

Ministério da Saúde
Fundação Oswaldo Cruz
Centro de Pesquisas René Rachou
Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde

CÂNCER INFANTOJUVENIL: ASPECTOS PSICOSSOCIAIS

por

Adryene Milanez Rezende

Belo Horizonte

Fevereiro/2015

Ministério da Saúde
Fundação Oswaldo Cruz
Centro de Pesquisas René Rachou
Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde

CÂNCER INFANTOJUVENIL: ASPECTOS PSICOSSOCIAIS

por

Adryene Milanez Rezende

Tese apresentada com vistas à obtenção do
Título de Doutora em Ciências na área de
Concentração em Saúde Coletiva.

Orientação: Celina Maria Modena

Belo Horizonte
Fevereiro/2015

Catálogo-na-fonte
Rede de Bibliotecas da FIOCRUZ
Biblioteca do CPqRR
Segemar Oliveira Magalhães CRB/6 1975

R467 Rezende, Adryene Milanez.
2015

Câncer Infantojuvenil: aspectos psicossociais / Adryene Milanez Rezende. – Belo Horizonte, 2015.

XVI,111 f.: il.; 210 x 297mm.

Bibliografia: f.: 123-127

Tese (Doutorado) – Tese para obtenção do título de Doutor(a) em Ciências pelo Programa de Pós - Graduação em Ciências da Saúde do Centro de Pesquisas René Rachou. Área de concentração: Saúde Coletiva.

1. Neoplasias/quimioterapia 2. , Efeitos Colaterais e Reações Adversas Relacionados a Medicamentos /quimioterapia 3. Jogos e Brinquedos/psicologia I. Título. II. Modena, Celina Maria (Orientação).

CDD – 22. ed. – 616.994

Fundação Oswaldo Cruz
Centro de Pesquisas René Rachou
Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde

CÂNCER INFANTOJUVENIL: ASPECTOS PSICOSSOCIAIS

por

Adryene Milanez Rezende

Foi avaliada pela banca examinadora composta pelos seguintes membros:

Prof^a. Dr^a Celina Maria Modena (Presidente)

Prof^a. Dr^a. Denise Nacif Pimenta

Prof^a. Dr^a. Eloísa Helena Lima

Prof. Dr. Leonardo Cançado Monteiro Savassi

Suplente: Prof^a. Dr^a. Maria José Nogueira

Tese defendida e aprovada em : 25/02/2015

Dedicatória

Aos cuidadores, profissionais e pacientes da Casa AURA
que me mostraram o poder da vontade de lutar e vencer os desafios.

Este trabalho foi desenvolvido com o apoio financeiro da CAPES(Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior), CPqRR (Centro de Pesquisas René Rachou) e FIOCRUZ (Fundação Oswaldo Cruz).

Agradecimentos

Primeiramente agradeço a Deus por iluminar meu trajeto e me mostra caminhos;

Ao meu pai, Pedro Milanez, pelo incentivo, busca pelo conhecimento científico e aperfeiçoamento profissional. À minha mãe, Janine Milanez, pela acolhida, carinho e suporte nos momentos que mais precisei. Ao meu irmão, Wesley Milanez, por renovar a cada dia a esperança de superar as dificuldades e nos surpreender;

À minha orientadora, Celina Modena, pelo desenvolvimento das reflexões científicas e conversas amigáveis sobre a vida;

À Dr^a Virgínia Schall, pelas ilustríssimas contribuições e mostrar a capacidade do afeto em mediar às relações e principalmente sua contribuição para pesquisa;

Aos colegas do Laboratório de Educação em Saúde e Ambiente pela companhia e carinho ao longo desses anos. Em especial à Aline Sodré, pelos inúmeros momentos que precisei de ajuda e sempre esteve disposta a solucionar.

À Patrícia de Paula e Ana Lúcia Aguiar, por abrir as portas da Casa de Apoio, me receber com carinho e oportunizar lacunas a serem investigadas. Aos demais profissionais da Casa pela agradável convivência. Aos cuidadores e pacientes que travam uma batalha cotidiana pela vitória e nos ensinam, mesmo sem querer, que devemos valorizar mais as pessoas que amamos e lamentar menos pelos problemas que nos assolam.

Aos amigos pela torcida e interesse no meu projeto;

Ao CPqRR pela oportunidade de crescimento científico;

À Pós-graduação em Ciências da Saúde do CPqRR por me receber como aluna de doutorado e por estar sempre pronta a ajudar;

À Biblioteca do CPqRR em promover acesso gratuito local e remoto a informação técnica científica em saúde e pela catalogação desta tese, especialmente às contribuições de Segemar Magalhães e Nuzia Pereira;

E todas as demais pessoas que perpassaram meu caminho e que contribuíram para que eu chegasse até aqui, meus eternos agradecimentos!

Sumário

Lista de figuras.....	IX
Lista de tabelas.....	XI
Lista de abreviaturas.....	XII
Resumo.....	XIII
Abstract.....	XIV
Apresentação.....	XV
1 INTRODUÇÃO.....	17
2 OBJETIVOS.....	20
2.1 Objetivo geral.....	21
2.2 Objetivos específicos.....	21
3 METODOLOGIA.....	22
3.1 Síntese do delineamento do estudo e percurso metodológico.....	23
3.2 Local do estudo.....	30
3.3 Sujeitos.....	33
3.4 Coleta de Dados.....	34
3.5 Análises de Dados.....	35
4 RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	37
4.1 O itinerário terapêutico em oncologia infantojuvenil: da sintomatologia ao diagnóstico.....	38
4.2 A criança e o adolescente com câncer em casa de apoio: projetando vivências.....	52
Figuras Ampliadas do Artigo: A criança e o adolescente com câncer em casa de apoio: projetando vivências.....	69
4.3 Ojos y oídos: la percepción de los cuidadores en la experiencia de cáncer en niños y adolescentes.....	80
4.4 A construção do brinquedo terapêutico para a ressignificação do processo saúde-doença.....	93
Orientações para a sessão de Brinquedo Terapêutico.....	110
Observações/Registro para a sessão de Brinquedo Terapêutico.....	111
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	112
6 ANEXOS.....	115
6.1 Anexo 01- Parecer CEP.....	116
6.2 Anexo 02 – Declaração de Parceria.....	119
6.3 Anexo 03 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Pais ou Responsáveis).....	120
6.4 Anexo 04 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Cuidadores).....	121
6.5 Anexo 05 – Roteiro para entrevista com os cuidadores.....	122
7 REFERÊNCIAS.....	123

Lista de figuras

Figura 01: Municípios de origem das crianças e adolescentes assistidos pela AURA até dezembro de 2011 - abrangências 225 municípios.....	30
Figura 02- Fotografia da vista externa da Casa de Apoio- AURA.....	31
Figura 03 - Fotografia da logomarca na parte externa da Casa de Apoio- AURA.....	31
Figura 04- Fotografia da área de lazer interna da Casa de Apoio – AURA.....	32
Figura 05 - Fotografia da brinquedoteca da Casa de Apoio – AURA.....	32
Figura 06 - Fotografia de um quarto para paciente e acompanhante na Casa e Apoio - AURA.....	33

Artigo 01

Figura 01: Itinerário terapêutico de crianças com câncer e seus cuidadores na busca pelo diagnóstico.....	41
---	----

Artigo 02

Figura 1A - Autorretrato	55 e 69
Figura 1B - Hospital.....	55 e 69
Figura 1C - Brincando.....	55 e 69
Figura 2A - Flor.....	56 e 70
Figura 2B - Casa de Apoio.....	56 e 70
Figura 2C - Coração.....	56 e 70
Figura 3A - Carro do futuro.....	57 e 71
Figura 3B - Enfermaria realizando quimioterapia.....	57 e 71
Figura 3C - Jogando videogame.....	57 e 71
Figura 4 A – Jardim.....	58 e 72
Figura 4B – Hospital.....	58 e 72
Figura 4C - Jogando videogame e ao lado jogo de damas.....	58 e 72
Figura 5A - Casa.....	59 e 73
Figura 5B - Deitada na cama do hospital.....	59 e 73
Figura 5C - Brincando na AURA.....	59 e 73
Figura 6A - Flor.....	60 e 74

Figura 6B - Deitada no quarto de hospital acompanhada pela mãe.....	60 e 74
Figura 6C - Casa de Apoio.....	60 e 74
Figura 7A - Árvore.....	61 e 75
Figura 7B - Menino na radioterapia.....	61 e 75
Figura 7C - Brincando na AURA.....	61 e 75
Figura 8 A - Casa.....	62 e 76
Figura 8B - AURA.....	62 e 76
Figura 8C - Fazendo colares na AURA.....	62 e 76
Figura 9A - Jardim.....	63 e 77
Figura 9B - Hospital e duas enfermeiras.....	63 e 77
Figura 9C - Videogame.....	63 e 77
Figura 10A - Jardim.....	64 e 78
Figura 10B - Hora de tomar soro.....	64 e 78
Figura 10C - Brincando de Boneca.....	64 e 78
Figura 11 A - Palhaço.....	65 e 79
Figura 11B - Deitado na cama ao lado de dois médicos e da mãe chorando.....	65 e 79
Figura 11C - Usando computador.....	65 e 79

Lista de tabelas

Tabela 3.1 Síntese do delineamento do estudo e percurso metodológico.....	23
---	----

Lista de abreviaturas

AURA- Associação Unificada de Recuperação e Apoio

BT – Brinquedo Terapêutico

CEP – Comitê de Ética em Pesquisa

CNAS – Conselho Nacional de Assistência Social

ECA – Estatuto da Criança e do Adolescente

INCA – Instituto Nacional do Câncer

LLA – Leucemia Linfoblástica Aguda

LMA – Leucemia Mielocítica Aguda

MS – Ministério da Saúde

SUS – Sistema Único de Saúde

Resumo

O câncer, devido a sua gravidade e mortalidade, tem sido considerado um problema de Saúde Pública. Quando esta doença afeta crianças e adolescentes, apresenta particularidades quanto aos sintomas iniciais semelhante a diversas outras enfermidades dificultando o diagnóstico precoce. Além da terapêutica visando o melhor prognóstico, compreender as repercussões psicossociais é também fundamental para a produção de estratégias e intervenções mais adequadas. Desta forma, a pesquisa teve como objetivo compreender as repercussões psicossociais do câncer infantojuvenil segundo a percepção de pacientes e cuidadores e construir um material educativo. Para a apreensão das vivências de pacientes foi aplicada a técnica projetiva (desenho). Esta possibilita identificar por meio da projeção, os conteúdos simbólicos e/ou inconscientes. Posteriormente realizou-se entrevista aberta a respeito de um desenho produzido. Já os cuidadores verbalizaram sua experiência sobre o itinerário terapêutico e sua percepção em relação ao paciente por meio de entrevistas semiestruturadas. O número de entrevistados obedeceu ao critério de saturação e as falas foram categorizadas segundo análise de conteúdo. Os dados dos pacientes e cuidadores, associados à exploração de literatura da área possibilitou a construção de um brinquedo terapêutico (BT) composto por dois bonecos, um de tom cru e outro amarronzado, diversas vestimentas e rostos com expressões faciais diferenciadas. Os resultados sinalizaram a saga em busca da descoberta da doença e o diagnóstico errôneo como principal barreira que prolonga o início do tratamento adequado. A vivência da doença apresentou-se como momento marcante na vida do paciente e por vezes assustador representado por meio de desenhos acromáticos. A técnica projetiva utilizada mostrou-se como ferramenta apropriada para compreender a experiência da doença, além de ser econômica e pouco invasiva. Segundo a percepção dos cuidadores, os pacientes possuem oscilações no humor e motivação, bem como podem manter-se mais reflexivos, uma vez que a doença incita o questionamento sobre a finitude da vida. Em relação ao brinquedo terapêutico foi produzido um estudo piloto o qual demonstrou ser uma tecnologia em saúde que promove a resignificação do adoecer e possibilita o diálogo considerando o cuidado traumático. O estudo aprofundado do BT se torna necessário para descobrir outras possibilidades do instrumento. Notou-se que ainda há diversas lacunas na assistência infantojuvenil que devem ser minimizadas a fim de proporcionar redução das repercussões negativas da doença, uma melhor qualidade de vida e suporte humanizado ao paciente e cuidadores.

Abstract

Cancer, due to its severity and mortality, has long been considered a public health problem. When this disease affects children and adolescents, it has particularities regarding the onset of symptoms similar to several other illnesses, making it difficult for early diagnosis. In addition to therapies aiming for a better forecasting, in order to understand the psychosocial repercussions it is also essential to produce more appropriate interventions and strategies. Therefore, this research aimed to understand the psychosocial impact of cancer in children and adolescents according to the perception of patients and caregivers and also develop an educational material. For the apprehension of the experiences of patients projective drawing techniques were applied. This enables for the identification through projection, its symbolic and/or unconscious content. Subsequently interviews about the drawings were conducted. Semi-structured interviews were carried out with the caregivers about their points of view and experiences about the therapeutic itinerary and their perception in relation to the patient. The number of people interviewed obeyed saturation criterion and the interviews were categorized according to content analysis. Data from these methodologies with patients and caregivers, associated to a review of the literature enabled for the construction of a therapeutic toy (TT) composed of two dolls, a raw tone and another in brown tint with various vestments and possibility of facial assembly with different facial expressions. The results signaled for intense pursuit of a correct disease diagnosis and misdiagnosis as the main barrier in the delay of being able to start the proper treatment. The experience of the disease presented itself as a hallmark in the life of the patient, sometimes represented through scary black and white drawings. The projective technique used was appropriate as it served as a tool to better understand the disease experience, in addition to being economic and minimally invasive. According to the perceptions of the caregivers, patients have major mood and motivation alterations, as well as a more reflective attitude, since the disease triggers the questioning concerning the finiteness of life. In relation to the therapeutic toy, a pilot study was conducted which proved it to be a health technology which promotes the reframing of the disease, providing a dialogue considering atraumatic careful. An in-depth study of the therapeutic toy becomes necessary in order to determine other future possibilities of the tool. It was noted that there are still several gaps in children's cancer assistance which should be minimized in order to provide reduction of the many negative impacts of the disease, for a better quality of life and humanized support for patients and their caregivers.

Apresentação

Apesar dos numerosos avanços nas terapêuticas contra o câncer infantojuvenil, o receio e temor à doença ainda prevalecem. Um dos possíveis fatores, associados à doença de tamanha repercussão refere-se à apresentação da enfermidade em indivíduos que estão em plena fase de desenvolvimento, construção de sonhos e planejamentos futuros.

Deparamo-nos com crianças e adolescentes apreensivos e ao mesmo tempo curiosos, bem com cuidadores assustados e repletos de dúvidas. Afinal, o encontro com o universo hospitalar é novidade para maior parte destes. Os questionamentos e reflexões surgem e são demarcados quanto: à vontade de um Ser superior, possibilidades errôneas de alimentação e condutas inadequadas dos cuidadores. Afinal, onde errei? O que deu errado? Estas são as principais dúvidas que assolam a mente dos sujeitos envolvidos.

Ao adentrar a rotina de terapêuticas, diversos profissionais são apresentados, nomenclaturas estranhas são verbalizadas e apresenta-se a necessidade de afastamento domiciliar e dos demais familiares. Quanta mudança! Profissionais, como médicos, psicólogos, assistentes sociais, enfermeiros, dentre outros tentam amenizar o sofrimento, esclarecer dúvidas e informar sobre procedimentos necessários. A assistência à criança e ao adolescente com câncer tem recebido novos enfoques com o objetivo de reduzir os efeitos colaterais bem como permitir a ressignificação das mudanças psicossociais.

Observar, auxiliar e pesquisar este universo é ao mesmo tempo doloroso e fascinante e nos remete ao um sentimento de ser corresponsável, uma vez que podemos proporcionar melhorias no ambiente hospitalar e nas casas de apoio, minimizar dores e ajudar a construir um novo futuro apesar da enfermidade.

Minha experiência neste singular universo, iniciou-se em 2005 por meio de um estágio extracurricular durante a graduação em Psicologia. Impossível, não confessar o receio de trabalhar com uma temática tão delicada. Afinal, será que estamos mesmo preparados para encarar a “tal” doença?

Surpreendi-me com o ambiente que encontrei. A Casa de Apoio AURA (situada em Belo Horizonte) apresentava-se como um lugar de possibilidades. E, isso era o mais importante! Possibilidades de ressignificar, de brincar (e, claro! Sempre com um fundamento terapêutico), de aprender e valorizar as pequenas coisas e a presença de valiosas pessoas ao nosso lado.

Em 2007, comecei por meio da Iniciação Científica a aprofundar o estudo e a pesquisa das formas de enfrentamento que os pacientes apresentavam. Trabalhos como *Vivências de*

Crianças e Adolescentes com Câncer: O Desenho Fala e Oficinas para cuidadores de crianças com câncer: uma proposta humanizada em educação em saúde foram um dos primeiros artigos publicados. Nesta fase, comecei a entender que apesar da doença outras realidades também são possíveis e necessárias ao trabalho dos profissionais.

O tempo passou e o fascínio aumentou! A paixão pela Casa e por seus integrantes, além de acrescentar conhecimentos acadêmicos, também me proporcionou outro olhar sobre as adversidades da vida.

Durante o mestrado, no período de 2009 a 2011, a curiosidade de pesquisadora tornou-se aguçada. Como os adolescentes com câncer, além da enfermidade também enfrentam as modificações desta etapa da vida? Afinal, modificações corporais, formação e importância de grupos, visão da vida e planos futuros já são mudanças grandes para o adolescente. Como então, associado a esta natural transformação, eles lidavam com o adoecimento?

Essas questões foram temas apresentados na dissertação *Compreendendo o adolescente com câncer: vivências da doença*, com a publicação dos artigos *O câncer na adolescência: vivenciando o diagnóstico* e *O “adolescer” e adoecer: vivência de uma adolescente com câncer*. Também foi produzido o livro *Adolescendo*, que retrata as vivências da adolescência associada ao adoecimento de forma lúdica e criativa por meio de uma história em quadrinho, além de informações sobre a doença, tratamento, sugestões de filmes e *sites* da área.

Com imensas possibilidades e questões que referem a temática do câncer infantojuvenil, surgiu a oportunidade de pesquisar as repercussões psicossociais que envolvem estes sujeitos. Diante desta temática, começou a pesquisa por meio do trabalho de doutorado iniciado em 2011.

Nesta tese são, portanto apresentadas, a trajetória dos pacientes e acompanhantes na busca pelo diagnóstico, as projeções de crianças e adolescentes sobre o viver com câncer, a percepção da vivência da enfermidade por meio da perspectiva dos cuidadores e a produção de um brinquedo terapêutico para a ressignificação do processo saúde-doença.

Quando se fala no tema câncer infantojuvenil, logo é possível perceber estranhamento, tristeza, piedade e certa inquietação. Afinal, temos a concepção de que jovens não tem doenças de grande repercussão. Ademais, o câncer infantojuvenil é considerado raro quando comparado a doença em adultos, representando 2% a 3% do total de casos (Brasil, 2008b), o que pode explicar certo desconhecimento da população.

O Instituto Nacional do Câncer (INCA), caracterizou a doença como um problema de Saúde Pública, exigindo, desta forma, contribuição mais intensa dos serviços de saúde em todos os níveis de complexidade e maior visibilidade nos meios da comunicação para a prevenção e tratamento (Brasil, 2008a). Em 2005, o Ministério da Saúde apresentou como premissa a imprescindível integração da atenção básica, média e alta complexidade para o acesso a todas as instâncias de atenção e controle do câncer, bem como oferta e utilização racional dos serviços hospitalares e tecnologias terapêuticas (Brasil, 2005b). De acordo com a referida portaria, a Política Nacional de Atenção Oncológica deve ser articulada ao Ministério da Saúde e com as secretarias de saúde dos estados e municípios, compreendendo, entre outros aspectos, a organização de uma linha de cuidados que perpassa todos os níveis de Atenção e de Atendimento: promoção, prevenção, diagnóstico, tratamento, reabilitação e cuidados paliativos (Brasil, 2005b).

Apesar dos avanços na área biomédica e psicossocial terem possibilitado menores sequelas e melhor qualidade de vida aos pacientes, o estigma da doença ainda se relaciona a dor, sofrimento e até a morte. Embora técnicas terapêuticas mais eficazes tenham sido desenvolvidas, o grande entrave se encontra na porta de entrada, ou seja, na atenção básica do Sistema Único de Saúde (SUS). Este ainda apresenta deficiência no diagnóstico precoce, seja no acesso à família, quanto na falta de preparo e desconhecimento dos profissionais para o reconhecimento dos sinais e sintomas (Azevedo, et al., 2012). Considerando o diagnóstico precoce como um dos principais responsáveis pelo índice de cura dos pacientes, necessita-se urgência no seu aprimoramento, pois, muitas crianças e adolescentes são diagnosticados tardiamente, reduzindo assim, suas chances de um melhor prognóstico.

Após a descoberta da doença, acontece uma desorganização tanto familiar quanto psíquica dos envolvidos – familiares, amigos e paciente (Amador et al., 2013). O impacto da doença pode causar diversos tipos de reação desde desespero à incredulidade. Necessita-se, a partir deste momento, organizar toda uma estrutura para aquele jovem, designar o responsável a acompanhá-lo (cuidador) e o que será responsável pelos integrantes que ficam, estabelecer hospedagem próxima aos centros de tratamento, realização de acompanhamento médico, fonoaudiológico, psicológico, nutricional, ocupacional e social, dentre outros.

Concluído estes momentos turbulentos, é possível ouvir dos cuidadores toda a trajetória rica em detalhes quanto ao dia, hora, nomes de profissionais, reações emocionais e sequência das ocorrências, demonstrando assim, como este é um fato marcante e de extrema importância para aquela família. O olhar do cuidador representa outra forma de apreender a realidade e associada à fala do paciente possibilita uma gama de detalhes e informações que permitem aos profissionais uma escuta mais apurada. Ademais, a riqueza de dados transmitida por diversos olhares, proporciona uma maior compreensão da situação vivenciada por toda a família e identificação de demandas e técnicas apropriadas à assistência.

No caso de atendimento à criança e ao adolescente, o recurso lúdico tem sido muito utilizado por permitir a verbalização e externalização de sentimentos de forma mais espontânea (Rezende et al.,2009a). Dentre estes, o considerado mais aceito ainda é o desenho, representado pelas técnicas projetivas, sendo um excelente recurso para auxiliar o diálogo e a projeção de vivências difíceis.

Considerando que estes pacientes ainda estão em fase de desenvolvimento físico, social, emocional e biológico, a presença de espaços lúdicos auxiliam no alívio de sintomas de estresse, ansiedade, medo , perda e ressignificação das vivências. A Lei 11.104, de 21/03/2005, torna obrigatória a presença de brinquedotecas em todas as instituições que atendem paciente pediátricos (Brasil, 2005a), entretanto necessita de maior esforço para o seu cumprimento pleno.

O brincar tanto no hospital, como em Casas de Apoio possibilita um ambiente mais acolhedor e reconhecido pela criança e adolescente, em meio a uma nova situação e diferentes ambientes. Além de brinquedos tradicionais, considera-se importante recursos que permitam trabalhar as questões específicas da doença e tratamento, bem como a função instrucional (como exemplo, preparação para cirurgias), facilitadora de funções biológicas (explicação destas) e também dramática.

Observa-se uma escassez de brinquedos próprios e destinado à facilitação da verbalização em ações terapêuticas, sendo comumente apenas adaptados para este fim. Analisando sua importância, por atender a um público que se encontra em fase de desenvolvimento onde o lúdico é a principal forma de expressão, faz-se necessário criar instrumentos que auxiliem a assistência ao paciente e que transmita segurança e familiarização a seu universo a fim de estimular o desejo do brincar e a verbalização.

Desta forma, este estudo se destina a compreender as mudanças psicossociais decorrentes do adoecimento sob o olhar de pacientes e cuidadores, bem como a produção de um material a ser usado como recurso na assistência infantojuvenil.

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivo geral:

Compreender as repercussões psicossociais do câncer infantojuvenil considerando as percepções dos pacientes e cuidadores e construir um material educativo.

2.2 Objetivos específicos:

- Descrever a trajetória terapêutica dos pacientes e cuidadores na busca pelo diagnóstico;

- Elucidar as experiências de crianças e adolescentes sobre o tratamento, a alteração corporal e suas repercussões;

- Relatar as percepções dos cuidadores sobre a mudança corporal e as repercussões percebidas na vida do paciente no âmbito social e emocional;

- Elaborar um material educativo infantojuvenil na perspectiva da imagem corporal.

3.1 Síntese do delineamento do estudo e percurso metodológico

	Crianças e adolescentes com câncer	Cuidadores
Idade: critério de inclusão	Crianças de 06 a 11 anos e adolescentes 12 a 18 anos (masculino e feminino).	Qualquer faixa etária (masculino e feminino).
Critério de exclusão	Período inferior a 01 mês de tratamento oncológico, apresentação de dor ou mal estar, incapacidade de se comunicar de forma clara ou com déficit cognitivo.	Acompanhamento a paciente com período inferior a 01 mês de tratamento, incapacidade de se comunicar de forma clara ou com déficit cognitivo.
Perspectivas teóricas/quadros de referência	Projeção (Técnica projetiva).	Pesquisa exploratória, descritiva e Interacionismo Simbólico.
Convite para participar da pesquisa	Convite por meio da ludicidade, durante a realização de atividades na brinquedoteca.	Convite realizado durante conversa informal durante a realização de artesanato ou após reuniões de pais.
Coleta de dados	A coleta ocorreu com a aplicação da técnica projetiva (produção de desenhos) e entrevista aberta que permite discorrer de forma livre sobre o tema abordado no desenho.	Os dados foram coletados por meio de entrevista semiestruturada com questões norteadoras sobre a vivência do cuidador no cuidado ao paciente com câncer.
Análise dos dados	Os dados foram analisados considerando os aspectos relatados por autores referências em testes projetivos (Bacarji & Gramacho, 2005; Buck, 2003; Campos, 2005; Corman, 1979; Di Leo, 1991; Retondo, 2000; Van Kolck, 1984).	Análise de Conteúdo (Bardin, 1979)
Resultados	A criança e o adolescente com câncer em casa de apoio: projetando vivências	O itinerário terapêutico em oncologia infantojuvenil: da sintomatologia ao diagnóstico
Formato: artigos	A construção e análise exploratória do brinquedo terapêutico para a ressignificação do processo saúde-doença	Ojos y oídos: la percepción de los cuidadores en la experiencia de cáncer en niños y adolescentes

3.1.1 Quanto a abordagem

- **A pesquisa qualitativa**

Este estudo possui como referencial a abordagem qualitativa, a qual busca compreender o significado que o indivíduo atribui a diversos aspectos de sua vida. Assim, o pesquisador estuda os fenômenos em seu *setting* natural e está interessado em compreender quais os significados que os participantes atribuem ao fenômeno ou situação estudada. Objetiva-se compreender os significados que os indivíduos constroem sobre seu mundo e as experiências vivenciadas, ou seja, busca-se descobrir, descrever e compreender um fenômeno, um processo ou as perspectivas e visão de mundo das pessoas nele envolvidas. Considerando que o aspecto fundamental da pesquisa qualitativa encontra-se na compreensão mais profunda do objeto de estudo, e dada a riqueza de detalhes dos aspectos observados e sua complexidade, as medidas numéricas são secundárias podendo a amostra ser pequena, porém representativa.

Especificamente no âmbito da saúde, conhecer esses significados possibilita: melhorar a relação dos profissionais, pacientes e família; promover uma maior adesão e compreensão de certos sentimentos, ideias e comportamentos dos sujeitos envolvidos (Turato, 2005).

O processo saúde-doença compreende vivências singulares e subjetivas difíceis de serem traduzidas somente pelas palavras, uma vez que é nestas experiências que aprendemos a lidar com as diferentes condições da existência humana. Para Helman (1994), a doença constitui mais do que somente um conjunto de sintomas, pois, apresenta outras representações de ordem simbólica, moral, social e psicológica para o doente e a família. Assim, o processo do adoecimento não se limita apenas a uma referência biológica, mas constitui-se na associação das construções sociais que o sujeito cria no processo saúde-doença onde terá uma percepção singular do que sente e percebe manifesto em seu corpo (Mandu, 2004).

3.1.2 Quanto aos objetivos

Os objetivos estabelecidos no estudo são responsáveis pelo enquadramento do tipo de pesquisa

- **Pesquisa Exploratória**

A principal finalidade da pesquisa exploratória é desenvolver, esclarecer e propor mudanças de conceitos e ideias, podendo ocorrer sobre a formulação de problemas específicos

ou quanto a hipóteses a serem pesquisadas. A maioria dessas pesquisas envolve: levantamento bibliográfico, entrevistas com pessoas que experienciaram e possuem alguma relação com o problema pesquisado e análise de exemplos que estimulem a compreensão, como estudos de caso (Gil, 2008).

Na maioria das vezes, a pesquisa exploratória é realizada inicialmente quando o tema é amplo, necessitando esclarecê-lo e delimitá-lo por meio de revisão de literatura e discussão com profissionais da área (Minayo, 2007).

Assim, parte desta pesquisa foi classificada como exploratória, tendo como objetivo proporcionar maior familiaridade com o problema, ou seja, uma visão geral de determinado fato a fim de torná-lo mais explícito. Buscou-se conhecer e aprofundar o estudo sobre a vivência do câncer infantojuvenil por meio de literatura da área, experiência do pesquisador e debate com profissionais da área. Estes aspectos também permitiram a produção de um material educativo, como o brinquedo terapêutico.

- Pesquisa Descritiva

De acordo com Gil (2008), as pesquisas exploratórias associadas às descritivas são habitualmente utilizadas por pesquisadores sociais. Estas pesquisas buscam a descrição de determinada população, fenômeno ou estabelecimento de variáveis. Estudam-se as características de grupos como: distribuição por idade, escolaridade, renda, saúde física e mental, dentre outros, ou realiza-se um levantamento de opiniões, crenças e atitudes de um determinado grupo (Gil, 2008).

Em algumas áreas deste estudo foi utilizada a pesquisa descritiva, objetivando compreender as formas de lidar com o tratamento, as percepções e trajetórias realizadas pelos pacientes e cuidadores em busca do diagnóstico. A junção da pesquisa descritiva permitiu um maior enfoque ao tema do câncer infantil e descrição das representações nos processos saúde e doença vivenciada por cuidadores.

