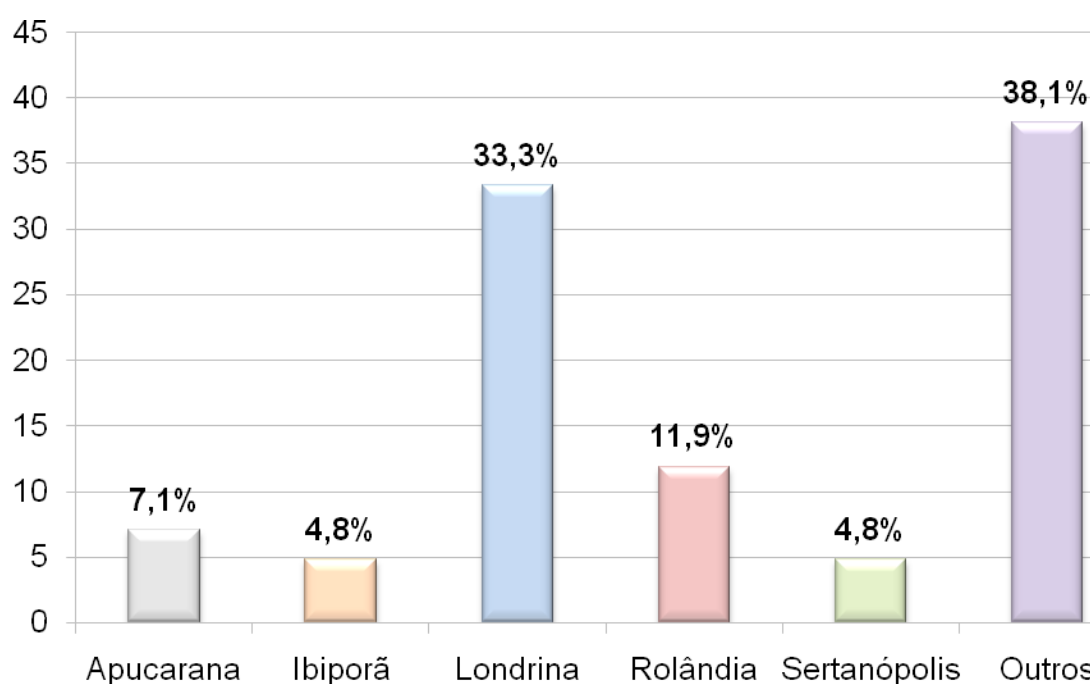


Figura 6 - Cidades de origem das crianças atendidas no ambulatório de quimioterapia.

A maior parte das crianças atendidas não residia na cidade onde realizava o tratamento, era proveniente de cidades vizinhas, dentre elas: Rolândia, Apucarana, Ibiporã e Sertanópolis.

As cidades classificadas como “outros” foram citadas apenas uma vez, isto é, em cada uma destas cidades residia apenas uma criança.

As cidades correspondentes a “outros” são: São José da Boa Vista, Ivaiporã, Cornélio Procópio, Tapejara, Cambé, Nova Fátima, São João do Ivaí, Santo Antônio da Platina, Assaí, Bela Vista do Paraíso, Primeiro de Maio, Santa Amélia, Cambará, Pinhalão, Santa Mariana e Jandaia do Sul.

As crianças precisavam deslocar-se para a realização do tratamento, porém, pela proximidade entre as cidades, dirigiam-se à cidade que presta o atendimento no início do dia e retornavam às suas casas ao final do dia.

Este dado aponta o Hospital como um Centro de Referência no tratamento de câncer infantil na região.

Tabela 1 - Análise Descritiva das variáveis, Idade no 1º atendimento e Idade Atual da criança.

	Média	Mediana	Valor Mínimo	Valor Máximo
Idade no 1º Atendimento	3,7	3,6	0	10
Idade Atual	6,7	7	1	13

A média de idade no 1º atendimento foi de 3 anos e 7 meses. Metade dos 1os atendimentos ocorreu antes dos 3 anos e 6 meses e a outra metade ocorreu após esta idade. A idade mínima no 1º atendimento foi 0 anos, o que significa que algumas crianças foram atendidas com apenas alguns meses (menos de 1 ano de idade). A idade máxima no 1º atendimento foi de 10 anos.

A média da idade atual das crianças é de 6 anos e 7 meses. Metade delas tem menos de 7 anos e metade tem mais de 7 anos. A idade mínima atual é de 1 ano. A idade máxima atual é de 13 anos. Isto significa que algumas crianças estão em tratamento há muito tempo, ou seja, há 3 anos.

4.3.2 Caracterização das crianças da pesquisa

Participaram da atividade 6 crianças. Destas, uma tinha 5 anos de idade; duas, tinham 8 anos; e três, tinham 9 anos. Do total de participantes, 5 tinham Leucemia Linfóide Aguda, sendo que apenas uma tinha Linfoma de Hodgkin. Metade das crianças estava em tratamento e fazia uso de medicamentos; a outra metade estava em fase de manutenção do tratamento e não fazia uso de medicamentos. O tempo em que as crianças estavam em tratamento variou de 8 meses a 3 anos e 3 meses. Todas as crianças estavam frequentando a escola.

4.4 Instrumentos de Coleta

4.4.1 Primeira etapa - Familiarização da pesquisadora com o campo de pesquisa

Esta etapa teve como objetivo definir o delineamento do Projeto definitivo da Pesquisa. Para tanto, fez-se necessária a familiarização da pesquisadora com o campo de pesquisa - crianças com câncer -, levando em consideração a rotina e o protocolo de assistência a que estas crianças estão e foram submetidas e o levantamento das demandas específicas desta população, a fim de possibilitar um maior entendimento da criança acometida pelo câncer e levantar as demandas de atendimento psicológico e psicopedagógico, junto à Instituição onde foi desenvolvido o trabalho.

Com o intuito de atender a este objetivo, utilizaram-se os seguintes instrumentos:

- 1- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido fornecido aos profissionais [médico(a), assistente social e psicóloga] com o

objetivo de apresentar o Projeto com os devidos esclarecimentos aos participantes acerca dos objetivos e procedimentos da Pesquisa, bem como os princípios do anonimato e do sigilo das informações, além da autorização com consentimento assinado do pesquisado (Anexo I);

- 2- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido fornecido aos responsáveis pelas crianças, com o objetivo de apresentar o Projeto com os devidos esclarecimentos aos participantes acerca dos objetivos e procedimentos da Pesquisa, bem como os princípios do anonimato e do sigilo das informações, além da autorização com consentimento assinado do pesquisado (Anexo II);
- 3- Roteiro de Entrevista com Médico(a) da oncopediatria com a finalidade de garantir uma maior familiaridade da pesquisadora em relação à oncologia infantil por meio do levantamento da rotina do atendimento, do diagnóstico e do tratamento do câncer infantil nas suas várias modalidades (Anexo III);
- 4- Roteiro de Entrevista com a Psicóloga, a fim de entrar em contato com o tipo de atendimento oferecido, com as facilidades e as dificuldades da assistência a esta população e as demandas psicológicas e sociais das crianças e das famílias e/ou acompanhantes; bem como dos encaminhamentos dados a estas demandas (Anexo IV);
- 5- Roteiro de Entrevista com a Assistente Social, a fim de entrar em contato com o tipo de atendimento oferecido, com as facilidades e dificuldades da assistência a esta população e as demandas psicológicas e sociais das crianças e das famílias e/ou acompanhantes; bem como dos encaminhamentos dados a estas demandas (Anexo V);
- 6- Observação livre e participante da Sala de Espera do Ambulatório de Quimioterapia com o intuito de levantar o tipo de

assistência oferecida, apreensão do fluxo de atendimento e dos comportamentos das crianças e seus familiares e/ou acompanhantes. Quando solicitada, foram fornecidas informações sobre o objetivo de familiarização com a situação.

4.4.2 Segunda etapa - Coleta de dados da pesquisa

Esta etapa refere-se ao Projeto definitivo da Pesquisa que teve como objetivo possibilitar às crianças vivendo com câncer e seu familiar um espaço na sala de espera do ambulatório de quimioterapia, onde pudessem expressar-se a respeito da dialética saúde-doença, por meio de atividade lúdica.

Com o intuito de atender a este objetivo, foram utilizados os seguintes instrumentos:

- 1- Busca nos Prontuários da Instituição com a finalidade de realizar um levantamento da idade, tipo de câncer, data do primeiro atendimento e cidade natal das crianças atendidas pelo Serviço de Oncologia;
- 2- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido fornecido às crianças e a seus responsáveis com o objetivo de apresentar o Projeto com os devidos esclarecimentos aos participantes acerca dos objetivos e procedimentos da Pesquisa, bem como os princípios do anonimato e do sigilo das informações, além da autorização com consentimento assinado do pesquisado (Anexo VI);
- 3- Questionário Sociodemográfico aplicado aos familiares das crianças com o intuito de caracterizar a amostra (Anexo VII).

Material

Foi confeccionado pela pesquisadora deste estudo um material lúdico composto de quatro cenários representativos do cotidiano: casa, hospital, escola e parque. O objetivo da criação deste material foi possibilitar à dupla mãe-criança um instrumento que permitisse a criação de histórias em ambientes utilizados rotineiramente pelas pessoas, que fazem parte do dia a dia, garantindo, assim, um olhar da criança e do familiar em seus aspectos globais e a capacidade criativa como proposto por Safra (2005). Primeiramente, foi criado um cenário e realizada a primeira coleta de dados, a fim de verificar a adequação do material para o objetivo que havia sido proposto. Desta forma, a dupla foi questionada se achava necessário realizar alguma alteração no cenário ou nos brinquedos disponíveis, então, a criança participante, apontou que o cenário estava muito pequeno e que era difícil colocar os objetos e deslocá-los nesse espaço. Assim, foi criado novo cenário um pouco maior, o qual passou a ser utilizado na segunda coleta de dados. A partir de então, todos os participantes consideraram adequado o material apresentado pela pesquisadora. O cenário-base era uma sacola, que facilitava o seu transporte e, ao ser aberta, transformava-se na base para a inserção dos cenários, casa, hospital, escola e parque, os quais são móveis e os participantes puderam locá-los na posição de sua preferência (Anexo VIII).

Foram disponibilizados bonecos e objetos característicos de cada cenário às duplas, com o intuito de possibilitar a criação de histórias. Os brinquedos foram selecionados conforme as recomendações da literatura, tal como o estudo de Almeida (2005).

Também foi utilizado um gravador de voz, para a realização da gravação das histórias contadas pelo par e, posterior, transcrição e análise destas.

