

RAISSA MILAN SIMÕES

**SER CRIANÇA COM CÂNCER E MÃE CUIDADORA NO
MUNDO HOSPITALAR: DISCURSO, DESENHO E
RELATO EM UMA LEITURA FENOMENOLÓGICA**

**UNIVERSIDADE CATÓLICA DOM BOSCO (UCDB)
MESTRADO EM PSICOLOGIA
CAMPO GRANDE - MS
2016**

RAISSA MILAN SIMÕES

**SER CRIANÇA COM CÂNCER E MÃE CUIDADORA NO
MUNDO HOSPITALAR: DISCURSO, DESENHO E
RELATO EM UMA LEITURA FENOMENOLÓGICA**

Dissertação apresentada ao Programa
de Mestrado em Psicologia da
Universidade Católica Dom Bosco,
como exigência para a obtenção do
título de Mestre em Psicologia da
Saúde, sob a orientação da Professora
Doutora. Sônia Grubits.

**UNIVERSIDADE CATÓLICA DOM BOSCO (UCDB)
MESTRADO EM PSICOLOGIA
CAMPO GRANDE / MS
2016**

Ficha Catalográfica

xxxx Simões, Raissa Milan

Ser criança com câncer e mãe cuidadora no mundo hospitalar: discurso, desenho e relato em uma leitura fenomenológica. Raissa Milan Simões; Orientação Sônia Grubits. 2016.

170 fls + anexos

Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Universidade Católica Dom Bosco. Campo Grande. 2016.

1. Câncer infantil 2. Mães cuidadoras 3. Psico-Oncologia.I
Grubits, Sônia. II Título.

A dissertação apresentada por **RAÍSSA MILAN SIMÕES**, intitulada “**SER CRIANÇA COM CÂNCER E MÃE CUIDADORA NO MUNDO HOSPITALAR: DISCURSO, DESENHO E RELATO EM UMA LEITURA FENOMENOLÓGICA**”, como exigência parcial para a obtenção do título de Mestre em Psicologia à Banca Examinadora da Universidade Católica Dom Bosco (UCDB) foi

.....

BANCA EXAMINADORA

Profa. Dra. Sônia Grubits (Orientadora)

Prof. Dr. Examinador 1

Prof. Dr. Examinador 2

Prof. Dr. Examinador 3

Campo Grande, _____ de _____ de 2016.

“Sim! Mas sempre tem vento né, tia, é que as vezes ele não é muito forte”.

(Y., sobre uma metáfora a respeito de sua luta contra o câncer.)

A GRADECIMENTOS

Primeiramente, gostaria de agradecer a Deus pela oportunidade de estar concludendo uma fase tão importante da minha vida, sem ele isso não seria possível. Agradeço a minha família por todo apoio, paciência e compreensão durante esses dois anos.

A minha querida orientadora Dra. Sonia Grubits, a qual prontamente me acolheu e esteve ao meu lado, me apoiando, incentivando, transmitindo carinhosamente todo o seu conhecimento sendo a peça fundamental para esse sonho tornar-se possível.

A Dra. Heloisa Bruna Grubits e ao Dr. André Varella, meus sinceros agradecimentos por terem aceito o convite em fazer parte desse momento tão significativo e com isso dedicarem seu precioso tempo. Vocês foram fundamentais para minha formação.

A Dra. Rafaela Moraes Siufi Silva, médica oncopediatra, diretora clínica do Hospital de Câncer de Campo Grande- Alfredo Abrão e responsável pelo setor de quimioterapia a qual me autorizou a realizar minha pesquisa de campo.

Obrigada a todos meus pacientes os quais chamo de Anjos da Quimioterapia que me incentivaram a buscar conhecimento para melhor atendê-los. Vocês despertam o melhor que há em mim a cada manhã.

Minha homenagem, dedicatória, é destinada ao meu anjinho Y. (nome fictício) o qual lutou durante sete anos incansavelmente na batalha contra o câncer, partindo para o céu dia 28 de dezembro de 2015. É difícil achar palavras para escrever essa homenagem e representar o significado que Y. tem em minha vida, acompanhar sua luta foi uma honra, mesmo em momentos tão difíceis, permeados de dores físicas e emocionais ele magicamente conseguia manter a alegria do mundo infantil e me atendia com tanto carinho.

Y. me ensinou o que nenhum curso de formação poderia me proporcionar, sou imensamente grata a cada minuto que passamos juntos em três anos de convivência. Ele além de participar dessa pesquisa foi meu grande motivador, pois o mundo da oncologia é único e somente quem vive ou faz parte dele é capaz de entender coisas mágicas que ele nos proporciona, como valorizar cada segundo da vida, receber um abraço como se pudesse ser o último e entender como uma criança de 05 anos de idade pode ter muito mais força que um homem de 50 anos em sua plena virilidade.

Encerro minha homenagem com a música preferida do meu Y., que cantamos juntos dias antes da sua despedida. A morte não é uma batalha perdida, pois o seu nascimento foi um presente de Deus onde a distância física não poderá apagar nunca a marca que você deixou em nossos corações.

“ O vento balançou meu barco em alto mar, o medo me cercou e quis me afogar. Mas então eu clamei ao filho de Davi... Ele me escutou por isso estou aqui.

O vento Ele acalmou, o medo repreendeu quando Ele ordenou, o mar obedeceu.

Não temo mais o mar pois firme está minha fé, no meu barquinho está Jesus de Nazaré. Se o medo me cercar ou se o vento soprar, Seu nome eu clamarei, Ele me guardará ”

(Moyses Cleyton)



RESUMO

O câncer infantil envolve a criança e a sua família, em especial sua figura cuidadora, papel quase sempre exercido pela mãe. No câncer, o binômio materno-filial redescobre novas formas de ser e de viver a relação de cuidado, desenvolvimento e mediação entre o mundo hospitalar e o mundo não hospitalar. Esta dissertação tem como objetivo analisar, pela fenomenologia husseriana, como ocorre a experiência concreta das crianças com câncer e suas mães¹ cuidadoras em um hospital público (Hospital do Câncer Alfredo Abrão – HCAA), através da abordagem fenomenológica, *Gestalt* e desenhos, estes últimos direcionados apenas para as crianças. A metodologia foi baseada na aplicação de abordagens dialogadas fenomenológicas às duas cuidadoras e seus dois filhos (biológico e adotivo), de 8 e 11 anos de idade, em tratamento do HCAA entre os anos de 2014 a 2015. As crianças foram convidadas a realizar, junto da abordagem, quatro desenhos (casa, hospital, família e desenho livre). Como resultado, foi obtido o *dasein*² dos indivíduos em sua vivência oncológica, como cuidadores e crianças doentes de câncer. Entre as mães, a experiência se mostrou baseada principalmente nas dificuldades de conciliação entre o cuidado e o protagonismo da criança doente no mundo hospitalar e as idas e vindas de internações e cuidados, com seus papéis que precisam continuar exercidos no mundo não hospitalar. O exercício da parentalidade se torna desafiador, com dificuldades para estabelecer limites e construir uma perspectiva de futuro, que tanto pode ser a parentalidade sobre uma criança que viveu a drástica experiência do câncer infantil, quanto a da continuidade da vida sem o seu filho. As crianças concentram a sua experiência concreta no mundo hospitalar na ludicidade e nas relações interpessoais lúdicas que acontecem nesse ambiente. Disseram mais sobre o *dasein* através do desenho, quando houve a representação de sinalizadores de temor de finitude, de desejo de perpasso do tratamento e de anseio por cuidados e por serem agradáveis. Por fim, pelo desenho, também foi identificada uma expressão da condição de luto pelo corpo lúdico frente às limitações do câncer. Como conclusão, é possível afirmar que quanto mais estruturadas forem as redes familiares, melhores as condições para o exercício da parentalidade no câncer pela mãe cuidadora. Dela, são exigidos aprendizado e flexibilidade que se concentram nos ajustes de ser mãe de uma criança com câncer. Para a criança, quanto maior o apoio familiar e a relação positiva com a mãe cuidadora, bem como a interação e as boas possibilidades lúdicas no hospital, menores os impactos psicossociais. São indivíduos que florescem e se desenvolvem em conjunto com a gravidade e a incerteza do câncer. Nas duas experiências se tornou clara a postura de necessidade de vida e de perpasso sobre as incertezas e dificuldades, tanto para os pequenos pacientes quanto para suas mães cuidadoras. Essa perspectiva positiva, ainda que não bem sustentada pela realidade, é atribuída à base que necessita existir para que a experiência continue sendo vivida e haja capacidade de vivência pelos envolvidos, ainda que na ameaça consistente ou confirmada da terminalidade.

Palavras-chave: Câncer infantil. Mães cuidadoras. Psico-oncologia.

¹ Nesta dissertação, o termo mãe será utilizado para identificar as figuras maternas cuidadoras. No caso de um dos pacientes, essa figura terminou sendo assumida por sua avó, que recebeu a guarda legal e é chamada pela criança de mãe. Pelo exercício funcional e afetivo do papel bem como para uniformização de termos e objetividade, Rosa, será chamada igualmente de mãe cuidadora no decorrer deste trabalho.

² *Dasein* é o ser-aí, ou a experiência de ser em uma situação, pelo indivíduo que nela é (Heidegger (1927).

ABSTRACT

Childhood cancer involves the child and this family, especially his caregiver figure. Usually, this is a role of his mothers. In the cancer experience, mother and son rediscover new ways of being and living the relationship of care, development and mediation between the hospital-world and the healthy-world. This dissertation aims to analyze based on Husserl's phenomenology, as is the real experience of children with cancer and their caregiver's mothers in a public cancer hospital (HCAA), using the phenomenological approach, gestalt and the support of the children's drawing. The methodology was based on the phenomenological approach, application with two caregiver's mothers and their two children aged 8 and 11 years old (biological and adoptive children's), HCAA patients, during 2014 and 2015. The children were asked to perform, with the approach, four drawings (home, hospital, family and one drawing-free). As a result, the cancer experience dasein was obtained from individuals, as a child cancer patients and caregivers. Among mothers, the experience is based mainly on the difficulties to reconcile the care and leadership with the sick child in the hospital-world and the nosocomial comings and goings with their roles that need to continue to be exercised in the world-healthy. The parenting exercise becomes challenging with difficulties in establishing limits and the relationship with the future prospects that can either be parenting on a child who lived the dramatic experience of serious illness in childhood and the continuity of life without their sons. Children focus their real experience as a child with cancer worldwide hospital in playfulness and the playful interpersonal relationships that take place in the hospital in his speech ad say more about the dasein when drawing and represent the finitude fear flags, desire pervades treatment, pleasant and long to be maintained and, finally, the resistance condition for its playful front body cancer limitations. In conclusion, that family networks as more structured, better conditions for exercise of parenting in cancer caregiver mother, but that it required a repeated learning exercise and flexibility that focuses on the rediscovery of being how to be a parent of a child with cancer. The higher family support and the positive relationship with the mother or caregiver, as well as interaction and good recreational possibilities in the hospital, the lower child psychosocial impact who present themselves as individuals in flowering and development together with severity of the cancer uncertainty. In both cases, was realized that a need for life position and pervades on the uncertainties and difficulties, both for small patients and their caregivers do mother. This positive outlook, though not well supported by reality, is assigned the foundation that needs to exist so that the experience remains vivid and there is capacity for experience involved, although the consistent threat of terminal illness or confirmed.

Keywords: Childhood cancer. Caregivers mothers. Psychoncology.

LISTA DE SIGLAS

CCR:	Centro de Captação de Recursos
CEM:	Centro de Especialidades Médicas
HCAA:	Hospital de Câncer Alfredo Abrão
INCA:	Instituto Nacional do Câncer
LLA:	Leucemia Linfoide Aguda
RFCCMS:	Rede Feminina de Combate ao Câncer de Mato Grosso do Sul
SNC:	Sistema Nervoso Central
SUS:	Sistema Único de Saúde
TCLE:	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UCDB:	Universidade Católica Dom Bosco

LISTA DE FIGURAS

Figura 1: Entrada principal do Hospital do Câncer Alfredo Abrão, Campo Grande / MS, 2014.....	70
Figura 2: Novo espaço do hospital de câncer Alfredo Abrão I, Campo Grande / MS, 2014.....	72
Figura 3: Novo espaço físico do hospital de câncer Alfredo Abrão II, Campo Grande / MS, 2014.....	73
Figura 4: Sala de procedimento da atual quimioteca do Hospital de câncer Alfredo Abrão II, Campo Grande / MS, 2014.....	74
Figura 5: Sala de quimioterapia da atual quimioteca do Hospital de câncer Alfredo Abrão II, Campo Grande / MS, 2014.....	74
Figura 6: Centro Cirúrgico em que são atendidas em procedimentos simples as crianças do Hospital de câncer Alfredo Abrão II, Campo Grande / MS, 2014.....	75
Figura 7: Sala de Ultrassom do Hospital de câncer Alfredo Abrão II, Campo Grande / MS, 2014.....	75
Figura 8: Sala de Exames de Raio X do Hospital de câncer Alfredo Abrão II, Campo Grande / MS, 2014.....	76
Figura 9: Aparelho de Radioterapia do Hospital de câncer Alfredo Abrão II, Campo Grande / MS, 2014.....	76
Figura 10: Instalações (quarto de internação) do Hospital de câncer Alfredo Abrão II, Campo Grande / MS, 2014.....	77
Figura 11: Futura sala de quimioterapia do Hospital de câncer Alfredo Abrão II, Campo Grande / MS, 2014	78
Figura 12: Futura quimioteca do Hospital de câncer Alfredo Abrão II, Campo Grande / MS, 2014.....	78
Figura 13: Desenho do hospital, X., 2015.....	97
Figura 14: Desenho da casa, X., 2015.....	100
Figura 15: Desenho da família, X., 2015.....	104
Figura 16: Desenho livre, X., 2015.....	109
Figura 17: Desenho da família, Y., 2015	130
Figura 18: Desenho do hospital, Y., 2015.....	134
Figura 19: Desenho da casa, Y., 2015.....	138
Figura 20: Desenho livre, Y., 2015	141

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1: Número de procedimentos e atendimentos realizados no HCAA no primeiro semestre do ano de 2015 (Campo Grande, MS, 2015)	79
Gráfico 2: Tipos de procedimentos realizados no HCAA no primeiro semestre do ano de 2015 (Campo Grande, MS, 2015).....	79
Gráfico 3: Corte etário de pacientes atendidos no HCAA no primeiro semestre do ano de 2015 (Campo Grande, MS, 2015)	79
Gráfico 4: Procedência (capital, Campo Grande ou interior) dos pacientes atendidos HCAA no primeiro semestre do ano de 2015 (Campo Grande, MS, 2015)..	80
Gráfico 5: Relação pacientes – acompanhantes dos internados ou em tratamento no HCAA no primeiro semestre do ano de 2015 (Campo Grande, MS, 2015)....	80