3.1.3 Quanto aos procedimentos

De acordo com Fonseca (2002), a pesquisa científica resulta no exame ou inquérito minucioso, objetivando resolver um problema ou aprofundar o conhecimento sobre um determinado tema, recorrendo a procedimentos científicos. Assim, investiga-se uma pessoa ou grupo, abordando um aspecto da realidade no sentido de comprovar hipóteses, descrevê-las e/ou explorá-la. Para o desenvolvimento da pesquisa é imprescindível a seleção do método a ser utilizado. Neste estudo os procedimentos utilizados foram:

- Pesquisa de Campo

Caracteriza-se pela investigação que além da pesquisa bibliográfica e/ou documental se realiza coletando dados junto a pessoas com recursos de diferentes tipos (Fonseca, 2002).

- Pesquisa Participante

O procedimento utilizado para o estudo de campo foi fundamentado na pesquisa participante proposta por Thiollent (2005). Sua característica consiste na participação real (de característica natural ou artificial) buscando o conhecimento da vida de um determinado grupo ou comunidade. A forma natural decorre quando o observador pertence à mesma comunidade ou grupo, enquanto artificial quando o pesquisador se integra a este.

Na pesquisa participante, ocorre a interação entre os membros das situações investigadas e o pesquisador (Silva & Grigolo, 2002). Considerando que o tema escolhido deverá indicar a fundamentação teórica que orienta a pesquisa, os indivíduos passarão a constituir o objeto máximo do estudo.

Dentre as vantagens deste procedimento estão o rápido acesso a dados e a possibilidade de obter informações de domínio privado. Já a desvantagem, consiste nas restrições determinadas pelo papel do pesquisador, o qual pode ter uma observação limitada ou apenas um retrato da população pesquisada (Fonseca, 2002).

Para a realização da pesquisa participante foi necessária à inserção da pesquisadora na Casa de Apoio, o qual ocorreu após apresentação das características do estudo e consentimento dos responsáveis pela Instituição. Ressalta-se, que a pesquisadora realizou outras pesquisas na Instituição (Rezende et al., 2009b, Rezende et al. 2009a, Rezende, 2011) e, portanto, conhecia *a priori* os profissionais, rotina da Casa e alguns pacientes e cuidadores.

Considerando a necessidade de emergir profundamente na cultura e mundo dos sujeitos da pesquisa, inicialmente foram realizadas participações nas rotinas da brinquedoteca como ludicidade livre, jogos, oficina de pintura, bijuterias, bem como eventos externos à instituição, como passeios e cinema. Também foi possível a interação por meio dos grupos de apoio aos cuidadores, pacientes e reuniões de equipe profissional. Estas atividades foram realizadas três vezes por semana, no período de 18 meses, dentre estes, os últimos quatro meses foram destinados à realização das entrevistas. Destaca-se que a pesquisadora participou das atividades em relação ao planejamento, execução e organização, interagindo diretamente com os profissionais, crianças, adolescentes e cuidadores.

A pesquisa participante realizada na Casa de Apoio AURA permitiu o conhecimento de algumas relações estabelecidas entre paciente, cuidadores e profissionais e apreensão de

linguagens e termos utilizados para se referir a determinado procedimento ou tipo de câncer. Tais particularidades foram fundamentais para aproximação e realização de coleta de dados com crianças e adolescentes e articulação no decorrer das entrevistas com os cuidadores.

Cabe destacar, que a pesquisa participante além das características acima descritas, representa o método adequado quando o objetivo é obter o máximo de conhecimento sobre determinado fenômeno a partir da perspectiva dos sujeitos. Ademais, permitiu a troca entre sujeitos e a pesquisadora, no qual esta não apreendeu apenas informações relevantes como também desenvolveu outros aspectos com este processo.

3.1.4 Perspectivas teóricas/quadros de referência

As teorias no processo de investigação proporcionam a definição de conceitos, estabelecimento de sistemas conceituais, explicam, sintetizam conhecimento, dentre outros. Assim, a análise dos conteúdos simbólicos (desenhos), subsidiou esta pesquisa sobre a vivência do adoecimento de crianças e adolescentes, enquanto o Interacionismo Simbólico embasou a compreensão das relações estabelecidas pelos cuidadores na busca pelo diagnóstico.

- Análise dos conteúdos simbólicos: desenhos

A utilização do desenho para demonstrar a representação de pensamento e sentimentos é uma das formas mais antigas da comunicação humana. Os desenhos rupestres demonstram os registros do homem mais primitivo com objetivo de demarcar sua história e seus descendentes. O desenho está presente no desenvolvimento infantil como primeira forma de expressão antes mesmo da criança dominar a leitura ou a escrita (Wechler & Schelini, 2002).

Por meio desta representação, pode-se entrar em contato com o sujeito ou também ser um mediador nas relações que são estabelecidas (Winnicott, 1985), apresentando também outras características como análise da capacidade intelectual e desenvolvimento físico e social. A partir do desenvolvimento infantil do grafismo é possível observar a expressão da evolução geral do indivíduo (Van Kolck, 1984). De acordo com Hammer (1989, p.39), o enfoque dos componentes do desenho “*além de seu desempenho global, nos diz muito do que lhe importa, como isto afeta e como ele reage frente ao problema*”. Assim, o desenho possuiu uma importância ímpar, possibilitando a manifestação de aspectos que o sujeito não quer revelar, não pode ou não tem conhecimento com apresentação de conteúdos simbólicos menos conhecidos e aversivos.

Van Kolck (1984) enfatiza que, na análise da produção gráfica é importante considerar a motivação da tarefa que pode ser desde um desenho espontâneo, secreto ou produzido por solicitação durante uma intervenção profissional. Cada caso irá induzir variáveis significativas que devem ser consideradas, pois representa situações psicologicamente diferentes com características singulares que devem ser consideradas na interpretação/análise da produção gráfica.

O desenho, enquanto técnica projetiva, devido a suas características pouco estruturadas, permite a apreensão de conteúdos mais profundos que vão além dos aspectos informativos do discurso. Este instrumento viabiliza o acesso a elementos associados ao âmbito do inconsciente, podendo desvelar a estrutura psicológica por meio da detecção de defesas, adaptação ao ambiente, angústia, dentre outros (Schneideret al., 2013)

A técnica projetiva constitui-se, portanto, na reunião de processos expressivos-motores (produção de desenho), processos aperceptivos-dinâmicos (verbalizações temáticas) e associações dirigidas pelo inquérito (Trinca, 1997). Estas junções permitem uma melhor análise da projeção. Assim, tal técnica é utilizada como *“instrumento com sensibilidade bastante para uma exploração inconsciente de tipo vertical e focal, relacionada especialmente às queixas e outras angústias emergentes em uma dada situação”* (Trinca & Tardivo, 2000, p.428).

A utilização da técnica projetiva para expressão de sentimentos e avaliação tem sido utilizada em amplos espaços tanto clínico, quanto hospitalar e escolar. Diante do conflito que envolve a desordem de emoções e dificuldades de traduzir em palavras e demonstrar seus sentimentos, alguns pacientes podem apresentar dificuldades de se expressar verbalmente. Nestes casos, na assistência à saúde da criança e do adolescente, a técnica projetiva é empregada, uma vez que favorece a exploração de conteúdos específicos principalmente quando o paciente se encontra em situações aversivas.

Assim, a utilização de técnicas projetivas em saúde possibilita avaliar os domínios: físico/biológico, afetivo, cognitivo e comportamental, e as unidades: paciente, família, sistema de saúde e contexto sociocultural.

Desta forma, o desenho apresentou-se tanto como possibilidade para o conhecimento e descrição das características gerais (mais amplas) das vivências de crianças e adolescentes com câncer, quanto a aspectos inerentes às vivências emocionais e sociais no enfrentamento da doença e sua forma de lidar com as adversidades impostas pelo tratamento.

- O Interacionismo Simbólico

O Interacionismo Simbólico (IS) é uma abordagem da ciência social, sendo constituído tanto por uma perspectiva teórica quanto orientação metodológica. Esta teoria enfoca o contexto social por meio do qual os sujeitos interagem, criam fatos, definições e realidades ímpares e tem como princípio a existência de ação entre grupos e pessoas cultura (Silva, 2012).

O comportamento humano é realizado por meio de símbolos e de seus significados, que são compartilhados por meio da interação humana. Assim, o ser humano não permanece passivo aos eventos e interpretações do ambiente social, mas os interpreta e age segunda sua interpretação. Desta forma, os sujeitos e ambientes se influenciam mutuamente, se definindo e redefinindo (Carvalho et al., 2010).

Significado e representação são duas palavras que estão presentes no Interacionismo Simbólico. Assim, pessoa, palavra, gesto, objeto podem ser considerados símbolos desde que tenham adquirido significado específico e, portanto represente um sentimento, ação ou contexto cultural. Os símbolos são importantes, pois neles encontram-se implícitos valores e cultura (Silva, 2012).

Estes termos também são apontados nas três premissas que fundamentam o IS:

A primeira estabelece que os seres humanos agem em relação ao mundo fundamentando-se nos significados que este lhes oferece. Tais elementos abrangem tudo o que é possível ao homem observar em seu universo..., além das situações com que o indivíduo se depara em seu dia-a-dia. A segunda premissa consiste no fato de os significados de tais elementos serem provenientes ou provocados pela interação social que se mantém com as demais pessoas. A terceira premissa reza que tais significados são manipulados por um processo interpretativo (e por este modificados) utilizado pela pessoa ao se relacionar com os elementos com que entra em contato (Blumer, 1980 p. 119).

O significado, portanto é um dos elementos-chave na compreensão do comportamento, das interações e dos processos. Desta forma, para entender o processo social, o investigador necessita se apoderar dos significados que são experienciados pelos participantes em determinado contexto (Jeon, 2004). Assim, neste estudo a pesquisadora se inseriu no grupo específico para percepção das rotinas e significados atribuídos a fatos e terapêuticas vivenciadas pelos pacientes e cuidadores percebendo e participando de suas experiências, uma vez que os significados particulares ocorrem no processo de interação com seu meio.

O processo de interação social é o tema central nesta teoria, por meio do qual se estabelece uma análise da sociedade e conduta humana considerando: os grupos ou sociedades, interação social, objetos, o ser humano enquanto ator, a ação destes e suas interconexões (Carvalho et al., 2010).

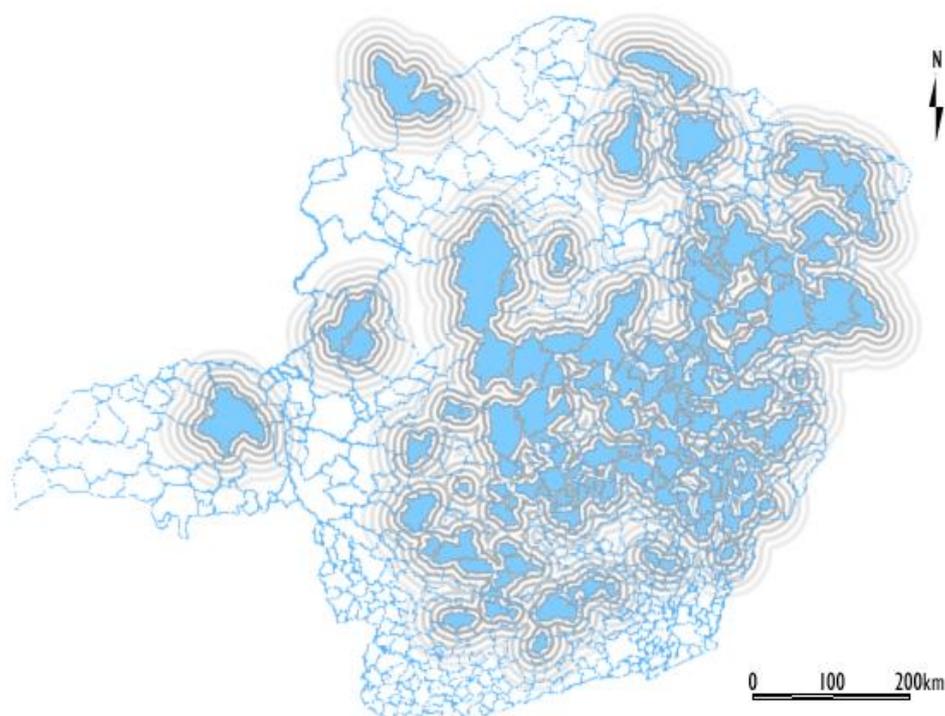
Portanto, a utilização desta teoria visa privilegiar o ponto de vista dos cuidadores elucidando os próprios significados que estes colocam em prática para construir seu mundo social e seu itinerário terapêutico em busca do diagnóstico.

3.2 Local do estudo

A pesquisa foi realizada na Associação Unificada de Recuperação e Apoio (AURA) em Belo Horizonte (MG). Essa Casa de Apoio foi criada em 1998 para oferecer suporte terapêutico a crianças e adolescentes com câncer e seus cuidadores. É uma entidade sem fins lucrativos, declarada de Utilidade Pública Municipal, Estadual e Federal com registro e Certificado de Filantropia do Conselho Nacional de Assistência Social (CNAS), que se mantém por meio de apoio e parcerias com representantes do setor privado, público e comunidade (AURA, 2015).

As crianças e adolescentes portadores de câncer durante o tratamento e consultas se hospedam na Casa AURA acompanhadas de um cuidador. A Instituição oferece hospedagem, alimentação, serviços multidisciplinares (Psicologia, Nutrição, Fisioterapia, Serviço Social) e atividades lúdicas, com participação de voluntários. Na figura abaixo se observa a amplitude geográfica de atendimentos realizados pela AURA e em seguida fotos ilustrativas dos ambientes da Instituição.

Figura 01: Municípios de origem das crianças e adolescentes assistidos pela AURA até dezembro de 2011 - abrangências 225 municípios



Fonte: (AURA,2015)



Figura 02- Fotografia da vista externa da Casa de Apoio- AURA



Figura 03 - Fotografia da logomarca na parte externa da Casa de Apoio- AURA



Figura 04- Fotografia da área de lazer interna da Casa de Apoio – AURA



Figura 05 - Fotografia da brinquedoteca da Casa de Apoio - AURA



Figura 06 - Fotografia de um quarto para paciente e acompanhante na Casa e Apoio -AURA

3.3 Sujeitos

Os cuidadores e pacientes (crianças e adolescentes) são provenientes das seguintes regiões de Minas Gerais: Rio Doce, Mata, Jequitinhonha, Mucuri , Alto Paranaíba, Central, Centro Oeste Sul, Triângulo, Norte e Noroeste (AURA, 2015). A maior parte dos cuidadores possui escolaridade incompleta, renda per capita reduzida e realizam atividades agropecuárias para sustento familiar.

Os sujeitos da pesquisa foram divididos em dois grupos:

- *Grupo 01: Crianças e adolescentes*

De acordo com o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), considera-se criança a pessoa até 12 anos de idade incompletos e adolescente de 12 anos completos até 18 anos (Brasil, 1990). Segundo o ECA, a adolescência pode se estender até 21 anos, entretanto este público não faz parte dos pacientes atendidos pela instituição. Nesta pesquisa os pacientes que se encontravam na Instituição e se dispuseram a participar apresentavam idade entre 05 a 14 anos.

As crianças e adolescentes foram convidados a participar voluntariamente do estudo. Os critérios de exclusão para pacientes foram: período inferior a 01 mês de tratamento oncológico, apresentação de dor ou mal estar, incapacidade de se comunicar de forma clara ou com déficit cognitivo. Durante a pesquisa na Instituição, três pacientes apresentaram

impossibilidade de participar (01 com incapacidade de se comunicar e 02 em cuidados paliativos apresentando dores decorrentes de efeitos adversos).

- *Grupo 02: Cuidadores*

O cuidador é aquela pessoa que se predispõe a acompanhar o paciente que necessita de cuidados contínuos. Existem dois tipos de cuidador: o formal (exerce a função e possui qualificação) e o informal (surge dentro da família ou da comunidade como a pessoa mais indicada e/ou disponível no momento para exercer esta função). Os participantes da pesquisa são caracterizados como informais, uma vez que são representados por um membro familiar (maior parte mães) e não possuem qualificação profissional. O critério de elegibilidade para os cuidadores foram: estar hospedados na Casa de Apoio AURA, qualquer faixa etária, sexo e parentesco com o paciente. Os critérios de exclusão foram: acompanhamento a paciente com período inferior a 01 mês de tratamento, incapacidade de se comunicar de forma clara ou com déficit cognitivo. Entretanto, na Instituição não estavam hospedados sujeitos com estas características. Os cuidadores participantes do estudo tinham idade entre 23 e 63 anos.

3.4 Coleta de Dados

Para que os sujeitos (crianças, adolescentes e responsáveis) contemplados no estudo pudessem representar a diversidade encontrada na Instituição, o critério para o convite a participar da pesquisa caracterizou-se pela busca da heterogeneidade. Assim, de forma alternativa eram convidados indivíduos do sexo feminino, posteriormente masculinos; mais novos e depois mais velhos; com mais tempo de hospedagem na casa, ora mais recentes; pessoas mais introspectivas ora mais comunicativas; com precária condição econômica ora com maior renda *per capita*. Na insuficiência de alguma categoria eram repetidas as anteriores. Apenas um adolescente rejeitou participar do estudo, relatando timidez e duas cuidadoras devido a outros compromissos.

As crianças e adolescentes foram convidadas por meio da ludicidade, durante a realização de atividades na brinquedoteca. A coleta ocorreu com a aplicação da técnica projetiva (produção de desenhos) e entrevista aberta sobre o tema abordado no desenho.

Já os cuidadores foram convidados por conversa informal durante a realização de artesanato ou após reuniões de pais. Os dados foram coletados por meio de entrevista semiestruturada com questões norteadoras sobre sua vivência no cuidado ao paciente com câncer.

O número de entrevistados (crianças, adolescentes e responsáveis) obedeceu ao critério de saturação caracterizado pela suspensão de inclusão de novos participantes quando os dados obtidos tenderem à repetição ou à redundância (Deslandes, 2007). Por se tratar de uma pesquisa qualitativa, que estuda as percepções, opiniões e descrição das vivências (Minayo, 2007), o mais significativo não é a quantidade final de entrevistados, mas a representatividade dos dados e a qualidade dessas informações (Fontanella, Ricas & Turato, 2008).

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa, parecer 267.767 (anexo 6.1) e autorizado pela Casa de Apoio AURA (anexo 6.2). Para participar do estudo de forma voluntária, o cuidador assinou um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido consentindo a participação do paciente a ele responsável (anexo 6.3) , bem como outro termo autorizando sua participação no estudo (anexo 6.4). As identificações dos participantes foram preservadas e mantidas em sigilo.

3.5 Análises de Dados

Para analisar e compreender o material qualitativo é necessário aprofundar os significados que os atores sociais compartilham na vivência de sua realidade. Desta forma, a análise dos dados foi diferenciada de acordo com os objetivos intrínsecos aos os dois grupos pesquisados.

- *Grupo 01: Crianças e adolescentes*

Após aplicação da técnica projetiva, os dados foram analisados considerando os aspectos relatados por autores referências em testes projetivos que consideram como indicadores emocionais: tamanho do desenho, qualidade (rasuras, pressão ao desenhar, sombreamento e transparência), detalhes especiais (tais como cabeça muito pequena ou figuras grotescas), omissões de itens esperados (como olhos), ênfase, dentre outros aspectos (Bacarji & Gramacho, 2005; Buck, 2003; Campos, 2005; Corman, 1979; Di Leo, 1991; Retondo, 2000; Van Kolck, 1984).

- *Grupo 02: Cuidadores*

Para realizar a organização e análise dos dados das entrevistas, foi utilizada a Análise de Conteúdo segundo Bardin (1979), devido a possibilidade de adequação às diversas condições de produção da palavra ocorridas na pesquisa. Essa técnica compreende procedimentos sistemáticos na descrição do conteúdo de mensagens, possibilitando a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção das mensagens. As entrevistas foram transcritas e identificadas através de códigos preservando a identidade dos participantes.

Considerando o ponto de vista operacional, a análise de conteúdo inicia-se pela leitura das falas após a transcrição das entrevistas. Os dados levam a relacionar estruturas semânticas (significantes) com estruturas sociológicas (significados) dos enunciados e articulam-se os enunciados dos textos com os fatores que determinam suas características que são variáveis psicossociais, contexto cultural e processo de produção de mensagens (Bardin, 1979).

Os resultados estão apresentados em forma de quatro artigos.

Artigo 01: Enviado para a Revista Saúde e Sociedade

4.1 O itinerário terapêutico em oncologia infantojuvenil: da sintomatologia ao diagnóstico¹

Rezende AM, Schall VT, Modena CM

RESUMO

Inicia-se o itinerário terapêutico quando a família identifica os sintomas da criança ou adolescente como preocupante e/ou grave e busca cuidados em saúde. Esta trajetória objetiva a definição da doença e seu percurso possui diversas oscilações o que pode tardar o início do tratamento contra o câncer infantojuvenil. Considerando que o diagnóstico precoce é determinante no prognóstico da doença, faz-se necessário identificar a trajetória terapêutica a fim de compreender a multiplicidade de saberes e modos de se lidar com a enfermidade na assistência. Foram realizadas 17 entrevistas semiestruturadas fundamentadas no Interacionismo Simbólico com cuidadores. Os resultados demonstraram que na perspectiva dos cuidadores, ainda há falhas no diagnóstico e pouco investimento do profissional em aprofundar a pesquisa dos sinais e sintomas. Conclui-se a necessidade de aprimoramento dos sistemas de saúde na perspectiva da resolutividade e integralidade, bem como maior divulgação midiática sobre a doença de forma a alcançar os cuidadores.

Palavras-chave: comportamento de procura de cuidados de saúde, diagnóstico precoce, acesso aos serviços de saúde, neoplasia, criança, adolescente.

THE THERAPEUTIC ITINERARY OF CHILDREN AND ADOLESCENTS WITH CANCER: FROM SYMPTOMATOLOGY TO DIAGNOSIS

ABSTRACT

The therapeutic itinerary begins when a family identifies the symptoms of the child or adolescent as serious and begins searching for health care. The purpose of the itinerary is to define the disease and its course has oscillations which can delay the onset of treatment in children and adolescents with cancer. Considering that early diagnosis is crucial in the

¹ Financiamento: CAPES sob responsabilidade do grupo de pesquisa Câncer: o sujeito e a atenção em saúde, Laboratório de Educação em Saúde e Ambiente (LAESA) do Centro de Pesquisas René Rachou/FIOCRUZ.

prognosis of the disease, it is necessary to identify the therapeutic itinerary in order to understand the multiplicity of knowledge and diverse ways of facing the disease in health care. For data collection seventeen semi-structured interviews based on Symbolic Interaction were conducted with caregivers. The results show that from the perspective of caregivers, there are still many flaws in correct diagnosis and little interest of the professionals to seek further research about the different signs and symptoms of the disease. We conclude that there is a need to improve health systems in terms of resolution and completeness in the diagnosis of cancer, as well as greater promotion in the media about the disease to reach caregivers and medical professionals.

Keywords: Health care seeking behavior , early diagnosis, access to health services, cancer, children, adolescents.

1. INTRODUÇÃO

As diferentes modalidades terapêuticas no tratamento oncológico pediátrico oferecem novas chances de cura aos pacientes, proporcionando-lhes melhores perspectivas de vida (Rezende e col., 2009b). Entretanto, apesar de ampliar a possibilidade de cura se diagnosticado precocemente, os sistemas de cuidado em saúde, assim como familiares atentam tardiamente para os sintomas como fatores graves. Dentre outros aspectos relacionados à morosidade estão; o cuidado ou compreensão dos pais, nível de conhecimento destes, distância do sistema de atenção à saúde, bem como idade do paciente, tipo de tumor e dimensão da doença (Oliveira e col., 2014).

Percebe-se, assim, que há uma ampla dimensão que circunda o início do diagnóstico, o qual deve ser intensamente trabalhado para redução do tempo necessário a descoberta da enfermidade, considerando a característica de propagação e invasividade da doença.

Os índices de ocorrência de câncer infantojuvenil em 2014 foram estimados em 394.450, em contrapartida aos 384.340 esperados em 2012 (à exceção dos tumores da pele não melanoma) de acordo com o Instituto Nacional de Câncer, referência em estudo e tratamento nacional. Ressalta-se, portanto, a necessidade de aprofundar estudos para diagnosticar os tipos de câncer mais frequentes nesta faixa etária como leucemias e tumores no sistema nervoso central, rins, ossos, retina e sistema linfático (INCA, 2012).

Estudos anteriores realizados com a participação de crianças e adolescentes evidenciaram o longo percurso do diagnóstico até o tratamento e o impacto na condição de saúde dos pacientes e cuidadores, refletindo na resignificação do processo saúde-doença e

adesão do tratamento (Brito e col., 2008; Rezende e col., 2009a; Rezende e col., 2009b; Rezende e col., 2011). Ressalta-se, portanto a importância de estudos na área oncológica que vise o conhecimento e o aprofundamento da experiência de vivenciar o câncer a fim de propiciar melhorias na assistência ao paciente e sua família e promoção da qualidade de vida. Desta forma, esta pesquisa teve como objetivo a descrição e a compreensão do itinerário terapêutico em oncologia na perspectiva dos cuidadores.

2. METODOLOGIA

Esta pesquisa qualitativa buscou compreender como o sujeito apreende o trajeto terapêutico e sua percepção a cerca dos obstáculos e alternativas em assistência. Assim, o estudo foi fundamentado no Interacionismo Simbólico (IS), o qual propõe elucidar os significados dos discursos dos sujeitos na construção do seu mundo social (Jeon, 2004). O IS foi eleito como metodologia para a construção desta pesquisa considerando as três premissas que o fundamenta: 1) o ser humano orienta seus atos em direção às coisas em função do que estas significam para ele; 2) o significado destas surge como consequência da interação social que mantém com seu próximo e; 3) os significados se manipulam e se modificam frente ao processo interpretativo desenvolvido pela pessoa ao defrontar-se com o que encontra em seu caminho (Mead, 1982).

O estudo foi realizado na Casa de Apoio AURA situada em Belo Horizonte, fundada em 1998 para oferecer suporte terapêutico a crianças e adolescentes com câncer e seus cuidadores. É uma entidade sem fins lucrativos, declarada de Utilidade Pública Municipal, Estadual e Federal com registro e Certificado de Filantropia do Conselho Nacional de Assistência Social (CNAS), que se mantém por meio de apoio e parcerias com representantes do setor privado, público e comunidade.

As crianças e adolescentes portadores de câncer durante o tratamento e consultas se hospedam na Casa AURA acompanhadas de um cuidador. A Instituição oferece hospedagem, alimentação, serviços multidisciplinares (Psicologia, Nutrição, Fisioterapia, Serviço Social) e atividades lúdicas, com participação de voluntários.

Durante 04 meses, foram realizadas 17 entrevistas semiestruturadas com cuidadores de crianças e adolescentes entre 23 e 63 anos sendo 2 pais e 15 mães. As questões norteadoras que balizaram as entrevistas contemplaram o início dos sintomas e o processo de descoberta da doença. As entrevistas foram analisadas por meio da análise de conteúdo (Bardin, 1979), e o número de participantes obedeceu ao critério de saturação, ou seja, a interrupção das entrevistas ocorreu quando as falas se tornam repetitivas ou redundantes (Deslandes, 2007).

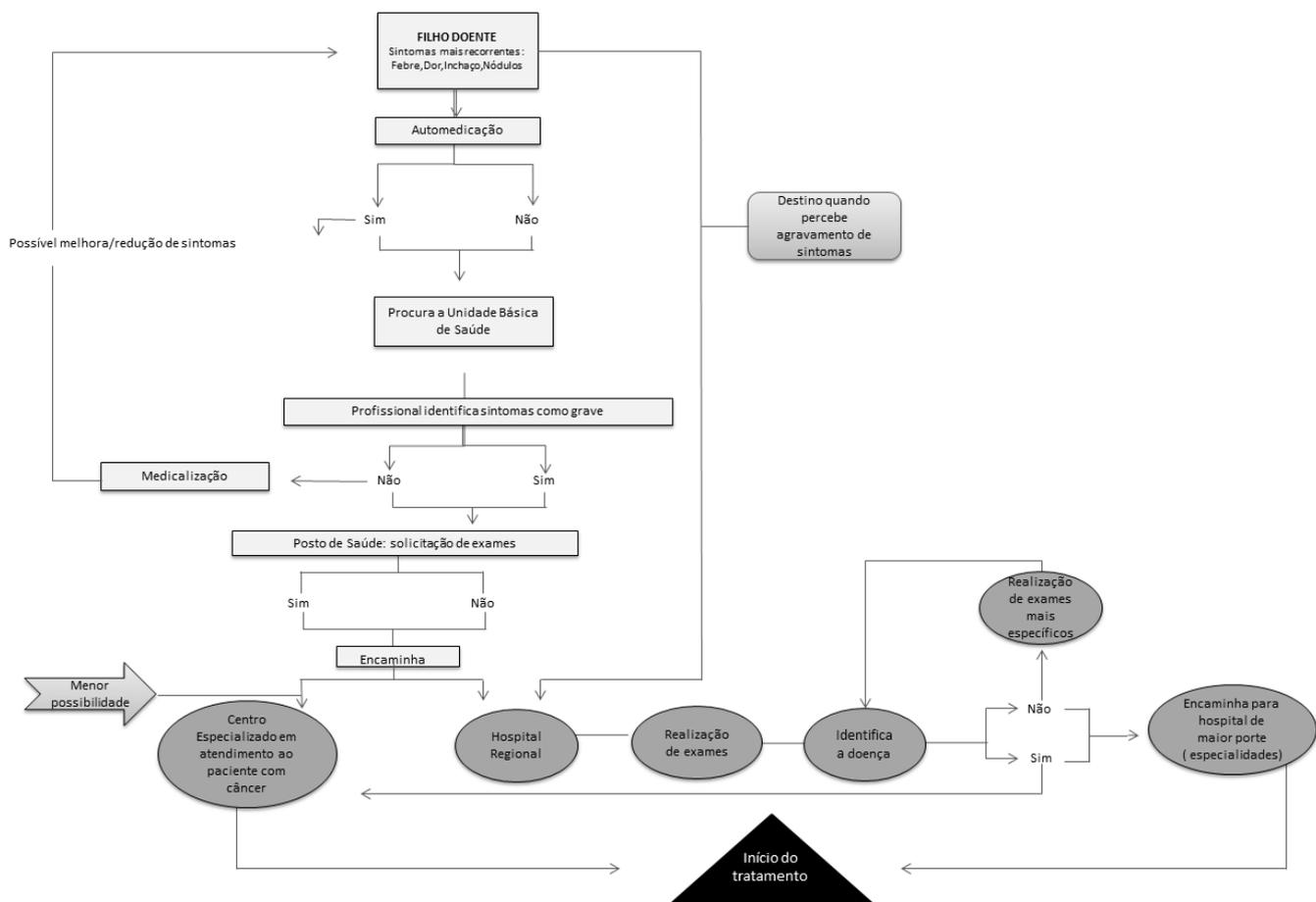


Figura 01: Itinerário terapêutico de crianças com câncer e seus cuidadores na busca pelo diagnóstico

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa/CPqRR/FIOCRUZ, parecer nº 267.767 e autorizado pela Casa de Apoio. Os sujeitos da pesquisa possuem sua identificação preservada e assinaram um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

O discurso dos cuidadores em permitiu o desenho da trajetória de busca por cuidados (Figura 01).