4.5 Cuidados Éticos

Após a devida autorização do Comitê de Ética n° 0169.0268.000-07, foi feito contato com os pais e com as crianças, pedindo-lhes permissão para que seus filhos participassem da Pesquisa; as crianças também foram diretamente consultadas após a autorização dos pais. Informei-lhes sobre os objetivos, os procedimentos e a metodologia deste estudo, assim como, da garantia ao anonimato. Após o esclarecimento de dúvidas subsequentes, dada a liberdade de escolha, como também a liberdade de interrupção na participação da pesquisa e a permissão para utilização dos dados coletados, em comum acordo, solicitou-se a cada um dos pais e crianças que assinassem o “Termo de Consentimento Livre e Esclarecido”, segundo as Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas em Seres Humanos, pela Resolução CNS n.º 196, de dez. de outubro de 1996. Um compromisso ético de extrema importância é o da assistência psicológica gratuita à criança, ou pais, que se sentirem afetados pelo conteúdo e/ou material de pesquisa utilizado. Caso não fosse possível o atendimento, a família e a criança seriam encaminhadas com um relatório à Psicóloga responsável ou aos serviços de saúde, conforme rotina da Instituição.

4.6 Procedimentos

O Procedimento a seguir foi pretestado antes da coleta de dados definitiva.

Primeiramente foi realizada uma busca nos Prontuários da Instituição com a finalidade de fazer um levantamento da idade, tipo de câncer, data do primeiro atendimento e cidade natal das crianças atendidas pelo Serviço de Oncologia.

Foi realizado um levantamento dos prontuários e dos registros médicos, para verificar quantas e quais crianças faziam acompanhamento no ambulatório de

quimioterapia. Então, a partir desta listagem, a psicóloga e a assistente social do hospital disseram quais destas crianças poderiam ou não participar da pesquisa. Assim, nem todas as crianças e familiares que estavam na sala de espera do ambulatório de quimioterapia - que gostariam de ter participado da atividade - puderam participar. Desta forma, foi explicado às crianças e aos familiares presentes na sala de espera que só poderiam participar da atividade pessoas que não estivessem em acompanhamento com a psicóloga ou assistente social. Então, como uma forma de integrá-los na atividade, foi dito a eles que poderiam assistir à atividade caso tivessem interesse.

Após algumas coletas de dados, constatou-se que a maior parte das crianças que estava realizando acompanhamento no ambulatório de quimioterapia, também estava sendo acompanhada pela psicóloga e pela assistente social, o que dificultava o acesso das crianças à participação da atividade. Além, do número de crianças ser restrito, havia sido estipulado pela psicóloga do hospital que as coletas de dados deveriam ser realizadas antes da chegada das recreacionistas à instituição, o que restringia o tempo em que poderia ser realizada a coleta de dados. Desta forma, estes aspectos foram levados até a psicóloga da instituição, que verificou a dificuldade em realizar a coleta de dados e, então, permitiu que a atividade fosse estendida a quase todos os presentes na sala (solicitou que apenas algumas poucas crianças não participassem, por estarem sendo acompanhadas e estarem vivendo conflitos intensos) e que apresentassem interesse em participar.

Inicialmente, os convites foram feitos aos responsáveis das crianças e às crianças que não estavam sendo acompanhadas pela psicóloga e pela assistente social da instituição, visto que este havia sido um dos critérios estipulados para a permissão da realização da pesquisa. Primeiramente, foi feito o convite aos acompanhantes e, posteriormente, foi perguntado a eles se autorizavam a participação da criança e, assim, estas foram questionadas se tinham interesse em participar.

No momento da realização do convite, foram explicados os objetivos e os procedimentos da Pesquisa aos participantes, bem como os princípios de sigilo das

informações e, assim, foi disponibilizado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Foi pedido autorização aos participantes para que fosse realizada a gravação das histórias, a fim de realizar, posteriormente, a transcrição e a análise do conteúdo das narrativas.

A pesquisadora forneceu crachás a cada um dos participantes, onde cada um deveria escrever como gostaria de ser chamado; alguns outros optaram por escrever o apelido ao invés do nome. Este foi um dos recursos utilizados para favorecer a relação vincular.

Então, às duplas foi fornecido um material lúdico composto de quatro cenários: casa, hospital, escola e parque, além de bonecos e objetos característicos destes cenários. Eram eles:

- bonecos representando a família: pai, mãe, neném, filho e filha adolescentes, vovô e vovó;
- objetos de uso doméstico ou do cotidiano: panelinhas, talheres, copos, telefone, carrinhos e animais de estimação;
- objetos de uso hospitalar: seringa, estetoscópio, tesoura, máscara e maleta de médico;
- objetos para montar: blocos de construção e peças de encaixe.

A pesquisadora deu a instrução de como as crianças e seus familiares deveriam proceder.

A instrução foi a seguinte: “Aqui temos um material composto de quatro cenários: casa, hospital, escola e parque. Vocês deverão criar uma história nestes cenários, com estes bonecos e objetos. Vocês poderão utilizar todos os cenários, apenas alguns ou somente um. Assim como poderão fazer uso dos bonecos e dos objetos de sua preferência. Cada um criará a sua história, podendo criá-la sozinho ou juntamente com o seu par”.

Foi dada à criança e ao familiar total liberdade de expressão. Este procedimento não tem regras preestabelecidas. Neste tipo de trabalho, se fixarmos as regras, impede-se que a dupla componha a situação, segundo o seu estilo.

Posteriormente à atividade lúdica, a pesquisadora pediu para os familiares responderem ao Questionário Sociodemográfico.

5 RESULTADO

A análise de dados foi dividida em dois grandes grupos: análise do procedimento de coleta e análise de conteúdo das histórias e da observação da sala de espera.

A seguir, será apresentada uma síntese de todas as histórias, a fim de possibilitar ao leitor uma visão global das narrativas.

5.1 Histórias produzidas

5.1.1 Histórias da Lara (I)

A criança estava em tratamento há 2 anos e 3 meses, devido a um Linfoma de Hodgkin e, no momento da realização da atividade, tinha 9 anos de idade, em fase de manutenção do tratamento, na qual ia ao Hospital a cada 2 meses e não fazia uso de medicamentos. A mãe tinha 41 anos, era casada e tinha três filhos, sendo os dois mais velhos meninos e, a mais nova, a menina participante. O mais velho tinha 22 anos; o, do meio 20 anos, e a mais nova, 9 anos. O filho mais velho estava morando na Inglaterra; os demais moravam com os pais. A mãe concluiu o primeiro grau e não trabalhava. O pai e o filho trabalhavam e a faixa de renda da família correspondia a 2 ou 3 salários mínimos. A criança participante da pesquisa estava frequentando a escola, cursando a 4ª. série.

As participantes optaram por criar sua história separadamente.

A mãe iniciou a atividade perguntando à criança se era ela quem deveria iniciar a história. A criança disse que “sim”, que a mãe deveria contar sua história primeiro.

Dentre os bonecos disponíveis, a mãe escolheu a boneca que representava a avó e Lara escolheu a boneca que representava a mãe na minifamília.

A mãe iniciou a história. Relatou sua trajetória e de Lara a partir do aparecimento dos sintomas de Lara, da ida ao médico, da realização de exames, da descoberta do diagnóstico e do tratamento.

Relatou que, no momento da realização da atividade, a criança estava recuperada e que, durante o tratamento, havia recebido o apoio das Ongs que frequentavam, da professora e dos amigos da escola.

Referiu-se à Lara na escola, brincando de boneca, de cirandinha e de médico.

Lara relatou a história de uma avó e um avô e suas netas. Percebeu-se, por meio da história, que as crianças e os avós se relacionavam bem, o que foi demonstrado quando a avó as levou para assistir ao jogo de futebol, para a sua casa e ao parque. Relatou momentos de cuidado com as netas, nos quais a avó fez um bolo, buscou-as no parque e se preocupou com o estado de saúde delas. Um dado observado também foi quando ela e o avô levaram a criança, que não havia ido embora de sua casa, já que os pais não a haviam buscado, para passear no parque. Evidenciou-se um carinho muito grande entre os avós e as crianças, fato observado no relato de que todas queriam dormir em sua casa.

A dupla fez uso dos bonecos e de alguns objetos, com os quais não foi possível fazer o registro.

Ao serem questionadas sobre o que acharam da atividade proposta, a criança disse que achou legal e a mãe disse que a história de Lara foi bem mais original e que ela, como adulto, contou a história que vive; contudo, a criança contou a história a partir de sua imaginação. Quando perguntei à mãe se ela achava que a história contada por Lara apresentava relação com a vida dela, ela disse que “sim”,

principalmente em relação ao bolo de chocolate, que é o bolo que ela mais gosta, além de gostar de dormir na casa da avó com as primas.

Neste momento, a mãe mudou de ideia: inicialmente, disse que a história criada por Lara era fruto de sua imaginação; depois, que fazia parte da realidade.

Ao serem questionadas quanto à realização de alguma alteração no cenário ou nos brinquedos, a criança disse que o cenário deveria ser um pouco maior; a mãe disse que o cenário é realmente o que as pessoas vivem, que fazem parte do dia a dia e daquilo que todos precisam: escola, casa, hospital e uma pracinha para o lazer.

5.1.2 História da Kelly (II)

A criança estava em tratamento há 3 anos, devido a uma Leucemia Linfóide Aguda e, no momento da realização da atividade, tinha 9 anos de idade, em fase de manutenção do tratamento, na qual ia ao Hospital uma vez por mês e não estava fazendo uso de medicamentos. A mãe tinha 47 anos, era casada e tinha dois filhos, sendo o mais velho menino, e a mais nova, a menina participante. O mais velho tinha 25 anos e a mais nova 9 anos. O filho mais velho não morava com os pais. A mãe não concluiu o primeiro grau e não trabalhava. O pai trabalhava e a faixa de renda da família correspondia a 2 ou 3 salários mínimos. A criança participante da pesquisa estava frequentando a escola, cursando a 3ª. série.

As participantes optaram por criar uma história juntas.

Dentre os bonecos disponíveis, a mãe escolheu a boneca que representava a avó, e Kelly escolheu a boneca que representava a mãe na minifamília.

A mãe iniciou a história. Relatou sua trajetória e de Kelly, a partir de quando começaram a frequentar o Hospital Universitário, em razão do adoecimento da

criança. Falaram sobre a primeira internação de Kelly, das amizades que fizeram no hospital, das atividades que realizavam enquanto ela estava internada. Relataram como eram suas rotinas: ida ao hospital, volta para a casa, ida à escola e a realização dos passeios aos finais de semana.

Apesar de a criança ter dito que gostaria de iniciar a história no cenário da casa, a mãe iniciou pelo cenário do hospital.

Notou-se que a mãe iniciava as falas e pedia para que a criança continuasse. Assim, elas contavam a história juntas.

Conforme elas contavam a história, dirigiam suas bonecas aos cenários a que se referiam. Assim, utilizaram todos os cenários disponíveis para a criação de sua história.

As participantes não fizeram referência a outros familiares em sua história, como o pai ou o irmão. Ao serem questionadas pela pesquisadora se gostariam de incluir o pai na história, elas disseram que o pai só trabalha, sai do serviço e vai para casa, sai de casa e vai para o serviço. Fizeram um breve relato de que naquele final de semana ele levaria Kelly para passear e iria ao mercado.