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	15
2 OBJETIVOS	25
2.1 OBJETIVO GERAL.....	26
2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	26
3 CRIANÇAS COM CÂNCER E SUAS MÃES CUIDADORAS NO MUNDO HOSPITALAR E MUNDO NÃO HOSPITALAR: AQUI E ALI, SE RECONSTITUINDO	27
3.1 O CÂNCER INFANTIL.....	28
3.2 IMPACTOS FAMILIARES DO CÂNCER INFANTIL	31
3.3 SUPORTE E SEU PAPEL PARA A CRIANÇA COM CÂNCER E SEU CUIDADOR.....	34
3.4 O DIAGNÓSTICO: INÍCIO DA JORNADA, FIM DE UM CICLO	40
3.5 CRIANÇA COM CÂNCER E A MÃE CUIDADORA DURANTE O TRATAMENTO	44
3.6 CURA OU LUTO, SIM OU NÃO	54
3.7 A FENOMENOLOGIA HUSSERLIANA	59
3.8 A ONTOLOGIA DO PRESENTE E O SOFRIMENTO ANTROPOLÓGICO ..	62
3.9 DESENHO INFANTIL: LINGUAGEM SEM RESTRIÇÃO	65
4 MÉTODO	69
4.1 O LOCAL DE ESTUDO	70
4.2 PARTICIPANTES	80
4.3 INSTRUMENTOS	81
4.4 PROCEDIMENTOS.....	82
4.5 ASPECTOS ÉTICOS	86
5 RESULTADOS E DISCUSSÃO	87
5.1 RESULTADO E DISCUSSÃO.....	88
5.2 CASO CLÍNICO 1 – X.	88
5.2.1 O fenômeno vivenciado (histórico da criança e sua condição)	88
5.2.2 Descrições fenomenológicas	89
5.2.2.1 Ser cuidadora de criança com câncer: o relato da mãe de X.	89

5.2.2.2 X: Ser criança com câncer em abordagem fenomenológica entre desenhos	96
5.2.2.2.1 Desenho do hospital.....	96
5.2.2.2.2 Desenho da casa	100
5.2.2.2.3 Desenho da família	104
5.2.2.2.4 Desenho livre.....	109
5.3 CASO CLÍNICO 2 – Y.	111
5.3.1 O fenômeno vivenciado (histórico da criança e sua condição)	111
5.3.2 Descrições fenomenológicas.....	113
5.3.2.1 Ser mãe cuidadora de criança com câncer: o relato da mãe de Y.	113
5.3.2.2 Y: ser criança com câncer em abordagem fenomenológica entre desenhos	129
5.3.2.2.1 Desenho da família	130
5.3.2.2.2 Desenho do hospital.....	134
5.3.2.2.3 Desenho da casa	138
5.3.2.2.4 Desenho livre.....	141
6 CONCLUSÃO.....	146
REFERÊNCIAS	159
ANEXOS	172
ANEXO 1 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	
ANEXO 2 – ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA APLICADA A MÃES CUIDADORAS	
ANEXO 3 – AUTORIZAÇÃO I	
ANEXO 4 – AUTORIZAÇÃO II	
ANEXO 5 – AUTORIZAÇÃO III COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA	

1 INTRODUÇÃO

Minha dissertação se propõe a conhecer, pela voz de mães (figuras maternas, mães biológica e adotiva) e filhos, a experiência de ser criança com câncer e mãe cuidadora no mundo hospitalar. É baseada na escuta ativa do ser humano que floresce para a vida em um terreno diferente do habitual (a criança) e do que vê florescer na dificuldade (mãe).

Um ser que cuida e outro que cresce em meio a tratamentos, hospitais, angústias, ganhos e perdas que determinam o sim e o não de seu estar vivo, de seu ser criança, de seu ser mãe. Escuta do ser que morre ou sobrevive e do que vê um de seus maiores objetos de amor lutar para sobreviver ou morrer. De dois indivíduos que se encontram na vivência do câncer e se envolvem em um processo de descoberta de si e do outro, de seus novos lugares no mundo.

A história da minha ligação com as crianças com câncer e suas mães cuidadoras veio da vida profissional, como Psicóloga Clínica no Hospital de Câncer Alfredo Abrão (HCAA, Campo Grande, Mato Grosso do Sul, Brasil³). Todos os dias, tomo contato com as diversas maneiras pelas quais os pacientes descobrem e vivenciam a experiência do câncer e de seu tratamento. Para crianças, jovens, adultos ou idosos, o diagnóstico se apresenta como um divisor de águas, que traz reelaboração do ser e do viver. O tratamento, uma jornada que reconfigura a existência e que pode ser solitário, mas, na maioria das vezes, se apresenta familiar.

Grande parte dos pacientes chega ao HCAA assim que descobre o câncer, etapa dolorosa para o paciente e para suas famílias. Medo, ansiedade, desconhecimento, emoções e sentimentos intensos formam a dimensão subjetiva do momento. Nessa fase inicial, a experiência é muito parecida entre crianças ou adultos, marcada pelo choque e pelas incertezas.

Passada essa etapa e iniciado o tratamento, as diferenças entre adultos e crianças surgem. A criança com câncer tem experiências e preocupações muito diferentes daquelas presentes entre os adultos. É um ser em formação e seu modo de ser e de viver

³ O HCAA é referência estadual no tratamento de câncer. O hospital recebe crianças e adultos pelo Sistema Único de Saúde (SUS) com acolhida multiprofissional. A equipe de atendimento é formada por médicos, enfermeiros, técnicos e auxiliares de enfermagem, técnicos de radiologia, fisioterapeutas, farmacêuticos, bioquímicos, nutricionistas, assistente social, física-médica e psicólogo.

é bastante diferente do quem já atingiu a maturidade. As mães cuidadoras, no entanto, parecem viver um drama muito semelhante, focado na abdicação para ser mãe da criança com câncer e nas dificuldades que envolvem o exercício de seus outros papéis.

A criança comprehende o câncer do alto de seus conteúdos psicológicos e da sua natural ludicidade e liberdade, distantes da objetividade adulta. A observação e experiência cotidiana no HCAA apresenta muitos sinalizadores de que a vivencia do câncer pela criança é baseada na afetividade, nos ganhos secundários e é algo muito particular, próprio. O pequeno paciente sai de seus espaços e de suas relações habituais para crescer e se desenvolvimento (também ou somente) no hospital.

Para Camacho (2006:182), essa forma da criança ver e viver o câncer é fruto de sua maneira particular de ser no mundo, por ser “criança é um jeito-de-ser-no-mundo, que permanece na fluidez do tempo. [...] Esse sujeito aprende dentro de um hospital, face à doença e a morte”. A criança com câncer vive e aprende a viver no hospital, ou em grande parte do tempo nele. Enquanto isso, as demais crianças vivem e aprendem a viver nos espaços que antes também eram das crianças doentes, situados no mundo não hospitalar. A mãe passa a se intercalar em torno desses dois mundos, o hospitalar e o não, nos cuidados e mediações com o filho que adoece e seus papéis fora desse ser-mãe.

O mundo hospitalar passa a ser um dos principais lugares de ser e de viver da criança com câncer e da mãe cuidadora. Camacho (2006:182) desfecha sobre o assunto que o tempo infantil no hospital “[...] não é uma fase chamada infância ou tempo com câncer, mas sim uma vivência de um presente que engloba passado e futuro: é um presente distendido do imediato”. Tanto mães quanto filhos exercem ali seus papéis dissociados do lugar ideal, em busca de ajustes para ser e fazer o que sabem e conhecem de seus papéis no antigo terreno conhecido.

Entre o sim e o não, entre êxitos e insucessos, liberdades e restrições, isolamento e novos relacionamentos, as mães cuidadoras acompanham os pequenos pacientes enquanto crescem, se desenvolvem e são tratados. Juntos sofrem, lutam, sentem alegrias, comemoram, entram em luto, sobrevivem ou morrem.

Para a criança, todas as situações vivenciadas na tensão de seu tratamento e vivência hospitalar ocorrem em paralelo ao seu crescimento. É um paciente em florescimento. Para as mães cuidadoras, tudo isso acontece enquanto ela exerce o seu

papel de cuidar e ver florescer, incertas do futuro. O mundo hospitalar é semelhante a um terreno flutuante, temporário para ser e estar sem querer permanecer, mas que durante o câncer infantil concentra a riqueza de relações e de impactos entre o binômio criança e mãe cuidadora.

As crianças com câncer crescem envoltas em dilemas médicos, sociais, econômicos, estéticos, psicológicos, familiares, afetivos e sentimentais associados à suas condições. Dentro do que podem compreender, temem por si e desejam a cura. Se preocupam com sua saúde e futuro e compartilham solidariedade por outras crianças em igual situação. O mundo hospitalar se torna um universo comum solidário no qual embora estejam, não desejam estar.

Entre as idas e vindas para tratamentos e atendimentos hospitalares, crianças e mães cuidadoras conhecem outros casos parecidos com os seus e formam vínculos com outros binômios que vivem no mundo hospitalar. Junto a esses contatos, crianças e mães também percebem que há crianças que morrem, que não há apenas vitórias e começam a comparar esses casos com o seu. Visualizam remissões, recidivas e mortes e percebem que a infância com câncer não é um lugar seguro, como era a infância antes do diagnóstico. Essa é uma situação que requer considerável resiliência de pessoas tão jovens como são os pequenos com câncer e de seus familiares, em principal a mãe (ou figura materna) que cuida.

Algumas crianças vivem o câncer em lares e suportes familiares superprotetores, que tentam retirar o pequeno paciente do convívio social. Não é raro que essa excessiva preocupação familiar, em especial materna, leve a criança a regredir a retomar comportamentos já abandonados, como dormir com os pais e ser auxiliada no banho e na alimentação, ainda que tenham autonomia para isso. Algumas crianças fazem isso pelo cerco superprotetor que os pais ou responsáveis formam sobre ela no momento do câncer, outras, pela fragilização que as abate durante a doença e pelo acolhimento que essas sensações são capazes de promover. As razões podem ser diversas, mas a superproteção é um fator de cuidado, que pode tanto limitar ou impactar a criança quanto a família no processo de perpasso do adoecimento.

Outras crianças vivem o câncer sob o domínio dos ganhos secundários. É uma relação de satisfação mesmo dentro do sofrimento intenso. Certo paciente de 3 anos idade que tinha os pais separados (mãe ausente, morando fora do Estado) e pouco vínculo com o pai, viu sua família se reaproximar após seu diagnóstico de leucemia. Seus pais, antes ausentes e pouco vinculados, se tornaram afetuosos e presentes e dormiram todos juntos com a criança no apartamento do HCAA durante a sua internação.

Quanto a Oncopediatra identificou que estava a termo, solicitou a alta da criança. Ao saber que voltaria para casa, o paciente apresentou febre e a alta deve de ser adiada. O mesmo fenômeno se repetiu nos dias seguintes. Para que pudesse deixar o hospital, foi preciso omitir da criança o dia em que seria liberada.

Existem crianças que vivem o câncer sob o protagonismo das ausências. As mães são presença quase uniforme durante a quimioterapia, consultas e internações. Mas os pais raramente estão presentes e uma das justificativas mais comuns é que não se sentem bem no ambiente hospitalar. A redução dos vínculos sociais e afetivos se estreita: as ausências se somam e é comum que avós, típos e primos, antes presentes e afetuosos, se afastem após a descoberta do câncer infantil e o pequeno paciente viva a sua experiência em meio a essas lacunas.

As mães cuidadoras se queixam dos afastamentos pela consequente redução de opções para a divisão de responsabilidades para cuidar da criança doente e das necessidades fora do hospital. Mas a principal percepção infantil dessas ausências costuma ser o medo de serem esquecidas, de morrer e das incertezas se terão apoio durante o tratamento.

Há famílias que se afastam parcialmente e outras que abandonam suas crianças. Há aquelas que não se estrutura de modo suficiente para o perpasso do câncer e outras ainda que o fazem de maneira suficiente ou excelente. São condições que não se excluem e podem ocorrer juntas ou em separado.

Mas, em meio a essas e outras dinâmicas, os pequenos pacientes e suas mães cuidadoras que persistem ao seu lado, como figuras quase onipresentes, constituem sua experiência concreta sobre o câncer.

A forma com a qual a criança interpreta o câncer não é muito explorada. Rambault (1979), no entanto, observou que os pequenos sabem quase sempre muito mais a respeito do que vivem do que os adultos avaliam. Em dos relatos presentes em *Crianças e morte: crianças doentes falam da morte, problemas da clínica do luto*, uma delas declarou: “eles nada me dizem, mas eu sei... tenho um tumor. A gente morre... existem crianças que morrem, eu também vou morrer” (s.p.).

Boa parte das crianças sabe que tem algo grave, que causar a sua morte e uma de suas principais angústias expressas nos estudos sobre o tema é o comum temor do seu apagamento na memória de seus objetos de amor. As crianças acreditam que morrer é deixar de existir e com isso vem o medo de serem esquecidas, de se tornarem passado. As angústias ligadas aos sines e nãos do corpo infantil doente com câncer são igualmente intensas, pela ligação mais íntima que as crianças possuem com o corpo, se comparadas aos adultos. As limitações do tratamento e degradações se evidenciam de maneira mais drástica no corpo infantil, que passa a ser desvinculado do ritmo de seu modo lúdico natural (FLORES, 1984).

Nessa mesma condição, as mães são figuras adultas que sabem da gravidade do câncer e que têm o medo da morte de seus filhos como risco concreto desde o diagnóstico. As podas pelas quais as crianças passam, suas limitações, impactam o modo de ser mãe e formam novas maneiras e relações nessa relação, gerando uma nova forma que pode sequer ter tempo de amadurecer com aquela criança, pela incerteza do desfecho do tratamento.

Das poucas observações sobre o sentido do câncer para a criança e do profundo universo do ser mãe de uma criança gravemente doente no mundo hospitalar, pelo interesse na expressão da voz concreta do binômio filho doente x mãe cuidadora, surgiu o interesse em conhecer como é a vivência do câncer infantil para mães e filhos e como convivem com a realidade oncológica. Como experimentam as internações? Como é para eles o mundo hospitalar? De que forma experimentam os sines e nãos do adoecimento, seus limites? Como se alojam no mundo como criança com câncer e mãe que cuida?

Essas questões traçam a realidade particular que cada criança e cada mãe possuem em relação ao câncer e foram o direcionamento desta dissertação. A pesquisa foi realizada sobre o material coletado com o trabalho de psicoterapia aplicado a duas crianças com câncer em tratamento no HCAA e suas mães (1 biológica e 1 adotiva), entre os anos de 2014 e 2015. As crianças que participaram do estudo foram X., diagnosticado aos 8 anos de idade com Leucemia Linfoides Aguda (LLA) e com 9 anos no momento do estudo, que ingressou em manutenção com bons resultados de tratamento em 2015 e Y., 11 anos de idade durante o estudo, diagnosticado aos 5 anos com Neuroblastoma Abdominal, no ano de 2010. A criança apresentou baixa resposta ao tratamento e situação grave, que culminaram com seu óbito ainda aos 11 anos, pouco tempo após a realização dos desenhos.

As idades dos pacientes são relacionadas a boa capacidade de compreensão das questões e seus repertórios individuais, a um período significativo de vivência do câncer infantil. Gabarra (2005) comentou, sobre essa faixa etária, que crianças cronicamente doentes podem compreender as propostas de tratamento e de intervenção e, quando investigadas, responder a entrevistas e dinâmicas com maior colaboração.