- *Primeiro momento da trajetória*

Apresentação de sintomas com incerteza do diagnóstico: representado pela cor cinza;

- *Segundo momento da trajetória*

Conhecimento do diagnóstico de câncer: representado pela cor branca;

- *Terceiro momento da trajetória*

Início do tratamento da doença: representado pela cor preta;

3.1 Trajetórias Terapêuticas em Oncologia Pediátrica: algumas ponderações

A experiência da enfermidade possuiu um caráter intersubjetivo, o qual integra interpretações dos indivíduos aos processos de interação social entremeados por certos padrões culturais (Leite e Vasconcelos, 2006). Assim, a maioria das doenças infantis é vistas como normais da idade e conseqüentemente tratadas em casa. O responsável só busca cuidados em saúde quando o adoecimento é recorrente ou os sintomas se aproximam do que as mães consideram como grave.

Nota-se, que, as peculiaridades dos costumes e crenças interferem na maneira que os indivíduos lidam com as questões relacionadas à saúde infantojuvenil. A família é considerada o primeiro espaço de assistência informal (Helman, 1994), constituindo a microestrutura de grande influência na constituição das representações e ações no processo saúde-doença. A família representa, portanto a primeira socialização que o indivíduo experimenta.

Considerando que o cuidado em saúde inicia-se no contexto em que a pessoa vive, torna-se importante compreender as experiências do adoecimento e direcionamento em relação às escolhas e tratamento que irão realizar (Blumer, 1982; Silva e col., 2014). Esse processo é denominado itinerário terapêutico ou trajetória terapêutica.

O itinerário terapêutico em oncologia pediátrica tem como ponto de partida os sintomas apresentados no adoecimento e a dinâmica familiar pela busca de cuidados em saúde. Assim, compreender estes aspectos possibilita fomentar reflexões e subsídios para melhorias na assistência.

O câncer infantojuvenil possui particularidades em decorrência dos sintomas semelhantes a diversas outras doenças (febre, redução da imunidade, emagrecimento, vômito, dor de cabeça frequente) o que pode dificultar e retardar o diagnóstico correto, portanto, é primordial a preparação na graduação em áreas de saúde considerando o aumento do número de casos/ano. O diagnóstico tardio é um dos principais responsáveis pelas sequelas físicas, sociais e emocionais bem como aumento do índice de mortalidade, uma vez que representa a primeira causa de morte por doença em crianças e jovens até 19 anos (INCA, 2007).

A Sociedade Americana de Câncer apresentou dados estatísticos de redução do número de mortalidade infantojuvenil entre 1975 e 2009 nos EUA. Ressalta-se que a melhoria nas taxas de sobrevivência é decorrente do melhor tratamento e cuidados de suporte. Embora os pacientes que sobrevivem cinco anos após o diagnóstico de seu primeiro câncer continuem a apresentar um risco aumentado de morbidade e mortalidade relacionada à doença e seu tratamento, uma análise dos anos posteriores (5, 10 e 15 anos) demonstrou uma alta

probabilidade de sobrevivência subsequente (Warde col., 2014).

Outro aspecto fundamental para redução da mortalidade refere-se ao papel da mídia na divulgação dos sinais da doença, o que proporcionaria a procura por informações e diagnóstico precoce. Uma das soluções apontadas por Castro (2009) estaria em ampliar a publicação em educação e comunicação em todos os níveis de atenção. Seria, portanto, necessário o esforço na organização do SUS com a participação ativa da sociedade na construção de uma rede ampla e dinâmica que objetive maior atenção à doença. Desta forma, compreende-se que o grande desafio está no campo da mobilização social, uma vez que a consciência dos indivíduos se constrói por meio das interações e dos processos sociais (Coulon, 1995) e para atingir tal objetivo estratégias de comunicação são fundamentais.

Nos últimos anos ocorreu um aumento expressivo do número de pacientes oncológicos atendidos pelo SUS nas unidades de alta complexidade, podendo ser reflexo da melhora na capacidade do Sistema em aumentar o acesso aos recursos de tratamento especializado apesar das dificuldades de regulação e articulação entre as unidades da rede (Castro, 2009).

Nos relatos apresentados por 15 cuidadores, a Unidade Básica de Saúde - SUS foi a porta de entrada para o acompanhante/paciente como recomendado pelo Ministério da Saúde. A Atenção Básica forma um conjunto de ações tanto no âmbito coletivo quando individual abrangendo a promoção e proteção da saúde, a prevenção de agravos, o diagnóstico, o tratamento, a reabilitação, a redução de danos e a manutenção da saúde com o objetivo de desenvolver uma atenção integral que impacte na situação de saúde e autonomia das pessoas e nos determinantes e condicionantes de saúde (Brasil, 2013).

Outro fator que torna a UBS (Unidade Básica de Saúde) o contato preferencial é determinado pela proximidade do local de residência destes pacientes, demonstrando assim, o desenvolvimento de alto grau de descentralização e capilaridade dos serviços.

Dentre os 17 cuidadores, apenas dois procuraram o serviço secundário ao observar os sintomas e queixa do filho, identificando-o como urgente, uma vez que apresentaram desmaio, dor na perna e tonteira. A diferenciação entre a Atenção Primária em relação à secundária e terciária consiste em diversos aspectos, uma vez que se dedica aos problemas mais frequentes (simples ou complexos), que se apresentam, sobretudo em fases iniciais e que são, portanto, menos definidos (Brasil, 2007). Nas UBS, nota-se a multiplicidade de pacientes já conhecidos pela equipe e maior familiaridade, tanto com as pessoas, quanto com seus problemas, bem como se encontram nestes espaços diversas necessidades em saúde. A Atenção Primária tem, portanto, qualidades ímpares, que a caracterizam e diferenciam dos demais níveis de atenção.

3.2 Primeiro momento: apresentação dos sintomas com incerteza do diagnóstico

Esta primeira etapa é considerada de suma importância, uma vez que o diagnóstico precoce repercute no prognóstico da doença. Infelizmente, o entrave ainda apresenta-se neste momento considerando a dificuldade por parte dos profissionais em diagnosticar a doença. Outro aspecto importante corresponde às avaliações incorretas associadas a tratamentos ineficazes que prolongam o tempo de diagnóstico correto (Green e col. 2013).

O itinerário inicia-se a partir do momento que o cuidador identifica a situação como comprometedora da saúde, entendendo-a como doença. As entrevistas realizadas demonstraram que do começo dos sintomas que preocuparam os pais/responsáveis até a identificação da doença foram percorridas diversas idas e vindas à Unidade Básica de Saúde. A sintomatologia primária do câncer em crianças e adolescentes demonstrou não ser inicialmente um critério definidor. Alguns pais retardaram a procura por centros de atendimento e em outros casos os profissionais de saúde não identificaram os sintomas como indicativo dessa patologia.

Aí eu levei no médico ela dava umas manchas roxa não conseguia ficar em pé. Até as coisas que ela gosta ela não queria. Na minha cidade teve uma enchente e teve um surto muito grande de mosquito, aí falaram “*ah, pode ser dengue ou resfriado*”, como ela continuava a não ficar em pé e falando baixinho levei em outra médica que passou pra ela amoxicilina, diclofenaco de potássio e benzetacil. E quando a gente tome benzetacil a gente já da uma melhorada e nisso não melhorou. Antes de acabar a amoxicilina eu levei numa clínica geral: “*tá dentro do prazo ainda*” e nisso ela não melhorava. Aí deu melhoradinha e depois piorou mais ainda. Até um dia a enfermeira perguntou assim: “*you andou batendo nessa menina?*”. Eu falei: “*perai você acha que se eu batesse eu ia ser a última a trazê-la aqui*”. As mancha na perna era bem grande. Aí a terceira vez passou no médico e nada. Depois eu falei com os médico eu nunca vi quem tá doente, dá mancha nas pernas, aí não fizeram nada. Na quarta vez tirou ficha pra um médico e de imediato ele já pediu exames e fez tudo na urgência lá na hora. (Entrevista 18. Diagnóstico do paciente: Leucemia)

O sentimento materno de que algo não vai bem com o filho fez com que esta cuidadora procurasse atendimento quatro vezes e questionasse a persistência das manchas como queixa principal. Pelo discurso da mãe, percebe-se que houve a atribuição dos sintomas a um agente externo (epidemia de dengue), o qual pode ter mascarado os sintomas tardando assim, o diagnóstico de câncer. Somente na última consulta aprofundaram o estudo do caso com a solicitação de exames de urgência. Além da incerteza do diagnóstico, a cuidadora ainda teve que lidar com a suspeita de agressão. Ressalta-se, portanto, que no cuidado em saúde, a alteridade deve nortear a ação dos profissionais com escuta atenta as demandas e acolhimento, evitando julgamentos *a priori*.

Infelizmente, os pacientes são os mais prejudicados pela demora e dificuldade de reconhecimento da patologia, sofrendo com dores, náuseas, mal-estar, dentre outros sintomas, resultando em prorrogação e aumento de invasividade do tratamento.

Ele sentia muita dor de cabeça e vômito. Tudo que ele comia voltava. Foi quando ele tava na aula ainda. A única coisa que ele queria comer foi fruta (Começou em Julho de 2011). Levou ele no posto de saúde, policlínica. Aí ia e voltava com ele. Quando foi quatro de abril levou ele na minha cidade, eles tava suspeitando que era tumor. Lá em Itabirito eles falava que era normal, que ele vivia no sol quente soltando papagaio. Ele emagreceu muito e disse que ele tava desidratado por causa do sol, nisso ficamos um bom tempo e voltamo. Quando foi em setembro marcou consulta. Chegamos lá ela olhou, a doutora ela disse que estava suspeitando que era um tumor, ela falou que ia internar na policlínica pra fazer a tomografia. Quando foi dia 5 fez a tomografia e aí deu pra ver alguma coisa, mas ele não tinha certeza do que era. Aí marcou a ressonância, foi feita dia 7 de setembro. Aí viu, mas lá não tem médico especializado aí conseguiu a vaga pra ir pro hospital (especialista em oncologia). Quando foi dia 8 de setembro nois internamo, virou e falou que podia ser tuberculose. Até o dia da cirurgia ele tava tratando de tuberculose. Fez a cirurgia, ficou no CTI uns dois dias. Aí mandou adiantar com a biopsia dele porque ele tava perdendo a visão só depois disse que chegou o diagnóstico. [...] Tava tratando de tuberculose. Viu que não tava adiantando, que a mancha não tava sumindo e resolveu fazer a cirurgia dele. Primeiro falou que tirou tudo depois falou que tirou uma parte. Ele foi enxergando e falando. Andar ele já não tinha muita firmeza (Entrevista 11. Diagnóstico do paciente: Leucemia)

Nota-se que novamente o agente externo (sol) foi indicado como causador dos sintomas, não havendo uma investigação mais precisa de acordo com relato da cuidadora. O itinerário até a o confirmação da doença durou nove meses demonstrando que apesar de utilizar a porta de entrada (UBS) não houve resolutividade do Sistema. Apesar da suspeita ao realizar a tomografia, o diagnóstico só ocorreu com a realização da cirurgia em decorrência da gravidade do quadro (perda da visão).

Ressalta-se a memorização de datas e fatos no decorrer deste percurso realizado pelo responsável e paciente, bem como a descrição rica em detalhes sobre o caminho percorrido para solucionar o problema do filho. Devido à representação social da doença e sua gravidade, os fatos são marcantes no âmbito familiar (Brito e col., 2008), resultando em correspondência de datas versus agravamento, bem como sensibilização ao verbalizar tais momentos durante a entrevista.

3.3 Segundo momento: conhecimento do diagnóstico de câncer

O segundo momento de acordo com familiares é o mais angustiante diante da indefinição da patologia.

Eu fiquei aliviada! Porque o não saber e aquela tensão é pior. [...] Aí depois que falou que era leucemia, não é que eu achei bom não, mas eu fiquei aliviada porque descobri o que minha filha tinha. Porque eu queria que descobrisse o que era

(Entrevista 07. Diagnóstico do paciente: Leucemia).

Nesta fase, os pais começam a ficar assustados, pois percebem que a doença pode ser grave devido ao aumento do número de exames, bem como em alguns casos a necessidade de internação do paciente para acompanhamento mais abrangente até uma conclusão do diagnóstico.

Aí ele (médico) falou que ia colocar naquele projeto do SUS rápido ou fácil. Fácil! Que coloca na internet cadastra a criança de acordo com a necessidade dela e disponibiliza no Brasil inteiro uma vaga de acordo com aquilo que ela precisava. Aí que eu, eu fiquei preocupada, porque diz que não sabe o que é, e precisava de um hospital de suporte melhor pra ela, aí que eu fiquei preocupada (Entrevista 02. Diagnóstico do paciente: Leucemia).

O Programa SUSFácil relatado pela mãe, é um serviço online de apoio a gestão Municipal e Regional dos Serviços de Saúde Pública- SUS. Este software de Regulação Assistencial visa agilizar a troca de informações entre as unidades administrativas e executoras dos serviços de saúde, garantindo, assim, melhorias para acesso e atendimento prestado à população (SES-MG, 2011).

O SUSFácil é considerado uma solução tecnológica voltada para gestão de serviços públicos de saúde, abrangendo todas as áreas do SUS, desde a atenção básica até a mais complexa da rede especializada. Opera como uma ferramenta de gestão, permitindo a análise online das informações durante a execução dos fluxos operacionais, além de ser um empreendimento social de baixo custo, com alto impacto tecnológico (SES-MG, 2011).

Outro fator mencionado pela genitora diz respeito à indefinição da doença. Neste momento, os cuidadores relatam pensar em diversas enfermidades severas, em tratamentos dolorosos e até mesmo na morte. A visão de fragilidade destes pacientes torna-se ainda mais agravada pela apatia, fraqueza, inapetência e queixa de dor. Nesta etapa, a família busca a efetividade do serviço tanto no quesito técnico-científico, quanto em relação ao apoio, escuta atenta, ou seja, ao acolhimento humanizado utilizando também as tecnologias leves (Burille e Gerhardt, 2014; Petean, 2013).

Quanto a relação de profissionais envolvidos para definição correta do diagnóstico, nos estudos de Fermo e colaboradores (2014), foram consultados de dois a cinco médicos sendo a pediatria, reumatologia, oftalmologia e ortopedia as especialidades mais procuradas. Entretanto, nesta pesquisa a especialidade dos profissionais não foi relatada.

Na maioria dos casos, enquanto o paciente não demonstra limitações severas, os sinais e sintomas podem ser considerados pelos cuidadores ou profissionais como problema de simples resolução ou por “dor de crescimento”. Por sua vez os profissionais podem postergar o diagnóstico por não suspeitarem e considerarem a existência de um câncer infantil.

Ela sempre tinha dor na perna, tinha vez que tinha que carregar. Pegava ela na cacunda os outros falava “isso é manha”, eles fala isso é ruim né? Porque a gente conhece o filho da gente. Fui fazer exame eles falava que era dor de crescimento (Entrevista 05. Diagnóstico do paciente: Leucemia).

Nota-se a relevância de uma avaliação mais ampla, correlacionando informações sobre sintomas, sinais, exames físicos e laboratoriais, histórico familiar dentre outras contingências.

3.4 Terceiro momento: início do tratamento

Quando uma criança ou adolescente é diagnosticado com câncer tem-se uma doença recoberta por certo sentimento de injustiça e crueldade, já que este ser está iniciando sua vida. A enfermidade incita a reflexão sobre a possibilidade de morte e interrompe os planos e futuras realizações (Rezende e col., 2009a).

Apesar do desenvolvimento de tecnologias que proporcionaram melhor prognósticos e qualidade de vida, a representação social negativa do câncer persiste: *Ah, perdi meu filho. Só isso que vinha na minha cabeça* (Entrevista 16. Diagnóstico do paciente: Tumor de Wilms). Alguns indivíduos ainda carregam os significados representativos da doença (dor, morte, sofrimento) influenciando e sendo influenciados pelas interações sociais (Blumer, 1982).

Com o início do tratamento o paciente terá algumas limitações quanto à realização de atividade física e afastamento de sua rotina. Em decorrência destas alterações, o sujeito pode ter dificuldade em aceitar sua nova condição existencial, apresentando sentimento de revolta e atitudes retraídas por sentir-se diferente de outras crianças e adolescentes (Sales e col., 2012). Estas manifestações são decorrentes do tratamento, bem como os efeitos colaterais (alopecia, amputação enucleação ocular, etc.) que podem apresentar-se incomodas ao paciente. *No começo ele ficava revoltado: "Porque, isso em mim?". Meu filho, por que tinha que ser em você, Deus te escolheu. Aí ele chorava muito, ele virava para o lado da parede e chorava* (Entrevista 08. Diagnóstico do paciente: Leucemia).

No entanto, Rezende e colaboradores (2009b), observaram que o convívio com outros pacientes com a mesma doença, como ocorre em Casas de Apoio, podem ser benéficas ao indivíduo para reestruturar seu universo emocional e proporcionar esperança e perspectivas futuras, além de apoio técnico especializado: *A psicóloga aqui (Casa de Apoio) foi conversando com ele, comigo também, aí a gente já vai entendendo, ligando tudo* (Entrevista 06. Diagnóstico do paciente: Leucemia).

Nesta acepção, o câncer infantojuvenil apresenta-se como responsável por inúmeras mudanças e manifestações nunca experienciadas, tanto na vida do paciente quando dos

familiares que vivenciam sentimentos muitas vezes inexplicáveis entremeados pela desesperança, temor, incerteza e espanto, caracterizando-se como forte impacto emocional (Santos e Gonçalves, 2008).

O início do tratamento é repleto de dúvidas e inquietações os quais devem ser reconhecidas e sanadas por diferentes profissionais a fim de proporcionar conforto e acolhimento (Marcus, 2012). Torna-se, portanto, fundamental auxiliar o paciente e cuidador nesta nova etapa encaminhando-os a atendimentos especializados e casas de apoio, além de informar sobre subsídios disponíveis por meio da assistência social e direitos ao paciente portador de câncer. A partir deste momento uma nova vivência está por vir.

4. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Do início dos sintomas até a descoberta do câncer, o percurso percorrido pelo cuidador e paciente foi intenso com muitas idas e vindas às unidades de atendimento, o que demonstrou ser desgastante associado aos sentimentos de incerteza e preocupação. A trajetória percorrida fornece dados da realidade em atenção à saúde sinalizando para a construção de cuidados mais humanizados e o aprimoramento técnico-científico.

O itinerário terapêutico demonstrou ser uma ferramenta importante para avaliar a qualidade dos serviços de saúde e assim detectar falhas e lacunas nas formas de organização do Sistema. Também possibilitou compreender como os cuidadores significam seu percurso na busca pelo diagnóstico. O discurso destes aponta para a importância do acolhimento e escuta da família considerando sua vivência com a criança ou adolescente.

É importante conhecer e compreender a trajetória de pacientes até a descoberta da doença a fim de proporcionar uma reflexão crítica a cerca das necessidades de ajustes do Sistema de Saúde, bem como ampliação da divulgação sobre a doença na mídia. Além da importância ressaltada ao diagnóstico precoce, são necessárias também ações conjuntas dos Sistemas de Saúde aprimorando a resolutividade e integralidade.

5. REFERÊNCIAS

BARDIN, L. *Análise de conteúdo*. São Paulo: Martins Fontes, 1979.

BLUMER, H. *El interaccionismo simbólico*. Barcelona: Perspectiva y método, 1982.

BRASIL. Conselho Nacional de Secretários de Saúde. *Atenção Primária e Promoção da Saúde/ Conselho Nacional de Secretários de Saúde*. Brasília, DF CONASS, 2007. Disponível

em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/colec_progestores_livro8.pdf>. Acesso em: 17 jan. 2014.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de Atenção à Saúde. Saúde Mental. *Cadernos de Atenção Básica*, nº 34. Brasília – DF. 2013. Disponível em: <http://189.28.128.100/dab/docs/portaldab/publicacoes/caderno_34.pdf>. Acesso em: 17 jan. 2014.

BRITO V. F. D. S. et al. Oficinas para cuidadores de crianças com câncer: uma proposta humanizada em educação em saúde. *Psicologia. Hospitalar*, São Paulo, v.6, n.1, p. 66-81, 2008.

BURILLE, A.; GERHARDT, T. E. Doenças crônicas, problemas crônicos: encontros e desencontros com os serviços de saúde em itinerários terapêuticos de homens rurais. *Saúde e Sociedade*, São Paulo, v.23, n.2, p.664-676, 2014.

CASTRO, R. Câncer na mídia: uma questão de Saúde Pública. *Revista Brasileira de Cancerologia*, Rio de Janeiro, v.55, n.1, p.41-48, 2009.

COULON, A. *Etnometodologia e Educação*. Petrópolis: Vozes, 1995.

DESLANDES, S. F. O projeto de pesquisa como exercício científico e artesanato intelectual. In: DESLANDES, S. L.; GOMES, R.; MINAYO. M. C. S. (Orgs.). *Pesquisa Social: teoria, método e criatividade*. Petrópolis: Vozes, 2007. p.31-60.

FERMO, V. C. et al. O diagnóstico precoce do câncer infantojuvenil: o caminho percorrido pelas famílias. *Escola Anna Nery de Enfermagem*, Rio de Janeiro, v.18, n.1, p.54-59, 2014.

GREEN, D.M. et al. Relevance of historical therapeutic approaches to the contemporary treatment of pediatric solid tumors. *Pediatric Blood Cancer*, Hoboken, v.60, p. 1083-1094, 2013.

HELMAN, C.G. *Cultura, saúde e doença*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1994.

INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER (INCA). Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. *Particularidades do câncer infantil*. Rio de Janeiro, 2007. Disponível em: <<http://www.inca.gov.br>>. Acesso em: 06 jun. 2014

INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER (INCA). Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. *Estimativas 2012: incidência de câncer no Brasil*. Rio de Janeiro, 2012.

JEON, Y. The application of grounded theory and symbolic interactionism. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, Stockholm, v. 18, p. 249-256, 2004.

LEITE, S.N.; VASCONCELLOS, M.P.C. Negociando fronteiras entre culturas, doenças e tratamentos no cotidiano familiar. *História, Ciência e Saúde – Manguinhos*, Rio de Janeiro, v.13, n.1, p. 113-128, 2006.

MARCUS, J. Psychosocial Issues in Pediatric Oncology. *The Ochsner Journal*, New Orleans, v.12, p.211–215, 2012.

MEAD, G. H. *Espiritu, persona y sociedad: desde el punto de vista del conductismo social*. Buenos Aires: Paidós, 1982.

OLIVEIRA, K. et al. Itinerário percorrido pelas famílias de crianças internadas em um hospital escola. *Revista Brasileira de Enfermagem*, Brasília, v.67, n.1, p. 36-42, 2014.

PETEAN, E. et al. Trajetória de busca por cuidado na vivência do evento traumático e sua cronificação. *Saúde e Sociedade*, São Paulo, v.22, n.4 p. 1257-1268, 2013.

REZENDE, A. M. et al. Vivências de Crianças e Adolescentes com Câncer: O Desenho Fala. *Iniciação Científica Cesumar*, Maringá, v. 11, n.1, p. 73-82, 2009a.

REZENDE, A. M.; SCHALL, V. T.; MODENA, C. M. O “adolescer” e adoecer: vivência de uma adolescente com câncer. *Aletheia*, Canoas, v. n.30, p. 88-100, 2009b.

REZENDE, A.M.; SCHALL, V.T.; MODENA, C.M. O câncer na adolescência: vivenciando o diagnóstico. *Psicologia: Teoria e Prática*, São Paulo, v. 13 n. 3, p.55-66, 2011.

SALES, C.A. et al. O impacto do diagnóstico do câncer infantil no ambiente familiar e o cuidado recebido. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, Goiânia, v.14, n.4, p. 841-849, 2012. Disponível em: <<http://fen.ufg.br/revista/v14/n4/v14n4a12.htm>>. Acesso em 14 mar. 2014.

SANTOS, L. M. P.; GONÇALVES, L.L.C. Crianças com câncer: desvelando o significado do adoecimento atribuído as mães. *Revista Enfermagem UERJ*, Rio de Janeiro, v.16, n.2, p. 224-229, 2008.

SECRETARIA DE ESTADO DE SAÚDE DE MINAS GERAIS(SES- MG). SUSfácil - Sistema Estadual de Regulação Assistencial. Belo Horizonte, 2011. Disponível em:<<http://www.saude.mg.gov.br/component/gmg/page/464-susfacil-sesmg>>. Acesso em: 20 de janeiro de 2014.

MINAS GERAIS. Secretaria de Estado de Saúde. Sistema Estadual de Regulação Assistencial de Minas Gerais: SUS fácil MG. Belo Horizonte, 2006.

SILVA, D.C. et al. Itinerário terapêutico: tendência em teses e dissertações da enfermagem no Brasil. *Saúde*, Santa Maria, v.40, n.1, p. 21-30, 2014.

WARD, E. et al. Childhood and adolescent cancer statistics.*CA: A Cancer Journal for Clinicians*, New York, v.64, p. 83–103, 2014.

Artigo 02: Publicado pela Revista Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar (SBPH)

Rezende AM, Santos PP, Cerqueira ACM, Viana JL, Modena CM. A criança e o adolescente com câncer em Casa de Apoio: projetando vivências. Rev. SBPH. 2013; 16(1): 3-32.

4.2 A criança e o adolescente com câncer em casa de apoio: projetando vivências

Rezende, A. M.;Santos, P.P.;Cerqueira, A.C.M.; Viana,J.L.;Modena, C.M.

Resumo

Apesar dos avanços científicos na área de oncologia infanto-juvenil, o tratamento ainda causa diversas repercussões tanto físicas, quanto emocionais e sociais. A fim de identificar e minimizar o impacto da doença diversos recursos podem ser utilizados como as técnicas projetivas. No caso de crianças e adolescentes, a utilização de desenhos tem demonstrado ser um instrumento de grande valia. Desta forma, para esse artigo foram utilizados três desenhos com a finalidade de aproximar da vivência emocional do paciente: desenho livre e temático (subdividido em experiência da doença e aspectos afetivos relacionados à Casa de Apoio). O universo da pesquisa compreendeu onze pacientes de cinco a quatorze anos, hospedados em uma Casa de Apoio localizada na cidade de Belo Horizonte, (MG). Os desenhos apresentaram agressividade reacional, utilização de figuras que demandam proteção e afeto, projeção da autoimagem, bem como alteração da figura humana. Os dados sinalizam a necessidade recorrente de programas de humanização do atendimento e a importância de espaços para o diálogo e projeção das vivências, que proporcione uma melhor qualidade de vida e minimização das implicações do tratamento.

Palavras-chave: câncer, criança, adolescente, técnicas projetivas

CHILDREN AND ADOLESCENTS WITH CANCER IN SUPPORT HOME: PROJECTING EXPERIENCES

Abstract

In spite of scientific advances in the de child-youth oncology area, the treatment still has several physical, emotional and social repercussions. In order to identify and minimize the impact of the disease, a number of resources may be applied, such as the projective techniques. In the case of children and adolescents, the use of drawings has proven itself greatly valuable a tool. Three drawings have been used in this article, so as to come closer to the patient's emotional experience: free and thematic drawing, subdivided into experience

with the disease and affective aspects related to the Support Home. The research universe comprehended twelve patients ranging from five to fourteen years of age, hosted at a Support Home located in the city of Belo Horizonte, MG. The drawings show great reactive aggressiveness, with the use of figures demanding protection and affection, self-image projection, as well as alteration of the human figure. The analyzed data sign towards the recurrent need for care humanization programs and the importance the due room for dialogue and experience projection, providing a better quality of life and minimizing the implications of the treatment.

Keywords: cancer, child, adolescent, projective techniques.

I) Introdução

O avanço científico na área de oncologia infantojuvenil vem aumentando os índices de cura e sobrevida. Isso se deve aos intensos estudos em relação à própria doença, principalmente, quando o diagnóstico é precoce (Parada et. al, 2008).

Entretanto, as sucessivas hospitalizações com todas as suas implicações físicas e biopsicossociais, se traduzem como um período “marcante” na vida do sujeito (Silva, Silva, Nascimento, & Santos, 2010). Ao ser hospitalizado, este é lançado em um ambiente desconhecido e imprevisível, o que gera grande apreensão e sofrimento, pois, exige um afastamento de tudo o que lhe é familiar e conhecido, traz experiências de isolamento, abandono e distanciamento de laços afetivos e sociais (Silva, 2010).

As modalidades de tratamento contra o câncer infantil acarretam uma série de efeitos colaterais como a queda de cabelo, alterações no peso, mutilações, dentre outras. O processo da doença induz a criança e o adolescente a ter que enfrentar a descaracterização física decorrente dos tratamentos. A criança e o adolescente reagem ao câncer e ao tratamento ancorado em sua idade, estágio de desenvolvimento psíquico, o tipo de terapêutica e seus efeitos colaterais, limitações impostas, compreensão sobre a doença, assim como as reações familiares (Fan & Eiser, 2009).

Nesta acepção, a projeção da vivência do processo saúde-doença permite a ressignificação bem como auxilia na redução das adversidades e estabilização psíquica em alguns casos (Stuckey & Nobel, 2010). Na área da saúde, a utilização de técnicas projetivas em crianças e adolescentes com câncer surge como possibilidade de expressão gráfica de vivências emocionais importantes, uma vez que o desenho permite a reprodução a nível simbólico dos pensamentos e sentimentos (Rezende, Brito, Malta, Schall, & Modena, 2009). As técnicas projetivas se destacam como recursos potencialmente funcionais para a avaliação psicológica da criança e do adolescente, subsidiando a compreensão de condições dinâmicas e

de alguns aspectos estruturais do psiquismo (Peres, Santos, Rodrigues & Okino, 2007; Silva, Pasa, Castoldi & Spessatto, 2010).