Em nenhum momento da atividade, a dupla fez uso dos objetos disponíveis. Fizeram uso apenas das bonecas.

Ao serem questionadas se deveria ser realizada alguma alteração no cenário ou nos brinquedos, a criança disse que gostou do parque, da escola, do hospital e da casa; a mãe disse que o cenário estava bonito.

5.1.3 História da Nicole (III)

A criança estava em tratamento há 8 meses, devido a uma Leucemia Linfóide Aguda e, no momento da realização da atividade, tinha 9 anos de idade, estava em tratamento, na qual ia ao Hospital a cada dez dias e estava fazendo uso de um medicamento. A mãe tinha 45 anos, era casada e tinha duas filhas adotivas. A mais velha tinha 12 anos, e a mais nova, a menina participante, 9 anos. Ambas moram com os pais. A mãe não concluiu o primeiro grau e não trabalhava. Havia trabalhado durante dez anos na roça, cortando cana, mas em razão de um machucado no pé, estava sem trabalhar há 5 meses. O pai trabalhava e a faixa de renda da família correspondia a 1 salário mínimo. A criança participante da pesquisa estava frequentando a escola, cursando a 4ª. série.

A mãe da criança optou em não participar da atividade, ao ver que teria que sentar no chão. Alegou não querer que sua barriga aparecesse ao sentar-se.

Nicole montou o cenário na seguinte ordem: casa, parque, hospital e escola.

Contou a história de duas meninas: uma que ia todos os dias à escola, e a outra que faltava. Nicole escolheu duas bonecas com características de criança para representar as meninas da história. Em determinado momento, a que não ia à escola ficou doente e foi internada no hospital. A mãe delas, que estava em casa, foi buscar a irmã da menina que estava doente na escola. Neste momento, Nicole passou a referir-se às meninas da história como sendo irmãs. A menina que estava no hospital fugiu e foi para casa, onde piorou e a mãe a levou de volta para o hospital. Nicole escolheu mais uma boneca, desta vez, com características de adulto para representar a mãe das meninas. A irmã da menina que estava no hospital foi visitá-la, mas foi impedida de vê-la, então, a menina fugiu de novo e, desta vez, melhorou e foi para a escola com sua irmã. A mãe limpou a casa, enquanto as meninas estavam na escola e no parque. Ao final do dia, as meninas foram para casa, jantaram a comida feita pela mãe e, posteriormente, tomaram banho. No outro dia, a irmã da menina que faltava na escola ficou doente, e sua irmã foi vê-la no hospital. Esta foi para a escola e a mãe da menina buscou sua irmã no hospital, a

qual melhorou sua condição de saúde. Então, as meninas voltaram a ir juntas à escola e ao parque. Em seguida, ficou tarde e elas foram para a casa delas.

A mãe apenas permaneceu ao lado da filha quando esta contava a história.

Conforme contava a história, Nicole dirigia as bonecas aos cenários de que se referia. Assim, utilizou todos os cenários disponíveis para a criação de sua história.

Em nenhum momento da atividade, a criança fez uso dos objetos disponíveis. Fez uso apenas das bonecas.

5.1.4 Histórias da Ana (IV)

A criança estava em tratamento há 2 anos e 7 meses, devido a uma Leucemia Linfóide Aguda e, no momento da realização da atividade, tinha 8 anos de idade, estava em tratamento, na qual ia ao Hospital uma vez por semana e estava fazendo uso de um medicamento. A avó era quem fazia o papel de mãe desta criança, visto que sua mãe biológica havia falecido quando ainda era bebê. Em função de a mãe da criança ter falecido e desta referir-se à avó como mãe, a pesquisadora nomeou-a como mãe, apesar de, no ponto de vista jurídico, ela ser a avó. A mãe/avó tinha 52 anos, era casada e tinha dois filhos. A mais velha faleceu e o mais novo tinha 27 anos. A neta (a criança participante) tinha 8 anos. Apenas Ana morava com os pais. A mãe/avó não concluiu o primeiro grau e não trabalhava atualmente. Trabalhou durante muitos anos na roça cortando cana, parou em 1996, em razão do adoecimento de Ana. O pai/avô trabalhava e a faixa de renda da família correspondia a 1 salário mínimo. A criança participante estava frequentando a escola, cursando a 3ª. série.

Ana optou em não participar da atividade.

A mãe montou o cenário na seguinte ordem: escola, casa, hospital e parque.

Contou a história de uma mulher que foi buscar a filha na escola e levou consigo uma boneca muito bonita e engraçada, a qual deu o nome de Rosinha. Disse adorar a boneca porque esta era muito bonita. Então, pegou sua filha na escola e foi embora para casa. Ao chegar a casa, viu que a filha havia brincado de boneca. Assim, a mãe e a criança brincaram juntas de boneca. A mãe escolheu uma boneca com características de adulto para representar a boneca da história.

A mãe não deslocou a boneca escolhida nos diferentes cenários. Contou toda a história com a boneca na frente da escola.

Em nenhum momento da atividade, a participante fez uso dos objetos disponíveis. Fez uso apenas da boneca.

Ana não relatou uma história junto com a mãe, contudo, permaneceu sentada próxima ao cenário e ao lado da mãe, enquanto esta criava a história. Ana criou uma história própria, já que encenou crianças brincando no parque. Ana pegou 3 bonecos (2 meninas e 1 menino) que tinham características de criança. Uma das bonecas colocou no balanço, e os outros dois bonecos foram colocados na gangorra.

5.1.5 História do Renato (V)

A criança estava em tratamento há 2 anos, devido a uma Leucemia Linfóide Aguda e, no momento da realização da atividade, tinha 5 anos de idade, estava em tratamento, no qual ia ao Hospital uma vez por semana e fazia uso de medicamentos. A mãe tinha 35 anos, estava separada há 6 meses e tinha dois filhos, sendo ambos do sexo masculino. O mais velho tinha 15 anos, e o mais novo, o menino participante, 5 anos. Os filhos moravam com a mãe. A mãe não concluiu o primeiro grau e não trabalhava. Trabalhou durante alguns anos em pré-escola, parou em 2003, em razão do adoecimento de Renato. O pai trabalhava e a faixa de renda

da família correspondia a 1 salário mínimo. A criança, participante da pesquisa, estava frequentando a creche.

Os participantes optaram por criar uma história juntos. A mãe pediu para Renato ajudá-la a montar o cenário.

A mãe e a criança montaram o cenário na seguinte ordem: hospital, escola, casa e parque.

A mãe sugeriu iniciar a história pelo cenário do hospital, entretanto iniciou pela escola. A mãe pediu para que Renato a ajudasse a contar a história. Renato escolheu um boneco com características de adulto para representá-lo, o qual colocou no parque.

A mãe disse a Renato que os alunos vão à escola para aprender e estudar bastante. Neste momento, a mãe colocou vários bonecos: alguns, com características de criança, e outros, com características de adulto, dentro do cenário da escola e perguntou a Renato quais eram os nomes dos bonecos (seus colegas de escola). A mãe e a criança citaram os nomes de várias crianças que fazem acompanhamento no ambulatório de quimioterapia do hospital. Renato se incluiu na escola e também incluiu o irmão. Posteriormente, Renato novamente colocou o boneco que o representava no balanço.

Em seguida, a mãe pediu para que Renato a ajudasse a colocar seus amigos que o visitam no hospital e que vão ao hospital tomar medicamentos, assim como ele, no cenário do hospital. Novamente, a mãe e a criança citaram os nomes das crianças que fazem acompanhamento no ambulatório de quimioterapia do hospital. Renato brincou com a bandeira do Brasil presente no cenário.

Posteriormente, a mãe disse a Renato que iriam para casa e pediu para que ele a ajudasse a colocar neste cenário as pessoas que lá residiam. Colocaram dentro da casa vários bonecos com características de criança e outros com características de adulto e disseram que eram a avó, o irmão, o pai, a mãe, a tia e o tio.

Uma amiga de Renato o chamou, enquanto realizava a atividade e, então, ele ausentou-se do local.

Após a saída de Renato, a mãe repetiu os nomes das pessoas que moravam na casa e encerrou a história.

A dupla colocou os bonecos dentro dos cenários, e não na frente enquanto contavam a história. Encheram os cenários de bonecos, a ponto de não ter espaço entre eles.

Os participantes, apesar de terem montado os cenários e colocado os bonecos dentro do local, não narraram uma história, apenas citaram quem eram as pessoas que estavam sendo representadas pelos bonecos.

A mãe e a criança contaram juntas a história. A mãe escolhia os bonecos e perguntava à criança quais eram os seus nomes.

A mãe foi quem direcionou a escolha e a ordem do uso dos cenários.

A mãe fez referência a todos os cenários, exceto ao cenário do parque. Ao contrário, o parque foi o único cenário utilizado pela criança.

Em nenhum momento da atividade, a dupla fez uso dos objetos disponíveis: fizeram uso apenas dos bonecos.

5.1.6 História do Jorge (VI)

A criança estava em tratamento há 3 anos e 3 meses, devido a uma Leucemia Linfóide Aguda e, no momento da realização da atividade, tinha 8 anos de idade, estava em fase de manutenção do tratamento, no qual ia ao Hospital uma vez por mês e não fazia uso de medicamentos. A mãe tinha 32 anos, era casada e tinha

dois filhos. O mais velho tinha 13 anos, e o mais novo, o menino participante, 8 anos. Os dois filhos moravam com os pais. A mãe não concluiu o primeiro grau e não trabalhava. Trabalhou apenas quando era solteira como empregada doméstica. A mãe estava casada há 14 anos. O pai trabalhava e a faixa de renda da família correspondia a 1 salário mínimo. A criança participante da atividade estava frequentando a escola, cursando a 2ª. série.

Jorge optou em não participar da atividade.

A mãe perguntou à pesquisadora se poderia contar a história de seu filho. A pesquisadora disse que poderia contar a história que quisesse.

A mãe montou o cenário na seguinte ordem: escola, hospital, casa e parque.

A mãe iniciou a história pelo cenário do parque. Contou a história de um menino que se chamava Marcos, o qual gostava muito de brincar com os seus amigos no parque todos os dias. A mãe escolheu dois bonecos com características de adulto para representar Marcos e seu amigo Júnior e os colocou no cenário do parque. Marcos ia para a escola, voltava para casa, reunia seus amigos e ia ao parque. Certo dia, Marcos ficou doente e, então, teve de deixar de frequentar a escola para fazer o tratamento no hospital e, assim, perdeu um ano de escola e ficou longe de seus amigos. Neste momento, ao terminar a fala, a mãe demorou algum tempo até retomar a história.

Depois de algum tempo, Marcos recuperou-se e voltou a frequentar a escola e o parque. A mãe pegou outros dois bonecos que representavam meninos: um, com características de criança, e outro, com características de adulto e os colocou no cenário do parque. Assim, ficaram 4 bonecos no cenário do parque.