Um preceito básico orientou a seleção dos pacientes para esta dissertação e está presente nas orientações para a entrevista ou abordagem fenomenológica: a empatia. Y. é um paciente que recebeu atendimento de longa data, com intimidade com o tratamento psicológico relacionado ao câncer e bem vinculado com a equipe hospitalar e de Psicologia. X., por sua vez, é um paciente mais recente, mas que recebeu intensivo trabalho psicológico e se mostrou bastante interessado e colaborativo.

As crianças e suas mães cuidadoras foram inseridas em uma dinâmica de pesquisa que buscou uma questão-chave, surgida da leitura de Camacho (2006:181), quando comentava sobre as experiências de adoecimento infantil. Escreveu: “crianças morrem. Crianças enfrentam a dor, o sofrimento e morrem ou (sobre)vivem. [...] como é ser-criança-doente-com-câncer num hospital público? ”

A questão de Camacho (2006) foi migrada para este estudo, da seguinte forma: “como as crianças com câncer e suas mães, por sua fala e experiência, vivem o câncer infantil no HCAA? ”

A questão – pois na fenomenologia não há problema e sim questão aberta para conhecimento – pode ser compreendida pela dissecção da experiência consciente de crianças com câncer e mães cuidadoras. A fenomenologia é adequada para essa finalidade, por buscar o psiquismo humano a fim de entender as experiências pelo olhar de quem as vivencia ou vivenciou. Procura entender o homem em um contexto e não o explicar. Por isso é orientação individual, particular, baseada na experimentação e que adota uma pergunta em aberto para conhecimento, não um problema para que suas respostas sejam exploradas (CRITELLI, 1996).

Para Heidegger (2001), a ciência é importante e indispensável, mas o ser não pode ser contemplado apenas por ela. É preciso que sua interpretação seja feita de modo próprio, conforme a orientação do indivíduo sobre ser e se relacionar em seu espaço. A ciência serve para compreender os limites e resultados desses fatos, mas é necessário entender a particularidade do ser no mundo para atingir as questões de sua existência. Nisso se oferece a fenomenologia.

Pela fenomenologia busquei contatar o ser infantil e o materno-cuidador em seu espaço, vivências e construções na experiência do câncer. A abordagem dialogada fenomenológica e a entrevista semiestruturada analisada sob o olhar da fenomenologia foram os principais recursos desta dissertação que não pretende colocar sobre a mãe que cuida e a criança doente qualquer interpretação sobre o seu ser criança ou cuidador, mas obter dela o sentido dessa experiência e a partir daí, desmembrar o conteúdo. É um similar à entrevista, a qual Lanigan (1972) explicou suficientemente o sentido quando mencionou que caso fosse possível fazer um retrato de como alguém elabora conscientemente algo que vive, a entrevista fenomenológica é a câmera desse tipo de registro.

O objetivo da entrevista ou abordagem dialogada fenomenológica é desvelar a experiência consciente. Traduz o que é vivido com base em uma matriz social e construtos mentais (SCHULTZ, 1962). No caso de interesse deste estudo, uma abordagem dialogada fenomenológica permite o afloramento da voz infantil e a entrevista semiestruturada da voz materna, de suas realidades conscientes frente ao câncer, de tal modo como se os contatos prévios anteriores não existissem, como se fosse a primeira vez.

Para as mães, foi aplicada somente a entrevista semiestruturada. Para as crianças, a considerar o papel do lúdico em sua expressão, foi aplicada a abordagem em questão junto a ao desenho, com quatro pedidos (hospital, família, casa e desenho livre), a fim de coletar os discursos da experiência concreta objetivos e subjetivos sobre o câncer.

A escolha pelo desenho como suporte foi tomada a considerar o que afirmou Ferreira (1998), dentre outros autores, que ao desenhar a criança retrata como percebe a realidade. Para ela, seu desenho faz todo o sentido por ser cheio de significados. É a sua realidade colocada no papel. A palavra da criança é a guia de interpretação desses desenhos, bem como seu gestual e comportamento. Tudo deve ser observado de modo personalizado, pois os sentidos, de tão particulares, são individuais.

O desenho de crianças com câncer é uma leitura genuína de sua realidade, em que expressam tanto o que as encanta quanto o que as mortifica. Na *Gestalt* dessa produção estão sentimentos como desamparo, angústia, medo, projeções, sentimentos e emoções que podem ser expressos em seus traços. Ao terapeuta, cabe realizar a sua leitura gradativa, não procurando dar sentido ao que foi produzido logo de imediato, mas buscando entender o que e como a criança expressou de sua realidade (MANNONI, 1985).

A atenção ao universo particular do indivíduo é importante na Psicologia pois, embora as leituras sobre a criança e suas mães sejam fundamentais, a compreensão dos aspectos individuais e de como a pessoa se coloca na condição representam pontos interessantes de partida para o trabalho com sua saúde mental e psicológica e bem-estar subjetivo.

Os relatos das mães cuidadoras, obtidos por pequenas entrevistas fenomenológicas, mostram o contexto da vida infantil e seus arranjos familiares, como a família se organiza em seu atendimento e de que maneira aquelas mulheres se estruturaram para o perpasse da doença de seus filhos.

O estudo está organizado da seguinte forma: o primeiro capítulo, em leitura, é a introdução. Apresenta o tema, com suas considerações gerais e o posicionamento do leitor sobre as bases que orientaram a pesquisa.

O capítulo 2 é a apresentação sintática dos objetivos, que dizem as razões e interesses sobre os quais esta dissertação foi construída.

O capítulo 3 apresenta o câncer na infância sob a ótica da psico-oncologia pediátrica. Como em geral o câncer não é uma vivência isolada, o tratamento da família e dos impactos junto aos responsáveis e familiares é também tratado, a fim de colocar em tela os principais fatores de angústia, inquietação e dificuldades adaptativas que acompanham um diagnóstico por câncer, desvelando sentidos pontuais da mulher cuidadora nessa abordagem familiar.

O capítulo 4 aborda o método adotado para a pesquisa, apresentando as bases da psicologia fenomenológica, o HCAA e seus indicadores de atendimento oncológico infantil, o modo de fazer e conduzir as entrevistas e os desenhos, bem como suas bases teóricas.

O capítulo 5 apresenta os resultados obtidos e sua discussão, os desenhos das crianças, suas entrevistas e reúne o resultado prática da pesquisa de mestrado, sem a consideração teórica. A discussão traz para junto dos resultados o diálogo com autores coletados no referencial teórico são utilizados na sustentação da análise das entrevistas e desenhos, a fim de retratar a experiência concreta das crianças. Os capítulos seguintes são desfechos de estudo, que contêm as considerações finais da coleta e sua conclusão.

2 OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GERAL

Analisar pela fenomenologia husseriana as vivências e experiências de crianças com câncer e suas mães cuidadoras em um hospital público.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Identificar as percepções e falas das crianças e das mães cuidadoras em relação ao mundo hospitalar, as experiências ligadas ao câncer e os impactos de vida – e interpretá-las na voz do contexto psicológico da experiência;
- Interpretar sob a ótica psicológica as percepções das crianças expressas nos desenhos e falas/relatos apresentados durante a sua realização, como parte da expressão fenomenológica da vivência do câncer na infância;
- Identificar os principais fatores que atingem o equilíbrio psicossocial da criança com câncer e da mãe cuidado no mundo hospitalar.

**3 CRIANÇAS COM CÂNCER E SUAS MÃES CUIDADORAS NO MUNDO
HOSPITALAR E MUNDO NÃO HOSPITALAR: AQUI E ALI, SE
RECONSTITUINDO**

Esta etapa traz conceitos e estudos sobre o câncer e a experiência infantil e materno-cuidadora, sob a ótica da psico-oncologia. Embora aborde conceitos breves sobre aspectos clínicos, o objetivo é abordar os impactos do câncer na criança e nos seus, como atinge seu corpo, sua relação com o mundo e com o outro.

É um capítulo de aproximação com a realidade clínica e subjetiva das crianças e dos familiares que vivem essa experiência. Ainda que muitas doenças causem restrições e resultados graves, o câncer está é uma das mais associadas ao sofrimento no tratamento, limitações, temores e angústias entre crianças e familiares. Na discussão entre os sines e nãos das descobertas, entre as terapias ou curas (ou mortes), este capítulo foi elaborado.

O conteúdo foi elaborado sob a base da Psico-Oncologia Pediátrica. Gimenez (1994) definiu a Psico-Oncologia como um híbrido da Psicologia e da Oncologia que “[...] utiliza conhecimento educacional, profissional e metodológico proveniente da Psicologia da Saúde” (p. 46). É uma assistência que envolve paciente, familiares e equipe de atendimento, a fim de melhorar as condições para a reabilitação plena. A medicina geral cuida do corpo neste processo, a Psico-Oncologia, da psique.

Todo o trabalho é voltado ao bem-estar da criança e daqueles com os quais se relaciona, construindo uma prática voltada ao ser com câncer para o retorno à vida rotineira ou para a terminalidade assistida com qualidade de vida. A diferença da psico-oncologia pediátrica é que ela se desenvolve no universo infantil, mas os objetivos são os mesmos.

3.1 O CÂNCER INFANTIL

Uma das principais causas de morbimortalidade mundiais, o câncer é a segunda maior causa de morte no Brasil, após as doenças cardiovasculares / circulatórias. O tratamento é rigoroso e tem efeitos colaterais graves, que requerem ajustes na vida e nos hábitos do paciente tanto durante quanto após o tratamento, havendo remissão (FRANKS, 1990; INCA, 2001).

A doença decorre da proliferação anormal de células malignas e pode acometer diversas partes do corpo, o sangue ou o sistema linfático. Cerca de 1% a 5% dos casos de câncer ocorrem entre crianças e os tipos mais comuns são as leucemias (que atingem os glóbulos brancos), os linfomas (cânceres no sistema linfático) e os tumores do Sistema Nervoso Central (SNC). Quanto menor a agressividade⁴, melhor o prognóstico (LUZZATO; GABRIEL, 1998; PEREIRA *et al.*, 2014).

A estimativa atual é de que 1 a cada 700 crianças ou adolescentes brasileiros entre 0 a 15 anos tenham câncer.⁵ A incidência evolui a cada ano e o atraso em identificar a doença é uma das principais razões de dificuldades o tratamento. Alguns dos motivos de atraso incluem o medo dos pais de descobrir a doença, erros e atrasos de identificação por profissionais da saúde, desinformação e tipos de tumores de difícil detecção (INCA, 2011).

A maior dificuldade para o diagnóstico precoce é a mimetização dos sintomas do câncer com os comuns em doenças da infância e do desenvolvimento. Mas isso tem mudado: como retorno das campanhas de informação, mais crianças têm sido diagnosticadas nos estágios iniciais. Com isso, atualmente o câncer é considerado doença crônica, com boas chances de cura (MENEZES *et al.*, 2007; RODRIGUES; CAMARGO, 2003).

As condições atuais de tratamento, somadas ao diagnóstico precoce, permitem bom prognóstico em cerca de 85% dos casos. Metade deles atinge a cura nos primeiros 5 anos (MENEZES *et al.*, 2007; TELLES; VALLE, 2009; WOOD; BUNN, 1996).

A histologia do câncer infantil é complexa e próxima dos tecidos fetais, o que resulta em uma grande diversidade morfológica. Isso dificulta o estabelecimento de fatores de risco e a genética termina sendo considerada seu principal fator de incidência (INCA, 2006).

⁴ Poder de ataque orgânico e proliferação celular.

⁵ Os tipos mais comuns que acometem jovens e adolescentes são o rabdomiossarcoma, histiocose, leucemia, sarcoma de *Ewing*, tumores do sistema nervoso central, linfomas, retinoblastomas, neuroblastomas, tumor de *Wilms*, hepatoblastoma, tumores de células germinativas, meningioma, neuroma, glioma do nervo óptico, tumores renais e gliais, angioma retiniano, hemangioblastoma cerebral, feocromocitoma, hipernefroma, angiomas, pólipos intestinais, adenocarcinoma de ceco, tumor da tecagranulosa de ovário, gonadoblastoma, disgerminoma, osteomas, câncer de adrenal / tireóide / pâncreas / cólon, adenomas de paratireoide / hipófise / adrenal e carcinomas medulares de tireoide, dentre outros (RODRIGUES; CAMARGO, 2003).

O cancer infantil costuma ter latência menor e ser mais invasivo. Mas, quando mais jovem for a criança, melhor a resposta aos tratamentos e prognóstico (INCA, 2011). Na definição do comportamento frente ao tratamento importa a idade infantil, as condições de seu sistema imunológico, o tipo de tumor e como o tratamento foi recepcionado, pois nem sempre é possível uma administração ideal pelos efeitos adversos (RANGEL *et al.*, 2013).

As principais drogas utilizadas para o tratamento de câncer infantil são a) os corticoides, b) os antracíclicos, c) a ciclosfamida, d) a bleomicina, e) o BCNU, f) o metotrexate, g) a cisplatina, h) os alcaloides da vinca (oncovin), i) a ifosfamida, j) a carboplatina, k) as nitrosureias, l) a ifosfamida, m) os alquilantes e a n) procarbazida. Os efeitos tardios são alguns dos principais problemas que acompanham o tratamento desse tipo de câncer e podem se manifestar conforme a distribuição das letras acima citadas nas seguintes zonas de abrangência: ossos (a), sistema cardiopulmonar (b, c, d, e, f); sistema nervoso (f, g, h); sistema renal (l, g, j, k); sistema genitourinario (a, l); sistema gonadal (c, m, n) e gastrointestinal (e, f). Os principais eventos adversos que podem ocorrer são osteoporose, necrose avascular, cardiomopatias, falência cardíaca, mudanças neuropsíquicas, convulsões, neuropatia periférica, Síndrome de Fanconi, insuficiência renal, falência renal, cistite hemorrágica, carcinoma de bexiga, esterilidade, menopausa precoce, falência hepática, cirrose e fibrose (LOPES; CAMARGO; BIANCHI, 2000).

Ainda segundo os autores, os eventos adversos abrangem ainda outras abordagens como as cirurgias. Crianças que realizam extrações de baço, por exemplo, se tornam mais sujeitas a apresentar sepse por organismos encapsulados e têm seu sistema imunológico comprometido; as que passam por amputações sofrem os efeitos funcionais e psicológicos do procedimento; as cirurgias abdominais são acompanhadas de riscos como a obstrução intestinal e a cirurgia pélvica envolve o risco de impotência sexual e incontinência futuras. A radioterapia, por sua vez, pode atingir os ossos com a restrição do crescimento, deformidades de membros e outras disparidades de alto impacto; atingir músculos e partes moles com deformidades cosméticas, atrofias e fibroses; impactar o desenvolvimento e condições dentárias e de glândulas salivares; comprometer a visão com doenças como catarata e retinopatias dentre outras; comprometer o sistema cardiopulmonar com eventos como pericardites e fibroses, dentre outros; tingir ao Sistema Nervoso Central com comprometimentos neurológicos

e estruturais; envolver o sistema renal com o risco de hipertensão e minoração do *clearance* de creatinina; comprometer o sistema geniturinário com fibroses bexigais e contraturas; atingir o sistema endocrinológico com problemas de crescimento, fertilidade, hipotireoidismo e maiores chances de nódulos e impactos do espectro gastrointestinal, com menor absorção, disfunção hepática e estreitamento intestinal.