O presente estudo foi desenvolvido com o objetivo de analisar a influência do câncer nas relações psicossociais.

II) Percurso Metodológico

2.1- Local da pesquisa

A pesquisa foi realizada em uma Casa de Apoio localizada em Belo Horizonte, no Estado de Minas Gerais. Trata-se de uma associação civil de direito privado, de caráter beneficente e sem fins econômicos, declarada de Utilidade Pública Municipal, Estadual e Federal com registro e Certificado de Filantropia do Conselho Nacional de Assistência Social (CNAS), que se mantém através de apoio e parcerias com representantes do setor privado, público e comunidade. A Casa de Apoio AURA oferece suporte terapêutico global às crianças e adolescentes portadores de neoplasia maligna como complementação do tratamento médico/hospitalar mediante uma assistência interdisciplinar. Esse suporte inclui: Serviço Social; Enfermagem; Psicologia; Psicopedagogia; Terapia Ocupacional; Fisioterapia; Fonoaudiologia; Odontologia e Nutrição e Dietética.

2.2 Coleta de dados

Foram selecionados, por meio dos prontuários pertencentes à Casa de Apoio, onze pacientes com idade entre seis e quatorze anos, voluntários, portadores de câncer, com capacidade de se expressão por meio da linguagem verbal e gráfica. Num segundo momento, foram realizados encontros individuais com os pacientes e responsáveis, com o intuito de informar e esclarecer sobre a pesquisa.

As técnicas projetivas foram aplicadas individualmente em uma sala reservada e em condições apropriadas para o desenvolvimento deste trabalho. Foi entregue aos pacientes a folha de papel ofício em branco, na posição horizontal, lápis de cor, grafite apontador e borracha. Essa técnica compreende um instrumento de avaliação psicológica que utiliza o desenho como fenômeno expressivo. Facilita a projeção de elementos da personalidade e de áreas de conflitos com o propósito de avaliação ou terapêutica. O teste do desenho pode ser uma expressão consciente, como também incluir símbolos disfarçados e fenômenos inconscientes (Campos, 2005). Para a primeira produção solicitou-se um desenho livre. Na segunda, que o desenho remetesse à experiência da doença. Já o terceiro, refere-se à Casa de Apoio e/ou o que mais gosta na Instituição. As recomendações técnicas preconizadas por

Trinca (2010), quanto ao ambiente e estrutura, foram adotadas como referencial para a coleta dos desenhos bem como os diálogos a respeito das produções com os pacientes após sua conclusão.

2.3 Análises dos dados

Os dados foram, minuciosamente, analisados por cinco pesquisadores cujas análises individuais foram realizadas seguidas dos cruzamentos de dados, buscando os pontos em comuns e observações concordantes. Depois, foram analisados os pontos e observações discordantes na busca de consenso. Os desenhos foram analisados considerando os aspectos relatados por autores referências em testes projetivos (Bacarji & Gramacho, 2005; Buck, 2003; Campos, 2005; Corman, 1979; Di Leo, 1991; Retondo, 2000; Van Kolck, 1984).

2.3 Ética em Pesquisa

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Pesquisas René Rachou/Fiocruz (Parecer 267.767) e autorizada pela Instituição participante. O nome dos pacientes é fictício uma vez que, devem-se lhes assegurar a privacidade. Os responsáveis e/ou pais, assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e os pacientes a partir de doze anos de idade, o Termo de Esclarecimento.

III) Resultados e Discussões

Os resultados serão apresentados por paciente com a inclusão dos desenhos e suas análises. As produções com a letra “A” refere-se ao desenho livre, “B” ao temático sobre a experiência da doença e “C” para o desenho temático sobre a Casa de Apoio.

3.1) LÍlian , 13 anos (Diagnóstico: Osteossarcoma Metastático)



Figura 1A -Autorretrato

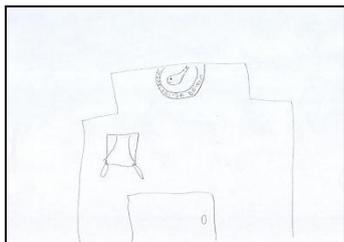


Figura 1B – Hospital

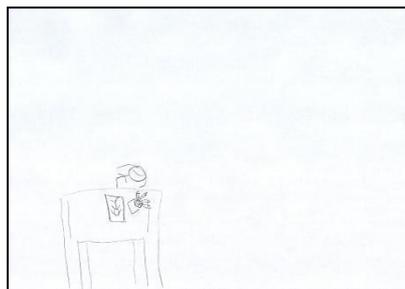


Figura 1C - Brincando

No desenho livre, a adolescente faz um autorretrato, demonstrando ser esse um momento em que se prioriza. Os braços para trás podem indicar falta de confiança (Van Kolck, 1984). A cabeça grande em relação ao corpo demonstra aspirações que também podem ser percebidas em relação ao cabelo representando uma situação almejada, uma vez que, no momento da produção do desenho a paciente apresentava alopecia. Além dessa inclusão diferente do real, a paciente também teve a amputação de um membro inferior. Possuía dificuldade para aceitar a doença e suas repercussões, bem como a utilização de cadeiras de rodas, muleta e principalmente a perda da perna. A ausência de base para a figura associada à utilização de elementos ausentes na época (cabelos e perna) intensifica a possibilidade de afastamento da realidade. A roupa desenhada compreende o uniforme da escola como desejo de retorno à antiga rotina.

O desenho 1B caracteriza desvitalização, o hospital é o único foco, dando ideia de isolamento. Apresenta uma porta larga através do qual é realizado o contato com o ambiente, entretanto se encontra fechada e com a maçaneta em evidência demonstrando sensibilidade defensiva (Campos, 2005). Tal característica é consonante a realidade dos pacientes oncológicos que vivenciam procedimentos invasivos.

Na figura 1C, reproduz a si mesma desenhando a atividade que mais gosta de realizar na Casa de Apoio. Observa-se que, as figuras humanas são pouco elaboradas e não possui elementos da face. Os três desenhos são monocromáticos, indicando situação emocional carregada de elementos negativos, podendo significar: medo, angústia, solidão, frustração que respondem a mudança brusca dos seus hábitos e insegurança frente à doença e seu tratamento (Di Leo, 1991).

3.2) Marcos , 7 anos (Diagnóstico: Rbdomiossarcoma)

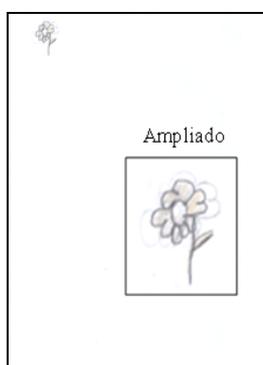


Figura 2 A – Flor

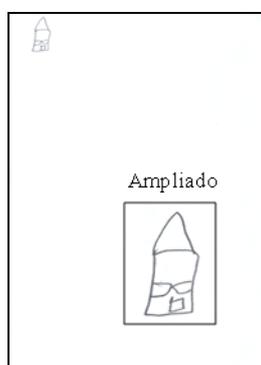


Figura 2B- Casa de Apoio

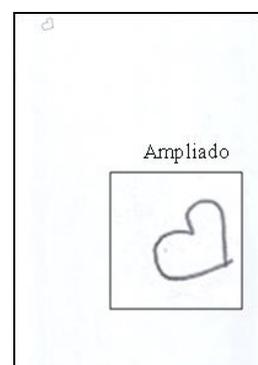


Figura 2C- Coração

As três produções deste paciente chamam atenção pela similaridade das características dos desenhos como localização, cor, tamanho, pressão e caracterização do traçado. Os desenhos se encontram no 4º quadrante podendo indicar passividade, atitude de expectativa diante da vida e desejo de retornar ao passado (Van Kolk, 1984). Tais características são, algumas vezes, recorrentes no decorrer do tratamento oncológico, como: esperar melhoras em seu quadro clínico, bem como voltar ao período anterior ao processo de adoecimento e suas implicações. Possuir um comportamento dependente e ansioso pode fazer parte do universo de crianças, que nesta fase temem as mudanças bruscas da vida, necessitando de apoio e atenção. Tal característica pode ser encontrada na simbologia de desenhos tão pequenos em meio a uma página (Retondo, 2000). O desenho livre de uma flor, pequena e solitária, foi apagado e reproduzido ainda menor. Para Bacarji e Gramacho (2005), a flor pode simbolizar investimento e busca de afeto. As pétalas foram desenhadas semelhantes ao coração, pequeno e solitário, representado no desenho 2C sobre a Casa de Apoio, fortalecendo a busca por carinho para enfrentar as mudanças pertinentes ao tratamento. Segundo as autoras, a expressão de flor e coração são indícios positivos de solicitação de afeto no enfrentamento da doença.

No desenho temático 2B, representou a Casa de Apoio a qual aparece como uma casa de desenho animado cuja porta é a boca e as janelas são os olhos, apresentando de forma simples e sem detalhes, podendo refletir, segundo Di Leo (1991), uma necessidade de aconchego frustrada pela ausência de tato pessoal para conseguir aproximação com outras pessoas. A ausência de cor nos três desenhos mostra situação emocional carregada de elementos negativos como demonstrado na análise da paciente anterior.

3.3) Luan, 11 anos (Diagnóstico: Leucemia Linfoblástica Aguda)

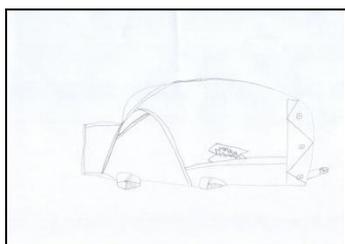


Figura 3A - Carro do Futuro

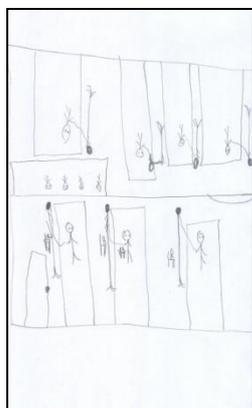


Figura 3B - Enfermaria

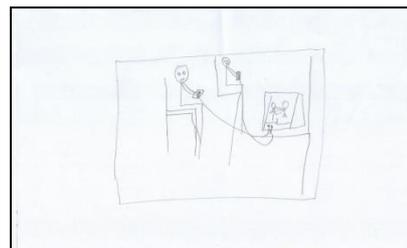


Figura 3C – Jogando Videogame realizando quimioterapia

No desenho livre, Luan produziu um carro do futuro bem elaborado, com muitos detalhes, podendo refletir uma esperança no amanhã longe dos problemas atuais. Quanto à disposição da figura na página, a análise mostra a colocação dos três desenhos de forma bem equilibrada mostrando reagir de forma adequada às pressões do ambiente (Retondo, 2000).

O desenho 3B, reflete a rotina da sessão de quimioterapia, no qual diversos pacientes realizam, simultaneamente, o procedimento e, alguns possuem acompanhantes, entretanto diminutos. A produção sugere desvalorizar o cuidador, devido ao seu tamanho em relação aos pacientes (Corman, 1979; Retondo, 2000), o que poderia estar relacionado à impotência destes diante dos procedimentos invasivos realizados. O soro e o puxador da porta são demarcados como foco do momento descrito, uma vez que a maçaneta demonstra a impossibilidade de deixar o ambiente devido à imposição ao tratamento, o qual é fortemente reforçado pela terapêutica. Ao retratar os pacientes, Luan deixou de inserir a boca nas figuras, podendo significar dificuldade de verbalizar o que sente.

Já no desenho 3C, referente à Casa de Apoio, os sujeitos já possuem boca demonstrando estar em um local acolhedor, o qual promove exteriorização de emoções, desejos e conflitos. A pouca elaboração dos elementos da face das crianças, nos desenhos 3B e 3C, indicam segundo Buck (2003), uma tentativa de negar os problemas e uma autoimagem enfraquecida. A ausência de cor nos três desenhos mostra situação emocional carregada de elementos negativos.

3.4) Victor, 11 anos, (Diagnóstico: Leucemia Linfoblástica Aguda)

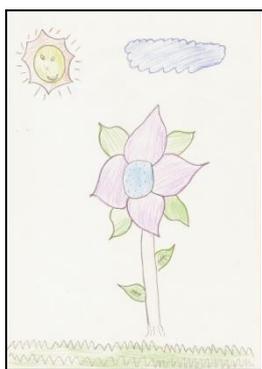


Figura 4A- Jardim

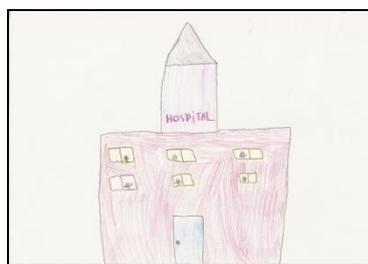


Figura 4B- Hospital

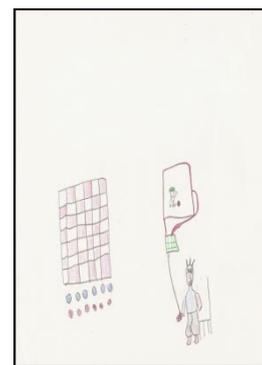


Figura 4C- Jogando videogame e ao lado jogo de damas

O desenho 4A, mostra uma boa adaptação gráfica com equilíbrio em suas dimensões, representadas por linhas firmes e contínuas, demonstrando que a criança se apresenta segura e confiante, pois o desenho foi elaborado com muitos detalhes, além de ter se incluído nas produções 4B e 4C. Os três desenhos são bem coloridos com apresentação de detalhes.

No desenho livre, a expressão da flor indica uma busca positiva por afeto, além de suas raízes representarem maior sensibilidade (Van Kolck, 1984). O hospital projetado (4B) apresenta estrutura semelhante à Instituição onde Victor realiza o tratamento oncológico. As figuras na janela representam os pacientes que necessitam de internação, demonstrando ser um momento marcante para o participante, confirmado ao relatar ser este o momento mais difícil do processo. A internação limita o paciente tanto na forma física quanto na social, pois o restringe transitar livremente, estar ao lado das pessoas que gosta e realizar diversas atividades, podendo ocasionar dificuldades emocionais em vivenciar o tratamento.

A figura 4C representa os jogos como atividade lúdica que mais gosta de realizar na Casa de Apoio. As cores indicam alegria, refletindo as vivências emocionais que o sujeito projeta no papel, segundo Van Kolck (1984). O rosa e tons vermelhos claros utilizados em abundância significam flexibilidade e sentimentos de afeto, corroborando com as impressões acima.

3.5) *Maria , 12 anos (Diagnóstico: Hemangiopericitoma de dorso e couro cabeludo com metástase pulmonar)*

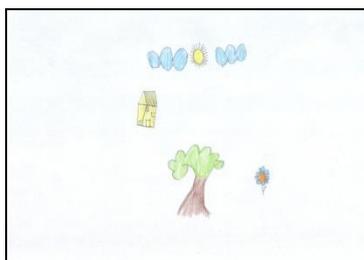


Figura 5A- Casa

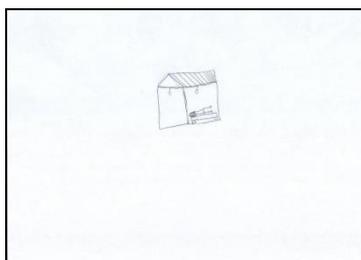


Figura 5B – Deitada na cama do hospital

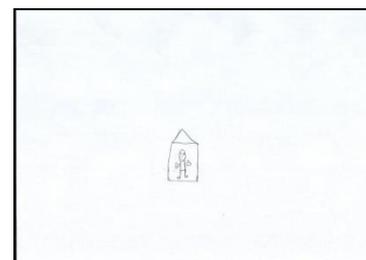


Figura 5C – Brincando na AURA

Os componentes do desenho livre 5A, árvore, casa e flor não possuem apoio, demonstrando dificuldade de contato com a realidade (Retondo, 2000). Introversão e introspecção são características observadas na paciente, podendo estar presentes na representação da copa da árvore tendendo ao lado esquerdo, bem como a casa vista como se estivesse distante do observador (Van Kolk, 1983). A casa projetada possui duas portas, como se apesar da timidez solicitasse uma aproximação. A presença de nuvem no desenho indica a pressão do ambiente (Bacarji & Gramacho, 2005) como representação de um tratamento prolongado e invasivo ao qual se submete. Quanto aos traços gráficos, os desenhos se encontram centralizados, embora apresente traços curtos que, segundo Di Leo (1991), pode representar sentimentos de inferioridade e introspecção.

Os desenhos 5B e 5C vão diminuindo de tamanho em relação ao primeiro e as cores não são mais utilizadas. A partir desse momento emerge a lembrança do tratamento e tudo

parece perder a cor. No desenho 5B se representa sozinha deitada em um leito podendo indicar sentimentos de menos valia e desamparo. A estrutura hospitalar é pouco elaborada, não possui base, porta e janela, podendo remeter, segundo Campos (2005), à dificuldade em estabelecer contato e comunicação tanto direta quanto de forma secundária com o ambiente. Não foi encontrada na literatura, referência à utilização de lâmpadas nos desenhos. Contudo, pode-se supor que a representação dupla deste elemento estaria correlacionada aos seus traços de personalidade. Considerando que a paciente é introvertida, demonstra dificuldade de socialização e redução da autoestima, as lâmpadas apareceriam como possibilidade de ser vista e aceita. A figura humana representada não possui braços, o que segundo Van Kolck (1984), remete à forte sentimento de inadequação, incapacidade de lidar com os problemas interpessoais e sentimento de futilidade em continuar a luta pela vida. Tais características são consonantes a paciente e o difícil momento que vivenciava após três anos de tratamento e prognóstico fora de possibilidade terapêutica. Ao comparar as duas últimas produções, é possível identificar que o marco da doença é estabelecido pela presença de cabelo evidenciada no desenho 5B, em que apresenta a paciente se submetendo ao tratamento, entretanto, não é registrado em 5C. O uso de cores no desenho 5A reflete as vivências emocionais segundo Van Kolck (1984), demonstrando indícios de um futuro melhor, ao contrário dos desenhos 5B e 5C que indicam dificuldade emocional de se adaptar a sua difícil situação.

3.6) Adriana, 7 anos (Diagnóstico: Leucemia Linfoblástica Aguda)

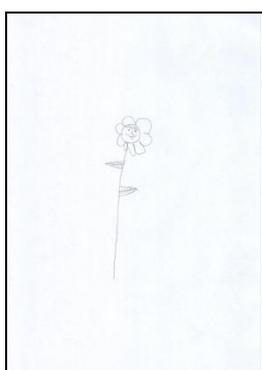


Figura 6A- Flor

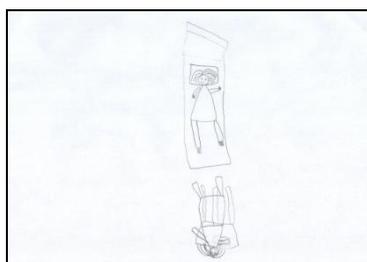


Figura 6B – Deitada no quarto de hospital acompanhada pela mãe

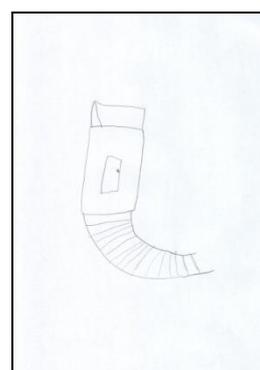


Figura 6C – Casa de Apoio

No desenho livre, a flor aparece como representação de afeto e possui um sorriso expresso indicando animismo, o qual é comum na idade em que a criança se encontra. O desenho possui ausência de base como dificuldade de manter contato com a realidade (Retondo, 2000), no entanto mostra reconhecer sua vivência na representação do desenho 6B, que retrata um dia no hospital. Nesta produção, a mãe sentada na cadeira a qual transparece

pelo corpo é representada como acompanhante e figura de afeto e segurança. A paciente ainda se encontra na fase de transposição do realismo intelectual onde a cuja transparência é marcante (Luquet, 1979). Observa-se uma identificação com a mãe e autoimagem positiva ao se retratar em tamanho maior, refletindo ter boa autoestima. As figuras apresentam muitos cabelos e semblantes de tranquilidade durante a internação.

A Casa de Apoio (6C) possui poucos detalhes, podendo indicar insegurança e sentimento de vazio. O caminho que reduz de tamanho pode demonstrar um desejo encoberto de manter-se distante, bem como dificuldade de contato com o ambiente, refletidos também na porta fechada e ausência de janelas (Buck, 2003). A utilização apenas do lápis grafite reflete os aspectos negativos de se adaptar a nova realidade vivida (Van Kolck, 1984).

3.7) João, 10 anos (Diagnóstico: Sarcoma de células claras do rim)

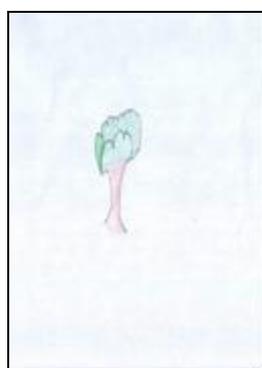


Figura 7A -Árvore

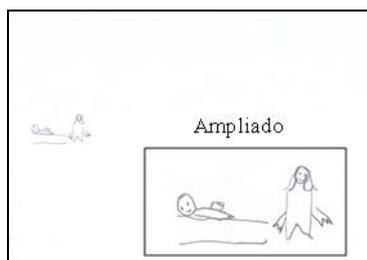


Figura 7B – Menino na radioterapia



Figura 7C – Brincando na AURA

A ausência de base para a árvore no desenho livre demonstra dificuldade de contato com a realidade, além de ausência de detalhes e outros objetos, podendo indicar um sentimento de vazio que é transmitido pela figura isolada na folha. A árvore segundo Di Leo (1991), pode ser uma representação de autorretrato.

O desenho 7B retrata uma sessão de quimioterapia apresentada à esquerda da folha e em tamanho diminuto, sugerindo introversão e reação às pressões ambientais, o qual também é refletida na produção das nuvens, no desenho 7 C (Retondo, 2000; Bacarji & Gramacho, 2005) . A figura humana expressa no desenho 7B é pequena, semelhante a um bebê, diferenciando de seu porte físico superior às crianças da sua idade. Na Casa de Apoio, observou-se que o paciente apresenta comportamento regressivo, sentimentos de inferioridade e dificuldade de aceitar sua imagem física. Notou-se que, em outros momentos o paciente realiza desenhos mais elaborados e compatíveis com seu desenvolvimento cognitivo e intelectual. Nessa pesquisa, a produção dos desenhos realizados pela criança demonstra ausência de investimento na atividade, sugerindo que a doença e o tratamento causam

desconforto e sentimentos negativos. A enfermeira expressa remete a uma figura ameaçadora por apresentar mãos em garra, ausência de membros inferiores e estrutura corporal rígida o qual pode demonstrar dificuldade de contato e aceitação do tratamento. A Casa de Apoio (7C) é apresentada como fonte de lazer. No desenho, o sol é representado em duplicidade, o qual indica figura de maior autoridade ou de maior relevância emocional no ambiente do sujeito (Di Leo, 1991), podendo ser representada por pessoas do âmbito familiar ou hospitalar. A Casa foi projetada entre flores sugerindo ser este um local de afeto e carinho. O telhado bem trabalhado indica um ambiente de proteção e uma tentativa do indivíduo se defender das ameaças externas, segundo Buck (2003). As figuras humanas não possuem cabelos como consequência aos efeitos colaterais, demonstrando uma semelhança com sua própria imagem física. Os olhos vazios e ausência de nariz podem representar uma recusa em enfrentar a realidade, como se o mundo estivesse fechado para ele, o que gera uma sensação de desamparo (Campos, 2005). Os dedos pontudos podem indicar agressividade considerada natural no momento vivido pela criança, além de comportamento reativo representado pelas nuvens que amparam todo o desenho (Van Kolk, 1994). Somente o desenho livre possuiu cor demonstrando ser a vivência do tratamento um momento de angústia para o sujeito.

3.8) Laura, 14 anos (Diagnóstico: Leucemia Linflobástica Aguda)



Figura 8A – Casa

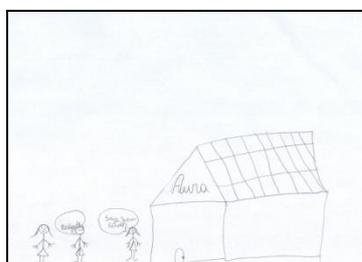


Figura 8B – AURA

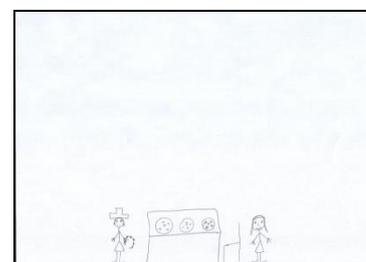


Figura 8C – Fazendo colares na AURA

Observa-se que o desenho livre é elaborado. A copa da árvore em tamanho grande demonstra instabilidade a qual pode estar correlacionada às fissuras no tronco representativas de uma situação traumatizante (Campos, 2005). A vivência do adoecimento ocasiona impactos tanto para o paciente, quanto para sua família, tornando-se um momento marcante acrescido do medo das diversas situações incertas e inesperadas. Segundo Bacarji e Gramacho (2005), a presença de nuvens associada aos pássaros apresenta indícios de que o paciente sente a pressão do ambiente, contudo deseja e busca libertar-se dela. Associado a esses dados, a riqueza de detalhes demonstram uma tentativa de superação das vivências e também do medo defensivo expressos nas janelas fechadas e maçaneta focada (Campos, 2005).

O desenho 8B apresenta portas pequenas em relação ao tamanho da casa refletindo dificuldade em estabelecer contato com o ambiente, timidez ou receio nas relações interpessoais (Buck, 2003). É importante ressaltar que neste mesmo desenho, os pacientes são recebidos com a expressão “Seja bem-vindo”, embora possua uma porta intransponível. A outra figura humana agradece com “Obrigado”, porém não tem boca, ressaltando uma provável dificuldade de comunicação com o meio, que também está demonstrado na ausência de janelas que indica um meio secundário de interação com o ambiente (Retondo, 2000).

A produção 8C representa a fabricação de colares com a presença de figuras humanas sorridentes como se demonstrassem gostar da atividade. Os braços são rígidos e afastados do corpo, podendo indicar dificuldade para iniciativa. Já os dedos como palitos demonstram agressividade e também imaturidade presente nos desenhos aquém do esperado para sua idade (Campos, 2005).

3.9) Flávia, 8 anos (Diagnóstico: Rabdomyosarcoma)

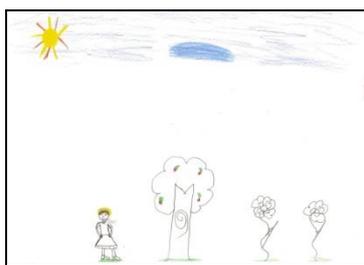


Figura 9A – Jardim

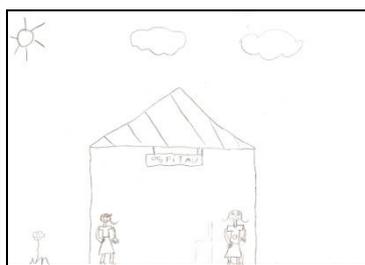


Figura 9B – Hospital e duas enfermeiras



Figura 9C – Videogame

No desenho livre 9A, cada elemento demonstrado possui uma base individual indicando contato com a realidade, entretanto com aspectos de solidão e isolamento. As flores são grandes refletindo uma necessidade de afeto excessiva. O tronco da árvore, segundo Di Leo (1991), representa o domínio emocional ou ainda um autorretrato inconsciente, já seu nóculo indica um trauma psíquico, o qual pode estar relacionado à vivência do adoecimento permeada por procedimentos invasivos. Esse trauma associado à pressão do ambiente simbolizado pelas nuvens presentes nos três desenhos pode demonstrar a influência do contexto hospitalar, bem como as novas experiências psíquicas e emocionais decorrentes do tratamento. Ainda nesse contexto, observa-se que a única parte cromática da figura humana (9A) são os cabelos que estão em destaque. Porém, a paciente ainda confronta o real e o desejo, pois inicialmente os desenhos como os da figura 9B, posteriormente apagou uma parte reduzindo seu tamanho como representação da realidade.

Na produção 9B, desenhou o hospital com a presença de duas enfermeiras como representação da experiência do tratamento. Ao lado da instituição foi elaborada uma flor como sinônimo de proteção e afeto. Em relação à atividade que mais gosta de realizar na Instituição, a paciente registra a utilização do computador (9C). Nos desenhos 9B e 9C, o hospital e a Casa de Apoio apresentam estrutura física semelhante, entretanto, Flávia não se inclui, podendo indicar uma vivência traumática do adoecimento relacionada aos ambientes ameaçadores que remetem ao tratamento. Estas produções são acromáticas, o que pode indicar sentimentos negativos como angústia, medo e insegurança.

3.10) Júnia, 8 anos (Diagnóstico: Leucemia Mielóblastica Aguda)



Figura 10A – Jardim



Figura 10B – Hora de tomar soro

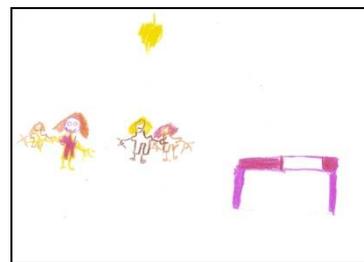


Figura 10C – Brincando de boneca

As três produções apresentam cores intensas e vivas além de forte pressão ao desenhar, podendo demonstrar vitalidade e confiança (Retondo, 2000). A situação da criança em relação à doença é positiva, visto que realiza somente exames periódicos preventivos, já retornou ao âmbito familiar e escolar e não apresenta efeitos colaterais como alopecia. Ressalta-se, portanto, a diferença desta produção para os desenhos das outras crianças em tratamento. Quanto à disposição na página, a análise mostra a colocação das três produções de forma bem equilibrada, podendo refletir o momento positivo descrito acima.

As figuras humanas presentes em 10B e 10C possuem os braços rígidos e afastados para os lados, sugerindo sensação de incapacidade e dependência, além de olhos vazios e dedos em garfo representantes de imaturidade (Retondo, 2000). Essas atribuições podem ocorrer em criança após o adoecimento, visto que durante o tratamento alguns pacientes apresentam tais características como forma de defesa interna e proteção.