Atualmente, Marcos conta sua história aos seus amigos, de como foi difícil, mas superou e, hoje, ele está muito feliz.

Em nenhum momento da atividade, a mãe fez uso dos objetos disponíveis: fez uso apenas dos bonecos.

Na história contada pela mãe, não havia nenhuma figura feminina, desta forma, ela não se incluiu na história do filho.

Jorge, apesar de não ter participado da atividade e de ter permanecido sentado distante do cenário e de sua mãe, enquanto esta participava, ficou atento ouvindo e observando a história contada pela mãe.

6 ANÁLISE DO PROCEDIMENTO DE COLETA

Para realizar a análise do procedimento de coleta, optou-se por organizar em 2 tópicos: inserção na atividade e desdobramento (desenrolar) da atividade.

6.1 Inserção na Atividade

Foram realizadas seis coletas de dados em dupla mãe-criança: histórias da Lara; história da Kelly; história da Nicole; histórias da Ana; história do Renato; história do Jorge.

A pesquisadora não restringiu a participação na atividade às mães, já que o convite era feito aos responsáveis, porém, todas as duplas que foram formadas tinham a mãe como acompanhante da criança. Isto ocorreu devido à maior parte das crianças irem ao hospital, acompanhadas de suas mães.

Quase todas as mães aceitaram participar da atividade: mãe da Lara; da Kelly; da Ana; do Renato; do Jorge, o que significa que elas apresentavam boa relação vincular com a criança e que - para elas - o cuidado não se restringia apenas aos cuidados médicos, mas a qualquer tipo de cuidado que pudesse ajudar a criança. Este dado vai ao encontro com o que Winnicott (1975) chama de mãe suficientemente boa, a qual se coloca à disposição da criança, a partir do que percebe ser uma necessidade dela.

Apenas a mãe da Nicole não aceitou participar da atividade, mas permitiu que a filha o fizesse, o que revelou uma dificuldade de interação com a criança e talvez uma concepção do lúdico como infantil e pouco importante (SAFRA, 2005), além de

uma concepção de cuidado como sendo apenas a assistência médica e não implicando o suporte psíquico.

Algumas mães aceitaram prontamente participar da atividade: mãe da Lara e da Kelly; outra aceitou após pensar alguns minutos: mãe da Ana, e outras, somente após assistirem a outras duplas realizando a atividade: mãe do Renato e do Jorge.

Algumas crianças aceitaram prontamente participar da atividade: Lara, Kelly, Nicole, Renato e duas delas recusaram-se a participar: Ana e Jorge.

A criação das histórias deu-se de formas variadas, de acordo com a dupla participante. Uma das duplas optou por contar a sua história individualmente: Lara e sua mãe. Duas duplas optaram por contar juntas uma história: Kelly e sua mãe; Renato e sua mãe. Duas mães aceitaram participar da atividade, mesmo sem a participação do filho e cada uma contou a sua história: mãe da Ana e do Jorge. Nicole aceitou participar da atividade, mesmo sem a participação da mãe e contou a sua história.

Notou-se que quando a pesquisadora e os participantes conheciam-se previamente ao convite para a realização da atividade, houve maior facilidade no contato, o que demonstra a importância da formação vincular para a adesão dos indivíduos a pesquisas.

6.2 Desdobramento da Atividade

A atividade proposta pela pesquisadora aos participantes era diferenciada das atividades propostas pelas recreacionistas do hospital, já que estas direcionavam as brincadeiras das crianças, não possibilitando a elas a autonomia da escolha das atividades e de brinquedos e apresentavam atividades repetitivas, como: pintar desenhos impressos e usar massinha de modelar. De acordo com Begnis e

Carvalho (2006), em ambientes estruturados para a atividade lúdica, a criança tem mais independência na escolha dos brinquedos e no tipo de brincadeira, além de ter a possibilidade de inserir-se livremente em um grupo. Já em um ambiente não estruturado, as atividades são restritas, não havendo uma liberdade de escolha e de mobilidade, o que talvez perca sua função.

Foi observado que a maior parte das crianças realizava as atividades sozinha. As recreacionistas não estimulavam as crianças a realizarem atividades com os acompanhantes, nem com outras crianças, o que dificultava a socialização e deixava de propiciar um momento de fortalecimento dos laços entre as crianças e seus acompanhantes. Assim, verificou-se pouca interação entre as crianças, os acompanhantes e a equipe de saúde. Este dado difere dos obtidos por Tosta (1997), Lima et al. (1999) que observaram, em seus estudos, intensa interação nas atividades recreacionais entre as crianças, destas com os acompanhantes e do conjunto com os profissionais de saúde.

Não há uma brinquedoteca no ambulatório de quimioterapia, no entanto, há brinquedos no setor de internação e na sala que a psicóloga faz os atendimentos individuais. As recreacionistas levam brinquedos ao hospital. A ausência de brinquedos na sala de espera fez com que as crianças quisessem brincar com os brinquedos levados pela pesquisadora para a realização da atividade.

Algumas crianças presentes na sala de espera do ambulatório de quimioterapia retiraram alguns dos brinquedos que estavam sendo utilizados na atividade e os levaram para outro local e não os devolveram onde haviam encontrado, o que demonstrou que não aprenderam a regra de convivência social e respeito ao espaço público. Algumas mães viram seus filhos apresentarem este comportamento e, ao invés, de explicar a regra (que o brinquedo estava sendo utilizado para a realização da atividade), incentivou-os a exibir o comportamento. As crianças mostraram interesse em ver e manipular o cenário, em função deste ser grande, colorido e um instrumento lúdico diferenciado dos existentes no hospital e dos que as crianças possuíam.

A proposta da atividade da pesquisadora era pensar em uma assistência integral à criança, por meio da promoção da saúde e não da doença; favorecer a socialização da criança, pela interação com outras crianças e o fortalecimento do vínculo familiar. Pelos dados observados, a proposta da atividade não só pode promover a saúde, mas também pode garantir a aceitação. Da mesma forma, ensinaria as mães a utilizar as regras sociais. Assim, a proposta trazida pela pesquisadora é viável, já que serviria como recurso para ensinar as mães.

Notou-se que as crianças que não participaram da atividade proposta pela pesquisadora não tumultuaram, nem atrapalharam o desenvolvimento da ação. Algumas observaram a realização da atividade a distância, e outras mais próximas.

Na primeira coleta de dados, em razão de ter sido a única pesquisadora houve dificuldade em apresentar e coordenar a atividade lúdica proposta, já que, além de interagir com o par, deveria observar e anotar os cenários e brinquedos que eram utilizados pela mãe e pela criança para criação de histórias. Desta forma, não foi possível fazer a anotação dos cenários, bem como dos brinquedos utilizados pelo par na criação de suas histórias, o que demonstra que, em função dos muitos estímulos presentes na sala de espera (barulhos, movimentação, dupla, muitas crianças, cenários, objetos), há a necessidade de haver mais de uma pessoa para realizar uma atividade lúdica em sala de espera, com o intuito de uma ser uma coordenadora da atividade, e a outra, ser uma observadora e realizar o registro dos dados. Desta forma, mesmo instituições que apresentam número restrito de profissionais, é importante que seja feito o registro; neste caso, podem beneficiar-se da ajuda de estagiárias.

Assim, a partir da constatação obtida na primeira coleta de dados realizada, de que não era possível observar, fazer anotações e coordenar a atividade sozinha, a pesquisadora entrou em contato com a psicóloga da instituição, a qual disponibilizou uma das estagiárias de psicologia do hospital. Esta ficou responsável por fazer as anotações referentes à observação do par no momento da criação das histórias.

Notou-se, a partir da análise dos dados coletados que, com exceção da mãe de Ana, a maior parte das histórias contadas pelas mães referiu-se à trajetória vivida por elas e pelos seus filhos, a partir do adoecimento destes e, desta forma, estavam focalizadas no real: mãe da Lara, da Kelly, do Renato e do Jorge. Assim, as mães apresentaram-se preocupadas com a doença, enquanto as crianças fizeram referência a outras dimensões de suas vidas (escola, amigos, atividades de lazer), estando mais voltadas em usar a fantasia para descrição dos sentimentos da vivência do momento presente: Lara, Nicole, Ana e Renato. Este dado está relacionado com o observado nos estudos de Almeida (2005), Lins et al. (2007) que observaram que as dramatizações feitas pelas crianças participantes do estudo nas brincadeiras estavam relacionadas a situações da vida diária da criança fora do hospital e com a perda da capacidade criativa presente em adultos (SAFRA, 2005).

A maioria das mães mostrou-se intrusiva, já que não deixaram as crianças se manifestarem, em função de suas ansiedades, fazendo com que as crianças brincassem pouco.

Elas direcionaram o enredo das histórias, iniciaram-nas por cenários diferentes dos escolhidos pelas crianças e, durante a criação das histórias, iniciaram as frases e pediram para que o filho as completasse: mãe da Kelly e do Renato. Assim, notou-se que as mães não permitiram que os filhos tivessem seu espaço.

Para a mãe da Nicole, o lúdico mostrou-se como sendo algo sem importância, não foi visto como sendo um cuidado. Neste sentido, é importante a presença do profissional para estimular o processo lúdico da criança e da mãe e promover a escuta da mãe em relação ao lúdico da criança. Segundo Safra (2005), no contato com os pais e/ou familiares, é interessante chamar a atenção para a linguagem pré-verbal da criança, já que, habitualmente, passa despercebido aos pais que o brincar, o fantasiar, é também uma forma de linguagem, um meio de comunicação.

Quando os participantes foram questionados a respeito do que acharam da atividade, todos disseram que gostaram da atividade proposta pela pesquisadora.

Constatou-se que a atividade lúdica desenvolvida cumpriu uma função diagnóstica, assim como o proposto por Tosta (1997), já que a partir da liberdade de participação da dupla ou de parte da dupla e também da liberdade de construção da história foi possível apreender o processo de amadurecimento e desenvolvimento da criança e da mãe naquele momento.

7 ANÁLISE DE CONTEÚDO DAS HISTÓRIAS E OBSERVAÇÃO DA SALA DE ESPERA

Foi realizada a análise compreensiva das sessões das atividades lúdicas, respeitando as seguintes etapas:

- foi realizada uma leitura geral das transcrições das sessões, com a finalidade de obter-se uma visão global do material;
- após esta leitura geral, num primeiro momento, foi realizada uma leitura atenciosa da transcrição de cada sessão isoladamente, tendo em vista o objetivo do estudo, que foi o de investigação dos temas que emergiram espontaneamente nas atividades do par;
- nesta releitura, foram destacadas as unidades de significados presentes nos discursos dos sujeitos, que, posteriormente, foram transformadas em linguagem psicológica;
- após esta etapa, num segundo momento, os temas que emergiram em cada sessão analisada foram tomados em conjunto e agrupados em categorias, de acordo com os conteúdos que evocavam. Foram, assim, definidas as categorias temáticas, resultado da análise compreensiva realizada.