O câncer é um problema de alto impacto para a criança, que é naturalmente lúdica e ativa. Durante o seu desenvolvimento, remete a criança a limitações, idas e vindas a hospitais e a tratamentos que causam muitas limitações ao seu ser criança e comprometimentos a sua disposição física e geral.

Da mesma forma que a atenção médica avançou, o cuidado com a subjetividade da criança com câncer seguiu mesma direção (MENEZES *et al.*, 2007). A qualidade de vida dos pequenos pacientes passou a ser vinculada não só ao efeito dos medicamentos e acolhida médico-hospitalar, mas também ao suporte multidisciplinar e apoio durante o diagnóstico, tratamento e manutenção (LUZZATO; GABRIEL, 1998).

3.2 IMPACTOS FAMILIARES DO CÂNCER INFANTIL

O tratamento da criança é o evento protagonista da oncologia infantil, mas não se pode perder de vista a necessidade de tratar a família com suporte psicológico para o perpasso da experiência. Trata-se de uma doença grave que altera fortemente a estrutura familiar e que pode levar ou a seu fortalecimento ou à sua dissolução. É um dos eventos-marcos da vida de um conjunto familiar, que tanto pode enfrentar com boas condições a vivência quanto se deparar com insuficiências que, se não mediadas, podem comprometer o tratamento da criança e a qualidade de vida dos familiares (COSTA; LIMA, 2002).

A descoberta do câncer infantil acarreta para a família a necessidade de uma série de adaptações que envolvem o cuidado com o membro doente e a reorganização da rede familiar para perpassar emocional, financeira, social e culturalmente a experiência de câncer. Há o medo da perda da criança e a família, na maioria massiva dos casos, faz

o caminho do duro tratamento e de seus efeitos junto ao pequeno, experimentando com ele a inserção em ambientes aos quais não está familiarizada, as necessidades de adaptação e de perdas. A criança vive seus dilemas, mas a família, enquanto se organiza para vivenciar o adoecer e seu perpasse ou o desfecho que tenha, também experimenta sofrimento, abandono, dor e uma série de sentimentos que podem atingir a sua capacidade de oferecer suporte (LOPES; VALLE, 2001).

As famílias, junto de sua criança ou adolescente, ao receber o diagnóstico de câncer podem passar pelas cinco fases quem envolvem a aceitação do quadro: a primeira, a descoberta da doença; a segunda a remissão ou a condição de controle positivo do quadro; a terceira, as eventuais recaídas; a quarta a do risco de morte e a quinta a de apoio familiar após a terminalidade. Cada vez mais famílias têm parado a sua experiência na segunda fase, mas seja qual for o andamento do quadro, em todas as etapas a assistência é de fundamental importância (LIMA, 1995).

No choque do diagnóstico, as famílias costumam imergir no luto antecipado, na sensação de catástrofe desestruturante, que faz com que tomem contato com a impensável morte do membro mais jovem, aquele que parecia seguro pela ordem natural dos fatores que não se sustenta mais (VALLE, 1994).

Toda a constelação familiar, mais ou menos próxima, costuma ser afetada pela descoberta de uma doença com a gravidade do câncer. Amigos e pessoas de convívio geral também costumam ser impactadas e essas mudanças são vividas conforme uma condição de drasticidade, pois são impulsionadas pelo sentimento da antecipação do luto, da perda inevitável, da impotência. O empoderamento e o enfrentamento podem ocorrer, mas a sua estruturação quase sempre procede esses sentimentos devastadores (LIMA, 1995).

Ainda conforme (Lima, 1995), as famílias podem experimentar profunda união ou separação de entes, podem ter situações de extremo fortalecimento ou de rompimento, de desespero ou de resiliência e podem flutuar nos meios-termos desses quadros extremos. As condições de enfrentamento dependem do quanto sólidas são as estruturas familiares e das condições gerais dos membros. Mas, por mais positivo que seja o enfrentamento, é normal que ocorra raiva, revolta, impotência e culpa, pois são parte da aceitação e desenvolvimento dentro de todo o processo.

O choque da descoberta ocorre procedido pela necessidade de organização familiar para que o tratamento possa ocorrer. Esse é um dos principais desafios, que ocorre acompanhado de dificuldades parentais em lidar com seus filhos e em realojar sentimentos e responsabilidades, inclusive na presença de irmãos. Há variações entre extrema preocupação ou receio em assumir a responsabilidade total pelo cuidado da criança, pois de conhecida e usual ela assume um novo papel, que é diferenciado, que exige novos olhares, que requer mais de seus pais em um terreno desconhecido. Por isso é normal que surja a superproteção ou que, acossados pelas emergências e urgências do quadro, os pais entrem em uma negligência completa, para anular qualquer envolvimento emocional que possam ter com o filho (PICCININI *et al.*, 2003; VALLE, 1994).

A chave de cuidados para as famílias depende da existência de valor afetivo daquele que adoece para o círculo, em especial o cuidador. Em torno da relação de dedicação e cuidado se organiza toda a estrutura de adaptação e o interesse de colaborar para um melhor destino, de fazer o possível. Por conta disso, as famílias que cuidam e se fazem presentes, pelo vínculo existente, também sofrem intensamente em sua subjetividade e requerem cuidados para que possam manter a higidez e a estrutura propostas (BOFF, 1999).

Conforme Lima (1995), na estrutura familiar, o tratamento e a vivência da experiência de uma criança com câncer segue a rota de uma montanha-russa, com auges de positivismo acompanhados por momentos de negativismo e descrença. Mergulham na realidade oncológica, que é marcada pela presença de casos de sucesso e de fracasso e podem projetar em sua condição esses sucessos e esses fracassos, oscilando entre essas emoções e expectativas.

Por essa razão é fundamental que os hospitais que tratam de pacientes oncológicos, com destaque aos infantis, ofereçam o suporte a esses indivíduos, a fim de que possam lidar melhor com as suas emoções e equalizar melhor os impactos de suas vivências (LIMA, 1995).

A dor e o sofrimento da família, em alguns casos, chega a ser comparável a vivida pela criança doente. A iminência da perda cria uma condição de sofrimento psicológico extenuante, angustiante, quase desumana. A assistência perfaz as condições

para que as famílias possam organizar melhor a sua estrutura, avaliar melhor as suas opções e dividir responsabilidades, a fim de que possam assistir melhor a sua criança e ter maior qualidade de vida durante o processo (OLIVEIRA *et al.*, 2003).

3.3 SUPORTE E SEU PAPEL PARA A CRIANÇA COM CÂNCER E SEU CUIDADOR

Atualmente, a criança com câncer – como todo paciente oncológico – é interpretada também valorando sua subjetividade na experiência hospitalar e vivência, como sujeito de cuidados multidisciplinares. A criança não vivencia isolada o seu adoecimento, por isso, sua família (em especial o cuidador, na maioria das vezes a figura materna) também recebe frequentemente apoio psicológico e social para melhor perpasso do adoecimento. No HCAA, por exemplo, as famílias recebem completo atendimento médico e rede de assistência, com suporte psicológico e social durante o tratamento.

O suporte psicológico na linha da Psico-Oncologia Pediátrica ajuda na reorganização da constelação familiar e no fortalecimento infantil, mesmo nas situações paliativas. O objetivo é uma vivência com equilíbrio. É importante para a criança, pois permite o acesso às informações sobre a sua doença e situação e a expressão e apoio nas questões angustiantes ou de interesse.

A sua oferta é fundamental, já que a criança com câncer floresce em uma situação diferente da ideal (Nascimento *et al.*, 2005) e as mães cuidadoras acompanham esse desabrochar diferenciado. Tanto mães quanto filhos não estão mais na situação anterior do mundo não hospitalar e no cancer, continuam sua relação materno-filial, mas em condições completamente diferentes.

A vida da criança deixa de ser lúdica para ser ordenada, rígida, rigorosa e muitas vezes dolorosa. Sua rotina de brincadeiras e tarefas infantis é trocada pela presença no hospital e pelos cuidados e tratamentos. O mundo hospitalar passa a ser o seu lugar de ser criança. Sua disposição também muda: mesmo que possa brincar, nem sempre

deseja ou tem condições físicas ou psicológicas para isso. Suas energias se concentram na adaptação e no tratamento que assumem o protagonismo de um mundo antes lúdico (MARQUES, 2004).

A mãe cuidadora passa a circular em torno das necessidades do filho e de sua vida fora do mundo hospitalar. A sua realidade naquela condição é muito diferente de qualquer projeto inicial de parentalidade. Sua nova situação envolve sofrimento psíquico, mas não somente ele: uma mãe cuidadora passa o adoecimento do filho com câncer a redesenhar o seu papel de cuidar. É um movimento diário e constante de descobrir e assumir novas formas de ação parental na necessidade infantil. Se antes estava confortável no papel comum maternal cuidador do mundo não hospitalar, ao entrar no mundo hospitalar imerge em uma acelerada redescoberta e reconfiguração (CLARKE *et al.*, 2005).

Para a criança e suas famílias, os cuidados na vida com câncer infantil envolver tratamentos, procedimentos e resultados e a subjetividade de cada um, que se dá de acordo com as fantasias, angústias e medos. Muitas vezes, as vivências subjetivas são tão intensas que afetam a qualidade e o desenrolar das objetivas. A mediação psicológica é fundamental para a criança e para os seus que, num momento de crise da experiência do câncer, possam identificar o que não conseguem nomear e elaborar a realidade.

Segundo Young *et al.* (2002), na maioria dos casos de câncer infantil, a mãe cuidadora surge como um dos principais suportes para o cuidado e equilíbrio psicossocial da criança doente. Esse papel tão importante é dividido com a incerteza do seu exercício e sua alta demanda: ela deixa de ser a mãe de uma criança saudável e passa a ser a mãe da mesma pessoa, mas doente e em uma realidade muito exigente de apoio e cuidados.

Precisa redefinir a sua identidade e encontrar um novo espaço para ser mãe após a descoberta do câncer. Esse exercício marca um novo ponto de sua parentalidade e não será mais a mesma mãe de antes. Também não será fora do mundo hospitalar a mesma mãe cuidadora que foi dentro dele. É um reinício, uma reconfiguração que necessita de apoio (YOUNG *et al.*, 2002).

O suporte psicológico no atendimento da criança e da mãe cuidadora (aqui citada como representante principal do todo familiar, mas não exclusiva) deve estar presente do diagnóstico ao desfecho e acompanhamento do processo. O luto das mães e demais familiares, por exemplo, pode ser acompanhado por longa data após a morte da criança. O tempo de duração dessa assistência deve ser bem mais orientado ao caso específico que a um rigor de fases. Algumas famílias precisarão mais, outras menos dessa assistência. Mas todas devem idealmente receber o apoio.

Mesmo pessoas muito equilibradas e resilientes podem precisar de apoio na descoberta e vivência do câncer. Se a criança ou os seus familiares, em especial o cuidador, apresentam transtornos ou problemas psiquiátricos ou psicológicos prévios, o diagnóstico pode ser vivido de uma maneira mais problemática. O mesmo ocorre com o tratamento e o pós-tratamento. O trabalho, nesses casos, deve ser intensificado. Igualmente, os casos de prognóstico ruim devem ser atendidos com igual dedicação, pois há uma criança que deve encontrar a sua morte com a maior qualidade de vida possível e há familiares / cuidadores que precisam ser aportados nessa experiência traumática. Seja qual for o desfecho ou a condição, o suporte psicológico permite uma vivência mais equilibrada e maiores chances de resiliência (LUZZATO; GABRIEL, 1998).

As mães cuidadoras devem receber atenção especial em razão da pluralidade de funções que assumem na condição do câncer de suas crianças. Elas são um dos principais suportes infantis e certamente seus filhos as desejam por perto. Mas, em sua estrutura familiar também são um dos pilares de organização e realização de tarefas ligadas ao lar e ao cuidado com outros membros, principalmente irmãos (quando há). Este papel tem sido mais dividido recentemente, mas quase sempre termina com a mulher. Para ser cuidadora da criança com câncer, ela precisa deixar sua vida profissional e/ou criar estratégias de suporte e de fortalecimento que permitam que se desdobre em seus papéis, em sua nova realidade (MARTIN; ÂNGELO, 1999).

Para Motta (1997), a construção da experiência concreta da criança com câncer e consequentemente da mãe cuidadora é dada pelo diálogo entre os dois mundos que surgem na confirmação da doença: o mundo não hospitalar, seu antigo lugar em que residem todas as relações anteriores do ser criança e ser mãe antes do câncer e o mundo hospitalar, que assa a ser o *habitat* do binômio durante a doença e inclui tratamento, as

novas pessoas suas rotinas e os cuidados e limitações da vida com câncer. Uma reconfiguração existencial que, compreendam ou não a criança e quem a cuida do que se trata, é assimilada e interpretada pessoalmente pelos envolvidos. Criança e cuidador saem do mundo não hospitalar para crescer e se desenvolver como doente de câncer (criança) e cuidador (mãe) em um espaço novo, do qual podem se tornar íntimas e integradas, mas no qual não desejam permanecer. A qualidade do ajustamento ao mundo hospitalar depende da mediação e da qualidade das relações de atendimento e do suporte entre as equipes multidisciplinares, a família (em especial quem cuida, quase sempre a mãe) e a criança.

Ainda Motta (1997) relata que na descoberta e construção das relações no mundo hospitalar se forma a identidade da criança com câncer. É uma situação difícil para o pequeno paciente, uma vez que grande parte do que precisa para continuar a se desenvolver está como ele, em reconstituição: precisa da família, mas ela tem de se reconstruir frente ao seu adoecimento; precisa do seu corpo lúdico e ludicidade, mas estão em reconstrução pelas limitações do tratamento e da doença; precisa da interação e das trocas das relações sociais, mas também isso está em reconstrução dentro do mundo hospitalar.

Levando para a realidade das mães cuidadoras o exposto por Motta (1997), é possível perceber que o tudo o que ocorre é parecido com a tomada de uma nova identidade. A mãe cuidadora assiste ao desenvolvimento de seu filho e o trato com suas necessidades, ao mesmo tempo em que é parte desse desenvolvimento e envolvida nessas necessidades. Está presente na mediação das novas relações sociais no mundo hospitalar, auxilia nas novas linguagens e comportamentos, apoia nos novos limites do corpo infantil e na segurança da criança em seu ajustamento. Prossegue sendo mãe, mas com dedicação intensificada pela emergência das situações e num espaço não comum, marcado por idas e vindas e incertezas. Seu ser mãe de criança com câncer é um ser mãe, mas não mais com a segurança e a estabilidade que havia antes da doença e em relação a aquela criança. No câncer, tudo pode mudar muito rapidamente. Este ser mãe é um ser em um alerta.