No desenho 10C, a paciente se representa em tamanho maior que a outra criança, demonstrando boa autoestima como indicado por Corman (1979). O uso intenso de cores nos três desenhos indica a vivência de um momento permeado de elementos positivos, podendo refletir a euforia ao se afastar do momento difícil com perspectivas futuras.

3.11) Mauro, 6 anos (Diagnóstico: Leucemia Linflobástica Aguda)

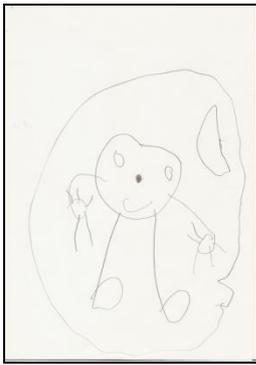


Figura 11A – Palhaço

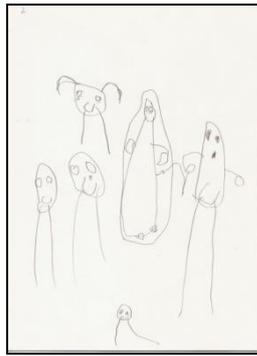


Figura 11B – Deitado na cama
ao lado de dois médicos e da mãe chorando

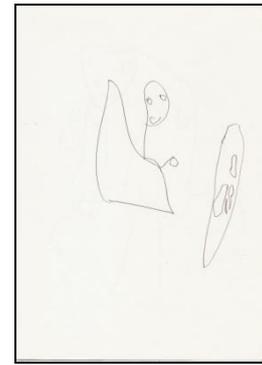


Figura 11C – Usando
computador

Os desenhos de Mauro são qualificados como grandes, sugerindo reação às pressões ambientais, que no caso de um paciente portador de câncer podem ser causadas tanto pela doença e seu tratamento quanto por suas repercussões psíquicas e sociais. No desenho livre apresenta um palhaço como lembrança do final de semana anterior em que participou de um espetáculo de circo. As figuras humanas presentes em suas produções são características da transição da garatuja ordenada com figuras “girino” para fase pré-esquemática com movimentos circulares e longitudinais em formas reconhecíveis (Luquet, 1979).

O desenho 11 B representa um dia no hospital com a presença de dois médicos, Mauro deitado e a mãe ao lado. Os outros elementos não foram descritos pela criança. O paciente e o médico são os únicos que possuem braços e mãos, entretanto somente o profissional de saúde os utiliza para realizar um procedimento. Com exceção do médico, os demais integrantes possuem olhos vazios e, os da mãe, acrescido de pequeno ponto simbolizando o choro. Tal característica pode representar recusa em enfrentar a realidade e inibição (Retondo, 2000). A presença somente de um membro familiar é resultante da realidade do paciente que possui apenas a mãe acompanhando seu tratamento, já que se encontra distante de seus familiares e amigos que residem em outra localidade. O paciente não tem boca, como se demonstrasse não ter voz diante dos procedimentos invasivos realizados no hospital. Dentre as figuras humanas somente o paciente possui tronco o qual está ligado a um tratamento realizado pelo profissional.

O desenho da figura 11C expressa Mauro em um momento de lazer na Casa de Apoio, jogando videogame. Nota-se que, associado ao desenho 11A nos momentos de diversão ele possui voz e escolha, aparecendo assim a boca como fonte de expressão de suas vontades e opiniões.

IV) Considerações finais

A utilização dos desenhos como técnica projetiva demonstrou ser um instrumento de grande valia na avaliação das vivências de crianças e adolescentes portadores de câncer. Favoreceu a exteriorização de conteúdos internos, uma vez que exigiu um grau de elaboração e criação pessoal.

Em relação ao desenho livre (representados pela letra A), das onze produções, oito apresentaram conteúdos do meio ambiente, ora como uma autoproteção, ora como espaço comum em sua vivência e lembranças passadas. Somente uma produção caracterizou-se expressamente como figura humana, a qual foi permeada por desejos e negação das repercussões do tratamento. Foi representando também um carro do futuro e um palhaço como demonstração de interesse atual.

Nos desenhos temáticos, que representam a vivência da doença (representados pela letra B), seis produções apresentaram conteúdos relativos aos procedimentos durante o tratamento, como quimioterapia e rotina hospitalar no qual aparecem deitados. Duas produções apresentaram o hospital com visão frontal e um transparecendo seu interior com a presença de duas enfermeiras. Apenas dois desenhos apresentaram a Casa de Apoio, como vivência da doença, excluindo qualquer representação hospitalar e sua rotina. Essas produções sugerem em sua maioria, desvitalização e isolamento.

Nos desenhos da Casa de Apoio (representados pela letra C), o brincar apareceu em oito produções, evidenciando tal atividade como prazerosa, além de possuir também conteúdos que podem ser trabalhados durante o atendimento profissional. Alguns representaram videogames e computadores os quais fazem parte do desejo dessas crianças e adolescentes em acompanhar a evolução das novas tecnologias, visto que precedem de famílias carentes que não possuem tais recursos. Nessa instituição, os pacientes aprendem a manusear esses equipamentos e tem a oportunidade de desenvolvimento cognitivo por meio dos jogos e atividades. Os demais desenhos foram representados pela estrutura física externa da Casa de Apoio e por um coração como símbolo de afeto.

Quanto ao uso de cores, apenas dois pacientes produziram os três desenhos solicitados em tons cromáticos, demonstrando possuir no momento recursos internos positivos que permitam novas formas de enfrentamento da doença.

A realização de todos os desenhos acromáticos, elaborados por seis pacientes, bem como a omissão da alopecia por meio de sombreamento e cor em cinco produções, demonstra a necessidade de intervenções psicossociais que auxiliem no enfrentamento do câncer e seus efeitos colaterais entremeados de conflito.

Três desenhos livres apresentaram cores seguidos de desenhos temáticos acromáticos. Tais elementos sugerem que as produções livres são uma forma mais suave, serena e

espontânea de apresentar sua condição emocional, enquanto os desenhos temáticos incitaram as vivências do adoecimento e tratamento como elementos permeados de angústia e medo.

Diante desses dados, observa-se que, muitas vezes, quando o sujeito recorda dos momentos da doença a vida perde um pouco a cor, demonstrando a importância de ações humanizadas voltadas para a projeção e elaboração dessas vivências. Nota-se, portanto, a necessidade de dar voz ao paciente e permitir o diálogo, representados pela ausência de boca nos desenhos, que remetiam a vivência da doença e que tiveram esse elemento presente nos momentos de lazer. Todas essas ações de atenção ao paciente possibilitarão uma melhor qualidade de vida e minimização do sofrimento.

V) Referências

Bacarji, J. E. W., & Gramacho, P. M. (2005). Desenhos de criança com câncer - uma avaliação da projeção. In: N. A. G. Nucci, & E. M. Perina (Orgs.), *As dimensões do cuidar em psiconcologia pediátrica* (pp. 77-111). Campinas: Livro Pleno.

Buck, J. N. (2003). *H-T-P: Casa – Árvore – Pessoa. Técnica Projetiva de Desenho: Manual e Guia de Interpretação*. São Paulo: Vetor.

Campos, D. M. S. (2005). *O teste do desenho como instrumento de diagnóstico da personalidade*. Petrópolis: Vozes. (Trabalho original publicado em 1981).

Corman, L. (1979). *O teste do desenho da família*. São Paulo: Mestre Jou.

Di Leo, J. H. (1991). *A interpretação do desenho infantil* (M. N. Strey, Trad.). Porto Alegre: Artes Médicas.

Fan, S., & Eiser, C. (2009). Body image of children and adolescents with cancer: A systematic review. *Body Image*, 6, 247-256.

Luquet, G. H. (1979). *O desenho infantil*. (M. T. G. Azevedo, Trad.). Porto: Livraria Civilização.

Parada, R., Assis, M., Silva, R., Abreu, M., Felix da Silva, M., Dias, M., et. al. (2008). A política nacional de atenção oncológica e o papel da atenção básica na prevenção e controle.

Revista de Atenção Primária à Saúde, 11(2), 199-206.

Peres, R. S., Santos, M. A., Rodrigues, A. M., & Okino, E. T. K. (2007). Técnicas projetivas no contexto hospitalar: relato de uma experiência com o House-Tree-Person (HTP). *Revista Iberoamericana de Diagnóstico y Evaluación Psicológica*, 23(1), 41-62.

Retondo, M. F. N. G. (2000). *Manual prático de avaliação do HTP (Casa-Árvore-Pessoa) e família*. São Paulo: Casa do Psicólogo.

Rezende, A., Brito, V., Malta, J., Schall, V., & Modena, C. (2009). Vivências de Crianças e Adolescentes com Câncer: O Desenho Fala. *Iniciação Científica Cesumar*, 11(1), 73-82.

Silva, J. M. M. (2010). O desenho na expressão de sentimentos em crianças hospitalizadas. *Fractal: Revista de Psicologia*, 22 (2), 447-456.

Silva, F. M. A. M., Silva, S.M. M., Nascimento, M. D. S.B., & Santos, S. M. (2010). Cuidado paliativo: benefícios da ludoterapia em crianças hospitalizadas com câncer. *Boletim Academia Paulista de Psicologia*, 78, 168-183.

Silva, R.B.F., Pasa, A., Castoldi, D.R., & Spessatto, F. (2010). O desenho da figura humana e seu uso na avaliação psicológica. *Psicologia Argumento*, 28(60), 55-64.

Stuckey, H.L., & Nobel, J. (2010). The connection between art, healing, and public health: a review of current literature. *American Journal of Public Health*, 100(2), 254-63.

Trinca, W. (2010). *Investigação clínica da personalidade – o desenho livre como estímulo de apercepção temática*. São Paulo: EPU.

Van Kolck, O. L. V. (1984). *Testes projetivos gráficos no diagnóstico psicológico*. São Paulo: EPU.