Desta forma, as categorias temáticas definidas foram as seguintes: dupla, crianças, mães, uso do cenário.

7.1 Dupla

Com exceção da dupla participante das Histórias de Ana, todas as demais fizeram de sua maneira uso da mesma temática - trajetória da criança sendo interrompida pela doença.

Apenas as participantes das Histórias da Lara formaram uma dupla de interação, já que a mãe e a criança riram e se divertiram juntas, enquanto participaram da atividade. As demais apenas estavam juntas no momento da atividade, o que não garantiu uma troca, construção de uma história em conjunto.

Assim, percebeu-se que não houve entre as duplas o estabelecimento de uma relação dialógica, a qual se apresenta como um recurso para o desenvolvimento da criança. Houve dificuldade de interação entre as duplas, já que cada participante optou por criar sua história individualmente ou, no caso das crianças, seguiram as instruções dadas pelas mães. Este dado está relacionado ao que Winnicott (1975) explana: na maternagem suficientemente boa, está implícita a incidência da sintonia e comunicação da mãe com o bebê, neste caso, com a criança, sendo que a ausência destes elementos pode ocasionar traumas de diferentes ordens e fracasso no estabelecimento do sentimento de continuidade, estabilidade e confiança entre a mãe e o bebê. É necessário que a mãe seja o que Laurentiis (2008) chama de mãe devotada comum, ou seja, que a partir da identificação com a criança, ela perceba as necessidades de seu corpo e de sua pessoa e as atenda por meio dos contatos corporais e atitudes.

O câncer apareceu como sendo uma crise na visão das mães e das crianças, sendo que estas apresentaram clara percepção do que estava acontecendo com elas. De acordo com Tosta (1997), a enfermidade e a hospitalização podem constituir uma situação estressante e traumática para a criança e sua família. Mas, por outro lado, também pode ser uma nova possibilidade de aprendizado (ALMEIDA, 2005).

De acordo com Junqueira (2003), durante a brincadeira, pais e filhos têm a possibilidade de criar uma relação horizontal, igualitária, livrando-se da perspectiva da doença, e principalmente revelando um aspecto saudável da criança e estabelecendo relações de saúde, o que deveria ser estimulado pelos profissionais de saúde.

7.2 Crianças

Lara não apresentou dificuldade em entrar no mundo da fantasia e apresentou boa interação com a mãe. Relatou fatos da realidade que estava vivenciando, a partir das relações afetivas significativas para ela.

Nicole mostrou ter autonomia, visto que participou da atividade, mesmo sem a participação da mãe. Evidenciou-se na história criada pela criança que, para ela, a mãe é quem presta o cuidado, porém é a irmã quem dá afeto, o que apresenta relação com o dado observado na pesquisa (a mãe não aceitou participar da atividade).

Kelly e Renato apresentaram-se sem autonomia, visto que não criaram suas próprias histórias, mas seguiram as instruções das mães. Françoso e Valle (1992 b; 1994; 1999) notaram que a doença e o tratamento causam angústia à criança que pode ser expressa na dificuldade ou até mesmo na impossibilidade de expressar-se revelada pela recusa em desenhar ou falar a respeito do tema.

Marques (2004) verificou, em seu estudo, que a presença de estresse foi maior entre as crianças que se submetiam ao tratamento em outra localidade, que não a que residiam. Ao contrário, das crianças participantes do estudo de Marques, as crianças participantes desta pesquisa, em função de morarem em cidades próximas da qual realizavam o tratamento, deslocavam-se para esta no início da manhã e retornavam às suas cidades ao final do dia. Desta forma, acredita-se que

as crianças participantes desta pesquisa apresentam um facilitador, já que não necessitam afastar-se da família, escola e amigos por longos períodos.

O fato de Ana não ter verbalizado uma história e de Jorge não ter criado uma história nos faz pensar que estas crianças apresentam um sofrimento intenso, já que não conseguiram entrar no mundo da fantasia. Ana, apesar de não ter feito nenhuma comunicação verbal, movimentou algumas bonecas no parque, enquanto a mãe contava a sua história, o que evidenciou que a criança trouxe aspectos da infância, já que exibiu uma situação de brincadeira, lazer e que ela não quer estar sozinha, visto que escolheu uma atividade de interação (gangorra). Jorge não exibiu nenhum comportamento direcionado à atividade, apresentou-se despotencializado, sem autonomia e sem poder de enfrentamento. Jorge, apesar de não ter participado da atividade e de ter permanecido sentado distante do cenário e de sua mãe, enquanto esta participava, ficou atento ouvindo e observando a história contada pela mãe. Jorge e Ana exibiram, normalmente, comportamentos diferentes das outras crianças de suas idades, as quais fazem acompanhamento no ambulatório de quimioterapia, já que costumam realizar as atividades de seu interesse (Ana gosta de ler gibi e Jorge de pintar) em silêncio, além de não demonstrarem qualquer tipo de emoção ao receberem a aplicação da quimioterapia. Sabe-se que a mãe de Ana faleceu quando esta ainda era bebê e a avó foi quem assumiu os cuidados da criança. Das crianças participantes, Jorge era a criança que estava há mais tempo em tratamento. De acordo com Winnicott (1975), se não há maternagem suficientemente boa, o que se instala é o caos, a impossibilidade de constituição de um estado de coisas em que se possa pressupor um mundo interno e externo. Talvez se as mães ou a coordenadora da atividade tivessem estimulado mais estas crianças, elas teriam participado da atividade, já que levam um tempo maior para entrar no lúdico. O padrão de resposta apresentado por Ana e Jorge pode estar ou não associado ao câncer, mas transcende, já que as crianças mantêm seu estilo de estar no mundo. O comportamento de Jorge difere do comportamento das crianças participantes do estudo de Enumo e Motta (2004), as quais apresentaram respostas representativas de estratégias de enfrentamento facilitadoras para lidar com o tratamento e a hospitalização, visto que apresentou iniciativa tímida e insegura.

Segundo Tosta (1997), a situação lúdica também tem função diagnóstica, pode-se suspeitar que algo não vai bem com a criança quando ela é incapaz de brincar. O jogo solitário mantém-se como porto seguro, quando o ego se sente ameaçado. Em situação de crise, como a de doença e da hospitalização, a criança necessita retomar, por vezes, o jogo solitário para poder dominar esta experiência perturbadora e integrá-la em seu ego.

Apesar de algumas crianças brincarem, elas se mostraram pouco criativas, em razão do sofrimento que não lhes permite. Segundo Laurentiis (2008), a criatividade primária se manifesta na tendência de elaborar criativamente os eventos que nos atravessam e o impulso criativo se faz presente em qualquer pessoa. Para Winnicott, a criatividade é um recurso privilegiado para a constituição de si mesmo e do mundo. Assim, é necessário que a família e a equipe de saúde valorizem e estimulem mais o aspecto lúdico, a fim de favorecer a criatividade da criança. Deve-se propiciar oportunidade para a experiência amorfa e para os impulsos criativos, motores e sensórios, que constituem a matéria-prima do brincar, já que nele se constrói a totalidade da existência experiencial do homem (WINNICOTT, 1975).

Segundo Safra (2005), é na capacidade de brincar que se encontra o germe do pensamento intuitivo e criativo, tão necessários não só na elaboração de angústias, mas também no viver criativo.

A atividade lúdica tanto pode servir para que as crianças tenham acesso a uma linguagem de seu domínio, de modo a se expressarem de maneira mais ativa, quanto pode ser um espaço para que esses sujeitos possam elaborar a experiência de sua hospitalização, para que possam dar sentido a essa vivência e, ao mesmo tempo, melhor lidar com essa situação (FROTA et al., 2007).

A brincadeira é universal e própria da saúde, facilita o crescimento, conduz aos relacionamentos grupais, é uma experiência criativa, é constituinte da identidade pessoal, possibilita que a criança ou o adulto fruam sua liberdade de criação e utilize sua personalidade integral (WINNICOTT, 1975; TOSTA, 1997).

Bulgacov et al. (2003), Cagnin et al. (2003) observaram, em seus estudos, que no momento em que a criança desenha e fala sobre eles, organiza seu pensamento dentro do contexto de hospitalização, o que pode favorecer seu desenvolvimento integral.

De acordo com Safra (2005), onde o brincar não é possível, o trabalho efetuado pelo terapeuta, neste caso pelo coordenador, deve dirigir-se no sentido de trazer as crianças e os familiares de um estado em que não são capazes de brincar para um estado em que o são.

Verificou-se que a não-interação “mãe-criança” pode estar impedindo que a criança beneficie-se do potencial que o lúdico apresenta para o seu desenvolvimento. Desta forma, é necessário promover uma assistência que leve em consideração a relação “mãe-criança” e favoreça maior interação.

7.3 Mães

A família cumpre a função fundamental de inscrição da criança no universo simbólico e participa em todos os momentos da vida da criança, colaborando para seu desenvolvimento, estimulando o aprendizado e fornecendo suporte em momentos de privação (KAMERS, 2006).

Com exceção da mãe da Ana, que conseguiu entrar no mundo da fantasia e não permanecer na realidade, já que trouxe em sua história aspectos da infância: escola e brincadeiras e que apresenta maior integração psíquica, todas as demais: mãe da Lara, da Kelly, do Renato e do Jorge fizeram referência à trajetória da doença desde o aparecimento na criança até a sua recuperação, como uma forma de significar para elas e explicar para as crianças o que estavam vivenciando.

Assim, constatou-se que **o falar sobre o adoecimento e tratamento** cumpre com o papel de facilitar o processo de elaboração das mães e das crianças por meio da repetição, já que relataram este aspecto de suas vidas nas histórias por elas criadas e também nas conversas realizadas com a pesquisadora na sala de espera do ambulatório. O processo de colocar a angústia sob o domínio do gesto criativo acontece de modo mais fecundo na relação com um outro (SAFRA, 2005). A criança tem uma tendência espontânea ao desenvolvimento. No entanto, sua evolução pode sofrer alterações por uma dificuldade de elaborar psiquicamente seus conflitos e/ou situações de adoecimento como o câncer, acarretando a paralisação de seu crescimento e a formação de sintomas (SAFRA, 2005). Além disto, a maior parte das mães tem dificuldade em construir uma relação dialógica com a criança. As mães têm uma falsa percepção de que estão em interação com a criança, no entanto, esta apenas responde às perguntas feitas pela mãe, mas não constrói com ela um diálogo, uma troca. Entretanto, todas as mães, inclusive a que não aceitou participar da atividade e a da criança que não participou da atividade, tentaram interagir com as crianças: por meio de perguntas, qual nome dar aos bonecos, qual cenário escolher, se ela queria falar alguma coisa e do pedido de auxílio, pediram para que elas a ajudassem a montar o cenário e a contar a história. Talvez, poderiam tê-las estimulado de alguma outra forma, mas todas fizeram tentativas. As mães participantes da pesquisa têm o potencial para realizar o *holding*. Porém, apenas a mãe da Lara realizou um *holding* com qualidade. Realizou o que Laurentiis (2008) coloca como sendo *holding*: a mãe assegura continuidade do ambiente, regularidade temporal e espacial, conforto, contorno, espelhamento e liberdade para que o bebê, neste caso, a criança, expresse-se, tenha suas experiências e amadureça com elas. Se, por um lado, as mães acharam que estavam realizando um bom *holding* ao aceitar participar da atividade; por outro, iniciaram e dirigiram suas histórias de acordo com as suas demandas e não de acordo com as da criança, o que pode ter feito com que elas não sentissem suas necessidades atendidas e, assim, não participassem criativamente. Assim, faz-se necessário auxiliar as mães para que possam desenvolver seu potencial de *holding* e elaborar as vivências do tratamento.