No hospital, o cuidado maternal envolve o cuidar e a capacidade de oferecer um ambiente que permita o desenvolvimento da criança (FRANCK; CALLERY, 2004). Ao se descobrir doente de câncer, o pequeno paciente experimenta a força da doença, que

ameaça a sua vida e traz estresse e vulnerabilidade e a fora de enfrentamento, formada por sua capacidade de resistir e continuar (GUZZO, 2002). Processo igual passa a mãe cuidadora: sente a tensão das forças que ameaçam o seu papel de ser mãe daquele filho, e das que a tornam capaz de resistir e prosseguir diante desses riscos. Ambos, quando prosseguem, avançam em resiliência.

Os deslocamentos ocasionados pela doença na vida infantil podem ter impactos relativos de acordo com a capacidade do binômio mãe-criança enfrentar adversidades, de seu apoio e de sua resiliência individual e conjunta (RUTTER; SROUFE, 2000). Quando a criança deixa de ser sinônimo de projeto de futuro e assunto feliz e se torna tema de preocupações, ela e os seus passam a perceber essa criança conforme a sua capacidade de vivenciar os traumas, os choques e as dores e retornar a um estado de equilíbrio.

A resiliência infantil depende em grande parte das redes de apoio quase sempre ancoradas na família e nas equipes multidisciplinares. Essas pessoas servem de referencial para a criança quando depara com o choque e o desconhecido. O papel da mãe cuidadora se destaca nisso: como as situações são novas a criança não sabe como se comportar. Com boas redes e presença positiva de quem a cuida, se ajusta mais facilmente. Sem isso, precisa descobrir sozinha e desajustes são frequentes no processo (SILVA *et al.*, 2003).

Para Rutter e Srouffe (2000), o suporte psicológico é importante pois, é possível que ocorram momentos do tratamento em que a condição do paciente, de seu cuidador e das demandas sejam insuficientes ou estejam desestruturados. O suporte ajuda na recuperação. Quanto melhor, maior a capacidade de atendimento da criança e de fortalecimento.

Com ajuda psicológica é possível tratar melhor os eventos negativos da doença e reduzir os impactos psicossociais da experiência. Para compreender os desvios e desajustes que podem ocorrer na experiência do câncer, é preciso identificar em cada indivíduo os fatores de possível influência em sua apresentação (YUNES *et al.*, 2001).

O câncer infantil pode trazer sequelas como a redução do nível intelectual, dificuldades de aprendizagem e problemas de adaptação social. Isso é mais frequente entre crianças que receberam radiação intracraniana ou mediação intratecal. Sequelas e

comprometimentos de natureza subjetiva são mais comuns entre crianças que não receberam apoio psicossocial (KELAGHAN *et al.*, 1988).

O suporte a crianças e adolescentes com câncer costuma ter bons reflexos nas outras fases da vida. Cerca de 2% dos assistidos chegam a apresentar desajustes severos e têm dificuldades de adaptação e comportamentos desequilibrados e pessimistas sobre a vida. O que viveram de negativo no câncer passa a determinar o seu modo de ser e de viver no mundo (OKADO *et al.*, 2015).

A experiência concreta da criança com o câncer se forma nas relações entre eventos agudos e crônicos. Os agudos são aqueles que ocorrem durante o tratamento, como exames invasivos, dor objetiva e subjetiva e a vivência que ocorre ali para tratar a doença. Os crônicos são ligados a vida cotidiana e rupturas que o câncer causa nas perspectivas de futuro. Podem permanecer na remissão e no decorrer da vida infantil (HOCKENBERRY-EATON; MINICK, 1994).

Por estes e outros fatores, o mais comum é que a vida seja dividida entre o antes e o depois do câncer para crianças e familiares. Valle (2001), em relato fenomenológico sobre 15 crianças que passaram por tratamento de câncer, observou que todas tinham essa divisão de vida, o antes e o depois da doença. O depois, por sua vez, não era como o antes mesmo nos casos de cura. O que era vivido no hospital e na doença mudava a forma da criança ser e viver a sua existência.

Arrais e Araújo (1999) observaram também crianças que viveram o câncer infantil e perceberam um constante medo do retorno da doença, da repetição do tratamento e da morte. Há uma percepção provisória da vida infantil depois do câncer, como uma espécie de prazer que deve ser vivido sob a desconfiança de que logo terminará. Quanto maior a pressão desse medo, menor a qualidade de vida pós-câncer.

Para o equilíbrio durante e depois do câncer, o psicólogo pode avaliar como a família recebe e elabora as informações sobre a doença e tratamento, para que dentro do natural processo turbulento que é a descoberta e os cuidados, medidas proativas sejam tomadas para melhorar a assistência psicossocial. O pequeno paciente é a chave do processo e a atenção familiar precisa ser pontual. Cuidadores ou responsáveis precisam de orientação para assumir seu papel na nova realidade e tanto famílias quanto crianças encontram no Psicólogo uma ponte de comunicação para as questões ligadas a

curiosidades, medos e inquietações do tratamento. Uma de suas funções é mediar o acesso às informações médicas, com esclarecimento, orientação e informação na linguagem de pacientes e familiares. Todo este trabalho tem início formal na descoberta da doença: no diagnóstico.

3.4 O DIAGNÓSTICO: INÍCIO DA JORNADA, FIM DE UM CICLO

A descoberta do câncer em uma criança é recepcionada pela família como uma catástrofe que traz dor e sofrimento compartilhados entre o pequeno paciente e os seus, na medida de suas compreensões. Segundo Pinto (1996), há temor pela vida, pelo tratamento, pelas sequelas, pelos efeitos tardios. Temores agravados pelo estigma da palavra câncer, associada à morte posterior à sua descoberta. A criança, de ser lúdico e livre, passa a ser parte de um vale da morte, como nomeou o autor, em que o sentimento mais frequente é a angústia, tanto para a criança quanto para os seus.

O momento do diagnóstico é de tensão e dor. A criança nem sempre comprehende de imediato o que lhe ocorre (algumas vezes é muito jovem para isso) e a família recebe um choque que coloca em risco os seus projetos sobre a criança. O câncer na infância é contraditório, leva o medo da morte para uma fase em que a vida está em florescimento. O suporte psico-oncológico deve conduzir para uma boa vivência das novas realidades, que envolvem o tratamento e seus possíveis desfechos. Dali para a frente novos modelos de vida e de relações terão de ser construídos, em um constante redesenho de forças, compreensões e sentidos (BELTRÃO *et al.*, 2007).

Muitos familiares, quando confirmado o diagnóstico, partem em busca de novas opiniões médicas adicionais, o que é um direito. Mas, quando em negação, podem iniciar uma peregrinação diagnóstica perigosa, capaz de consumir um tempo vital no tratamento. É preciso atenção e sensibilidade na comunicação dos casos, a fim de identificar esses comportamentos e dar o suporte necessário. Em meio a dor e a revolta, é comum ainda que o atendimento médico seja culpabilizado como aquele que não conseguiu identificar, resolver ou curar a criança (MENEZES *et al.*, 2007).

Para os pediatras, o câncer é desafiador, pois a maioria terá pouco contato com esses casos em sua carreira e consequente menor habilidade em reconhecer sintomas e indicativos da doença com maior rapidez. Raramente o câncer é uma das primeiras hipóteses aventadas na presença de queixas não específicas, como são os sintomas oncológicos infantis (RODRIGUES; CAMARGO, 2003).

Boa parte das comunicações de diagnóstico ocorre em consultório. Pais, responsáveis e a própria criança recebem a comunicação do câncer diretamente dos médicos. O suporte psicológico e a orientação ocorrem após esse momento e muitos pais chegam ao suporte psicológico impactados pela trágica notícia para as primeiras mediações a fim elaborar essa realidade de maneira positiva. Embora as etapas que precedem o diagnóstico possam lhes preparar para a confirmação da doença, tudo acontece geralmente muito rápido e entre a perspectiva de um câncer infantil e a sua confirmação.

Assim que o diagnóstico de câncer é confirmado e todo o processo subsequente tem início, o mais comum é que a mãe surja como o principal agente de organização das medidas a serem tomadas. É ela que assume a presença mais frequente no tratamento, que melhor tem informações de aspectos médicos, maior conhecimento da doença e que termina por mediar, como pode, as demais ansiedades e questões dos outros membros da família. É uma pessoa central na vida da criança com câncer e costuma assumir essas funções quase que naturalmente. Mas isso não significa que o processo não precise de assistência ou não seja doloroso. Da desconfiança à confirmação da doença, o diagnóstico é o ponto de partida na reconfiguração do papel da mulher como mãe de uma criança com câncer, o início de um novo papel e de uma nova vida (YOUNG *et al.*, 2002).

A descoberta do câncer trabalha com a capacidade da família - em especial do cuidador - e da criança de lidar com a frustração. Envolve um mergulho interior nos conceitos e paradigmas que cada pessoa possui sobre a doença e sua capacidade de tratar esses conceitos em uma realidade produtiva. O Psicólogo media os diálogos interiores e adaptações para que a criança tenha em sua família, em especial no cuidador, o suporte necessário, apoiando na resiliência e reestruturação de seu núcleo para o enfrentamento da doença e das questões interiores, do momento dos exames até a remissão ou desfecho.

Dos exames confirmatórios ao tratamento, o que a experiência tem mostrado é que a criança percebe que algo lhe acontece e que é grave ou provavelmente será razão de grandes mudanças. Mas, por limitações de sua idade ou mesmo capacidade de expressão, nem sempre consegue colocar isso.

Os pais e responsáveis, por sua vez, tentam poupar a criança. Isso é muito frequente entre mães cuidadoras. Evitam falar do assunto ou de sua gravidade perto da criança e com frequência não dizem com precisão a situação ou as possibilidades que existem. Surge o dilema maior sobre o diagnóstico: contar ou não contar sobre a doença.

As mães cuidadoras, bem como demais familiares próximos, em geral sabem sobre o diagnóstico e prognóstico. Mas quase sempre a criança nesse momento é um ser à parte. Dizer a ela o que tem é fundamental, para que se proteja de fantasias sobre a sua condição e que possa elaborar melhor a sua experiência. Como fazer isso é um desafio pluridisciplinar, mas os efeitos são positivos durante e após o tratamento. Na escolha da melhor maneira de dizer devem ser levadas em consideração as condições da família, a capacidade cognitiva infantil e a disposição em ouvir e ser esclarecida sobre o que lhe acontece e suas possíveis consequências (ALBY, 1979; HYMOVICH, 1995; CRISP *et al.*, 1996).

Quando se fala na família, não são apenas os adultos que já participam do diagnóstico que estão nessa perspectiva. É possível que outras crianças estejam incluídas, como os outros irmãos se houverem. Sobre eles recai importante atenção atual, como sujeitos que devem ser informados e trabalhados ao mesmo tempo em que a criança com câncer, a fim de compreender o adoecimento de seu ente querido e trabalhar essa realidade em sua dinâmica infantil (SAHLER *et al.*, 1994; MURRAY, 1998).

O que se tem por certo na literatura é que, a partir do momento que possa compreender minimamente o que lhe ocorre, o pequeno paciente precisa ser informado sobre o que está acontecendo. Isso possibilita que ao seu modo infantil elabore a situação. Pesa ainda o fato de que familiares e cuidadores precisam compreender que, por maiores que sejam os esforços em proteger a criança sobre a informação de sua doença, ela quase sempre consegue descobrir sobre. O melhor é garantir desde o

primeiro momento que a comunicação aconteça dentro das melhores condições possíveis (MENEZES *et al.*, 2008).

A prática clínica e resultados de artigos, pesquisas e publicações como as de Françoso e Valle (1992) e Valle (1997) sintetizam a linha comum das evidências sobre o assunto, de que há apenas ganhos em informar e orientar as crianças sobre a sua doença e tratamento, independentemente da sua idade ou desenvolvimento cognitivo-emocional. De uma forma que possam compreender, devem ser informadas pois quando sabem exatamente o que têm e o que é possível de ser feito em sua situação, costumam ser mais colaborativas, questionadoras e ativas no tratamento. Também compreender melhor os momentos inevitáveis de dor e de manipulação de seu corpo para tratamentos e exames, o que lhes permite ressignificar a dor e a invasão do seu espaço para um sentido pessoal positivo.

A verdade do diagnóstico envolve a família, que tem papel fundamental em sua elaboração junto da criança. Muito da forma com a qual os familiares e o paciente se relacionarão com a realidade do câncer depende da maneira com a qual a notícia foi repassada. Como aquele que cuida mais proximamente da criança assume esses fatores tem especial importância. Em relação à criança, é preciso que seja avaliada a necessidade de um trabalho prévio com os pais para dar suporte ao pequeno paciente. Isso é feito com a identificação de dúvidas, medos, sentimentos de isolamento e de culpa e sua elaboração. Um projeto ideal é que, após a situação estar equilibrada entre os adultos, a criança seria recepcionada pela realidade de sua condição com boa estrutura familiar de suporte (COHEN, 1995; VALLE; VENDRÚSCULO, 1996).

É preciso olhar para o núcleo: quem são aquelas pessoas, quem é aquela criança, qual seu papel e como se enquadram em suas vidas? É preciso responder a questões como: quais as condições existentes entre os familiares, cuidadores e responsáveis e qual o nível de prontidão presente? De quais intervenções essas pessoas precisam para que possam se estabilizar melhor frente a situação de doença?

A experiência no HCAA tem mostrado que cada família e criança são casos muito específicos. É preciso que a elaboração do diagnóstico seja pensada pelo profissional da psicologia com base na análise de cada grupo familiar, das condições infantis e das possibilidades. Existem aspectos éticos que devem ocupar o primeiro

plano – o direito à informação, a comunicação verdadeira – e existe a possibilidade do trabalho sistematizado com essas demandas para que ocorram da maneira o mais positiva possível.

3.5 CRIANÇA COM CÂNCER E A MÃE CUIDADORA DURANTE O TRATAMENTO

A subjetividade da criança - ser que se vê atingido em seu desenvolvimento por uma doença tão grave - é um dos atuais pontos de atenção dos tratamentos oncológicos pediátricos. A qualidade de vida do pequeno paciente e a sua voz frente ao adoecimento estão em florescimento para a Psicologia e Psico-oncologia pediátrica, como um campo de interesse a atuação emergente. Como as mães são as cuidadoras mais frequentes, seu posicionamento nesse é de igual interesse. Esse tema é tratado na sequência, na apresentação da criança com câncer e de aspectos de sua realidade entre sìns e não no seu tratamento, para vencer ou perecer com qualidade de vida sobre o câncer.

O tratamento é quando a criança e aquele que a cuida rompem com sua rotina e dividem seu mundo em dois. A partir dali, quando é preciso tratar, surge o mundo não hospitalar, em que tudo é como era antes e o mundo hospitalar, no qual ingressam e que não os amigos conhecidos e nada ou quase nada que lhes seja familiar. Mas há médicos, exames, psicólogos e uma série de pessoas que passam a cuidar da criança, manipular seu corpo e acolher a pessoa que cuida em seu espaço. Algumas vezes, os dois mundos se cruzam, mas isso é raro. Na maioria das vezes, durante o câncer, é no mundo “hospital” que a criança e seu cuidador vivem suas vidas, com seus novos elementos: a comida de hospital, a cama hospitalar, os medicamentos, os amigos do hospital. Esse marco separa e também agrupa, pois, é um mundo novo, ainda que diferente daquele em que idealmente a criança deveria florescer e a mãe cuidar (VALLE; FRANÇOSO, 1992).