Figura 2A - Autorretrato

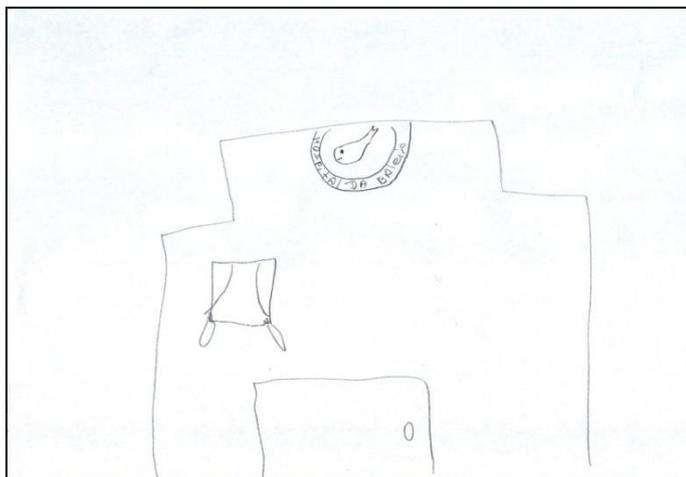


Figura 1B- Hospital

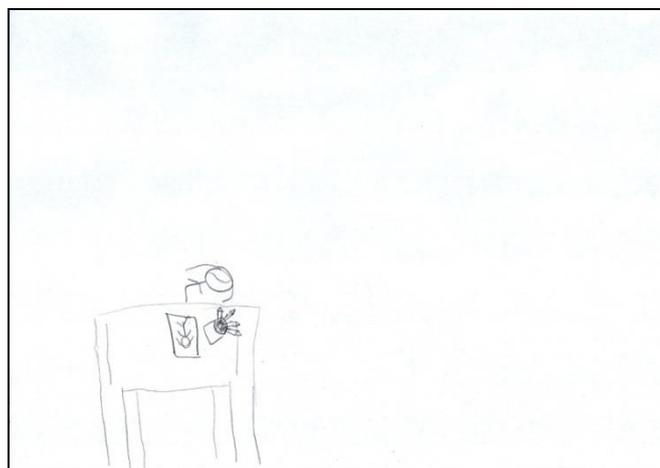


Figura 1C - Brincando

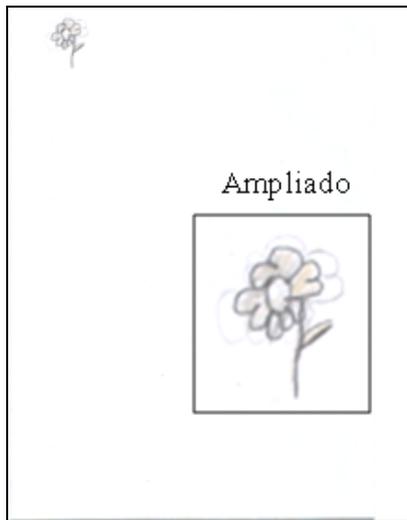


Figura 2A – Flor

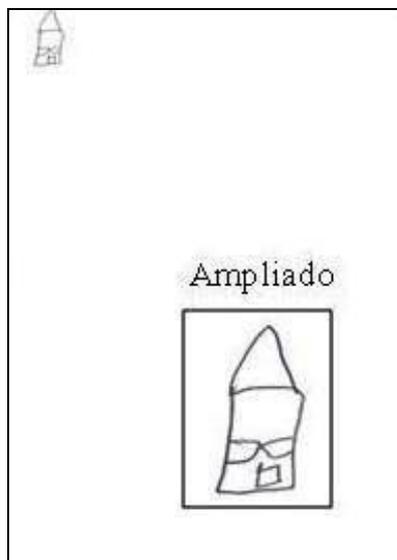


Figura 2B- Casa de Apoio

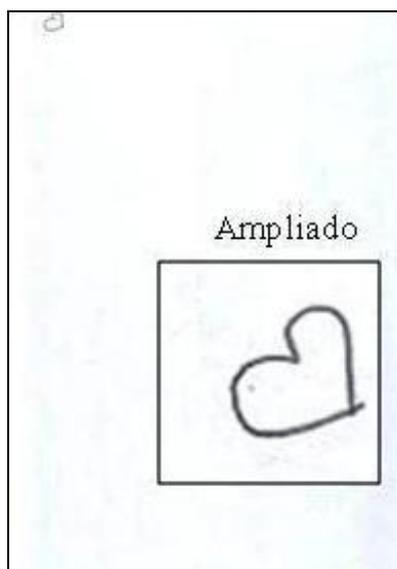


Figura 2C- Coração

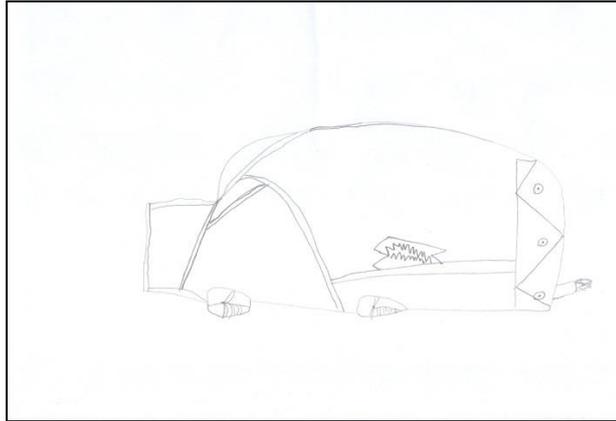


Figura 3A - Carro do Futuro

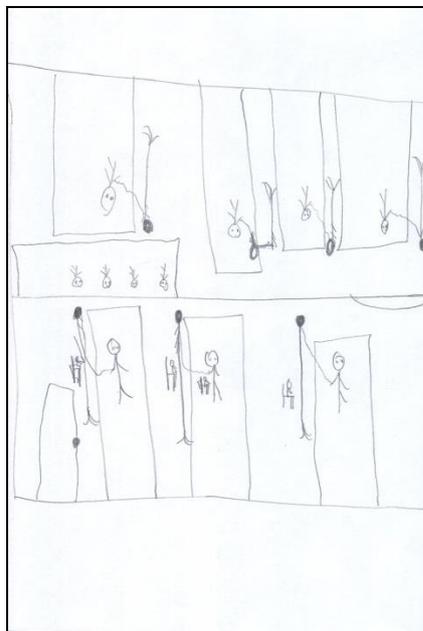


Figura 3B – Enfermaria realizando quimioterapia

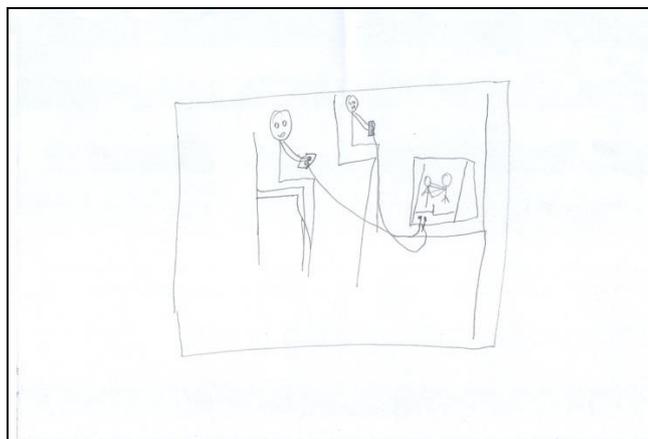


Figura 3C – Jogando videogame

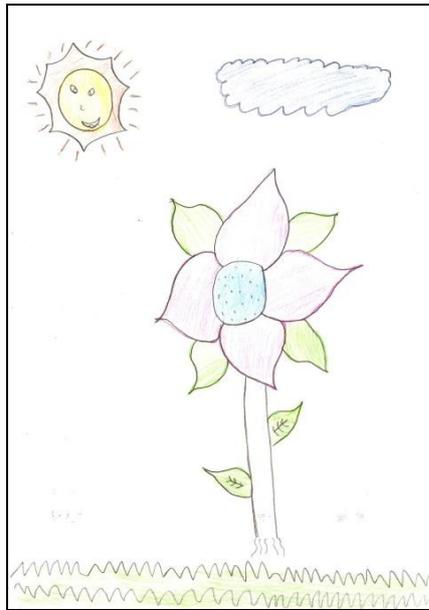


Figura 4A-Jardim

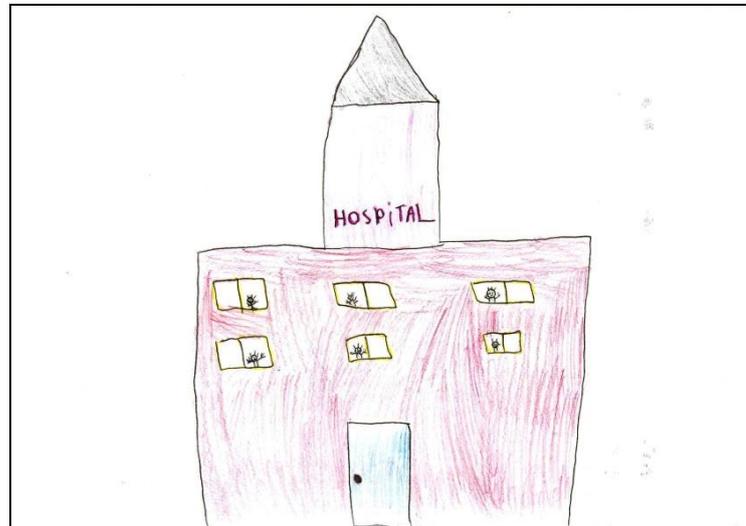


Figura 4B- Hospital

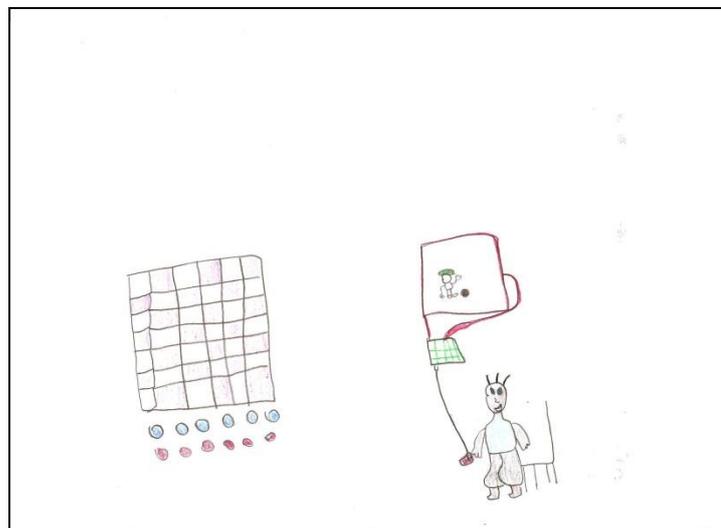


Figura 4C- Jogando videogamee ao lado jogo de damas

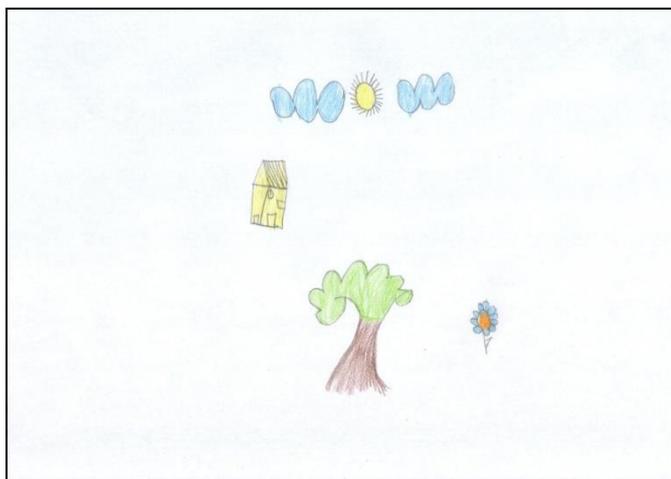


Figura 5A- Casa

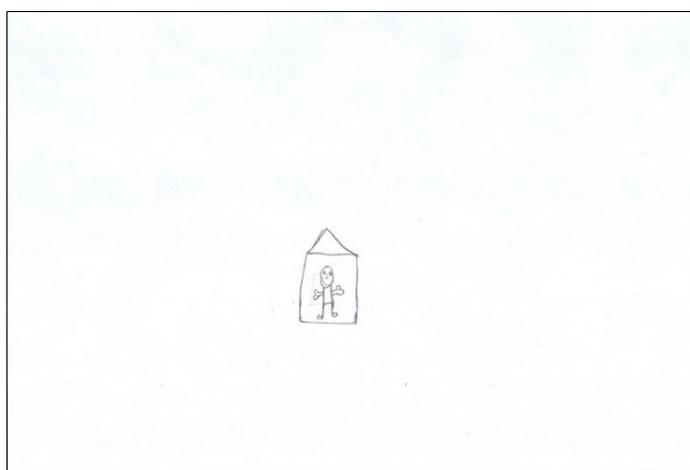


Figura 5B - Deitada na cama do hospital

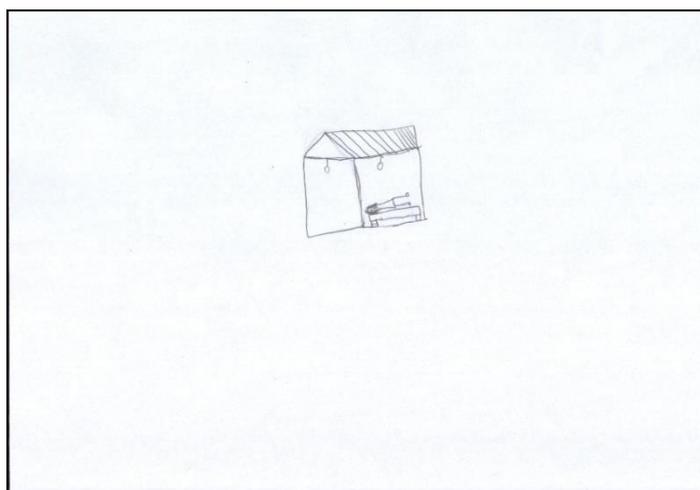


Figura 5C - Brincando na Casa de Apoio

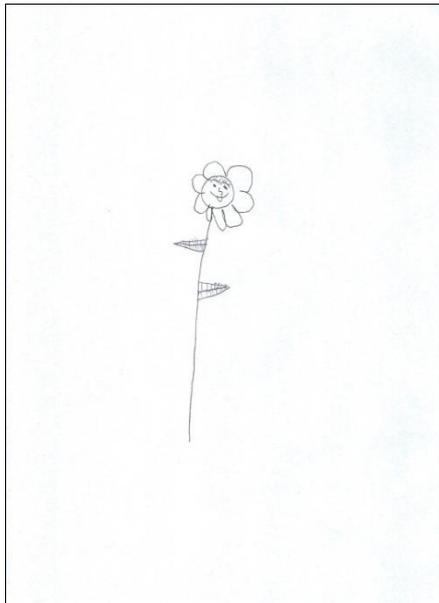


Figura 6A- Flor

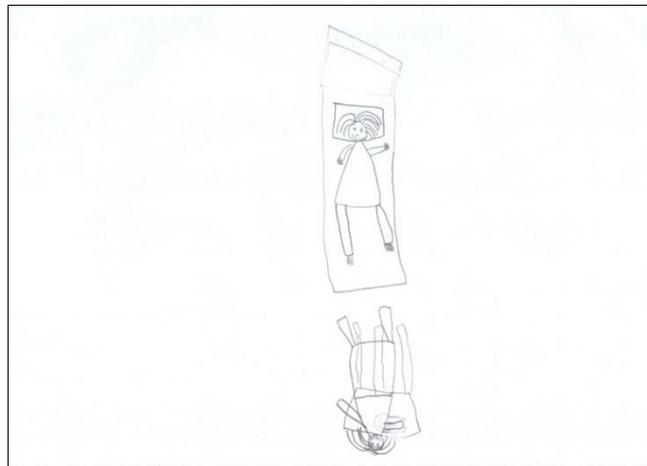


Figura 6B – Deitada no quarto de hospital acompanhada da mãe

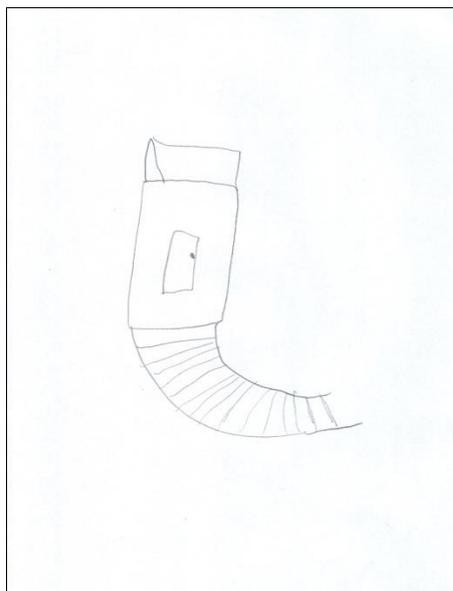


Figura 6C – Casa de Apoio

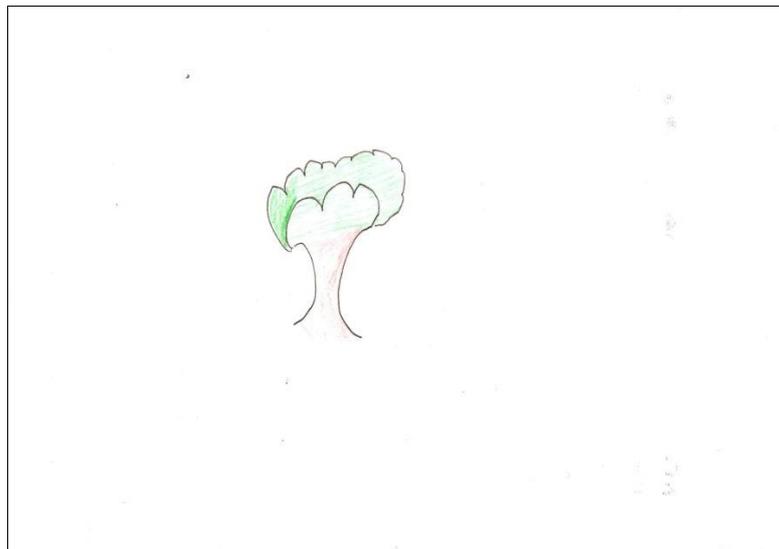


Figura 7A -Árvore

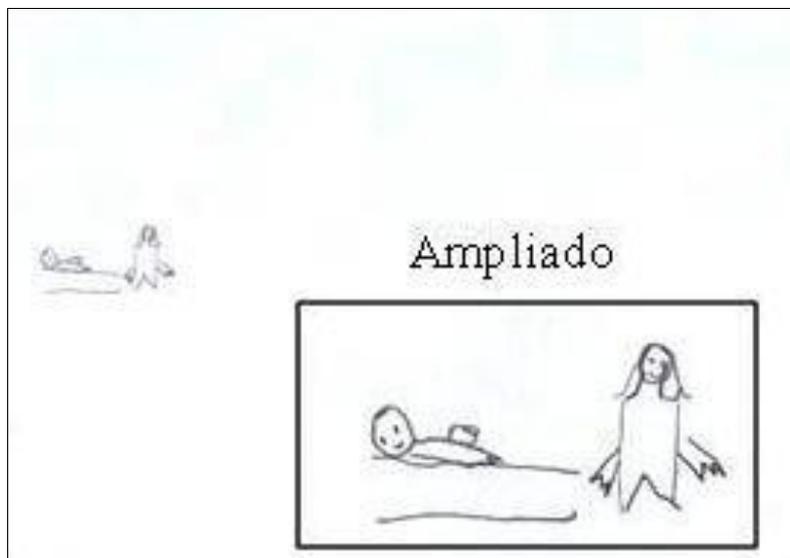


Figura 7B – Menino na radioterapia



Figura 7C – Brincando na AURA



Figura 8A – Casa

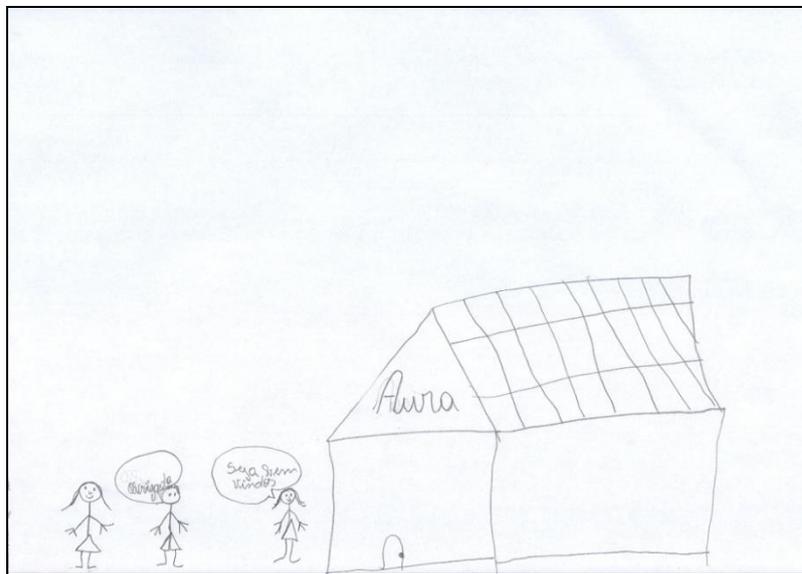


Figura 8B – Casa de Apoio

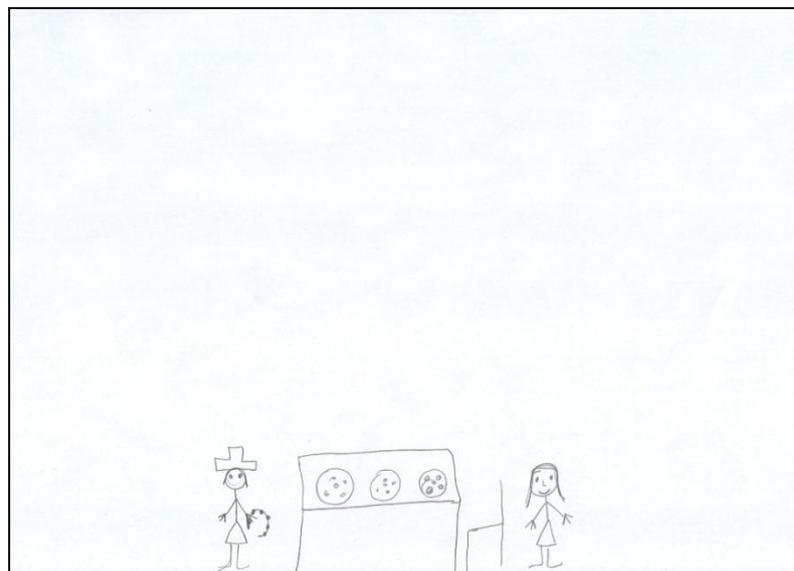


Figura 8C – Fazendo colares na Casa de A



Figura 9A – Jardim

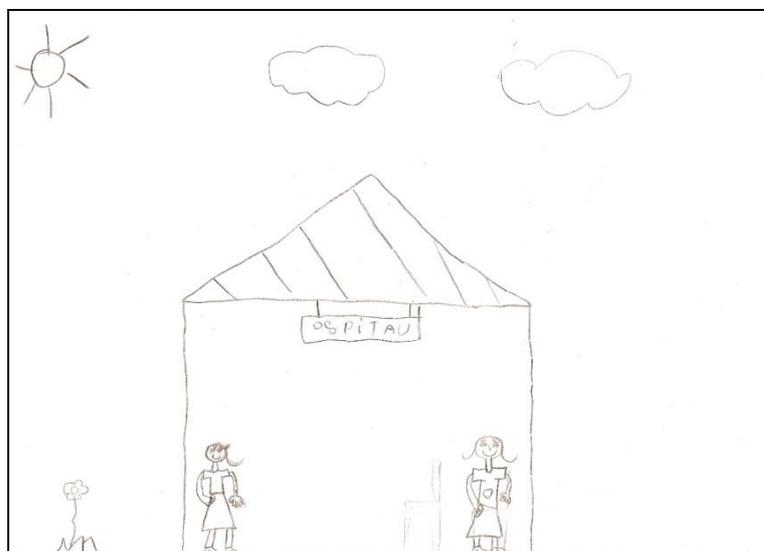


Figura 9B – Hospital e duas enfermeira



Figura 9C – Videogame



Figura 10A – Jardim



Figura 10B – Hora de tomar soro



Figura 10C – Brincando de boneca

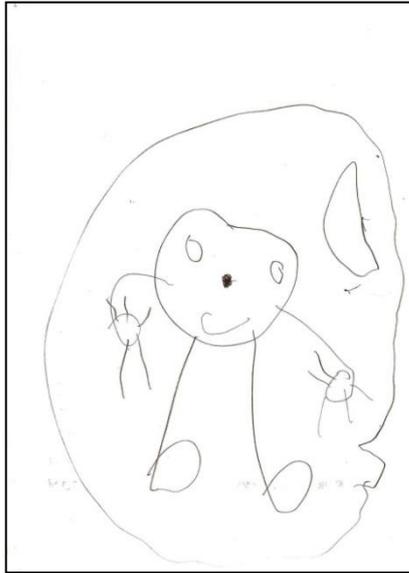


Figura 11A – Palhaço



Figura 11B - Deitada na cama ao lado de dois médicos e da sua mãe chorando

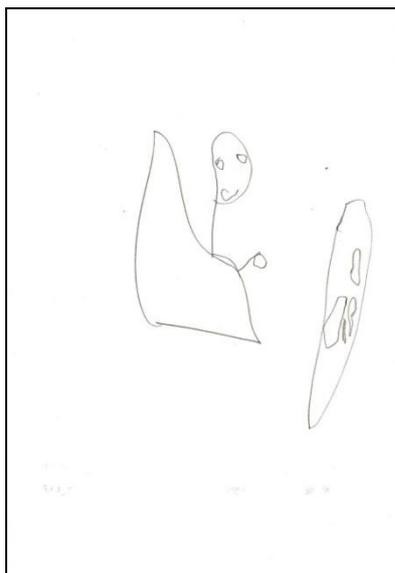


Figura 11C – Jogando videogame

4.3 Ojos y oídos: la percepción de los cuidadores en la experiencia de cáncer en niños y adolescentes

Rezende AM, Modena CM

RESUMEN

El descubrimiento o diagnóstico del cáncer infanto-juvenil, conduce de repente al paciente y su familia a una realidad singular. Esta nueva experiencia del cuidador funciona como los ojos y oídos del equipo de salud para identificar los cambios y necesidades que se aproximan. En tanto, este estudio tuvo como objetivo describir las experiencias de los pacientes, en las perspectivas de su cuidador. Se trata de una investigación cualitativa, exploratoria y descriptiva realizada en una Casa de Apoyo con la participación de 17 cuidadores. Los datos se clasificaron de acuerdo con la metodología de Bardin (1979). Los temas fueron: reacción al diagnóstico, asociación de la caída del pelo con la cura de la enfermedad, otros efectos secundarios y físicos, cambios en el comportamiento, el desaliento o la motivación, la espiritualidad/religiosidad y la muerte. Los resultados ponen de manifiesto la necesidad de adaptar el lenguaje para una comprensión efectiva de cada paciente y sus cuidadores, la importancia de la identificación de factores de motivación o pretestos para continuar el tratamiento, el apoyo y soporte a los cuidadores. Concluimos que es necesario tener en cuenta las necesidades reales del paciente, con el conocimiento de los dilemas subjetivos que inciden en el proceso salud-enfermedad e identificar su forma de entender la enfermedad y el tratamiento.

Palabras clave: cáncer, niños, adolescentes, cuidador, efectos secundarios y reacciones adversas relacionadas con las drogas.

1. INTRODUCCIÓN

El diagnóstico de cáncer infanto-juvenil trae consigo varias implicaciones en la rutina del paciente y de su familia. Mientras que los componentes del grupo familiar se interrelacionan afectivamente, configurando un sistema dinámico, cada nuevo factor, tal como una enfermedad crónica causa cambios estructurales (Kovács, 2003; Quintana et al. 2009). Entonces la familia necesita organizar una nueva forma de mirar las posibilidades que implica el conocimiento de la enfermedad y su afrontamiento. Se observa que un miembro de la familia se mueve lejos de la casa a acompañar al paciente en centros de tratamiento. Los otros miembros de la familia se organizan las tareas y deberes, frecuentemente un integrante de la

familia se responsabilizan del cuidado de los demás integrantes. Los padres necesitan trabajar, apartándose momentáneamente de la convivencia familiar (Silva, et al., 2009).

El paciente se aparta de los lazos de su red social, encontrando un nuevo universo: la rutina del hospital (Sánchez et al., 2010). En este contexto, se presentan nuevas nomenclaturas, descubiertas en el tratamiento, la necesidad de tratamiento médico agresivo, la posibilidad de efectos secundarios desagradables, así como el aislamiento, teniendo en cuenta el permiso de sólo un cuidador en el ámbito hospitalario (Clarke et al., 2008).

En virtud de la enfermedad, nuevos requisitos se imponen en la dinámica familiar e influyen proporcionalmente en el paciente, tales como largos períodos de hospitalización, dificultades afectivas por la separación de los miembros de la familia durante la hospitalización, interrupción de las actividades diarias, tales como el empleo y/o el estudio, comprensión limitada del diagnóstico, los desequilibrios financieros, episodios recurrentes de dolor, la angustia, el miedo y la posibilidad de la muerte (Nelson et al., 2007).

Este joven paciente en pleno desarrollo físico y psicosocial, comienza a experimentar momentos difíciles, para lo que no estaba preparado, o que no poseía la madurez necesaria para enfrentar la enfermedad, el tratamiento, sus repercusiones y las complicaciones. Autores describen sobre este hecho notable, que algunos sujetos tienen mayor tolerancia para enfrentar la enfermedad por su desarrollo cognitivo, fuerzas físicas, religiosas e madurez. Otros no toleran el conocimiento de su enfermedad, la implicación del tratamiento y la necesidad de enfrentar la adversidades, lo que pueden experimentar sentimientos de estados agresivos, de ira, irritabilidad, llanto, depresión y la regresión del comportamiento, siendo también frecuente el aislamiento (Rezende et al., 2013).

Entre las enfermedades crónicas, el cáncer se destaca por su alta incidencia y repercusión en la vida de los niños/adolescentes y su familia, lo que representa cambios en el rol y la dinámica de las personas, asociado al desgaste tanto económico como psicológico (Farina et al., 2013). La familia como apoyo y cuidado tienen experiencias relevantes sobre el paciente contribuyendo para un tratamiento más eficaz. De esta manera el cuidador funciona como los ojos y oídos del equipo de salud, identificando los cambios y las necesidades de atención. Todo esto nos motivó a describir la percepción del cuidador sobre la experiencia del paciente para enfrentar la enfermedad del cáncer.

2. METODOLOGÍA

En primer lugar, el proyecto fue sometido al análisis del Centro de Investigación René Rachou y fue aprobado por el documento N ° 267 767 y autorizado por a Casa de Apoyo

AURA. Todos los participantes firmaron voluntariamente el documento, que mantiene de manera clara el objetivo del trabajo, procedimientos de la investigación, los riesgos, malestar y beneficios, conservando la identidad de los participantes.

La investigación es cualitativa, exploratoria y descriptiva, lo que permite un enfoque del fenómeno desde la perspectiva del sujeto y de manera más amplia, teniendo en cuenta el contexto en el que se insertan, lo que le permite narrar sus experiencias acerca de su realidad social (Minayo & Deslandes, 2002).

El estudio se realizó en la Casa de Apoyo AURA situado en el municipio de Belo Horizonte en el Estado de Minas Gerais, con 17 cuidadores, con edades entre 23 y 63 años, siendo 2 padres y 15 Madres. Todos los cuidadores estaban hospedados en la institución.

Esta Casa de Apoyo se estableció en 1998 para proporcionar apoyo terapéutico a los niños y adolescentes con cáncer y sus cuidadores. Es una organización no lucrativa, declarada de utilidad Pública Municipal, registro estatal y federal con el certificado de la Filantropía y el Consejo Nacional de Asistencia Social (CNAS), que se mantiene a través de la promoción y las alianzas con representantes del sector privado, público y comunitario.

Los niños y adolescentes con cáncer durante el tratamiento y las consultas se alojan en la Casa AURA, acompañados por un cuidador. La Institución ofrece alojamiento, comida, servicios multidisciplinarios (nutrición, fisioterapia, trabajo social y psicología), actividades recreativas y también tiene la participación de voluntarios.

Se realizaron las entrevistas semi-estructuradas con preguntas orientadoras para el estudio y se llevaron a cabo en un período de cuatro meses, en un lugar reservado. Las charlas fueron grabadas y transcritas. Los datos se clasificaron de acuerdo con la metodología de Bardin (1979). El número de participantes corresponden al criterio de saturación, es decir, se produjo la interrupción de las palabras en el momento que se tornaron repetitivas o redundantes (Deslandes, 2007).

3. RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Las entrevistas permitieron la construcción de seis categorías temáticas que se describen a continuación:

3.1 Reacción al diagnóstico

Después de un largo peregrinaje en busca de la correcta identificación del diagnóstico, el paciente y el cuidador se impresionan a la revelación de la enfermedad. La reacción para el diagnóstico de cáncer puede ser diferente para cada individuo teniendo en cuenta su

singularidad. Es importante tener en cuenta que este es un momento desagradable para cada paciente y familiares, lo que marcará su vida emocional, sentimental y espiritual. Se debe respetar los sentimientos del paciente y sus familiares con una comunicación ética y muy efectiva (Farina et al., 2013).

Dependiendo de la edad, el niño puede no comprender la magnitud de la enfermedad y su tratamiento. Según Piaget (1994), a partir de seis años de edad el individuo tiene un mayor desarrollo cognitivo para entender los procesos de salud y enfermedad, la realización de operaciones intelectuales concretas. Dicha edad abarca el inicio de la vida escolar, donde ya el sujeto presenta condiciones intelectuales para comprender mejor el concepto de cuerpo, enfermedad y la irreversibilidad de la muerte (Borges et al., 2006). *Él solo se queda mirando, él es un niño que no trata de comprender lo que tiene. No le da importancia, no sabe lo que el cáncer (E7.)*

La comunicación es uno de los principales instrumentos en la atención de la salud. Transmitir malas noticias, como por ejemplo el diagnóstico de cáncer, es un tema extremadamente complejo y requiere una preparación profesional y un alto grado de sensibilidad (Geovanini & Braz, 2013). También tenemos que ser conscientes del lenguaje que usamos para informar, la expresión y las gesticulaciones, ya que el uso de términos médicos inapropiados puede causar serias repercusiones de interpretación durante la comunicación. Es importante transmitir seguridad y confianza, continuo apoyo emocional. Todo esto formará parte de un manejo adecuado para cada paciente y familiar. *¿Cáncer, madre? Pero este lugar aquí recibe a los niños con cáncer. ¿No con leucemia?. Así como mi hijo, yo también quede asustada (E6).*

Dos cuidadores no conocían que la leucemia es un tipo de cáncer, por lo que no relacionaron lo que se dijo de la enfermedad. Por lo tanto, observamos que es necesario que el profesional tenga un perfecto entendimiento de la interpretación del fenómeno por parte del paciente y sus familiares, teniendo en cuenta las características culturales, espirituales y sociales de cada caso. Todo esto lleva a la necesidad de que los profesionales de la salud se comuniquen adecuadamente con el paciente y sus familiares, teniendo la precaución de siempre hacerse entender, logrando una mejor comprensión

Para superar estas dificultades, el profesional de la salud debe tratar de entender la forma de vida del paciente y sus familiares, observar cómo interpretan la enfermedad (Paul et al., 2012). Se entiende que la comunicación eficaz es de vital importancia en relación con el profesional de la salud para el paciente.

3.2 Asociación de la caída del pelo con la cura de la enfermedad

A través de nuestro cuerpo, nos comunicamos en lo social, por lo que es biológico y simbólicamente construido. El cuerpo habla de nuestro ser en el mundo de una realidad dual y dialéctica, que aunque natural, también es simbólico. El cuerpo es un lenguaje y la cultura elige algunas de sus partes como un medio de comunicación importantes, como por ejemplo: el pelo (Gomes, 2003). Así, la ausencia de este elemento está interrelacionado a la enfermedad, refiriéndose principalmente al SIDA y al cancer, tanto temido por la sociedad.

En los informes presentados, la mayor incidencia de queja en relación con los efectos secundarios del tratamiento, está relacionado con la alopecia (caída del pelo). Miedo de que el pelo no vuelva a crecer, es uno de los principales temores de los pacientes, sin embargo, después de recibir información de los profesionales ya pueden entender que se trata de un efecto colateral momentáneo.

Quando el cabello se cayó, él pensó que no iba a salir más por causa de la quimioterapia. Él estaba muy triste y veía los amigos calvos en el hospital, pensaba no me le iba a salir más su pelo "Sufrió mucho" (E2).

Sin embargo, el paciente también puede no aparecer la alopecia, que poseen sólo los cambios capilares: *El pelo rizado, o un poco afinad. No caído o sólo afino un poco.* (E7)

Es importante que el cuidador se informe acerca de este efecto común en el tratamiento del cáncer, por lo que así el puede apoyar al paciente frente a sus incertidumbres y temores: *Ella entiende, es igual a los adultos: hablo para ella "tu vas a quedar igual que una pequeña bebé, te vas a quedar calva, vas a quedar hermosa"* (E2).

Observamos que esta cuidadora muestra a su hija el otro lado de la alopecia, refiriéndose a los primeros años de la infancia, con esto se refuerzan positivamente su cambio del cuerpo y pueden enfocar así otros puntos de vista.

La presencia de la alopecia puede molestar al paciente, sin embargo, el contacto social con personas en la misma condición, fomenta la aceptación de enfermedad y los efectos secundarios de los medicamentos, al darse cuenta de que estos cambios también ocurren con otros pacientes (Rezende et al., 2009). Es de notar la importancia de las redes sociales en cuanto al apoyo que permite el sentimiento de igualdad.

Ella se dio cuenta que era natural, que no era sólo ella. Entonces yo le dije estaba como esa niña o ese niño, que está pasando por el mismo problema que tu. Ellos tienen tu misma enfermedad. Esa misma medicina que hizo la caída tu cabello, también hará caer el de ellos (E2).

3.3 Otros efectos secundarios en el cuerpo

Los otros efectos secundarios informados por los cuidadores fueron: mucociti, pérdida o aumento de apetito, pérdida de peso e hinchazón. Esta última relacionada con el uso de corticosteroides que produce efectos adversos o llamados también secundarios "muy frecuentes". Este medicamento tiene un efecto directo sobre las glándulas suprarrenales y repercute sobre la hormona antidiurética, produciendo así una retención aguda de líquidos, también su efecto en la redistribución o acumulo anormal de las grasas, por ejemplo acumulo de grasas entre los omoplatos, en la región abdominal, u otras localizaciones centripetas. Esto produce una enfermedad llamada Síndrome de Cushing (cara redonda o de luna, cara roja, cara de muñeco chino), en algunos pacientes el metabolismo aumenta y puede inducir al apetito aumentado (Bavaresco et al., 2005):

Comen demasiado! Ellos dicen: "pero yo tengo hambre" "y gritan". A veces la gente piensa que estamos dejando que los niños pasen hambre y no es así. Mi hija almuerza tres veces, come alrededor de dos veces y además de eso merienda con frecuencia. Esta etapa es muy difícil (E18).

Otros cambios están relacionados con el equilibrio y las debilidades motoras, como la dificultad en el movimiento de las piernas: *hasta hoy ella se cae con mucha facilidad* (E1).

Los cambios debidos al tratamiento también pueden ser más intrusivo:

Ella quedó con secuelas en la vejiga. Resulta que a veces se defeca, sin darse cuenta ,ella esta con una sonda uretral que los médicos dicen que es para cerrar la salida de orina. ¿Cerrará o no cerrará? Ellos decidirán (E10).

En los casos de tumor con localización cerebral, las secuelas son más intensas, como apreciamos en la palabras de la madre, en un caso de un niño de 10 años:

Él se percató de que estaba muy enfermo, cuando se dio' cuenta que no veía. Un día se cayó, se dio cuenta de que no conseguía ver. Me pidió que encendiera la luz y la luz estaba encendida (E11).

3.4 Cambios em el comportamiento

Las mujeres generalmente asumen el papel de la atención. Teniendo en cuenta que de los 17 cuidadores, 15 son madres, esto puede estar relacionado con la representación social descrito por Crepaldi et al. (2006), en el que el modelo tradicional de la familia, la madre es responsable del cuidado de los niños y sus actividades diarias, mientras que el padre complementa todo el apoyo financiero de la casa.

Además, la responsabilidad de la madre puede dificultar la derogación de funciones en otras personas, especialmente en relación a la atención en cuidados hospitalarios. Según Brasil (2001), la madre actúa como los ojos y oídos del equipo de atención médica contra la

identificación de reacciones físicas y cambios de comportamiento infantil: *ella esta muy carente, sólo quiere estar conmigo o con su padre* (E9). Cuando hay relación de afecto entre los lazos familiares del niño, estos buscan el consuelo en la presencia de los padres de manera recurrente. Este comportamiento trae consigo sentido de protección, transmitiendo la seguridad frente a las experiencias difíciles de la enfermedad.

Otro de los cambios de comportamiento frecuentemente descrito por los cuidadores se relaciona con la agresividad y la irritabilidad que se interrelacionan a la terapia. La enfermedad crónica puede ser visto como un factor de estrés que afecta el desarrollo normal del niño o adolescente y también afecta las relaciones sociales dentro del sistema familiar.

Está muy agresivo, da golpes, muerde, estaba muy nervioso (E5).

El médico dice que es normal, a causa de la quimioterapia (E1).

Esta muy impaciente, irritable. Esos días sin el medicamento ella estuvo mejor. Un día ella me mordió, me dejó un morado. Hablé con la doctora que mi hija nunca ha sido de golpear ni de discutir, ella siempre fue más tranquila. Le dije que su comportamiento esta difícil, la Doctora me dijo: "Este remedio produce intranquilidad" (E2).

Se volvió muy agitado, también salta mucho. En casa el no es así (E7).

Creo que su defensa es coger un palo para defenderse. Después que ella creció, empezó. Es solo aquí adentro, no es así en la escuela (E17).

El tratamiento puede causar varios efectos secundarios tales como náuseas, vómitos, inapetencia o aumento del apetito, la alopecia, y dificultades o trastornos emocionales. Otra modificación que implica la rutina en el paciente con neoplasia maligna (cáncer) se refiere al dolor, como el sentido común que aumenta con la progresión de la enfermedad en algunos casos. El dolor en el cáncer puede estar presente desde el inicio de la enfermedad o tumor primario e intensificarse a medida que avanza la enfermedad o metástasis, puede aumentar también durante las terapias e intensificarse con los procedimientos para estudios o métodos de investigación, como por ejemplo: una biopsia. Este síntoma puede llevar a cambios de comportamiento tales como irritabilidad, letargo, dificultades para el sueño o el descanso, inquietud, cambios posturales o posiciones antalgicas, dificultades para relacionarse con sus pares (Brasil, 2001). De tal manera el niño experimenta tanto malestar físico y emocional.

En la atención al paciente, el cuidador o acompañante percibe la sensación de malestar emocional a sí mismo. Aunque la demanda moviliza de manera significativa para contener la expresión de su sufrimiento y se coloca en el deber de ayudar a soportar y superar la situación (Nascimento et al., 2009).

Me esfuerzo mucho para no desmoronarme a su alrededor. Hoy estoy sufriendo con la presión. Mi presión arterial ha llegado a 20. Tratamos de demostrar a los niños que somos fuertes, pero estoy profundamente devastada. Es muy difícil demostrar lo contrario, el médico dijo que a inicio del tratamiento las madres pierden noches de sueño y se perturban mucho. Altera todo (E6).

Téngase en cuenta la necesidad de ampliar también el apoyo físico y psicológico a los cuidadores, minimizar la incidencia del estrés, los cambios en la presión sanguínea, el sueño, la fatiga, el cansancio y la depresión, que generalmente estará presente en cada caso.

3.5 Desaliento x motivación

La forma en que el sujeto ve y experimenta la enfermedad, es única y puede ser influenciado por el medio que le rodea. En tanto, algunos pacientes pueden ser fuertes frente a la enfermedad, darse cuenta y aceptar la necesidad del tratamiento para la recuperación de su salud, aceptando esta nueva condición. Sin embargo, otros tienen dificultades para lograrlo, sea así por la falta de información, miedo, madurez entre otros aspectos (Rodrigues & Polidori, 2012).

Perdió peso, no le da hambre, no quiere hablar con nadie. La doctora dice que está muy deprimido. Supongo que porque él está entendiendo. En estos días habló de este modo: "Yo no quiero hacer este tratamiento, más inútil hacer ese tratamiento, después la enfermedad regresa de nuevo. Estoy cansado, mi pelo se va a caer, tengo náuseas, no resuelve nada." Me doy cuenta de que él está entendiendo (E2).

Él dijo: "Voy a hacer el tratamiento sólo porque quiero ver nacer a mi sobrino." Es una cosa que él utilizó como pretexto, él le gusta mucho ese bebé, pregunta si su vientre creció, cada vez que él llama pregunta. Él pone foto de la barriga para que él la vea, es algo que está utilizando como pretexto, él había perdido la esperanza de hacer tratamiento (E4).

La sensación de incompreensión, rabia hacia la enfermedad, son vivencias comunes en los pacientes que sufren una oscilación del sentimiento, entendido por la búsqueda de una cura o la desesperanza. En cada una recaída o complicación en el tratamiento el paciente puede debilitarse emocionalmente.

El apoyo y la responsabilidades de cada uno de los miembros de la familia son importantes fuente de información, influenciando el modo de lidiar con la enfermedad funcionando como un predictor importante para la adaptación (Kohlsdort et al., 2012). Tanto los profesionales como los miembros de la familia puede ayudar al paciente a encontrar la motivación para llevar a cabo el tratamiento, puede ser espiritual, material o lazos emocionales (como el nacimiento de sobrino). Ambos pueden servir como moderadores en la minimización de los efectos negativos de la enfermedad, es un facilitador para promover la participación de los pacientes en el entorno de las actividades sociales (Girgis et al., 2013; Eom et al., 2013). Se hace imprescindible, por tanto, la creación de estrategias para alcanzar y movilizar en lo adelante al sujeto frente a las adversidades, con el fin de replantear el proceso salud-enfermedad.

3.6 Espiritualidad / religiosidad y la muerte

Para ayudar a hacer frente a los desafíos causados por el tratamiento, la fe surge como una fuente de apoyo para hacer frente a la experiencia de la enfermedad: *Tenemos que confiar en Dios, ¿verdad? Dios tiene planes en la vida de cada uno de nosotros* (E5).

La espiritualidad/religiosidad se convierte en un instrumento de suma importancia para la familia y el paciente, teniendo en cuenta su capacidad de proporcionar consuelo y esperanza, para superar o aceptar los obstáculos impuestos por la enfermedad (Salci & Marcon, 2011).

Los resultados de la entrevista, observamos que la enfermedad se presenta como una voluntad de un ser mayor, como una idea, un camino en particular para los que no somos capaces de entender: *Mi hijo preguntaba: porque yo? Yo le respondía: "Hijo mío: ¿por qué tenía que ser tú." Dios te ha elegido, entonces, él lloró mucho, se volvió' hacia la pared , lloraba* (E6).

Con la seguridad del diagnóstico de cáncer, esto impulsa la búsqueda de significado en el sufrimiento. La enfermedad pone a toda la familia en el borde de la vida y la experiencia de búsqueda de la espiritualidad, un intento de extraer un significado para su dolor: *Mamá, le pido a Dios, que si tengo que sufrir mucho que me lleve pronto, "Deja de decir eso Hijo! Es malo difícil para escuchar eso"* (E3).

Representativamente se observó que la espiritualidad o religiosidad también está vinculada a la idea de la muerte a través de la cual el sujeto se crea concesiones. *Él siempre me preguntó (sobre la muerte). "He visto a muchos de mis amigos morir. ¿Me ocurrirá esto a mí?". Yo le dije: "no, no será así, hay que tener fe". El tenía miedo de no poder volver a casa* (E13).

Contingencias para la que el sujeto no tiene control, es una fuente de ansiedades y preocupaciones (Fornazari & Ferreira, 2010). La religiosidad contribuye a la idea de que hay un ser superior, responsable de este control que busca el bien de todos: *yo siempre pongo a Dios delante. Un sufrimiento muy grande, ni siquiera sé cómo describirlo, es mucho. Siempre me agarré a la mano de Dios* (E13).

Por lo tanto, poner "en manos de Dios", reduce el estrés y alivia el miedo. En un momento de debilidad, el dolor y la enfermedad del sujeto utiliza este recurso como fuente de consuelo que proporciona un control y que va más allá de lo humano, el momento en que se conecta a un ser supremo (Peteet & Balboni, 2013). A través de lo sagrado, el busca respuestas a sus preguntas acerca de la presencia del cáncer, así como otros eventos que no se puede entender por medios lógicos (Koenig, 2012).

Enfrentarse a la enfermedad y sus repercusiones sociales, el paciente crea nuevas reflexiones sobre la fragilidad de la vida, revela que la enfermedad puede acercarse al final de la vida:

Ayer dijo: "Mamá, voy a morir." Le dije, tu no vas a morir. ¿Por qué estás hablando eso, hijo? "Mamá, tengo una cosa hablando en mi cabeza que voy a morir." Le dije todo el mundo va a morir algún día, puede ser yo voy por ahí y muero ahora, como tu también puede ir primero que yo, pero vamos a sacarnos eso de la cabeza (E3).

Esta mamá trata de calmar a su niño que se muestra temeroso y ansioso, lo que muestra que la muerte puede suceder a cualquier persona en cualquier etapa de la vida. Es importante entender este miedo, para dar la bienvenida a su declaración emocional, proporcionándole replantear su experiencia.

4. CONCLUSIÓN

El estudio permitió la identificación de las principales implicaciones de la enfermedad que van desde una reacción al diagnóstico, los principales efectos secundarios, la reflexión sobre la muerte y la religión. El tratamiento del cáncer se vuelve agotador debido a su invasividad y prolongación, podría desmotivar al paciente. Teniendo en cuenta el fuerte impacto de la enfermedad, es necesario identificar los estímulos que impulsan a continuar el tratamiento, pudiendo ser el apoyo emocional y espiritual.

Esta nueva situación ofrece una ruptura en la rutina del binomio familia-paciente, pudiendo provocar sentimientos de malestar, ansiedad, desespero e inseguridad. Esas representaciones constituyen algunos aspectos en la vivencia de la enfermedad y poseen una importancia significativa para que los profesionales de la salud reflejen y reconsideren las acciones a seguir en cada paciente con cáncer.

En la atención al paciente y el cuidador es necesario tener en cuenta las necesidades reales de las personas, conocer los dilemas subjetivos que inciden en el proceso salud-enfermedad e identificar su forma de entender la enfermedad/tratamiento.