7.4 Uso do Cenário

Os participantes das Histórias da Lara; da História da Kelly; da História da Nicole; da História do Renato; da História do Jorge fizeram uso de todos os cenários (casa, escola, hospital e parque). Os participantes das Histórias da Ana fizeram uso de um único cenário: a mãe da escola e a criança do parque, o que evidenciou que, enquanto Ana utilizou o espaço de lazer, a mãe utilizou o de aprendizado, regras. O fato de só terem utilizado um cenário, tem coerência, já que elas apresentam muitas histórias de perdas ao longo da vida - a criança (mãe, saúde, atividades de lazer, amigos e escola) e a mãe (filha e saúde da criança).

A maior parte das duplas não utilizou os objetos disponíveis para a criação das histórias, somente os bonecos: Kelly e sua mãe; Nicole; Ana e sua mãe; Renato e sua mãe; a mãe de Jorge. Apenas uma dupla fez uso dos objetos: Lara e sua mãe. Da mesma forma, metade das duplas fez uso de poucos bonecos, apenas as duplas das Histórias de Lara; da História de Renato; da História de Jorge, fizeram uso de um número maior de bonecos. O que demonstra uma criatividade comprometida, já que havia muitos objetos e bonecos disponíveis que favoreciam muitas possibilidades, mas não fizeram uso. Isto indica que não há lugar para fantasia durante o tratamento de câncer. De acordo com Laurentiis (2008), a fantasia tem uma função liberadora e é um ingrediente de um funcionamento saudável, num indivíduo e num agrupamento social.

O câncer impede uma fantasia mais criativa. Assim, os participantes ficaram centrados no que estavam vivendo. A coordenadora da atividade deveria ter estimulado os participantes da atividade para que eles conseguissem cumprir a função de criatividade e enfrentamento frente às vivências.

No estudo de Almeida (2005), Lins et al. (2007), foi observado que, enquanto algumas crianças voltaram a atenção quase exclusivamente aos brinquedos relacionados ao hospital; outras, em contrapartida, recusaram-se a manuseá-los. Este dado apresenta relação com o observado nesta pesquisa, visto que nenhuma das crianças participantes fez uso de brinquedos relacionados ao hospital.

Com exceção de uma dupla que não só colocou os bonecos dentro dos cenários, mas os lotou a ponto de não haver espaço entre os bonecos: Renato e sua mãe, todas as outras colocaram na frente deles: Lara e sua mãe; Kelly e sua mãe; Nicole; Ana e sua mãe; a mãe de Jorge. O significado desta informação merece investigações futuras.

A partir da terceira História, o pesquisador passou a instruir os participantes a montarem o cenário da forma que quisessem. Com exceção de Nicole, que foi a única criança que participou sozinha da atividade e montou o cenário à sua maneira, nas demais duplas quem montou a configuração dos cenários foram as mães. Assim, Nicole montou o cenário na seguinte ordem: casa, parque, hospital e escola. A mãe de Ana: escola, casa, hospital e parque; a mãe de Renato: hospital, escola, casa e parque; a mãe de Jorge: escola, hospital, casa e parque. Desta forma, cada dupla fez uma configuração diferente dos cenários. Notou-se que as mães iniciaram a montagem pelos espaços que, para elas, significam perdas frente ao adoecimento da criança: hospital, escola. Já Nicole iniciou a montagem, para ela, pelo cenário representativo do estabelecimento das relações vinculares e de afeto.

Na maior parte das Histórias, as mães e as crianças escolheram bonecos para representá-las com características de pessoas mais velhas. Isto significa que o câncer apresenta a questão da morte de forma muito concreta e que o tratamento as coloca em um enfrentamento cotidiano da realidade, o que gera uma quebra no amadurecimento, o que leva a criança a romper com o mundo da fantasia e do lúdico. Ao mesmo tempo, isto ocorre com as mães que se sentem envelhecidas, não só em função do desgaste do cuidado da criança e da família, mas também porque no imaginário social se considera como “natural” que a morte só acomete os mais velhos. Assim, a maior parte das mães escolheu a boneca que representava a avó na minifamília, enquanto as crianças, a mãe, mesmo tendo bonecos com características infantis. Isto pôde ser observado nas duplas: Lara e sua mãe; Kelly e sua mãe; Ana e sua mãe; Renato e sua mãe; mãe de Jorge. Somente Nicole fez uso de bonecas com características coerentes com as idades das personagens da história. Este dado evidenciou a relação mãe x filho, na qual a escolha da boneca da mãe (avó) determinou a escolha da criança (mãe).

O cenário apresentou-se como sendo um recurso adequado, viável e que despertou interesse nas crianças, em função de ser grande, colorido, bonito e diferenciado. Foi criado com o objetivo de levar para o universo do hospital, o mundo da criança e do adulto em suas várias possibilidades, portanto, pode ser inserido na rotina da instituição. Porém, não pode ser uma atividade livre, para cumprir sua função de promover o desenvolvimento e favorecer as relações vinculares. Necessita de um coordenador para estimular o processo lúdico da criança e da mãe, promover a escuta da mãe em relação ao lúdico da criança, auxiliar as mães para que possam desenvolver seu potencial de *holding* e elaborar as vivências do tratamento. Nesta pesquisa, o material lúdico foi utilizado apenas uma única vez com cada uma das duplas, o que permitiu ao profissional um diagnóstico da relação estabelecida pela dupla. Se a partir deste diagnóstico a atividade fosse realizada repetidas vezes com a dupla, corresponderia à consulta terapêutica proposta por Safra (2005).

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Com este estudo, pôde-se concluir que a etapa de familiarização realizada foi relevante, pois possibilitou o conhecimento do campo de pesquisa, necessidade da demanda institucional e, posterior definição do delineamento da pesquisa.

A partir das seis coletas de dados em dupla “mãe-criança” realizadas, notou-se que quando a pesquisadora e os participantes conheciam-se previamente ao convite para a realização da atividade, houve maior facilidade no contato.

Todas as duplas que foram formadas tinham a mãe como acompanhante da criança, sendo que todas aceitaram participar da atividade, o que evidenciou que elas apresentavam boa relação vincular com a criança e que, para elas, o cuidado não se restringia à assistência médica, mas também a outros tipos de cuidados que pudessem ajudar a criança, neste caso, o suporte psíquico. A maior parte das crianças convidadas aceitou participar da atividade; as que não participaram, não tumultuaram, nem atrapalharam o seu desenvolvimento. Ao contrário, algumas observaram a realização da atividade a distância e, outras, mais próximas.

A maior parte das histórias contadas pelas mães referiu-se à trajetória vivida por elas e seus filhos a partir do adoecimento destes; como uma forma de significar para elas e explicar para as crianças o que estavam vivenciando e, desta forma, estavam focalizadas no real. Já as crianças fizeram referência a outras dimensões de suas vidas (escola, amigos, atividades de lazer), estando mais voltadas em usar a fantasia para descrição dos sentimentos da vivência do momento presente. Assim, constatou-se que o falar sobre o adoecimento e tratamento, cumpre com o papel de facilitar o processo de elaboração das mães e das crianças por meio da repetição.

A maioria das mães mostrou-se intrusiva, já que não deixaram as crianças se manifestarem, em função de suas ansiedades, fazendo com que as crianças fossem pouco criativas. Elas direcionaram o enredo das histórias, iniciaram-nas por cenários

diferentes dos escolhidos pelas crianças e, durante a criação das histórias, iniciaram as frases e pediram para que o filho as completasse. Apenas as participantes das Histórias da Lara formaram uma dupla de interação. As demais apenas estavam juntas no momento da atividade, o que não garantiu uma troca, construção de uma história em conjunto. Assim, percebeu-se que não houve entre as duplas o estabelecimento de uma relação dialógica; que algumas mães não permitiram que os filhos tivessem seu espaço e que, para algumas, o lúdico apresentou-se como sendo algo sem importância. Desta forma, faz-se necessária a presença do profissional para estimular o processo lúdico da criança e da mãe e promover a escuta da mãe em relação ao lúdico da criança.

As mães participantes da pesquisa têm o potencial para realizar o *holding*. Porém, apenas a mãe da Lara realizou um *holding* com qualidade. Se, por um lado, as mães acharam que estavam realizando um bom *holding* ao aceitar participar da atividade; por outro, iniciaram e dirigiram suas histórias de acordo com as suas demandas e não de acordo com as da criança, o que pode ter feito com que elas não sentissem suas necessidades atendidas e, assim, não participassem criativamente. É necessário que o profissional auxilie as mães para que possam desenvolver seu potencial de *holding* e elaborem as vivências do tratamento.

Verificou-se que a não-interação “mãe-criança” pode estar impedindo que a criança beneficie-se do potencial que o lúdico apresenta para o seu desenvolvimento. Desta forma, é necessário promover uma assistência que leve em consideração a relação “mãe-criança” e favoreça maior interação.

Constatou-se que, em função dos muitos estímulos presentes na sala de espera (barulhos, movimentação, dupla, muitas crianças, cenários, objetos), há a necessidade de haver mais de uma pessoa para realizar uma atividade lúdica em sala de espera, com o intuito de: uma coordenar a atividade, e a outra, ser um observador e fazer o registro dos dados. Desta forma, mesmo com instituições que apresentam número restrito de profissionais, é importante que seja feito o registro, neste caso podem beneficiar-se da ajuda de estagiárias.

A proposta levada pela pesquisadora aos participantes apresentou-se viável, pois era diferenciada das atividades propostas pelos profissionais da instituição na qual foi realizada a pesquisa. A atividade proposta, em função de não ser direcionada, possibilitou às crianças e às mães autonomia na escolha dos brinquedos e na criação das histórias e maior proximidade entre as crianças e seus acompanhantes. Todos os participantes disseram ter gostado da atividade proposta pela pesquisadora, já que era diferenciada das atividades realizadas no hospital.