O cuidar materno vai além do ato físico de estar presente e proteger aquela criança, oferecendo o que necessita e está ao seu alcance. Tem a ver com mecanismos interiores que se acionam naquela mãe para que possa continuar ativa na situação. Ela

precisa se reconfigurar e agir. Por isso quase sempre afasta de si a possibilidade de que seu filho morra, para que possa continuar atuante. Mas isso não significa que desconheça a morte, apenas a afasta, mas sabe que é real. As mães cuidadoras são, antes de tudo, indivíduos que para obter êxito em sua empreitada, precisam estar dispostas ao aprendizado e ter grande oferta da paciência, coragem e resiliência a fim de que consigam ser mães, ser cuidadoras e se fixarem no mais incerto futuro (ALMEIDA *et al.*, 2006).

Para receber tratamento ambulatorial (sem internação) ou hospitalar (com internação) a criança e seu cuidador precisam se retirar de suas rotinas. Nisso descobrem o universo do hospital e suas relações. Enquanto isso, a vida vai se desenhar drasticamente a sua volta no mundo hospitalar e segue a sua rotina no mundo não hospitalar (PEDRO; FUNGHETTO, 2005).

A quimioterapia é um dos tratamentos mais comuns para o câncer infantil. Nela, a criança recebe medicamentos isolados ou combinados para neutralizar a ação e o crescimento do tumor. Em boa parte das vezes, para facilitar o processo, é utilizado um acesso fixo chamado de *portocath*, que serve para a administração dos medicamentos. Sua instalação requer uma cirurgia (INCA, 2011).

A natureza da quimioterapia é antineoplásica. Pode ser aplicada para a cura do tumor, para a restrição do seu crescimento pela eliminação ou redução da reprodução celular ou para minorar os sintomas e oferecer maior qualidade de vida. O quanto a quimioterapia pode impactar o indivíduo depende de vários fatores, como a sua condição orgânica geral, o tipo de droga aplicada, a duração do tratamento e a concentração utilizada. É muito comum que pacientes tenham problemas gastrointestinais, baixa imunidade e que percam seus cabelos (alopecia) (HOSPITAL DO CÂNCER, 2003; MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1993).

Os problemas ligados à quimioterapia e seus efeitos colaterais são tantos que chegam a ser considerados como uma segunda doença. Esses efeitos são ainda uma evidência clara de que a criança está doente, situação que se torna mais visível na fragilização do tratamento, de modo que não é possível negar que algo vai mal. O câncer se faz notável, presente (VALLE; FRANÇOSO, 1992). A radioterapia tem

menores efeitos e há poucos estudos e menções sobre seus aspectos colaterais, principalmente entre crianças (BUCHOLTZ, 1994).

A radioterapia é feita com altas doses de radioisótopos para eliminar a clonogenecidade das células malignas com preservação dos tecidos normais (INCA, 2011). Tem efeitos colaterais menos intensos e em geral é voltada à destruição das células tumorais pelo uso de radiação ionizante durante um tempo determinado sobre o tumor. O objetivo é que as células tumorais sejam atingidas e as não tumorais preservadas, para haver recuperação da zona irradiada. O retorno depende do tipo de tumor, do quanto é suscetível à radiação, da qualidade do recurso e do tempo de uso. As respostas colaterais tanto podem ser tardias quanto imediatas. Se tecidos com maior sujeição proliferativa estiverem nas zonas irradiadas, os efeitos imediatos são maiores são comuns problemas reprodutivos, mucosites, epitelites e mielo-depressão, a maioria reversível. Os efeitos tardios somente ocorrem quando tecidos sadios recebem irradiação maior que a tolerável e o mais comum é que surjam fibroses e atrofias. Embora seja possível que dentre os resultados estejam novos tumores malignos, é muito raro que isso ocorra (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1993).

Em estágio inicial, o câncer pode ser tratado exclusivamente com cirurgia (que pode ocorrer mesmo com o uso de radioterapia e quimioterapia), conforme orientação médica. Cerca de 60% dos pacientes de câncer passam por cirurgias de remoção tumoral (INCA, 2006; 2011).

As operações são utilizadas principalmente na presença de tumores sólidos e, de acordo com seu tamanho, pode ser uma medida tomada em conjunto a outros tratamentos para reduzir a doença. A extensão e impacto das cirurgias dependem das condições gerais da criança e tanto podem servir para a colocação de um acesso quanto para amputações ou extração de órgãos ou parte deles. Assim como acontece com a radioterapia, essa é uma questão bem pouco explorada sob a visão infantil (FRANÇOSO, 2001).

Seja qual for a forma escolhida, o tratamento ocorre acompanhado de fortes efeitos colaterais que restringem a criança em suas atividades comuns, como brincar e se movimentar livremente. Há náuseas, vômitos, fadiga extrema, dores difusas e alopecia, a perda dos cabelos. As crianças passam ainda por uma rotina de internações

ou visitas hospitalares para receber medicamentos ou corrigir seu quadro de saúde, de tal modo que o câncer altera a sua rotina e o seu modo de ser infantil (PEREIRA *et al.*, 2014).

Durante todo esse processo, aquele que cuida se ajusta para acompanhar, suprir, atender. O tratamento pode ser longo e trazer um grande desgaste emocional, psicológico, físico e financeiro (REZENDE *et al.*, 2005). É fundamental oferecer à criança e aos seus, em especial o seu cuidador, maneiras de viver o tratamento e estruturar a vida fora de um comum ciclo de angústia e ameaça que acompanha o processo (PARKES, 1998; WANDERLEY, 1994).

Durante o tratamento, o corpo lúdico da criança é tocado e ela é manipulada por pessoas que muitas vezes não conhece. Os exames são invasivos e causam dor. Aquele corpo que antes era via de satisfação se torna canal de sofrimento. O pequeno paciente de câncer se envolve por esses processos que alteram a sua rotina e percebe o ambiente de gravidade em seus cuidados, o rigor e a disciplina. Com isso, não é raro que sinta que algo grave lhe ocorre e pode ser que não sobreviva (MENEZES *et al.*, 2007).

O tratamento requer que a criança seja submissa, que fique um tempo inativa e que não aja livremente. Enquanto recebe a medicação, por melhor que seja seu relacionamento com a equipe que lhe atende, pode ter alterações de humor e de ânimo. Em um mau prognóstico, convive todos os dias com o temor da morte, com medos e ansiedades. Em um bom prognóstico, com esses fatores e com a esperança, a felicidade e a compaixão para consigo e outras crianças, no desejo que tenham igual destino (SOUZA *et al.*, 2012).

No período dos cuidados e hospitalização é comum que a criança sinta saudades, medo, pesar, tudo ao seu modo e possibilidades. Constrói a situação concreta do encontro com o câncer. Mas, como é infantil e tem suas limitações, igualmente tem dificuldade em expressar seus sentimentos e percepções. Permitir que fale, que tenha modos de dizer sobre suas experiências é fundamental para a qualidade do trato com a sua subjetividade (MORAES; ASSIS, 2010; RIBEIRO; SABATÉS, 2001).

Diante dessas incertezas e necessidades, o cuidador é não somente a figura física que acompanha, mas o suporte mais familiar que a criança possui. No hospital a criança percebe que sua condição física e identidade se modificam, seu corpo se debilita em

etapas do tratamento e os efeitos adversos podem repercutir em seu comportamento e habilidades. Percebe que depende de cuidados e com isso não raro se torna colaborativa e passiva, com o único fim de não ser rejeitada pela equipe de atendimento e por quem a cuida e este é um dos aspectos preocupantes do cuidar (ALMEIDA, 2005).

A criança tem necessidades físicas e emocionais e para não correr o risco de não ser atendida, se torna submissa. Essa submissão, se constante e inalterada, embora os adultos muitas vezes a apreciem, é parte da voz infantil de sofrimento sobre o temor de desassistência (OLIVEIRA *et al.*, 2004).

Estendendo essas informações, o cuidador, no caso majoritário as mães, precisam estar atentos a esses sinais, prontos para verificar a colaboração positiva e a patológica de seus filhos. Para isso, precisam olhar para além do interesse de que concordem, de que sigam as regras: o cuidador precisa ser preparado para compreender a criança e seu modo de ser e com isso entender o que significa um comportamento normal e o que se distancia disso.

É preciso atenção ao comportamento da criança quando rumá à extremos: caso apresente profunda aceitação e engajamento ou se mantenha totalmente isolada e dispersa com outros assuntos que não seu tratamento, é preciso intervir com rapidez. O ideal é um meio-termo entre essas duas situações e aceitações muito simples ou negações muito consistentes refletem desajustamento. A negação, inclusive, é associada a maior índice de desajuste nos tratamentos e sequelas psicossociais (MOTTA *et al.*, 2015).

Os tratamentos mais extremos também costumam ser os mais longos, de doenças mais resistentes. O período de vida no mundo hospitalar é consequentemente mais longo. Quanto mais drásticos os tratamentos, maiores tendem a ser as dificuldades de readaptação à vida rotineira de crianças e cuidadores pela alta flexibilidade que esses procedimentos exigem do psiquismo do paciente.

Crianças e familiares, em especial os cuidadores (que em geral são as mães ou alguém muito próximo) podem passar o diagnóstico e o tratamento em uma condição de inibição, de silenciamento da angústia. Isso aumenta o desajustamento do tratamento e das redes de apoio familiares. O diagnóstico é a porta de entrada desse processo e o ideal é que problemas na assimilação da realidade sejam elaborados nesse momento.

Não significar, temer o horror inominável da morte, ignorar o assunto e levar a vivência sem uma fala aberta a respeito de sentimentos e necessidades, de temores e limites, é uma condição tão comum quanto o terror frente ao diagnóstico e que não se reserva ao mundo adulto. Também está entre as crianças que, de modo silencioso, digerem tudo o que coletam sobre sua condição e formam a sua experiência concreta. Fazem isso nem sempre assistidas em suas dúvidas ou reconhecidas como donas do direito de saber o que lhes acontece e quais as perspectivas.

O tratamento multidisciplinar do câncer infantil não termina ao final do tratamento médico. O suporte é necessário nas consultas posteriores e no acompanhamento, a fim de prevenir ou identificar precocemente recidivas e cuidar da saúde psicológica do paciente, daquele que o cuidou e da família como um todo. Mesmo quando a doença está em remissão, a criança precisa passar por exames de investigação de toxicidade do tratamento, verificar efeitos tardios possíveis, avaliar seus órgãos e sistemas e fazer baterias de exames que quase sempre ocorrem com ansiedade até o resultado. Os retornos esporádicos ao mundo hospitalar são momentos de tensão que precisam ser elaborados e que não terminam mesmo com o sucesso do tratamento (LOPES *et al.*, 2000).

Conforme os sentidos que atribui ao tratamento e suas etapas, bem como os sintomas, a criança e quem a cuida formam os valores de sua experiência concreta com o câncer. O tratamento, quando bem detalhado e explicitado, consegue criar âncoras positivas: a criança percebe que ele pode ser doloroso, mas o objetivo é benéfico. Pode perceber que ele é necessário para que torne a ser saudável e possa viver fora do mundo hospitalar. Quando existe esse cuidado informativo para os cuidadores, essa significação positiva se estende com a ação conjunta da equipe de atendimento em um processo mediado e multidisciplinar. Uma forma de atender que é parte de uma política de humanização e qualidade na assistência.

Na experiência de atendimento do HCAA, foi possível perceber que quanto mais clara, objetiva e direta for a comunicação, melhor para a criança e para quem a acompanha, bem como para toda a família. De uma maneira que a criança possa compreender, é preciso falar sobre o que ela tem e como tudo ocorrerá ou poderá ocorrer. Do mesmo modo, é preciso mediar as informações médicas para cuidadores e familiares em geral, que podem não ter a compreensão correta do que significam. A

criança sai de sua rotina e é colocada em um novo ciclo de vida, exames, horários. Traz segurança adicionar saber, ao menos minimamente, sobre o que irá acontecer nos próximos meses, dentro do que é possível prever e permitir que saibam como os exames ocorrerão e quais suas possibilidades.

As crianças podem se apresentar mais dependentes tanto de pais, cuidadores quanto de equipe multidisciplinar nessa situação e se tornar emocionalmente mais frágeis. Como há temor e/ou incerteza sobre como será o tratamento ou o período hospitalar, a criança procura alguma forma de viver isso em segurança, se apegando ao conhecido (família, cuidadores, equipe de atendimento) para reduzir o estresse e a sensação de risco e desconhecimento do tratamento (OLIVEIRA *et al.*, 2004).

As mães cuidadoras vivem com uma constante busca por segurança, que as suporta na luta contra a doença que atinge seus filhos. Ainda que existam outros filhos e que eles tenham igual importância, no momento da doença do filho que está hospitalizado sua prioridade é aquela criança. A segurança se dá na capacidade da instituição e dos demais profissionais oferecerem à mãe cuidadora o suporte necessário para continuar exercendo seu papel e dando à criança tranquilidade e apoio nos momentos inseguros e de dor. Por tal fator é fundamental a ação multidisciplinar para que haja o empoderamento necessário de condições a fim de permitir a parentalidade contínua na doença (MOREIRA; ÂNGELO, 2008).

Por essa relação de apoio, desde que salubre, é importante que exista empatia entre a equipe multidisciplinar que atende a criança, cuidadores e família a fim de que os choques dos rompimentos e separações associados ao tratamento sejam bem manejados (NASCIMENTO *et al.*, 2005).

A equipe multidisciplinar que trabalha com a criança, conforme a rotina observada no HCAA, também tem melhores resultados quando entende a criança como sujeito de informação. Quando repassa ao pequeno o que irá acontecer nos procedimentos, o que sentirá e qual a finalidade. Assim o choque, a surpresa e o medo são menores e a criança se torna mais tranquila e colaborativa. Embora seja uma criança, a informação auxilia na tomada de um comportamento mais positivo para o seu tratamento e facilita o seu manejo.

Além disso, o lugar e a representação dessas crianças são modificados e é fundamental que sejam apoiadas, pois dos prazeres e realizações, dos sorrisos e brinquedos elas passam rapidamente ao terreno da dor e do sofrimento. Do mesmo modo, seus cuidadores vivenciam essa transição e não apenas porque são adultos devem assimilar isso facilmente. É preciso cuidar, zelar para que as transições e modificações do câncer atinjam em mediação e suporte todos os quais atinge no núcleo infantil.

O câncer modifica a realidade de quem o vivencia e a criança que era alvo de projetos e certezas passa a ser alvo incerto e preocupante e se desenvolve sob esse novo olhar, tanto por parte de si quanto dos seus. A convergência positiva desses quadros é algo pessoal, íntimo e particular, que varia de indivíduo para indivíduo, de família para família (VALLE, 1994). De um modo geral, enquanto cuida, o cuidador vive essa convergência e precisa ser aportado para que a faça da maneira o mais positiva possível.

Ter câncer leva a criança a migrar da posição de um assunto ligado à leveza e projetos de futuro a conversas cheias de dor, medo e sofrimento. Seu nome passa a ser associado com muita frequência à incerteza, ao medo da morte e angústia. Isso modifica a posição da criança em seu mundo: de sujeito de alegria, se torna sujeito de dor, tanto sua quanto de seus objetos de amor (MOTTA; ENUMO, 2004).