5. REFERÊNCIAS

Bardin L. Análise de Conteúdo. Lisboa. Portugal: Edições 70; 1977.

Bavaresco L, Bernardi A, Battastini AMO. Glicocorticóides: usos clássicos e emprego no tratamento do câncer. Infarma. 2000; 17(7/9): 58-60.

Borges ADVS, Silva EF, Toniollo PB, Mazer SM, Valle ERM, et al. Percepção da morte pelo

paciente oncológico ao longo do desenvolvimento. *Psicol. estud.* 2006; 11(2): 361-69.

Brasil. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Cuidados paliativos oncológicos: controle da dor. Rio de Janeiro: INCA; 2001.

Clarke SA, Sheppard L, Eiser C. Mothers' explanations of communicating past health and future risks to survivors of childhood cancer. *Clin. childpsychol. psychiatry.*2008; 13 (1): 157-70.

Crepaldi MA, Andreani G, Hammes OS, Ristof CD, Abreu SR.A participação do pai nos cuidados da criança segundo a concepção de mães. *Psicol. estud.*2006; 11(3): 579-87.

Deslandes SF. O projeto de pesquisa como exercício científico e artesanato intelectual. In: Deslandes SL, Gomes R , Minayo MCS, orgs. *Pesquisa Social: teoria, método e criatividade.* 26 ed. Petropolis: Vozes; 2007. p.31-60.

Eom CS, Shin DW, Kim SY, Yang HK, Jo HS, Kweon SS, Kang YS, Kim JH, Cho BL, Park JH. Impact of perceived social support on the mental health and health-related quality of life in cancer patients: results from a nationwide, multicenter survey in South Korea. *Psycho.Oncol.* 2013; 22(1): 1283–90.

Farinas GV, Wendling MI, Dellazzana-Zanon LL. Impacto psicológico do diagnóstico de câncer na família: um estudo de caso a partir da percepção do cuidador. *Pensando fam.*2013; 17(2): 111-129.

Fornazari SA, Ferreira RR. Religiosidade/Espiritualidade em Pacientes Oncológicos: Qualidade de Vida e Saúde. *Psic.: Teor. e Pesq.*. 2010; 26(2): 265-72.

Geovanini F, Braz M. Conflitos éticos na comunicação de más notícias em Oncologia. *Rev. bioét.* 2013; 21 (3): 455-62.

Girgis A, Lambert SJ, Claire W, Amy CD. Physical, Psychosocial, Relationship, and Economic Burden of Caring for People With Cancer: A Review. *J.Oncol.Pract.*2013; 9(4):197-202.

Gomes N L. Educação, identidade negra e formação de professores/as: um olhar sobre o corpo negro e o cabelo crespo. *Educ. Pesqui.*2003; 29(1): 167-82.

Koenig HG. Religion, Spirituality, and Health: The Research and Clinical Implications. *ISRN Psychiatry*.2012; 1-33.

Kohlsdort M, Costa Junior AL. Impacto psicossocial do câncer pediátrico para pais: revisão de literatura. *Paideia*. 2012; 22(51): 119-29.

Kovács MJ. Educação para a morte: Desafio na formação de profissionais de saúde e educação. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2003.

Minayo MCS, Deslandes SFD. Caminhos do pensamento: epistemologia e método. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2002.

Nascimento CAD, Monteiro EMLM, Vinhaes AB, Cavalcanti LL, Ramos MB. O câncer infantil (Leucemia): significações de algumas vivênciasmaternas. *Rev. Rene. Fortaleza*.2009; 10(2): 149-57.

Nelson CJ, Nandy N, Roth AJ. Chemotherapy and cognitive deficits: Mechanisms, findings, and potential interventions. *Palliat. Support Care*. 2007; 5(1): 273-80.

Paul C, Carey M, Anderson A, Mackenzie L, Sanson-Fischer R, Courtney R, Clinton-McHarg T. Cancer patients concerns regarding access to cancer care: perceived impact of waiting times along the diagnosis and treatment journey. *Eur J Cancer Care*.2012; 21(1): 321-29.

Peteet JR, Balboni MJ. Spirituality and religion in oncology.*CA-Cancer J Clin*. 2013; 63(4): 280–89.

Piaget J.O juízo moral na criança. 2.ed. São Paulo: Martins Fontes;1994.

Quintana AM, Arpini DM, Pereira CRR,Santos MS. O acompanhante e a equipe de saúde na hospitalização de crianças. In Dias ACG org. *Psicologia & saúde: Pesquisas e reflexões*. Santa Maria, RS: Ed. da UFSM; 2009. p. 41-62

Rezende AM, Santos PP, Cerqueira ACM, Viana JL, Modena CM. A criança e o adolescente com câncer em Casa de Apoio:projetando vivências. *Rev. SBPH*.2013; 16(1): 3-32.

Rezende AM, Schall VT, Modena CM. O “adolescer” e adoecer: vivência de uma adolescente com câncer. *Aletheia* . 2009, 30 (1): 88-100.

Rodrigues FSS, Polidori MM. Enfrentamento e Resiliência de Pacientes em Tratamento Quimioterápico e seus Familiares. *Rev. bras. Cancerol*. 2012; 58(4): 619-27.

Salci MA, Marcon SS. Enfrentamento do câncer em família. *Texto contexto - enferm.* 2011, 20(1): 178-86.

Sánchez KOL, Ferreira NMLA, Dupas G, Costa DB. Apoio social à família do paciente com câncer: identificando caminhos e direções. *RevBrasEnferm.*2010; 63(2): 299- 309.

Silva FAC, Andrade PR, Barbosa TR, Hoffmann MV, Macedo CR. Representação do processo de adoecimento de crianças e adolescentes oncológicos junto aos familiares. *Esc Anna Nery.*2009; 13(2): 334-41.

4.4A construção e análise exploratória do brinquedo terapêutico para a ressignificação do processo saúde-doença

Rezende AM, Modena CM, Schall VT

RESUMO

Nas instituições de saúde e Casas de Apoio que atendem crianças é imprescindível a presença de espaços lúdicos que possibilitem o alívio de estresse, a projeção de sentimentos e o lazer. O brincar faz parte do desenvolvimento infantil e é capaz de auxiliar na minimizando do medo das rotinas hospitalares e ressignificação da experiência da doença. Dessa forma, o objetivo deste artigo foi apresentar alguns referenciais para a compreensão da importância do brincar e o processo de construção do brinquedo terapêutico enquanto tecnologia em saúde. Foram produzidos dois bonecos, um em tom cru e outro amarronzado com diversas vestimentas e expressões faciais diferenciadas. O brinquedo permite o manuseio podendo criar vários modelos e realizar trocas de acordo com o gosto da criança. Em estudo de caso individual, o instrumento demonstrou ser capaz de permitir a ressignificação, enfrentamento e possibilidade de melhoria na adesão ao tratamento por meio da projeção e estímulo à dramatização.

Palavras-chave: Cuidado da criança; Neoplasias/psicologia, Jogos e brinquedos; Tecnologia em Saúde, Projeção.

**THE CONSTRUCTION AND EXPLORATORY ANALYSIS OF THERAPEUTIC
TOYS FOR THE RESIGNIFICATION OF THE HEALTH-DISEASE PROCESS**

ABSTRACT

In health institutions and Support Houses that care for children with cancer it is essential to have the presence of recreational spaces in order to allow the relief of stress, the

projection of sentiments and leisure. Play is part of the child's development and it is able to assist in minimizing the fear of hospital routines and the re-signification of the disease experience. Thus, the objective of this article is to present some benchmarks in the comprehension of the importance of play and the construction process of a therapeutic toy as a health technology. Two dolls were produced, one in raw tone and the other in brown color with various garments and distinct facial expressions. The toy allowed handling and is composed of multiple templates which allows of interexchange of garments and facial expression according to the child's taste. In an individual case study, the instrument proved to be efficient in allowing for the reframing and coping of the disease, and also its possibility of improvement in treatment adherence through projection and dramatization stimulus.

Keywords: Child Care, Neoplasms/psychology, Play Therapy, Health Care Technology, Projection.

INTRODUÇÃO

Os benefícios do brincar são alvo de estudos há muito tempo. Sabe-se que tal atividade possibilita a manifestação de sentimentos, a articulação e compreensão das vivências.¹ Ademais, permite estabelecer relações com outras pessoas e com o ambiente. Diante de tantas qualidades, o brincar ganhou espaço nos hospitais por meio da brinquedoteca. A lei Federal 11.104, de 21 de março de 2005 torna obrigatória a presença deste espaço em unidades de atendimento pediátrico em regime de internação.²

Reforça-se a importância deste recurso na pesquisa realizada por Drummond et al.³ onde é descrito o significado atribuído por usuários e equipe a uma brinquedoteca que atende crianças e adolescentes soropositivos (AIDS). Neste estudo, a brinquedoteca é compreendida como: 1) *espaço terapêutico*: onde o brincar como estratégia de enfrentamento das doenças crônicas permite a organização da experiência de forma narrativa; 2) *espaço de acolhimento*:

compreendido como a necessidade de um ambiente mais acolhedor e humanizado para o paciente, assim como para os familiares e profissionais; 3) *troca de experiências*: a brinquedoteca torna-se um local para verbalizar sentimentos e vivências, expressar dificuldades em relação à doença e reflexão sobre formas de resolução das questões levantadas; 4) *estímulo à adesão*: a ação acolhedora reflete novas atitudes do paciente perante o adoecimento e a medicação, ressignificando o espaço clínico e aumentando a frequência de visitas para acompanhamento médico; 5) *empoderamento*: os sujeitos adotam uma postura mais ativa no tratamento, desenvolvem um relacionamento mais produtivo com outros pacientes, procurando, repassando informações assumindo assim, a responsabilidade por sua própria saúde, 6) *formação de recursos humanos*: proporcionada pelo processo interdisciplinar que envolve o brincar, permite o diálogo entre diferentes profissionais e apresenta-se também como espaço para pesquisas e intercâmbio estudantil.

As autoras dessa forma consideram o brincar como recurso de grande contribuição na humanização de ambulatórios ao favorecer a adesão e a transformação de uma linguagem universal, ou seja, a linguagem da brincadeira. Os benefícios demonstraram ir além do paciente, alcançando também seus familiares permitindo o compartilhamento de vivências entre os cuidadores e a elaboração e reflexão sobre a soropositividade.

Nota-se a influência da brinquedoteca e do brincar como coadjuvante ao tratamento, podendo amenizar o desencadeamento de possíveis traumas. Vale⁴ observa outro fator importante em relação ao brincar. Este preconiza a capacidade da brincadeira para restabelecer a saúde, uma vez que a atividade prazerosa desencadeia a liberação de neurotransmissores (serotonina e endorfinas) contribuindo para o fortalecimento do sistema imunológico.

Por meio do brincar a criança pode interagir e se divertir. Segundo o autor⁴ (2006:538) o sorriso possui efeito terapêutico e suas modificações psiconeuroendócrinas

[...] melhoram o sistema imunológico, aumentam a fluxo sanguíneo cerebral e reduzem sintomas de depressão e ansiedade. O riso e a

gargalhada também funcionam como exercício respiratório que favorece o miorelaxamento indispensável para o controle do estresse da vivência da dor e facilita o humor inerente ao reequilíbrio emocional; dez minutos de riso proporcionam emoções positivas que podem reduzir a intensidade da dor por horas, facilitar o sono reparador e a alta hospitalar.

Nota-se, portanto, que as atividades lúdicas realizadas em hospitais possuem diversos efeitos terapêuticos e é uma ferramenta significativa, favorecendo o diálogo e também a adesão ao tratamento quando utilizadas por meio de uma concepção holística.⁵ Essa perspectiva possuiu consonância a uma das tendências atuais da assistência pediátrica – o cuidado atraumático – que pressupõe o uso de intervenções apropriadas como o brincar, para minimizar o sofrimento físico e psicológico.⁶

Ao estabelecer canais de comunicação e favorecer a integralidade por meio do brincar, o profissional de saúde e Instituição possibilitam uma ação humanizada preconizada pelo SUS (Sistema Único de Saúde). A Política Nacional de Humanização é uma estratégia do Sistema Público de Saúde desde meados de 2003. Consiste em contribuir para a melhoria da qualidade de atenção e gestão da saúde, corresponsabilização nos diversos processos, valorização da dimensão subjetiva e social, fortalecimento do compromisso com os direitos do cidadão dentre outros.⁷

Por meio do brincar é possível compreender que diversas atitudes, tais como a adesão ao tratamento, repercutem no prognóstico da doença e assim a criança pode se tornar corresponsável na assistência à saúde e em suas vivências.

O lúdico se tornou, portanto, uma ferramenta importante para o trabalho de diversos profissionais auxiliando o contato e intervenções técnicas. Devido à característica invasiva e por vezes dolorosa dos procedimentos terapêuticos hospitalares, muitos profissionais utilizam o brincar como coadjuvante no atendimento à criança. Esse recurso permite compartilhar com o paciente de uma melhor forma as ações a serem realizadas.

O medo do desconhecido é um dos principais fatores que nos levam a rejeitar diversas situações em nossa vida. Imagine, portanto, o sentimento de uma criança, ao vivenciar pela

primeira vez, a realização de um procedimento invasivo, considerando que ainda se encontra em processo de formação e desenvolvimento cognitivo, intelectual e emocional. Desta forma, é imprescindível a preparação emocional do paciente, uma vez que esse medo pode comprometer suas habilidades em lidar com as diversas circunstâncias no âmbito hospitalar.⁸

O brinquedo terapêutico (BT) é uma das modalidades do brincar e consiste em um recurso de grande valia para auxiliar o paciente a compreender as novas situações, informar e trocar conhecimento sobre as ações técnicas que o profissional de saúde necessita realizar, além de possuir outras funções. Este instrumento pode ser classificado em: dramático, instrucional e capacitador de funções fisiológicas.⁶

O BT dramático possibilita exteriorizar as experiências de difícil verbalização para o paciente, manifestar a presença de fantasias, medos e expectativas diante da terapêutica e também possuiu a capacidade de aliviar tensões. Já o BT instrucional, é indicado para informar e esclarecer dúvidas a respeito dos procedimentos terapêuticos a serem realizados com o objetivo de facilitar a compreensão. O BT terapêutico capacitador de funções fisiológicas, é destinado a auxiliar o paciente para o autocuidado preparando-o para sua nova condição de vida considerando seu desenvolvimento e condições psicológicas e físicas.

Diversos estudos – a exemplo de Kiche e Almeida⁹ e Ribeiro et al.¹⁰ – apresentam a utilização deste instrumento com crianças que possuem algum tipo de enfermidade, demonstrando sua possibilidade terapêutica e preventiva frente ao adoecimento e aos procedimentos técnicos.

Kiche e Almeida⁹ compararam as reações manifestadas por 34 crianças internadas para cirurgia. A pesquisa consistiu em avaliar o comportamento destas antes e após o preparo emocional com o BT Instrucional. Após a utilização do brinquedo os comportamentos indicativos de maior adaptação e aceitação ao procedimento tornaram-se mais frequentes, bem como ocorreu a diminuição dos escores de dor. Desta forma, o BT se evidenciou como estratégia efetiva na redução do medo, da tensão e dor da criança durante o curativo, uma vez

que permitiu uma melhor compreensão da importância do procedimento resultando em maior cooperação.

Ribeiro et al.¹⁰ realizaram uma pesquisa sobre a vivência da utilização de Port-a-Cath (tipo de cateter com um dispositivo de acesso venoso central totalmente implantado, inserido cirurgicamente por baixo da pele) em 7 pacientes com câncer por meio da sessão de BT. Durante as sessões a dramatização de procedimentos por meio do BT foi recorrente, representando o quanto essa vivência é difícil, bem como demonstraram a ansiedade, limitações e preocupações em decorrência da utilização de Port-a-Cath. No entanto, os pacientes verbalizaram a satisfação com a atividade, seu valor e permissividade de conforto e fortalecimento. As pesquisadoras concluíram que o BT é de grande valia para integrar a assistência à criança devido à grande quantidade de procedimentos intrusivos e dolorosos a que são submetidas, devendo ser assistida de forma holística.

Ao constatar a importância de recursos lúdicos na assistência à criança, este estudo teve como objetivo descrever a produção e recepção de um brinquedo terapêutico direcionado a crianças que vivenciam o adoecimento por câncer.

A construção do Brinquedo Terapêutico

Na assistência ao paciente portador de câncer observou-se uma carência de recursos específicos para o atendimento profissional. A comunicação e explicação sobre procedimentos terapêuticos necessitavam de um aporte que fosse comum ao universo da criança, para que compreendessem e significassem a internação. Assim, como também há escassez de recursos para trabalhar com os efeitos colaterais do tratamento, a exemplos: a alopecia, amputação, enucleação ocular e repercussões metabólicas.

Atualmente, há um predomínio da utilização de desenhos como forma de projeção para abordar esses processos, no entanto, são necessários também outros recursos na

assistência à criança.

Durante observações de campo, leituras de referência e busca por instrumentos diversificados na área oncológica, notou-se a insuficiência destes, propondo-se, portanto, a construção de um brinquedo terapêutico como instrumento profissional que permita o manuseio e projeção desde a comunicação do diagnóstico à repercussão do tratamento.

Desta forma, foi criado o brinquedo terapêutico que consiste em dois bonecos de 40 centímetros, um em tecido cru e outro amarronzado para abarcar as etnias. Estes são apresentados somente com o contorno do corpo e possuem enchimento em poliéster, não apresentando, portanto, elementos faciais, cabelo e sexo. Os demais adereços são removíveis para permitir o manuseio durante a atividade, sendo compostos por:

- Rostos com expressões faciais de: muito feliz, feliz, indiferente, desgostoso/bravo, reprovação intensa. Totalizam cinco em cada tom do tecido cru e amarronzado;

- Pernas removíveis, em ambos os bonecos, para casos de amputação como em osteossarcoma;

- Uma camisola hospitalar em tecido de tom esverdeado semelhante à utilizada em diversas instituições hospitalares

As demais vestimentas confeccionadas em feltro são:

- Quatro cabelos, sendo dois femininos e dois masculinos em tons amarelo e castanho;

- Roupas femininas: um vestido, uma saia, uma blusa e um sapato;

- Roupas masculinas: duas blusas, dois shorts e um sapato;

Sugere-se no atendimento à pacientes com enucleação ocular que se disponibilize esparadrapo (item não incluso) para representar o tampão/protetor do olho.

O paciente pode eleger o tipo de expressão facial com o qual se identifica, bem como o gênero do boneco, suas roupas, calçado e cabelo ou ausência (alopecia).

A proposta é que, por ser um objeto manuseável, podem-se criar vários modelos, realizar trocas de acordo com o gosto da criança, dramatizar e acrescentar outros brinquedos.

Sugere-se a associação daqueles que remetam a vivência hospitalar, tais como gaze, seringa, algodão, curativo, estetoscópio e também outros comuns a rotina da criança como carrinhos, cadeiras, panelinhas, animais, bolas dentre outros.

Apesar das expressões faciais serem aqui definidas, é importante que a criança denomine o sentimento associado para evitar equívocos na avaliação da sessão de BT.

O brinquedo terapêutico criado pode ser utilizado nas diversas modalidades como instrucional, dramatização e capacitador de funções por diferentes profissionais.

Este instrumento pode ser considerado também uma tecnologia em saúde, uma vez que permeia o processo de trabalho, contribuiu para a construção do saber e favorece o aprimoramento do cuidado.¹¹ Desta forma, o BT enquanto tecnologia decorre do conhecimento científico, ampliando a possibilidade de produção de novos conhecimentos apresentando-se tanto como produto quanto como processo.¹² Compreende-se que o BT enquanto produto possuiu características de tecnologia dura, entretanto assume característica de tecnologia leve quando utilizado como modelo de cuidado e intervenção.

O objetivo deste instrumento é permitir à criança conhecer e desmistificar procedimentos terapêuticos por meio de uma participação interativa e lúdica, além de ser uma ferramenta alternativa à assistência. Ressalta-se a viabilidade e potencial deste instrumento, uma vez que, por ser comum ao universo da criança proporciona oportunidade de escolhas, linguagem familiar e possibilita ao paciente se colocar como agente ativo do próprio tratamento promovendo um espaço mais democrático ao valorizar suas experiências.

Ressalva-se, que apesar de ter sido criado *a priori* para a utilização com crianças com câncer, este pode também ser empregado no atendimento à pacientes com outros tipos de doenças crônicas, por possibilitar a comunicação da doença, do tratamento bem como projeção de vivência e possibilidades de ressignificar o adoecimento.

Estudo de Caso

Para análise do BT , foi realizado um estudo exploratório o qual consistiu em duas sessões, uma de 22 minutos e outra de 42 minutos. Bruna (nome fictício), 6 anos, diagnóstico de Leucemia Linfóide Aguda (LLA) foi convidada à participar da atividade na sala de fisioterapia de uma Casa de Apoio que hospeda crianças e adolescentes com câncer em Belo Horizonte (MG). O local propiciava o atendimento individualizado, além de poucos recursos visuais/lúdicos que desviasse a atenção da paciente. A pesquisadora responsável pela sessão é voluntária da Instituição há 8 anos.

A escolha da paciente consistiu na sugestão de idade inicial para utilização do BT. A partir do 6 anos, a criança apresenta maior desenvolvimento cognitivo para a compreensão dos processos de saúde-doença uma vez que, nessa etapa, realiza operações intelectuais concretas caracterizadas pela noção de tempo, espaço, ordem e causalidade, bem como estabelece relações e coordena pontos de vista diferentes dos seus.¹³ Por volta dos 6 a 7 anos torna-se possível retirar a criança de suas atividades espontâneas e solicitá-la que se dedique às atividades que pressupõe autodisciplina, além de manter uma relação mais estável com os adultos. De acordo com Wallon citado por Galvão¹⁴ (2007:13), a partir desta etapa a criança começa a perceber que existe diferenciação entre si e o mundo externo originando seus pensamentos tanto por meio de suas experiências quanto pelo aprendizado através do meio. Essa fase abrange o início da vida escolar em que o sujeito apresenta condições intelectuais para entender melhor o conceito de corpo, doença e irreversibilidade da morte.¹⁵ A seguir serão descritas as sessões.

1ª sessão

Realizado a primeira sessão de BT por meio do consentido da responsável, considerando também a vontade da criança. Bruna tinha os cabelos curtos e encaracolados no

momento da primeira sessão de BT e estava em tratamento há nove meses. Apresentava-se alegre e interessada no brinquedo

A criança familiarizou-se com o BT rapidamente, demonstrando-se curiosa com os recursos adicionais (brinquedos que remetem a rotina hospitalar). Imediatamente após a apresentação do BT, Bruna realizou o encaixe do rosto que representava felicidade (nomeado pela mesma), colocou o cabelo feminino amarelo, vestiu-a com short, blusa e sapato e disse que se chamava Luísa. Solicitou à pesquisadora que representasse a mãe que levava a filha (BT) enquanto ela seria a médica. Iniciou perguntando a causa da visita e mediu a temperatura a qual denominou de 16-17.

Conversava com a boneca (BT), solicitando a ela para ter calma e não chorar, afinal sua temperatura estava alta. Sonorizou o ruído feito pelo termômetro como pi-pi-pi e disse que a temperatura estava 37. Colocou o estetoscópio sobre o abdômen da boneca, e ao ser indagada sobre qual enfermidade, relatou que a “paciente” estava com tumor na barriga e precisava de uma injeção. Representou por meio de uma caixa e seringa a coleta do líquido e injetou-o na boneca, como projeção da quimioterapia.

Sobre a origem da enfermidade apenas relatou que “*apareceu na barriga*” e já iria começar a curá-la com a medicação a qual nomeou de estalumina (nome fictício). Representou o choro da boneca e posteriormente comunicou que já acabara o procedimento. Solicitou que a pesquisadora segurasse o algodão colocado no braço da boneca e fixou-o com esparadrapo.

Esta sessão teve a duração de 22 minutos e foi interrompida pela mãe da criança, convidando-a para um evento que seria realizado no local.

2ª sessão

Ocorrida após 40 dias. A criança apresentava um cateter no braço e alopecia. Alguns

dias antes verbalizou diversas vezes seu desejo de brincar com o BT.

Nessa sessão Bruna utiliza os dois bonecos, sendo em tecido cru denominada de menina com cabelos amarelos, e o de tom amarronzado como menino com cabelos negros. Novamente representou-se como médica e os dois bonecos como filhos da pesquisadora. Escolheu *“a carinha mais alegre”* (segundo a criança) para os dois BTs. Solicitou que as roupas fossem as camisolas que remetem a vestimenta hospitalar, entretanto como só havia uma, *“fizemos de conta”* que o outro BT, também vestia a mesma. Apoderou-se do estetoscópio, perguntou se estava fazendo o uso correto e analisou os dois lados do BT feminino (BTf), relatando que estava *“tremendo muito e tá muito quente”*. Com o otoscópio (brinquedo) analisou o ouvido. Encostou a mão sobre a face do BTf e mencionou que estava quente, posteriormente colocou o termômetro abaixo do braço e disse que estava 16-17. Verbalizou que *“tem que tomar um sorinho, senão vai ficar todo dia indo no médico. É só um sorinho... Aí eu vou pedir o resultado, cê vai lá com ela e se não tiver bom, não tem como não. Esse aqui ela não pode tomar porque é comprimido, se ela tomar vai dar dor de barriga. Relata que “hoje não é o dia das enfermeiras”, portanto terá que realizar o procedimento sozinha. Questiona se a menina (BTf) mexe e pega a seringa dramatizando um procedimento na barriga da boneca. A pesquisadora responde que mexe um pouquinho, então diz que terá que segurá-la. Solicita o curativo e coloca-o, diz a BTf que “não precisa chorar não, já acabou”.*

Posteriormente, pega o boneco masculino (BTm) em tom marrom, mede a temperatura com o termômetro e diz: *“17-18, tá com febre. Não sei quê que ele tem, não. Ele tá com diarreia de novo”*. Coloca a seringa no braço do BTm solicita o esparadrapo e diz que: *“vai ter que ficar dois dias, o exame dele tá baixo, eu vi. Se não abaixar o sangue de novo, não tem como não. Se ele não melhorar vai ter que voltar com ele. O exame dele tá baixo: 16 gramas. O exame dele tá baixo acho que vai internar, não tem como porque ele tem que ficar*

de repouso. Eu vou ver o exame dele e se tiver bem você pode levar pra casa". Ao ser questionada sobre a doença (BTm) diz que é *"doença do rim. Fala com a enfermeira lá que a médica mandou internar"*.

Em seguida pega a BTf e a examina novamente. A pesquisadora entrega um objeto e diz ser o exame a ser analisado. A criança observa o objeto por alguns segundos e com a expressão espantada relata que *"o exame está baixo: 69"*. Ao ser indagada sobre a enfermidade da BTf, diz que a doença está na barriga e necessita internação. Solicita algodão, álcool ressaltando que *"tem que ser de mentirinha, né. Isso aqui é de pano, isso aqui molha"*. Passa o algodão sobre a boneca mencionando *"olha a 'sugera' que tá na barriga dela. Se deixou a menina tomar banho sozinha, isso que dá"*. Pega a seringa e coloca sobre a barriga, solicitando *"segura ela aí mãe. Não deixa ela tirar o algodão. Amanhã tem que olhar de novo, se não tem que fazer de novo. Cuidado!"*. Pega o BTm e repete o procedimento salientando que está tremendo muito.

Ao ser informada sobre o término da sessão do BT a criança relata não querer interromper: *"eu gostei dessa brincadeira"*. Solicita a troca de papéis colocando-se como genitora dos BTs. Representa a chegada ao hospital verbalizando que os "filhos" estão com febre vomitando, dor de cabeça, barriga, braço e pés doendo. A pesquisadora repete algumas das falas anteriores da criança, como febre 16-17, necessidade de internação e uso do estetoscópio. Entretanto, a representação da criança como cuidadora/genitora teve a duração apenas de 7 minutos, ao passo que solicitou novamente a inversão de papéis. Repete os procedimentos para avaliar a temperatura mencionando ser 17-18, coloca esparadrapo, no entanto com pouco afinco. A criança relata estar cansada, encerrando-se o atendimento. Esta sessão teve duração de 42 minutos.

Ponderações sobre as sessões e uso do instrumento

Nota-se a apropriação de termos médicos em decorrência da rotina da paciente

permeada por exames, procedimentos terapêuticos e internação hospitalar. O sujeito a partir de 6 anos como Bruna, já apresenta condições, como relatado na sessão, de dramatizar e vivenciar a fantasia (brincar) ao mesmo tempo em que diferencia o real e experiências apreendidas com o meio (“*tem que ser de mentirinha, né . Isso aqui é de pano, isso aqui molha*”) também é capaz de simultaneamente projetar suas vivências e gradativamente ressignificar o adoecimento.

Salienta-se que a criança usa o termo *mãe*, reproduzindo o discurso médico pelo qual todas as genitoras são nomeadas, não verbalizando, portanto, o nome próprio de cada uma. Em outras brincadeiras realizadas com Bruna, ela constantemente representa-se como médica demonstrando a internalização das relações médico-paciente, no entanto na 2ª sessão de BT permite que outra pessoa dramatize este papel, porém com pouco investimento na brincadeira e tempo reduzido.

A sintomatologia que Bruna direciona ao BT, como febre, tremor, diarreia e vômito é uma repetição de sua vivência em decorrência das repercussões do câncer. Desta forma, o BT se apresenta neste estudo como instrumento de dramatização.⁶ A necessidade de estar em um papel diferente (médica) pode demonstrar uma tentativa de vivenciar a outra realidade, ou seja, de quem é responsável pelos procedimentos terapêuticos. Na maioria das vezes, a representação do paciente é de passividade/recepção dos procedimentos independente da vontade, enquanto o médico pode apresentar-se como ser ativo e agente das escolhas e condutas. No entanto, deve-se trabalhar com os pacientes sobre sua corresponsabilidade no tratamento e saúde, onde também é um agente ativo, valorizando a dimensão subjetiva e social.⁷

Nestas sessões, especificamente, nota-se que o BT atendeu a uma das finalidades propostas - permitir a ressignificação da doença, no entanto demonstrou ser necessário o acréscimo de vestimenta hospitalar para uso concomitante dos dois BTs. A repetição da brincadeira demonstra a possibilidade de ressignificação e enfrentamento por meio deste

recurso, bem como a melhoria da adesão ao tratamento, uma vez que a reprodução da terminologia e condutas médicas realizadas no brincar pode ser uma apropriação e conscientização da necessidade do tratamento. Nota-se, que este instrumento está em consonância ao cuidado atraumático, onde a realização de intervenções e assistência à criança é realizada de forma humanizada com recursos apropriados ao universo infantil.^{1,5,7}

CONSIDERAÇÕES FINAIS

É indiscutível os benefícios do brincar para as crianças que vivenciam processos de hospitalização. Entretanto, não basta apenas possuir um espaço físico e brinquedos. É necessário realizar uma nova reflexão sobre a cultura da Instituição a fim de ponderar suas regras, proporcionando uma visão e implementação que contemple a singularidade do paciente. Nesta acepção, o brincar surge como estratégia possível para resgatar a condição de ser criança em um ambiente que por vezes é ameaçador.