Com relação aos objetivos: favorecer a comunicação entre as crianças e seus familiares; possibilitar que as crianças e seus familiares se habituem ao contexto dos limites da saúde gerados pela doença; favorecer a elaboração da vivência da dialética saúde-doença, na perspectiva de qualidade de vida nesta pesquisa, o material lúdico foi utilizado apenas uma única vez com cada uma das duplas, o que permitiu ao profissional um diagnóstico do processo de fantasia e criatividade da dupla, do *holding* da mãe e das dificuldades da criança. Se a partir deste diagnóstico a atividade fosse realizada bastantes vezes com a dupla, corresponderia à consulta terapêutica proposta por Safra (2005).

O objetivo de avaliar o uso do material lúdico foi alcançado. O cenário apresentou-se como sendo um recurso adequado, viável e que despertou interesse nas crianças, em função de ser grande, colorido, bonito e diferenciado. A criação das histórias deu-se de formas variadas, de acordo com a dupla participante, o que mostra as inúmeras possibilidades de criação favorecidas pelo material, o qual foi criado com o objetivo de levar para o universo do hospital, o mundo da criança e do adulto em suas várias possibilidades, portanto, pode ser inserido na rotina da instituição. Porém, não pode ser uma atividade livre, para cumprir sua função de promover o desenvolvimento e favorecer as relações vinculares. Necessita de um coordenador para estimular o processo lúdico da criança e da mãe, promover a escuta da mãe em relação ao lúdico da criança, auxiliar as mães para que possam desenvolver seu potencial de *holding* e elaborar as vivências do tratamento.

É um desafio a ser enfrentado, já que a maior parte das pesquisas não enfoca a dupla e, sim, a mãe ou a criança. É difícil articular, na prática, o suporte teórico. Isto demanda pesquisas futuras, pois ao mesmo tempo em que se fala da

importância das relações dialógicas nas relações familiares para o desenvolvimento da criança e da fantasia e criatividade como promotor do si mesmo, é necessário pesquisas nesta direção, já que, na prática, não é isto que se observa.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, F.A. Lidando com a morte e o luto por meio do brincar: a criança com câncer no hospital. **Revista-Boletim de Psicologia**. São Paulo, v. 55, n. 123, p. 149-167, dez. 2005.

ALVARENGA, P.; CASTRO, E.K.; OLIVEIRA, V.Z.; PICCININI, C.A.; VARGAS, S. A doença crônica na infância e as práticas educativas maternas. **Revista-Estudos de Psicologia**. Natal, v. 8, n. 1, p. 75-83, jan/abr. 2003.

BEGNIS, J.G.; CARVALHO, A.M. Brincar em unidades de atendimento pediátrico: aplicações e perspectivas. **Revista-Psicologia em Estudo**. Maringá, v. 11, n. 1, p. 109-117, jan/abr. 2006.

BITENCOURT, M.A.; DORÓ, M.P.; MEDEIROS, C.R.; MOURA, G.L.; PASQUINI, R. O câncer e sua representação simbólica. **Revista-Psicologia: Ciência e Profissão**. Brasília, v.24, n. 2, p. 120-133, jun. 2004.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. **O que é o Câncer**. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=322>. Acesso em 19 de setembro, 2007 a.

_____. **Particularidades do Câncer Infantil**. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=343>. Acesso em 19 de setembro, 2007 b.

_____. **Quimioterapia**. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=101>. Acesso em 19 de setembro, 2007 c.

_____. **Epidemiologia dos tumores da criança e do adolescente**. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=349#topo>. Acesso em 09 de setembro, 2008 d.

BULGACOV, Y.L.M.; CAMARGO, D.; SOUZA, S.V. Expressão da emoção por meio do desenho de uma criança hospitalizada. **Revista-Psicologia em Estudo**. Maringá, v.8, n.1, p. 101-109, jan/jun. 2003.

CAGNIN, E.R.G.; DUPAS, G.; FERREIRA, N.M.L. Vivenciando o Câncer: sentimentos e emoções da criança. **Acta Paulista de Enfermagem**. São Paulo, v. 16, n. 4, p. 18-30, out/dez. 2003.

CASTRO, M.M.C.; RIBEIRO, L.M.S. Intervenção com crianças em tratamento quimioterápico: um relato de experiência. **Revista-Pediatria Moderna**. São Paulo, v. 43, n. 2, p. 90-93, mar/abr. 2007.

COELHO, Z.A.C.; GONÇALVES, G.B.; FERREIRA, A.L.; PARREIRA, F.V.; PINTO, A.D.V. O brincar como mediador da relação pais e filhos no contexto ambulatorial e

hospitalar: relato de uma experiência. **Anais do 8 Encontro de Extensão da UFMG**. Belo Horizonte, out. 2005.

COUTINHO, B.B.; TRINDADE, Z.A. As representações sociais de saúde no tratamento da leucemia e linfoma. **Revista-Psic: revista da Vetor Editora**. São Paulo, v.7, n.1, p. 09-18, jun. 2006.

ENUMO, S.R.F.; MOTTA, A.B. Câncer infantil: uma proposta de avaliação das estratégias de enfrentamento da hospitalização. **Revista-Estudos de Psicologia (Campinas)**. Campinas, v.21, n.3, p. 193-202, dez. 2004.

ESTATUTO DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE- Lei N ° 8.069, DE 13 DE JULHO DE 1990, dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente; LIVRO I- Parte Geral. TÍTULO I- Das Disposições Preliminares Art. 4º pág 4.

FRANÇOSO, L.P.C.; VALLE, E.R.M. Câncer infantil: relato de um caso e sua compreensão. **Revista-Pediatria Moderna**. São Paulo, v. 28, n. 3, p.175-184, junho 1992 a.

_____ O tratamento do câncer infantil: visão de crianças portadoras da doença. Análise de desenhos e relatos. **Acta Oncológica Brasileira**. São Paulo, v. 12, n. 3, p. 102-107, dezembro 1992 b.

_____ Câncer infantil: relato de um caso e sua compreensão. **Revista-Pediatria Moderna**. São Paulo, v. 28, n. 3, p.175-184, junho 1992.

_____ Histórias contadas por crianças com câncer. **Acta Oncológica Brasileira**. São Paulo, v. 14, n. 4, p. 167-174, ago/set. 1994.

_____ A criança com câncer-estudo preliminar. **Revista-Pediatria Moderna**. São Paulo, v. 35, n. 5, p. 320-331, maio 1999.

FREIRE, M.C.B.; PETRILLI, A.S.; SONSOGNO, M.C. Humanização em oncologia pediátrica: novas perspectivas na assistência ao tratamento do câncer infantil. **Revista-Pediatria Moderna**. São Paulo, v. 43, n. 5, p. 225-236, set/out. 2007.

FROTA, M.A.; GURGEL, A.A.; MARTINS, M.C.; PINHEIRO, M.C.D.; TAVARES, T.A.N.R. O lúdico como instrumento facilitador na humanização do cuidado de crianças hospitalizadas. **Revista-Cogitare Enfermagem**. Curitiba, v. 12, n. 1, p. 69-75, jan/mar. 2007.

GOMES, R.; MITRE, R.M.A. A promoção do brincar no contexto da hospitalização infantil como ação de saúde. **Revista-Ciência e Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro, v. 9, n. 1, p. 147-154, 2004.

JUNQUEIRA, M.F.P.S. A mãe, seu filho hospitalizado e o brincar: um relato de experiência. **Revista-Estudos de Psicologia (Natal)**. Natal, v. 8, n. 1, p. 193-197, jan/jun. 2003.

KAMERS, M. As novas configurações da família e o estatuto simbólico das funções parentais. **Revista-Estilos da Clínica**. São Paulo, v. 11, n. 21, p. 108-125, dez. 2006.

LAURENTIIS, V.R.F. Aspectos somáticos da conquista do eu em D. W. Winnicott. Mestrado em Psicologia Clínica PUC/SP. São Paulo, 2008.

LIMA, R.A.G.; ROCHA, S.M.M.; SCOCHI, C.G.S. Assistência à criança hospitalizada: reflexões acerca da participação dos pais. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**. Ribeirão Preto, v. 7, n. 2, p. 33-39, abr.1999.

LINS, K.; MELO, C.; MONTEIRO, H.; PEDROSA, F.; PEDROSA, A.M. Diversão em movimento: um projeto lúdico para crianças hospitalizadas no Serviço de Oncologia Pediátrica do Instituto Materno Infantil Prof. Fernando Figueira, IMIP. **Revista-Brasileira de Saúde Materno Infantil**. Recife, v. 7, n. 1, p. 99-106, jan/mar. 2007.

MARQUES, A.P.F.S. Câncer e estresse: um estudo sobre crianças em tratamento quimioterápico. **Revista-Psicologia Hospitalar**. São Paulo, v. 2, n. 2, p. 0-0, dez. 2004.

SAFRA, G. Curando com histórias. São Paulo: Edições Sobornost, 2005.

TOSTA, R.M. A Atividade Lúdica da Criança no Contexto da Internação Hospitalar. **Boletim Clínico**. São Paulo, n. 3, dez. 1997.

WINNICOTT, D. W. O Brincar e a realidade. Rio de Janeiro: Imago Editora, 1975.

ANEXOS

ANEXO I - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido- profissionais

Prezado participante,

Agradeço antecipadamente a sua disposição em participar desta Pesquisa que está sendo desenvolvida por mim - Psicóloga Yara Lúcia Martins Sachetim de CRP 08/11522 no Programa de Estudos Pós-Graduados em Psicologia Clínica- Núcleo Psicossomática e Psicologia Hospitalar, sob a orientação da Profa. Dra. Edna Maria Severino Peters Kahhale, CRP 5372, com o título - Câncer Infantil: um protocolo de atendimento psicológico. O objetivo desta etapa do estudo é possibilitar a familiarização da pesquisadora com o objeto de pesquisa - crianças com câncer. Para tanto, será realizada a observação da rotina e do protocolo de assistência a que as crianças com câncer estão submetidas, com o intuito de identificar as demandas específicas destas crianças. Serão realizadas entrevistas com os profissionais da instituição: médico, psicóloga e assistente social; bem como observações da sala de espera do ambulatório de quimioterapia, a fim de entrar em contato com o tipo de atendimento oferecido a estas crianças. Garantimos-lhe que o procedimento a ser aplicado não produz nenhum efeito constrangedor aos participantes. É dada a liberdade do participante de se recusar a participar ou retirar seu consentimento - interromper o processo (entrevista) sem o menor constrangimento, em qualquer fase da pesquisa e sem penalização alguma. Colocamo-nos à disposição para esclarecer qualquer dúvida sobre os objetivos e procedimentos desta Pesquisa no telefone (43) 99587818 ou (11) 99312302. Todos os dados coletados junto aos participantes serão tratados sigilosamente e para fins específicos de publicação científica, tendo assegurada a privacidade dos participantes quanto aos dados confidenciais envolvidos na pesquisa. Ao final desta etapa de familiarização com o campo, informaremos todos os participantes sobre os resultados finais encontrados.

Londrina,

de 2007.