É comum que as crianças apresentem estresse e depressão, ocasionados não apenas pelo tratamento, mas também pelas mudanças que atingem a vida infantil. É uma situação que pode ocorrer em qualquer etapa a partir dos exames confirmatórios até o acompanhamento pós-tratamento. No entanto, é mais frequente durante o primeiro ano pós-diagnóstico (SAWYER *et al.*, 1995).

Quanto mais fragilizada a criança e quanto maiores as restrições, mais comuns são as alterações de ânimo e humor. É possível prevenir essas situações com o acompanhamento continuado para amenizar os estados depressivos. Mas é preciso compreender que, algumas vezes, a manifestação depressiva passageira é admitida nesses casos, conforme a intensidade da doença (MULHERN, 1994).

Os brinquedos e as brincadeiras que a criança acessa no hospital são vistos por muitas delas como um bônus, como a melhor parte da sua estadia no local. Como o brincar é inerente à infância, ela encontra nessas atividades lugares para ser criança no mundo hospitalar e dar vazão a seus sentimentos, simbolizar e realizar trocas com os

demais. Pode ser que tenha se afastado de seus amigos do mundo não hospitalar, mas, nos espaços coletivos de brincar e nas brincadeiras no mundo hospitalar, pode encontrar novos companheiros. É importante que brinquedotecas e ludotecas, assim como quimioteca, tenham pessoal treinado para aumentar a interação e o benefício infantil nesses locais (LIONE MELO; VALLE, 2010).

O que tem sido verificado no atendimento profissional no HCAA segue a linha da literatura: podendo socializar, se divertir e brincar, a criança permanece no mundo hospitalar com menores problemas ligados à depressão e alterações de humor. Há intenso prazer quando podem brincar e se envolver com seus cuidadores nesses espaços. Mas não se consegue desfrutar no hospital de ludicidade e não consegue ser criança naquele ambiente, essa restrição reflete em seu humor e resiliência. A quimioteca é um espaço que privilegia a ludicidade e a possibilidade de que a criança tenha contato com esse aspecto enquanto recebe a medicação. O objetivo é que tenha maior bem-estar e possa ter uma vivência positiva a mais durante o tratamento, não se afastando de sua natureza lúdica e tendo compensações durante a rotina que pode ser longa.

A hospitalização, o adoecimento e o tratamento podem isolar ou limitar o acesso da criança a objetos de amor importantes. Em geral, o cuidador – que quase sempre é sua mãe – é a figura que passa a considerar mais estável. Isso pode comprometer a estabilidade que tem a respeito dos que são destinatários de seu afeto e levar a criança a se tornar insegura e temerosa (OLIVEIRA *et al.*, 2004).

A mudança do lugar de ser infantil e os conflitos comuns do tratamento da doença com frequência levam ao adoecimento somático. O nível de estresse é elevado e a somatização é comum, principalmente se a criança adoece antes dos 12 anos de idade. Nesse período costuma associar o adoecimento à presença de afetividade e atenção familiar ideal. Acredita que ao se apresentar doente, receberá esses fatores como ganhos secundários que compensarão a dor e o sofrimento do adoecer (TSAI *et al.*, 2013).

Ao contrário dos cuidadores, a criança não diferencia os arranjos de adaptação para o seu atendimento das condições ideais que tem para a sua família. Então, é fundamental o empoderamento daquele que cuida para que elucide às crianças as modificações que sua doença trará, o que significa a presença ou ausência de objetos de afeto e amor e conduza a criança nesse processo.

A respeito da idade, outra observação: segundo Phipps *et al.*, (2014), a percepção de trauma é maior entre crianças com mais de 5 anos de idade, por sua melhor capacidade de compreender a situação e suas consequências, impactos e riscos. Mas isso não significa que crianças menores sejam menos atingidas, se refere unicamente ao trauma. Em qualquer idade, o suporte psicológico é fundamental para que as crianças vivenciem melhor a experiência de câncer e tenham maior equilíbrio.

Um dos principais desafios de cuidadores familiares é o manejo dos outros indivíduos da família e suas necessidades. O trabalho do psicólogo pode cobrir o apoio na reorganização da constelação familiar e no empoderamento dos indivíduos para que possam se realojar em seus papéis nessa nova demanda. Mas não é algo simples: as mães, por exemplo, centralizam sua presença junto ao filho doente. Mas, caso existam irmãos, as relações podem se tornar tensas, em razão da criança em tratamento sentir culpa pelo desejo de ter toda a atenção. Algumas crianças chegam a desejar que seus irmãos não existissem. É frequente que durante os tratamentos, quando acompanhadas pelos pais ou mães e em atenção exclusiva, sintam conforto e satisfação com a situação. A crise está no fato de que a criança sabe que outros precisam de seu objeto de amor e ela não deseja o compartilhar (ALMEIDA, 2005).

Conforme vivem o adoecimento e formam as suas experiências concretas sobre o câncer, as crianças criam seus mecanismos de proteção para migrar de sua condição antiga (criança saudável) para criança doente de câncer. Um mecanismo muito semelhante ocorre entre os cuidadores, que migram o seu papel pré-câncer, para as novas demandas durante e após a doença. É um redescobrir mútuo.

Rutter (1987) afirmou que esses mecanismos melhoram a qualidade das respostas pessoais a riscos e desajustes e favorecem a acomodação do indivíduo. No caso do câncer infantil, o ganho desses mecanismos é o desenvolvimento contínuo do modo o mais normal possível. Esses mecanismos não são experiências positivas: são esquemas que permitem novos modos de se ajustar à realidade.

Ainda conforme Rutter (1987), a percepção de proteção se torna melhor quando a percepção de risco é minorada. Com bom suporte a pessoa pode resistir melhor ao estresse: quando a autoestima está bem elaborada e há redes de apoio e segurança capazes de oferecer alento e estabilidade, o indivíduo se torna capaz de ter um melhor

perpasse da experiência ou perceber a possibilidade de pontos de virada – situações em que a condição pode se reverter ou ser melhor finalizada.

Os casos que tenho acompanhado no HCAA têm muito dessa condição. Algumas figuras importantes de afeto podem se afastar durante o adoecimento. A hospitalização e a doença passam a ser um marco de dor, isolamento e sofrimento relacional e social, em que a criança experimenta o isolamento e a incompreensão. Muitos dos que se afastam o fazem por não saber como se portar ou agir na necessidade da criança e da família e essa incompreensão parece ser comum, compartilhada por grande parte dos pequenos pacientes em sua rotina familiar e social.

As crianças chegam ao hospital em meio a separação de seu mundo social e de figuras frequentes (amigos, professores, alguns familiares, etc.). Quase sempre não têm ideia do tempo de tratamento e dos outros rompimentos que possam ocorrer em sua continuidade. O tempo passa e as crianças vivem novos afastamentos e percebem mudanças graves em suas rotinas. Isso afeta o seu estado de espírito e capacidade de resistir. Por isso é necessário apoio e acompanhamento constantes, para que tenham uma melhor vivência de sua estadia no mundo hospitalar e compreendam melhor o que lhes ocorre.

3.6 CURA OU LUTO, SIM OU NÃO

A maior parte das menções sobre a cura do câncer considera somente a dimensão clínica. Nela, a cura ocorre quando não há mais sinais da doença no organismo e o indivíduo apresenta perspectivas de vida similares a dos demais sem câncer (LATORRE; FRANCO, 1996).

A cura clínica é o sinal para o retorno ao mundo não hospitalar. Encerra o ciclo prevalente do mundo hospitalar e pais, responsáveis, familiares e crianças podem se sentir desamparados nesse retorno. A experiência no HCAA tem mostrado com frequência que o retorno ao mundo não hospitalar é marcado pelo rompimento com o mundo hospitalar, desejado desde o início do tratamento, ao contrário do que foi o primeiro rompimento da criança com o mundo não hospitalar. Mas quando isso

acontece, ocorre também a necessidade de reaprender a viver na rotina. Ainda que existam sempre muita comemoração e satisfação, não é tão simples e a criança e seu cuidador podem ter sérias dificuldades no retorno ao mundo não hospitalar.

Quando os tratamentos obtêm êxito, a criança atinge a cura clínica. Em geral, a dimensão psicológica precisa de apoio para prosseguir. Araújo e Arraes (1998) afirmaram que uma das dificuldades para a estabilidade psicológica é que mesmo a há dificuldades de acordo na definição da cura clínica. Para alguns, ocorre no término do tratamento. Em outros, há espera entre dois anos e meio a cinco anos para definir essa situação.

A percepção prática de cura que tenho percebido no HCAA é a que será utilizada neste trabalho, justamente por ser fenomenológica (como as pessoas envolvidas percebem o fenômeno): a cura é afirmada por pais e pacientes no momento em que o tratamento se encerra. Se ela durará ou não, se a recidiva virá ou não, será em uma nova vivência, não mais naquela.

É quase sempre uma etapa de júbilo entre crianças e familiares. Mas o medo do retorno da doença os acompanha como uma sombra durante o reaprendizado da vida rotineira e mesmo após ele. Como ele ocorrerá depende da qualidade da vivência e do empoderamento pessoal de cada um, mas nesse novo momento o câncer e a doença infantil deixam de ser o principal fator da vida dos envolvidos (VALLE, 1994).

A criança precisa reaprender a viver com sua nova bagagem fora do hospital e aquele que a cuidou precisa reaprender o seu papel na família e junto da criança com o novo repertório. Não é raro que a cura clínica ocorra em um momento e a psicológica em outro, posterior. Também é comum que o adoecimento psicológico acometa outros indivíduos da família além da criança com câncer. Tanto a criança quanto seu cuidador e alguns familiares podem necessitar de mais tempo para lidar com traumas, medos e resquícios da experiência concreta do câncer.

As recidivas são recepcionadas com maior percepção de tragédia. Pais e crianças sabem o que esperar quando a doença volta e têm de enfrentar novo período de tratamento, mas existe um fator negativo maior: numa recidiva, as chances de bom prognóstico são menores. Para os cuidadores da primeira experiência, pode ser um choque brutal. Crianças e cuidadores sentem, com frequência, que seus esforços foram

em vão na primeira tentativa e o retorno do tratamento costuma ser mais penalizante pela noção de repetição do drama e do estresse, junto das menores perspectivas (ESPÍNDULA; VALLE, 2001).

No retorno ao mundo não hospitalar, há aqueles familiares que retornam, porém sós...

Ainda que a maioria dos prognósticos de câncer infantil sejam positivos, por volta de 15% a 20% dos casos não têm bom desfecho. Algumas crianças logo no diagnóstico inicial recebem mau prognóstico, outras encontram esse desfecho no decorrer do tratamento. A morte da criança pode ocorrer por baixa resposta aos tratamentos, pela agressividade do câncer e por problemas ligados à doença ou toxicidade dos medicamentos (INCA, 2006; 2011). A perda do pequeno paciente é um evento delicado, que coloca profissionais da saúde e equipe multidisciplinar frente aos familiares em uma exposição clara de seus limites.

A construção do ser criança com câncer é complexa, pois embora a criança na sociedade ocidental seja quase sempre afastada do luto e da dor, o diagnóstico de câncer a leva para perto desses conceitos, como parte deles (Almeida, 2005) e os adultos envolvidos nessa descoberta perdem a estabilidade que a infância inicialmente apresenta de não ter qualquer ligação com a morte. Com isso, toda a experiência concreta de vida e morte da criança e dos seus impactam sobre o diagnóstico de câncer (SOUZA *et al.*, 2012).

A mãe cuidadora faz o seu papel junto do incômodo fantasma da possível morte de um de seus maiores objetos de amor. O maior temor dela e dos familiares reside na perda da criança doente. Por conta da tensão e de tudo o que é experimentado na vivência do câncer, sabe que sua vida não será mais a que era antes e é possível que as perdas não sejam somente aquelas: é possível que a criança seja a perda maior. É uma tensão constante que não se acaba com o fim do tratamento, pois há o fantasma da recidiva. Mães e familiares precisam ser bem acompanhados para lidar com essa constante tensão. Da figura que assume este papel requer-se que tenha capacidade de manter o seu espírito ativo e engajado para que possa posicionar a sua vida dentro de novos objetivos que por certo não faziam parte de seus planos de parentalidade originais. Todo esse processo ocorre sob a sombra da perda (WOODGATE, 2006).

Com frequência, a criança doente de câncer pensa ou fala sobre a morte. Durante as internações e tratamento, observa a si e aos demais e pode vivenciar alguma experiência de morte. Vê que crianças que têm câncer podem morrer, ainda que não consiga diferenciar quais situações que determinam isso. Conclui quase sempre que ela também pode morrer e começa a pensar na morte dos amigos e pessoas do mundo hospitalar. Por fim, pensa em sua própria morte. Por conta dessas novas comparações e pensamentos que podem ser inquietantes, da forma que pode e se sente acolhido em conveniência para isso, tenta falar sobre a morte. Quando não se sente, se expressa de modo subjetivo, em desenhos e brincadeiras. Isso é muito frequente, pois nem sempre cuidadores e familiares têm disposição para falar sobre morte com a criança doente (PERINA, 1994; VALLE, 1997).

A criança dada por morta nas fantasias de angústia de seus pais, cuidadores e mesmo nas suas, é um ser que sofre. No acompanhamento dos atendimentos na experiência do HCAA, adultos e crianças têm preocupações diferentes, mas aspectos da angústia da morte são comuns. A criança teme ser esquecida após morrer, os pais e a mãe cuidadora teme pela vida sem a criança e sentem culpa por a eles ser permitido continuar, enquanto pode ser que a criança não prossiga.

Nos casos paliativos, a necessidade de suporte psicológico permanece, bem como de estabilidade familiar. O pequeno paciente terminal de câncer deve ter as melhores condições para que no apagar das luzes de sua vida, o máximo da sua essência possa continuar ativa até esse momento. A conexão e a humanização dos profissionais, familiares e crianças é um desafio da assistência que reflete na qualidade oferecida também nesse momento indesejável de desfecho, como parte da vivência oncológica (NASCIMENTO *et al.*, 2005).

Acredito ser importante aqui acrescentar a experiência profissional: a morte é a maior angústia dos pais e conforme a criança vive no ambiente hospitalar, ela termina incorporada à sua experiência concreta.

Especialmente para as mães, a perspectiva da morte é sempre muito angustiante. Quanto mais angustiante e negativa for, quanto mais temorosa a mãe se apresentar, maiores os impactos dessa condição na criança.

Conforme a mediação que recebe do cuidador, a morte pode se desenhar para a criança como boa ou má figura, com temor ou com ponderação. O pequeno paciente sabe que está gravemente doente e tem consciência de seu corpo e de suas limitações. Como situará a morte depende bem mais de como os seus lhe apresentam a finitude do que como ela vê esse fator, pois tem pouca experiência. Fala sobre isso de modo aberto ou não, na expectativa de ser assistida ou orientada.