Nota-se, portanto que o brincar e o brinquedo terapêutico são ferramentas que auxiliam na integralidade do cuidado, adesão ao tratamento e estabelecimento de canais de comunicação mais apropriados. Ademais, promovem a manutenção dos direitos da criança ao possibilitar conhecimento sobre sua enfermidade e tratamento bem como representar papéis diferentes e a partir deste, refletir sobre sua necessidade de acompanhamento profissional e/ou melhora do seu quadro clínico.

O BT enquanto tecnologia leve surge como proposta para transcender a clínica limitada na doença e assim valorizar a subjetividade e o universo lúdico infantil, bem como a inserção do sujeito como ser ativo e participativo, encorajando-o a adotar mudanças frente aos processos de adoecimento e sofrimento.

Diante destas constatações, a implantação e implementação sistematizada do brincar, pautada em finalidades e atividades definidas são de extrema importância para a reflexão dos

sistemas de saúde com o objetivo de prover formas mais adequadas e organizadas na assistência à infância. A fim de possibilitar políticas públicas mais saudáveis, as ações em educação em saúde também demandam a participação do usuário para capacitação e desenvolvimento da aprendizagem de habilidades sociais e individuais para lidar com os processos de saúde-doença. Ao valorizar a criança e investir em cuidados atraumáticos contribui-se para sujeitos mais participativos nos diversos níveis do SUS. Desta forma, o brincar apresenta grande valia não somente como forma de expressão, mas também como eixo para estruturar a produção de modelos de atenção à saúde.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1 - Hillgrove-Stuart J, Pillai Riddell R, Horton R, Greenberg S. Toy-mediated distraction: clarifying the role of agent of distraction and preneedle distress in toddlers. *Pain Res Manag.* 2013;18(4):197-202.

2 - Brasil. Lei Federal nº 11.104, de 21 de março de 2005. Dispõe sobre a obrigatoriedade de instalação de brinquedotecas nas unidades de saúde que ofereçam atendimento pediátrico em regime de internação. Brasília: Diário Oficial da União; 2005.

3 - Drummond I, Pinto JA, Santana WSB, Modena CM, Schall VT. A inserção do lúdico no tratamento da SIDA pediátrica. *Análise Psicológica.* 2009; 27: 33-43.

4 - Vale NB. Analgesia adjuvante e alternativa. *Rev. Bras. Anestesiol.* 2006; 56(5): 530-55.

5 - Nicholls W, Hulbert-Williams N, Bramwell R. The role of relationship attachment in psychological adjustment to cancer in patients and caregivers: a systematic review of the

literature. *Psycho-Oncology*. 2014; 23: 1083–95.

6 - Ferrari R, Alencar G, Viana D. Análise das produções literárias sobre o uso do brinquedo terapêutico nos procedimentos clínicos infantis. *Gestão e Saúde* [periódico online].2012 [acesso em: 26 jun. 2013].3:s/p. Disponível em: <http://www.gestaoesaude.unb.br/index.php/gestaoesaude/article/view/160>.

7 -Pasche DF, Passos E. A importância da humanização a partir do Sistema Único de Saúde. *Revista Saúde Pública* [periódico online].2008 [acesso em: 5 jun.2013] 1(1): s/p. Disponível em: <http://esp.saude.sc.gov.br/sistemas/revista/index.php/inicio/article/viewFile/18/30>

8Gerali M, Servitzoglou M, Paikopoulou D, Theodosopoulou H, Madianos M, Vasilatou-Kosmidis H. Psychological problems in children with cancer in the initial period of treatment. *Cancer Nurs*.2011;34(4):269-76.

9 - Kiche MT, Almeida FA. Brinquedo terapêutico: estratégia de alívio da dor e tensão durante o curativo cirúrgico em crianças. *Acta Paul Enferm*. 2009;22(2):125-30.

10 - Ribeiro CA, Coutinho RM, Araújo TF, Souza VS. Vivenciando um mundo de procedimentos e preocupações: experiência da criança com Port-a-Cath. *Acta Paul Enferm*. 2009; 22: 935-41.

11 - Merhy EE, Chakkour M, Stéfano E, Stéfano ME, Santos CM, Rodrigues RA. Em busca de ferramentas analisadoras das tecnologias em saúde: a informação e o dia a dia de um serviço, interrogando e gerindo trabalho em saúde. In: Merhy EE, Onocko R, organizadores. *Agir em saúde: um desafio para o público*. São Paulo: Hucitec; 2007. p. 113-60.

12 - Coelho MO, Jorge MSB, Araújo ME. O acesso por meio do acolhimento na atenção básica à saúde. RBSP. 2009; 33(3): 440-52.

13 - Piaget J. O juízo moral na criança. 2 ed. São Paulo: Martins Fontes; 1994.

14 Galvão I. Henri Wallon: uma concepção dialética do desenvolvimento infantil. 16 ed. Petrópolis: Vozes, 2007.

15 - Borges ADVS, Silva EF, Toniollo PB, Mazer SM, Valle ERM, Santos MA. Percepção da morte pelo paciente oncológico ao longo do desenvolvimento. Psicol. estud. 2006;11(2) :361-69.

Orientações para a sessão de Brinquedo Terapêutico

Trouxe um brinquedo diferente hoje
São bonecos e várias peças para montar.

Podemos imaginar que este boneco é você. Coloque as roupas que você gostaria de usar e o rostinho que significa como você está se sentindo hoje. Pode pegar qualquer desses brinquedos.

1) Se quiser pode dar um outro nome. Como irá se chamar?

- a) Que idade tem?
- b) Mora onde?
- c) O que ele mais gosta de fazer?
- d) E o que menos gosta?



Rapport

2) Como esse boneco está se sentindo hoje?

- a) O que faz ele se sentir assim?



Sentimentos

3) Como está a saúde dele?

- a) Esta boa? Esta ruim? Mais ou menos?



Saúde

4) Ele já foi ao hospital?

- a) O que ele foi fazer lá? - demonstre no boneco.
- b) Como você se sente no hospital?



Hospital

5) Acontece alguma coisa com o corpo depois de ir ao hospital?

- Na cabeça, braços, tronco, pernas?



Efeitos
colaterais

Observações/Registro para a sessão de Brinquedo Terapêutico

Dados diversos

Nome _____ Idade _____

Diagnóstico _____ Tempo _____

Duração da sessão BT _____ Data _____

Expressão corporal: _____

Construção do boneco

Nome dado ao BT _____ Sexo: _____ Idade _____

Expressão facial utilizada _____

Brinquedos utilizados _____

Modificação de alguma peça inicial (roupa, calçado, expressão facial)

Imagem fotográfica da montagem do BT

Apesar dos progressos no tratamento e cuidados de suporte, o câncer pode comprometer os aspectos emocionais e sociais de pacientes repercutindo também em mudanças na vida dos cuidadores e familiares. O artigo *“O itinerário terapêutico em oncologia infantojuvenil: da sintomatologia ao diagnóstico”* aponta para a conturbada busca pela descoberta da doença. Os dados demonstraram a saga do binômio paciente-cuidador, representado por diversas visitas aos centros de assistência à saúde e inconsistências nos diagnósticos que prorrogaram o tratamento adequado repercutindo na piora do quadro clínico.

A descoberta do câncer é apenas o início desta trajetória, seguida pela identificação de terapêutica adequada, princípio do tratamento, efeitos colaterais, ocorrendo, portanto inúmeras mudanças. Esses aspectos são apresentados no artigo *“Ojos y oídos: la percepción de los cuidadores en la experiencia de cáncer en niños y adolescentes”*. Por meio do olhar dos cuidadores notou-se que a incompreensão dos termos técnicos para se referir à doença e a reação ao diagnóstico foram os aspectos iniciais mais importantes. Identificou-se também que, durante o tratamento podem ocorrer oscilações no humor e na motivação, bem como o paciente pode manter-se mais reflexivo, uma vez a doença incita o questionamento sobre a finitude da vida, dentre outros aspectos.

As terapias de suporte e controle da dor reduzem as experiências desagradáveis do tratamento, mas ainda há muito a ser feito para melhorar a qualidade de vida. Assim, compreender os aspectos psicossociais que envolvem a experiência do câncer demonstrou ser de grande valia no desenvolvimento de estratégia de intervenção mais adequada.

No artigo *“A criança e o adolescente com câncer em casa de apoio: projetando vivências”*, o desenho representou o quanto a experiência da enfermidade pode apresentar-se assustadora para alguns pacientes. A maioria das produções que se referiam à rotina hospitalar e hospedagem em casa de apoio foi realizada em tons acromáticos e as que se relacionavam ao momento livre apresentaram diversas cores. É interessante observar como os desenhos da única criança em manutenção são compostos por cores vivas nas três produções podendo indicar um novo período de alegria e outra forma de ver a vida. A técnica projetiva apresentou-se como um instrumento fundamental para compreender os sentimentos dos pacientes, além de ser econômica pouco invasiva e o desenhar ser um atributo universal.

Considera-se que para o paciente no seu período de desenvolvimento biológico, cognitivo e maturacional é bastante desafiador manter a saúde emocional, apesar da doença invasiva e tratamento desgastante. Após conhecer a experiência de vivenciar a doença e as lacunas existentes na assistência infantojuvenil, notou-se a necessidade de intervenção adequada a esta faixa etária. Foi, portanto, produzido o Brinquedo Terapêutico baseado no cuidado atraumático, o qual considera os aspectos emocionais e evolutivos do

desenvolvimento deste público. O artigo *“A construção e análise exploratória do brinquedo terapêutico para a ressignificação do processo saúde-doença”* apresenta a construção deste instrumento e suas características quanto ao material, tamanho, cores, dentre outros. Esta tecnologia em saúde pode apresentar-se como mediadora no diálogo paciente-profissional-família promovendo a melhoria na qualidade de vida, compreensão da doença e sua terapêutica.¹

Espera-se que o brinquedo terapêutico construído possa colaborar para a minimização da tensão do universo hospitalar. Pretende-se dar maior leveza a prática em assistência à saúde infantojuvenil, uma vez que alguns profissionais encontram dificuldades em aproximar e dialogar com estes pacientes.

Desta forma, este estudo contemplou o início da descoberta da doença, as vivências de crianças e adolescentes com câncer e as percepções dos cuidadores sobre o paciente a ele responsável. Estes dados permitiram identificar necessidades no atendimento ao paciente e produzir assim uma ferramenta em saúde (BT) que possibilite uma melhor comunicação na assistência infantojuvenil, compreensão das necessidades do tratamento e aproximação empática com crianças e adolescentes.

Ressalta-se que ainda é persistente a necessidade de ações humanizadoras em saúde, bem como a linguagem clara de forma a possibilitar a compreensão da doença e da terapêutica. O público infantojuvenil necessita de um aporte diferenciado contemplando o lúdico e a fala simplificada para que sempre compreendam da melhor forma as intervenções a serem realizadas. O paciente ao entender a necessidade do tratamento e sua finalidade será capaz de melhor colaborar com os procedimentos da rotina hospitalar, apresentando-se cada vez mais cooperticipativo na sua vivência dos processos saúde-doença. O profissional ao conhecer, compreender e acolher os sentimentos dos pacientes pode traçar uma conduta mais singularizada, demonstrando que a criança e o adolescente não são apenas nomeados pelo tipo de doença ou número do quarto, mas sim, identificados como pessoas em suas necessidades, história de vida e projetos existenciais.

¹As imagens do Brinquedo Terapêutico construído encontram-se preservadas até a finalização do processo de registro e autoria.

6.1 Anexo 01- Parecer CEP

CENTRO DE PESQUISAS
RENÉ RACHOU/FUNDAÇÃO
OSWALDO CRUZ/ CPQRR/



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Câncer infantojuvenil: aspectos psicossociais

Pesquisador: Adryene Milanez Rezende

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 10857912.4.0000.5091

Instituição Proponente: Centro de Pesquisas René Rachou/Fundação Oswaldo Cruz/ CPqRR/

Patrocinador Principal: Centro de Pesquisas René Rachou/Fundação Oswaldo Cruz/ CPqRR/ FIOCRUZ

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 267.767

Data da Relatoria: 29/04/2013

Apresentação do Projeto:

Esse estudo tem como objetivo compreender as vivência das crianças e adolescentes com câncer, alterações da imagem corporal e sua repercussão. Serão realizadas técnicas projetivas e entrevistas com pacientes oncológico de seis a doze anos de idade. Cuidadores serão entrevistados sobre as repercussões do tratamento do cotidiano da criança. Considera-se que, devido a diversidade dos sujeitos envolvidos nas etapas será possível compreender de uma maneira mais abrangente as representações sociais do câncer, a vivência da doença e suas consequências. Espera-se que os dados auxiliem na compreensão da do adoecimento e a partir deste crie-se estratégias que possibilitem minimizar os efeitos negativos do tratamento.

Objetivo da Pesquisa:

Compreender como crianças portadoras de câncer vivenciam as alterações corporais e suas repercussões psicossociais.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Os riscos estão centrados na investigação de percepções íntimas de cada sujeito de pesquisa, sobre o processo de adoecimento, fato que pode gerar perturbações psicológicas. A pesquisadora é formada em Psicologia e compromete-se, na descrição do projeto, em suspender a coleta de dados se essa for a escolha do sujeito de pesquisa.

Endereço: Avenida Augusto de Lima, 1715

Bairro: Barro Preto

CEP: 30.190-002

UF: MG

Município: BELO HORIZONTE

Telefone: (31)3349-7825

Fax: (31)3349-7825

E-mail: cepsh-cpqr@cpqr.fiocruz.br

Continuação do Parecer: 267.767

Os benefícios estão baseados na possível produção de dados que auxiliem na compreensão do adoecimento e a partir deste crie-se estratégias que possibilitem minimizar os efeitos negativos do tratamento. As informações obtidas poderão ser importantes para subsidiar a prática e surgimento de novas estratégias em promoção de saúde.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A pesquisa será realizada em Casa de Apoio que atende crianças e adolescentes em tratamento oncológico. A carta de apoio institucional foi anexada corretamente. Nesta pesquisa os participantes serão sujeitos de seis a 12 anos. A fim de auxiliar essa compreensão, será solicitado ao paciente três desenhos utilizando folha branca A4, lápis de cor, lápis grafite e borracha. A primeira produção será um desenho livre. Desta forma o indivíduo revela seus próprios conflitos e motivações, pois ele é estimulado a associar livremente, e a escolha que fez ao desenhar mostrará o foco de suas representações. No segundo desenho, algo que remete a experiência da doença. Já o terceiro desenho, refere-se à Casa de Apoio e/ou o que mais gosta na Instituição. O desenho é uma atividade que possibilita ao sujeito expressar conteúdos da sua vivência emocional, possuindo também caráter terapêutico. Posteriormente, será realizada uma entrevista aberta a partir de questões norteadoras sobre a doença, tratamento e alterações da rotina do paciente como

subsídio para um melhor compreensão do desenho. Foi anexado o questionário. O cuidador da criança será convidado a participar do estudo e assinará um termo de consentimento livre e esclarecido. Os cuidadores de crianças serão convidados a participar da pesquisa por meio de uma entrevista semi-estruturada com questões norteadoras sobre suas percepções em relação à alteração corporal do paciente e à repercussão psicossocial. Foi anexado o questionário. Na folha de rosto consta a informação 20 sujeitos de pesquisa, mas no projeto está descrito que serão 15 crianças e 15 cuidadores. As demais informações sobre o projeto de pesquisa foram respondidas adequadamente.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Foram anexados corretamente os TCLE's, um para Pais/Responsáveis e outro para os Cuidadores com linguagem adequada e com as garantias necessárias.

Recomendações:

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Somos, s.m.j., pela aprovação do projeto de pesquisa.

Endereço: Avenida Augusto de Lima, 1715
Bairro: Barro Preto CEP: 30.190-002
UF: MG Município: BELO HORIZONTE
Telefone: (31)3349-7825 Fax: (31)3349-7825 E-mail: cepsh-cpqr@cpqrr.fiocruz.br

Continuação do Parecer: 267.767

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

Colocado em discussão o parecer do relator, o Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos do Centro de Pesquisas René Rachou/FIOCRUZ Minas, decidiu pela Aprovação do projeto.

BELO HORIZONTE, 09 de Maio de 2013

Assinador por:
Naftale Katz
(Coordenador)

Endereço: Avenida Augusto de Lima, 1715
Bairro: Barro Preto **CEP:** 30.190-002
UF: MG **Município:** BELO HORIZONTE
Telefone: (31)3349-7825 **Fax:** (31)3349-7825 **E-mail:** cepsh-cpqr@cpqrr.fiocruz.br

6.2 Anexo 02 – Declaração de Parceria

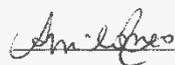


DECLARAÇÃO DE PARCERIA

O Centro de Pesquisa René Rachou/ FIOCRUZ está realizando através do Laboratório de Educação em Saúde o projeto de pesquisa científica intitulado “Câncer Infantojuvenil: Aspectos Psicossociais”. Os sujeitos do estudo serão crianças convidadas à participar da pesquisa. Sua participação consistirá na realização de três desenhos e uma entrevista semiestruturada a respeito das mesmas. O cuidador será entrevistado sobre as repercussões do tratamento no cotidiano da criança. Já os cuidadores realizarão uma entrevista sobre as modificações após o diagnóstico do paciente a ele responsável. O projeto tem como objetivo compreender as vivências, as alterações da imagem corporal e sua repercussão biopsicossocial. A pesquisa pretende também construir subsídios para a atenção ao paciente.

Convidamos a AURA- Associação Unificada de Apoio e Recuperação para participar do estudo permitindo a realização da pesquisa proposta em sua instituição sem acarretar gastos financeiros a mesma.

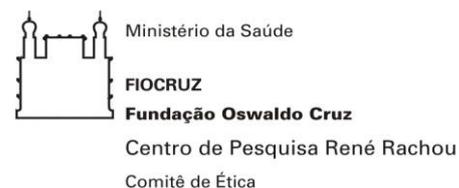

AURA


Adryene Milanez Rezende
Pesquisadora


Celina Maria Modena
Orientadora

02.471.591/0001-00
ASSOCIAÇÃO UNIFICADA DE
RECUPERAÇÃO E APOIO - AURA
Rua Conde de Lixaes, 403
B. Cidade Jardim - CEP 30380-030
BELO HORIZONTE — MG

6.3 Anexo 03 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Pais ou Responsáveis)



Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para Pais ou Responsável

Você está sendo convidado para participar da pesquisa “O câncer infantojuvenil: aspectos psicossociais”. Você foi selecionado e sua participação não é obrigatória. A qualquer momento você pode desistir de participar e retirar seu consentimento.

Sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com a pesquisadora ou com a Casa de Apoio. Os objetivos deste estudo são compreender como a pessoa com câncer vivencia as mudanças decorrentes da doença e do tratamento.

Sua participação nesta pesquisa consistirá em autorizar a participação do paciente a você responsável. Este será submetido à avaliação psicológica por meio de uma técnica projetiva (realização de desenho) e de entrevista. Os riscos relacionados com sua participação são mínimos. O desconforto pode ocorrer ao falar sobre a doença e o tratamento, porém uma vez identificado, a atividade será interrompida caso o paciente queira. As informações obtidas poderão beneficiar a compreensão de outros pacientes que também passam por dificuldades semelhantes, assim como poderá ajudar o paciente a você responsável a diminuir a angústia, sofrimento e aumentar a autoestima.

As informações obtidas através dessa pesquisa serão confidenciais e asseguramos o sigilo sobre sua participação. Os dados não serão divulgados de forma a possibilitar sua identificação. Você receberá uma cópia deste termo onde consta o telefone e o endereço institucional do pesquisador principal e do CEP - CPqRR, podendo tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento.

Belo Horizonte, _____ de _____ de 20____

Assinatura da pesquisadora
Adryene Milanez Rezende

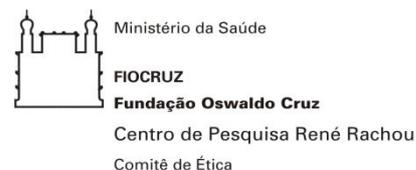
Centro de Pesquisa René Rachou
Avenida Augusto de Lima 1715- Barro Preto
30190-002 Belo Horizonte
Telefone: 3349-7741

Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa e concordo em participar.

Responsável

Av. Augusto de Lima, 1715 Barro Preto 30190-002, Belo Horizonte – MG - Brasil
Tel.: 55 0xx31 334 9 7700 (ramal 7825) Fax: 55 0xx31 3349 7825 <http://www.cpqrr.fiocruz.br>

6.4 Anexo 04 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Cuidadores)



Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para Cuidadores

Você está sendo convidado para participar da pesquisa “O câncer infantojuvenil: aspectos psicossociais”. Você foi selecionado e sua participação não é obrigatória. A qualquer momento você pode desistir de participar e retirar seu consentimento.

Sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com a pesquisadora ou com a Casa de Apoio. Os objetivos deste estudo são compreender como a criança ou adolescente vivência as mudanças decorrentes do câncer e do tratamento.

Sua participação nesta pesquisa consistirá em uma entrevista sobre sua percepção em relação as alterações corporais, sociais e psicológicas do paciente a você responsável. Os riscos relacionados com sua participação são mínimos. O desconforto pode ocorrer ao falar sobre a doença e o tratamento, porém uma vez identificado, a atividade será interrompida caso você queira. As informações obtidas poderão beneficiar a compreensão de outros pacientes que também passam por dificuldades semelhantes e auxiliar profissionais a um melhor atendimento.

As informações obtidas através dessa pesquisa serão confidenciais e asseguramos o sigilo sobre sua participação. Os dados não serão divulgados de forma a possibilitar sua identificação. Você receberá uma cópia deste termo onde consta o telefone e o endereço institucional do pesquisador principal e do CEP - CPqRR, podendo tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento.

Belo Horizonte, _____ de _____ de 20_____

Assinatura da pesquisadora
Adryene Milanez Rezende

Centro de Pesquisa René Rachou
Avenida Augusto de Lima 1715- Barro Preto
30190-002 Belo Horizonte
Telefone: 3349-7741

Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa e concordo em participar.

Cuidador – Sujeito da pesquisa

6.5 Anexo 05 – Roteiro para entrevista com os cuidadores

Nome do acompanhante _____

Data de Nascimento _____

Número de Filhos _____

Local de residência _____

Estado civil _____

Nome do paciente _____

- 1) Como descobriu a doença do seu filho? Quais foram as condutas adotadas?
- 2) Como sentiu ao saber do diagnóstico? E o cônjuge?
- 3) Conhecia a doença anteriormente?
- 4) Através de quem recebeu informações sobre a doença?
- 5) Atualmente sabe sobre o diagnóstico, como está reagindo?
- 6) Percebeu alguma mudança após tratamento:
 - corpo
 - convívio familiar
 - escola
 - convívio com outras crianças
- 7) Como ficou a organização familiar?
- 8) O que falta no atendimento hospitalar?
- 9) Como fica a relação filho doente com outros filhos?
- 10)E sua relação com outros filhos?
- 11)Como é ser pai cuidando do filho? (Para cuidadores do sexo masculino)

Amador DD, Gomes IP, Reichert APS, Collet N. Repercussões do câncer infantil para o cuidador familiar: revisão integrativa. Rev. bras. enferm. 2013; 66 (2): 267-70.

Associação Unificada de Recuperação e Apoio – AURA [capturado 10 jan. 2015] Disponível em: <http://www.aura.org.br>.

Azevedo MV, Lima K, Santos A, Monteiro, A. Atuação das equipes da atenção primária na identificação precoce do câncer infanto-juvenil. R. pesq.: cuid. fundam. Online. 2012; 4. [capturado 10 jun. 2013] Disponível em: <http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/1863>.

Bacarji JEW, Gramacho PM. Desenhos de criança com câncer - uma avaliação da projeção. In: Nucci NAG, Perina EM, org. As dimensões do cuidar em psiconcologia pediátrica. Campinas: Livro Pleno; 2005. p. 77-111.

Bardin L. Análise de Conteúdo. Portugal: Edições 70; 1979.

Blumer H. A natureza do Interacionismo Simbólico. In: Mortensen C D. Teoria da comunicação: textos básicos. São Paulo: Mosaico; 1980. p. 119-38.

Brasil. Ministério da Saúde, Instituto Nacional de Câncer. Ações de enfermagem para o controle do câncer: uma proposta de integração ensino-serviço. / Instituto Nacional de Câncer. – 3. ed. atual. Rio de Janeiro: INCA, 2008a.

Brasil. Ministério da Saúde, Instituto Nacional do Câncer. Câncer na criança e no adolescente no Brasil: dados dos registros de base populacional e de mortalidade [Internet]. Rio de Janeiro: INCA; 2008b [capturado em 18 jul. 2013] Disponível em: http://www.inca.gov.br/tumores_infantis/pdf/livro_tumores_infantis_0904.pdf

Brasil. Lei n. 11.104, de 21 de março de 2005. Dispõe sobre a obrigatoriedade de instalação de brinquedotecas nas unidades de saúde que ofereçam atendimento pediátrico em regime de internação. Diário Oficial da União. Brasília, 22 mar. 2005a. Seção 1, p. 1.

Brasil. Ministério da Saúde. Portaria GM nº 2.439 de 8 de dezembro de 2005. Instituí a política de Atenção Oncológica. Diário Oficial da União, 2005b.

Brasil. Lei n. 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o estatuto da criança e do adolescente. Brasília; 1990.

Buck JN. H-T-P: Casa – Árvore – Pessoa. Técnica Projetiva de Desenho: Manual e Guia de Interpretação. São Paulo: Vetor; 2003.

Campos DMS. O teste do desenho como instrumento de diagnóstico da personalidade. Petrópolis: Vozes; 2005. (Trabalho original publicado em 1981).

Carvalho VD, Borges LO, Rêgo D.P Interacionismo Simbólico: Origens, Pressupostos e Contribuições aos Estudos em Psicologia Social. Psicol. cienc. prof. 2010; 30(1): 146-61.

Corman L. O teste do desenho da família. São Paulo: Mestre Jou;1979.

Deslandes SF. O projeto de pesquisa como exercício científico e artesanato intelectual. In: Deslandes SL, Gomes R , Minayo MCS, orgs. Pesquisa Social: teoria, método e criatividade. 26 ed. Petrópolis: Vozes; 2007. p.31-60.

Di Leo JH. A interpretação do desenho infantil (M. N. Strey, Trad.). Porto Alegre: Artes Médicas; 1991.

Fonseca JJ. Metodologia da pesquisa científica. Fortaleza: UEC; 2002.

Fontanella BJB, Ricas J, Turato ER. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. Cad. Saúde Pública. 2008; 24(1): 17-27.

Gil A C. Métodos e técnicas de pesquisa social. São Paulo: Editora Atlas; 2008.

Hammer EF. Aplicações clínicas dos desenhos projetivos. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1989.

Helman C. Cultura, saúde e doença. Porto Alegre: Artes Médica; 1994.

Jeon Y .The application of grounded theory and symbolic interactionism.Scand J CaringSci. 2004; 18(1): 249-56.

Mandu ENT. Intersubjetividade na qualificação do cuidado em saúde. Rev. Latinoam. Enferm. 2004; 12(4): 665-675.

Mead GH. Espiritu, persona y sociedade: de vista del conductismo social. Barcelona: Paidós; 1982.

Merleau-Ponty M. Fenomenologia da Percepção.Trad. Reginaldo di Pietro. Rio de Janeiro:Freitas Bastos; 1971.Original Frances(1945).

Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 10 ed. São Paulo: Hucitec; 2007.

Retondo MFNG. Manual prático de avaliação do HTP (Casa-Árvore-Pessoa) e família. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2000.

Rezende AM.Compreendendo o adolescente com câncer: vivências da doença [dissertação]. Belo Horizonte: Fundação Oswaldo Cruz. Centro de Pesquisas René Rachou. Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde; 2011. 92p.

Rezende AM, Brito VFDS, Malta JDS, Schall VT, Modena CM. Vivências de Crianças e Adolescentes com Câncer: O Desenho Fala. CESUMAR 2009a; 11(1): 73-82.

Rezende AM, Schall VT, Modena CM. O “adolescer” e adoecer: vivência de uma adolescente com câncer. Aletheia2009b; 30:88-100.

Schneider AMA, Gomes KC, Lichtenstein J, OliveiraGP. O uso de instrumentos projetivos em crianças e adolescentes em instituições hospitalares.Rev. Saúde Mental em Foco CESUCA.2013; 2 (1):1-14.

Silva CL. Interacionismo Simbólico: história, pressupostos e relação professor e aluno; suas implicações.Rev. Educação por Escrito- PUC/RS. 2012; 5(2): 74-82.

Silva MB, Grigolo TM. Metodologia para iniciação científica à prática da pesquisa e da extensão II. Caderno Pedagógico. Florianópolis: Udesc; 2002.

Thiollent M. Metodologia da pesquisa-ação. 14 ed. São Paulo: Cortez; 2005.

Trinca W, Tardivo LSLPC. Desenvolvimento do procedimento Desenho-Estórias. In: Cunha JA, org. Psicodiagnóstico V. 5ª edição. Porto Alegre: Artes Médicas Sul; 2000. p. 428-38

Trinca, W. Formas de investigação clínica em Psicologia. São Paulo: Vetor; 1997.

Turato ER. Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. Rev. Saúde Públ. 2005; 39 (3): 507-14.

Van Kolck L. Testes projetivos gráficos no diagnóstico psicológico. São Paulo: EPU; 1984.

Wechler , SM, Schelini PW. Validade do Desenho da Figura humana para avaliação cognitiva. Aval. psicol. 2002; 1 (1): 47-65.

Winnicott DW. Consultas terapêuticas em Psiquiatria infantil. Rio de Janeiro: Imago; 1985.