Profa. Dra. Edna Maria Severino Peters Kahhale
CRP 5372- Orientadora

Yara Lúcia Martins Sachetim
CRP 08/11522- Pesquisadora

ANEXO II - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido- responsáveis pelas crianças

Prezado participante,

Agradeço antecipadamente a sua disposição em participar desta Pesquisa que está sendo desenvolvida por mim - Psicóloga Yara Lúcia Martins Sachetim de CRP 08/11522 no Programa de Estudos Pós-Graduados em Psicologia Clínica- Núcleo Psicossomática e Psicologia Hospitalar, sob a orientação da Profa. Dra. Edna Maria Severino Peters Kahhale, CRP 5372, com o título- Câncer Infantil: uma possibilidade de atendimento psicológico. O objetivo desta etapa do estudo é possibilitar a familiarização da pesquisadora com o objeto de pesquisa - crianças com câncer. Para tanto, será realizada a observação da rotina e do protocolo de assistência a que as crianças com câncer estão submetidas, com o intuito de identificar as demandas específicas destas crianças. Será realizada a observação da sala de espera do ambulatório de quimioterapia com o intuito de levantar o tipo de assistência oferecida, apreensão do fluxo de atendimento e dos comportamentos das crianças e seus familiares e/ou acompanhantes. Por meio deste, solicita-se que o participante autorize a utilização dos dados obtidos na observação da sala de espera, a fim de que estes sejam utilizados na Pesquisa. O procedimento a ser aplicado não produz nenhum efeito constrangedor aos participantes. É dada a liberdade do participante de se recusar a participar da Pesquisa ou retirar seu consentimento sem o menor constrangimento, e sem penalização alguma. Coloque-me à disposição para esclarecer qualquer dúvida sobre os objetivos e procedimentos desta Pesquisa no telefone (43) 33239658 ou (43) 99587818. Todos os dados coletados junto aos participantes serão tratados sigilosamente e para fins específicos de publicação científica, tendo assegurada a privacidade dos participantes quanto aos dados confidenciais envolvidos na pesquisa. Ao final desta etapa de familiarização com o campo, informaremos todos os participantes sobre os resultados finais encontrados.

Londrina, de 2007.

Yara Lúcia Martins Sachetim
CRP 08/11522- Pesquisadora

Nome do Sujeito de Pesquisa
Nome do Responsável

ANEXO III - Roteiro de Entrevista Médico(a)

- 1) Quais os tipos de câncer que mais acometem crianças? E quais os que aparecem com maior frequência nesta Instituição?
- 2) Qual a idade da maioria das crianças com câncer? Em que idade a doença se manifesta?
- 3) O câncer infantil, se for descoberto em fase inicial, tem grandes chances de cura? Nesta instituição, na maioria das vezes, o câncer está em fase inicial?
- 4) Como a doença evolui?
- 5) Quais as possíveis sequelas da evolução da doença?
- 6) Qual é o Protocolo de atendimento médico nos casos de câncer infantil:
 - exames físico, laboratoriais e de imagens;
 - medicação;
 - acompanhamento: Quais casos são tratados ambulatorialmente e quais necessitam de internação?; Nos casos de internação, qual o tempo médio que as crianças ficam internadas?; Elas têm acompanhantes (todo o tempo ou só determinadas horas do dia)?; Qual a rotina do acompanhamento ambulatorial? Quanto tempo a criança passa no equipamento de saúde?
- 7) Quais são as possíveis sequelas ou efeitos colaterais decorrentes do tratamento?
- 8) Quais as dificuldades e facilidades encontradas por você na adesão da criança ao tratamento?
- 9) Que demandas da criança você acredita que envolveria um atendimento psicológico?
- 10) Que demandas da família você acredita que envolveria um atendimento psicológico?

ANEXO IV - Roteiro de Entrevista Psicóloga

- 1) A solicitação para atendimento psicológico às crianças e/ou familiares ocorre a partir da equipe?
- 2) Quais são as demandas da família? E da equipe profissional?
- 3) Em que momento você realiza o atendimento psicológico às crianças?
- 4) Como é realizado o atendimento psicológico às crianças em acompanhamento ambulatorial e na internação hospitalar?
- 5) Que tipo de atendimento é feito com as crianças? Há uma diversidade conforme a faixa etária?
- 6) Que tipo de material você usa como auxiliar no atendimento?
- 7) Quais são as demandas das crianças? Quais focos você prioriza?
- 8) Você faz algum tipo de registro? Onde: no prontuário da criança ou tem um tipo de registro específico?
- 9) Em que momento você realiza o atendimento psicológico às famílias e/ou acompanhantes das crianças?
- 10) Como é realizado o atendimento psicológico aos familiares e/ou acompanhantes das crianças?
- 11) Como é a comunicação estabelecida entre os médicos, enfermeiros, psicólogos e assistentes sociais na assistência às crianças e/ou familiares?
- 12) Você realiza atendimentos à equipe no manejo da assistência à criança e/ou familiar?
- 13) Você realiza atendimentos em grupo?
- 14) Como você avalia seu trabalho?
- 15) Quais as dificuldades e facilidades encontradas por você no atendimento psicológico à criança?
- 16) Quais as dificuldades e facilidades encontradas por você no atendimento psicológico à família?
- 17) É realizado algum encaminhamento às crianças e/ou familiares após a alta hospitalar?

ANEXO V - Roteiro de Entrevista Assistente Social

- 1) A solicitação para atendimento às crianças e/ou familiares ocorre a partir da equipe?
- 2) Quais são as demandas da família? E da equipe profissional?
- 3) Em que momento você realiza a assistência às crianças?
- 4) Como é realizada a assistência às crianças em acompanhamento ambulatorial e na internação hospitalar?
- 5) Que tipo de assistência é oferecida às crianças? Há uma diversidade conforme a faixa etária?
- 6) Que tipo de material você usa como auxiliar no atendimento?
- 7) Quais são as demandas das crianças? Quais focos você prioriza?
- 8) Você faz algum tipo de registro? Onde: no prontuário da criança ou tem um tipo de registro específico?
- 9) Em que momento você realiza a assistência às famílias e/ou acompanhantes das crianças?
- 10) Como é realizada a assistência aos familiares e/ou acompanhantes das crianças?
- 11) Como é a comunicação estabelecida entre os médicos, enfermeiros, psicólogos e assistentes sociais na assistência às crianças e/ou familiares?
- 12) Você realiza atendimentos à equipe no manejo da assistência à criança e/ou familiar?
- 13) Você realiza atendimentos em grupo?
- 14) Como você avalia seu trabalho?
- 15) Quais as dificuldades e as facilidades encontradas por você na assistência à criança?
- 16) Quais as dificuldades e facilidades encontradas por você na assistência à família?
- 17) É realizado algum encaminhamento às crianças e/ou familiares após a alta hospitalar?
- 18) Quais os recursos da comunidade que mantêm parceria com a Instituição?

ANEXO VI - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido- crianças e seus responsáveis.

Prezado participante,

Agradeço antecipadamente a sua disposição em participar desta Pesquisa que está sendo desenvolvida por mim - Psicóloga Yara Lúcia Martins Sachetim de CRP 08/11522 no Programa de Estudos Pós-Graduados em Psicologia Clínica- Núcleo Psicossomática e Psicologia Hospitalar, sob a orientação da Profa. Dra. Edna Maria Severino Peters Kahhale, CRP 5372, com o título - Câncer Infantil: uma possibilidade de atendimento psicológico. O objetivo desta etapa do estudo é possibilitar às crianças com câncer em tratamento quimioterápico e seu familiar um espaço na sala de espera, onde possam falar de saúde e doença por meio de atividade lúdica acompanhada de reflexão. Para tanto, será realizada uma brincadeira de montar histórias e falar sobre estas, com o intuito de alcançar o objetivo proposto na Pesquisa. Por meio deste, solicita-se que o participante autorize a utilização dos dados obtidos na atividade realizada na sala de espera, a fim de que estes sejam utilizados na Pesquisa. O procedimento a ser aplicado não produz nenhum efeito constrangedor aos participantes. É dada a liberdade do participante de se recusar a participar da Pesquisa ou a retirar seu consentimento sem o menor constrangimento, e sem penalização alguma. Coloco-me à disposição para esclarecer qualquer dúvida sobre os objetivos e procedimentos desta Pesquisa no telefone (43) 33239658 ou (43) 99587818. Todos os dados coletados junto aos participantes serão tratados sigilosamente e para fins específicos de publicação científica, tendo assegurada a privacidade dos participantes quanto aos dados confidenciais envolvidos na pesquisa. Ao final da Pesquisa, será colocada à disposição de todos os participantes os resultados finais encontrados e um exemplar da Dissertação de Mestrado.

Londrina, de 2008.

Yara Lúcia Martins Sachetim
CRP 08/11522- Pesquisadora

Assinatura do Responsável
Nome do Responsável

Assinatura ou Desenho da criança autorizando
Nome da criança

ANEXO VII - Questionário Sociodemográfico - familiares das crianças**IDENTIFICAÇÃO**

1- Idade:

2- Sexo: Fem. () Masc. ()

3- Estado civil: Solteiro(a) () Casado(a) () Viúvo(a) () Separado(a)

Divorciado(a) ()

4- Mora em que cidade? _____

5- Mora com quem? Pais () Companheiro(a) () Filhos(as) () Companheiro(a) e filho(s) () Outros () Quais? _____

6- Há quanto tempo está com seu companheiro? _____

7- Você sente-se satisfeito(a) com o seu relacionamento conjugal? Sim () Não ()

Por quê?

8- Seu(sua) companheiro(a) trabalha fora? Sim () Onde? _____ Não ()

9- Você tem filhos? Sim () Quantos? ____ Não ()

10- Idade dos filhos (, , ,)

11- Seus filhos moram com você? Sim () Quantos? ____ Não () Quantos? ____

12- Sua escolaridade: _____

13- Sua profissão: _____

14- Há quanto tempo trabalha? _____

15- Você é: Autônomo(a) () ou Contratado(a) ()

16- Cargo que exerce atualmente: _____

17- Quantas pessoas trabalham na sua família? ()

18- Qual é a faixa de renda:

	Individual	Familiar
> 103,00,		
¼ sal. mínimo (103,00)		
1/3 sal. mínimo (138,00)		
½ sal. mínimo (207,00)		
1 sal. mínimo (415,00)		
2 a 3 sal. mínimos (830,00 a 1.245,00)		
< 1.245,00		

Quanto à sua criança

19- Idade:

20- Sexo: Fem. () Masc. ()

21- Escolaridade: _____

22- Atualmente está frequentando a escola? Sim () Não ()

23- Como você vê seu filho(a) hoje? _____

Dados sobre as condições clínicas das crianças

24- Apresenta qual tipo de câncer? _____

25- Há quanto tempo está em tratamento? _____

26- Qual a frequência com que vão ao hospital? _____

27- Qual a medicação que está utilizando? _____

ANEXO VIII - Material lúdico utilizado na pesquisa