A morte infantil é também processual, se não ocorre de modo repentino. As crianças acompanhadas no HCAA em cuidados paliativos mostraram que, na medida de suas idades e experiências, têm assuntos não terminados, desejos, pequenas posses e apegos que gostariam de compartilhar e resolver antes de partir. Isso é causa comum de sofrimento entre cuidadores e familiares em geral, mas é um assunto de pacificação para a criança. Com isso, não pode ser negligenciado. Ela precisa poder falar, dizer o que sente e o que gostariam que soubessem sobre ela, resolver suas pendências infantis, distribuir seus relicários, falar de seus medos e desejos. Ela está partindo e dividir suas angústias e inquietudes é uma parte importante do encerramento qualitativo da vida.

Existe uma ideia de que crianças não teriam essas questões ou que seriam menores, mas, elas existem e é preciso que seja permitido à criança resolver seus assuntos. Naquele momento ela comprehende, aos poucos, que seus objetos de amor continuarão vivendo sem ela e isso pode ser motivo de angústia ou de consolo. Seja como for, é uma das partes possíveis da vivência concreta do câncer, em que nem sempre há vitórias: as luzes, às vezes, têm de se apagar.

Para a criança orientada e esclarecida sobre o assunto, a morte não é um tabu para a sua compreensão e é possível que construa uma vivência menos dolorosa com a terminalidade (VALLE, 1997). A experiência tem mostrado, no HCAA, que a mesma máxima vale para os cuidadores e familiares.

O ser criança doente de câncer e o ser cuidador pode, com sobrevivência ou morte, requerer maior ou menor proteção e acompanhamento, interesse de presença ou de cuidado. A presença de desajustamentos e intensidade dramática adulta em geral é negativa para a criança, que costuma receber de seu cuidador e com ele compartilhar os sentimentos de angústia, no medo e no desamparo (LIMA, 2003).

3.7 A FENOMENOLOGIA HUSSERLIANA

O termo fenomenologia foi empregado pela primeira vez em 1764 e naquele contexto era entendido como teoria da aparência, como uma interpretação ou visão pessoal ou falsa da realidade. Era o contexto de J. Lambert e pouco tempo depois, Fichte empregou o termo em 1804 para definir uma manifestação da realidade, uma espécie de interpretação dela. Então, Hegel transformou o termo em um método e também filosofia e Edmund Husserl deu ao termo um sentido inovador, orientado ao psiquismo (Corrêa, 1997), conforme se elucida adiante.

O novo conceito de fenomenologia foi elaborado por Husserl na Alemanha, com influências do pensamento de Platão, Descartes e Brentano. O objeto da psicologia humana bretaniana tinha como fundamento a consciência de ser sempre consciência de algo, ou seja, a intencionalidade. Entre os pensadores que sofreram influência husserliana destacam-se Martin Heidegger, Alfred Schutz, Jean Paul Sartre e Maurice Merleau-Ponty. Após seu encontro com Brentano, Husserl se entregou à análise de uma psicologia descritiva dos atos que constituem os objetos matemáticos e adotou o método da análise. Isso implicou em uma nova concepção da subjetividade (MOREIRA, 2004).

Conforme Gomes (1997), a fenomenologia de Husserl ganhou impulso no final do Século XIX, início do Século XX, durante a crise do subjetivismo e do irracionalismo. Pode-se afirmar que ela tem como significado o estudo dos fenômenos, daquilo que aparece à consciência, do que é dado, em busca de explorar a própria coisa que se percebe, na qual se pensa e da qual se fala.

Na fenomenologia, o pesquisador considera a sua vivência em seu mundo, uma experiência que lhe é própria. Com isso, permite o questionamento do fenômeno que deseja compreender. Husserl designou a fenomenologia, enquanto ciência, como um método e uma atitude intelectual especialmente filosófica (GOMES, 1997).

É uma espécie de vivência de consciência, percepção individual. A sua interpretação dentro das bases trazidas por Husserl dá excelente suporte para a aplicação na Psicologia, mas extrapola seus limites. Desde as primeiras obras, quando ainda as bases da fenomenologia eram muito orientadas ao pensamento bretaniano, a visão

fenomenológica indicava a possibilidade de ir além da Psicologia e ser aplicada a outras áreas do conhecimento, tomando por base a experiência do ser em primeiro plano (FORGHIERI, 1997).

Embora tão profunda, a proposta husseriana é simples: a compreensão do mundo da experiência, daquilo que o indivíduo viveu, experimentou e como comprehendeu. Não importa o que fez, mas o que entendeu, como vivenciou, como assimilou (DARTIGUES, 1973).

O pensamento de Husserl comprehende a percepção como o fenômeno que interessa e não a coisa em si. É ele que importa para a análise, é como ele se apresenta. Ele retrata a experiência imediata do indivíduo e mostra de que modo ele pode unir, integrar o que é a sua consciência e a relação que teve com o objeto. Trata-se do entendimento da intenção de significação, que é a base do pensamento husseriano (FORGUIERI, 1997).

Capalbo (1998) explicou detalhadamente o que seria essa consciência intencional falada por Husserl: a consciência é revestida da intencionalidade. Ou seja, ao se constituir, ela se constitui sobre algo. Se é assim, esse algo recebe sentido pela consciência e, até que se apresente para ela, não possui qualquer sentido. Embora inúmeros sentidos comuns possam ser encontrados na coletividade, é o sujeito individualmente que o atribui para si.

Bruns (2003) explicitou que a fenomenologia não se volta ao sujeito nem ao objetivo, mas sim à vivência intencional que une esses dois elementos. É a aplicação da visão de mundo do indivíduo para a sua realidade.

Husserl propôs que, no estudo das vivências, dos estados de consciência, dos objetos ideais, do fenômeno que é estar consciente de algo, não se deve procurar se ele corresponde ou não a um objeto do mundo exterior à nossa mente. O interesse não é o mundo que existe, mas o modo como o conhecimento do mundo se dá, como se realiza para cada pessoa. A redução fenomenológica requer a suspensão das atitudes, das crenças, das teorias. Nela, tudo é colocado em suspenso: o conhecimento das coisas do mundo exterior a fim de concentrar-se a pessoa exclusivamente na experiência em foco, porque esta é a realidade para ela (GOMES, 1997; MOREIRA, 2004).

Heidegger, em *Ser e o tempo* mostrou sua preocupação em relação ao ser e propôs que a análise da existência humana deveria ser feita sob a abertura ao ser e não como algo fechado para o mundo. O ser humano é concreto, situado, aberto e orientado em todas as direções. Sua análise deve ultrapassar barreiras, ser transcendente em busca da realidade do fenômeno naquela existência, ou, a realidade que é (HEIDEGGER; CAVALCANTI, 1993).

O homem existe dentro das variadas possibilidades do mundo circundante, público e próprio. O circundante é o mais próximo e é dado pela possibilidade de adaptação com determinismos, pelos quais o ser humano tem de se relacionar com o mundo. O mundo humano é feito da convivência com o outro, do desafio de ser presente e de ser presença. Quando se relaciona com o outro, o homem o faz a partir de sua relação consigo, de autoconhecimento, significando suas experiências para si. O homem está no mundo e tem a sua visão de mundo como norte, sendo essa a responsável por suas escolhas e orientações.

Tendo agora a compreensão de homem e de mundo como elementos interrelacionados para a fenomenologia, é possível partir para a ontologia do presente, um conceito importante para a fundamentação dessa dissertação.

Nesta dissertação foi procurada a essência da vivência do câncer pelas crianças e suas mães cuidadoras, nas situações vivenciadas em seu cotidiano de doente oncológico e pessoa que cuida (FORGUIERI, 1997). Não procura explicar as razões das crianças investigadas sentirem-se de uma ou de outra forma, mas apresentar como se sentem. As causas não foram investigadas, mas sim os sentimentos e experiências, dando voz aos seus relatos (MARTINS *et al.*, 1990).

Essas situações representam um rico conteúdo vivencial e psicológico que se enquadra no enfoque filosófico de Heidegger, a fim de compreender como é a experiência concreta de ser criança com câncer e de cuidar de uma criança nessa condição.

A fenomenologia tem papel importante na compreensão de mães e crianças vivem a experiência do câncer. Segundo Yunes *et al.*, (2001), a orientação fenomenológica procura saber como o indivíduo se porta frente a uma situação. Isso

permite saber como a vivência impacta a existência do indivíduo e quais mecanismos tornam a condição mais ou menos estressora.

Por essas razões, os resultados na fenomenologia não procuram responder a um problema, pois a realidade do indivíduo não é um problema. No pensamento fenomenológico, assim como nesta pesquisa científica, existe a busca pela compreensão de um ponto de interesse que, no caso, é o interesse do estudo: a experiência, o *dasein*, da criança com câncer e de suas mães cuidadoras. Isto não é um colocado como um problema, mas como uma situação de interesse sobre a qual se investiga. O estudo interroga sobre isso e investe em seu desvelamento (ROSEIRA-BOEMER, 1994).

Segue a orientação de Holanda (2003), na qual procura o *eidos* husserliano, por meio da redução fenomenológica, da ação de intersubjetividade e da imersão no que foi vivido. Esse mundo vivido, para Valle (1997), é aquele que o indivíduo contata em sua dia-a-dia, o que conhece e no qual a vivência de interesse acontece. É como ele se apresenta na realidade.

3.8 A ONTOLOGIA DO PRESENTE E O SOFRIMENTO ANTROPOLÓGICO

O conceito de ontologia surgiu na Grécia Antiga e ocupou as mentes de Platão, Aristóteles e Parmênides. O mais antigo registro da palavra é o termo latino *ontologia* de 1606, utilizado no trabalho *Ogdoas Scholastica*, de Jacob Loard (*Lorhardus*) e em 1613 no *Lexicon philosophicum*, de Rudolf Göckel. Por ontologia entende-se o estudo do ser enquanto ser, de suas categorias, princípios e essência. Três são as grandes linhas ontológicas consolidadas na matriz do pensamento ocidental: a ontologia do Uno, a do Ser e a do Presente (FRAGATA, 1965).

Dentro dessas três linhas ontológicas, a que se apoia este estudo é a ontologia do presente, termo emprestado de Hegel e que tem natureza essencialista. A ontologia do presente é como o homem vive, qual a essência e os princípios que, aplicados ao tema desta dissertação, se aplicam à experiência concreta do câncer infantil. A visão

ontológica do presente do câncer na vivência infantil e cuidadora reflete no entendimento de como vive, sofre, atua e se modifica em seu corpo, existência e tempo cronológico nessa experiência de ser.

Para melhor entender esse processo, trago a teoria do sofrimento antropológico, baseada na teoria do *self*, que aponta que as nossas representações sociais constituem o outro social, que por sua vez são empresas eminentemente antropológicas que se referem à humanidade dos pensamentos, valores, hábitos, cultura e como a expressão de humanidade de cada sujeito se identifica com essas representações do outro social.

Segundo Müller-Granzotto e Müller-Granzotto (2012), essas representações compreendem uma ampla gama de elementos, que vai desde a linguagem, a cultura alimentar, a forma de organização econômica e comercial até mesmo a imagem corporal. Cada um desses itens inscreve na atualidade da situação os desejos do passado e serve de parâmetro para a produção de novos desejos.

Porém, ainda conforme Müller-Granzotto e Müller-Granzotto (2012), como dependem dessa inscrição na realidade material, as representações sociais que formam o outro social estão sujeitas a falibilidades da própria materialidade em que se apoiam. Ao mesmo tempo em que facultam as fantasias do passado sobreviver no presente como representações da unidade antropológica da humanidade, a materialidade da situação é sujeita às representações do outro social e também à contingência do momento.

Segundo o casal de autores, sofrimento antropológico é o nome dado ao sentimento que podemos compartilhar diante do desfalecimento das representações sociais às quais estamos identificados. A finitude é um horizonte permanente de nossa condição ôntica, já dizia Martin Heidegger (1927), em sua analítica existencial do ser-aí (*Dasein*).

Até a compreensão ontológica a respeito da finitude dos entes não escapa à finitude do acontecimento, como elaborou mais tarde o próprio Heidegger (1929). Todas as nossas representações sociais, pela condição material em que estão apoiadas – o que faz delas ocorrências finitas - podem desaparecer a qualquer momento e gerar nos sujeitos um tipo específico de sofrimento, o antropológico, pela perda daquilo o que para cada um significava sua identidade social.

De acordo com essa visão, acidentes e desastres podem determinar o desaparecimento de propriedades, monumentos, recordações. O adoecimento somático pode não só gerar o comprometimento dos corpos e atos, mas também desencadear a aniquilação das representações mais caras a cada qual: as representações relativas ao corpo próprio. Nessas situações, o indivíduo fica muito vulnerável pela privação dos meios e dos recursos que constituíam a identidade antropológica. Por esse motivo, é comum recorrer aos que compartilham do convívio, inclusive familiares, para o acolhimento desse sofrimento, acolher esse que nem sempre ocorre.

Para Müller-Granzotto e Müller-Granzotto (2012), não se trata apenas de uma busca objetiva de recursos necessária para tratar de uma doença ou de uma situação peculiar de privação ou de perigo. Acontece também a necessidade de acolhimento em relação ao luto ou desespero, sendo esse o motivo pelo qual, mais além da solidariedade dos familiares, amigos, colegas e vizinhos, a disponibilidade dos profissionais da área da saúde é fundamental para recobrar representações que valham além da sobrevivência anatomo-fisiológica, que sejam a inclusão social digna.

É mais que apenas diagnosticar a doença, a perda ou a causa de ambos. Importa, acima de tudo, acolher o sujeito dessas vulnerabilidades antropológicas que são situações de risco, acidente e adoecimento. Isso para que ele possa tomar as decisões, por exemplo, do tratamento que venha a aderir.

Müller-Granzotto e Müller-Granzotto (2012) afirmam ainda que, na visão *gestáltica*, prevalece o acolhimento e a intervenção em contextos de sofrimento antropológico. Isso implica, para o clínico, na disponibilidade de assumir pedidos formulados pelos colegas profissionais de segurança/assistência/saúde, bem como pelas próprias vítimas e também de autorizar a expressão daquilo que não tem solução ou remédio, que é o luto dos sujeitos que perderam os representantes da própria sociabilidade. Fazer esse luto é, para tais sujeitos, o primeiro passo para a construção de uma nova identidade antropológica.

O sofrimento antropológico e suas vulnerabilidades descritas acima são facilmente encontrados em pacientes de câncer. Quando uma criança e sua família recebem um diagnóstico de câncer, o que ocorre é completamente devastador. Para Zanelatto e Ângelo (2010), a descoberta de uma doença maligna infantil importa na

constituição familiar de um momento de catástrofe, de dor e de sofrimento, no qual a criança precisará se adaptar e se alocar em sua nova realidade de pessoa acometida por um agravo comprometedor e sobre esse olhar, que é o infantil e protagonista, se constitui o objeto de estudo desta pesquisa: verificar, perceber, avaliar e estruturar as visões apresentadas pelas crianças a respeito do papel, da importância de sua família no adoecimento oncológico, verificando os modelos positivos e negativos constituídos nessa experiência de adoecimento.

3.9 DESENHO INFANTIL: LINGUAGEM SEM RESTRIÇÃO

Sobre o uso do desenho para completar a visão infantil, ele foi adotado em razão de que a criança não expressa os seus sentimentos como os adultos: muitas vezes, para conhecer seus sentimentos e percepções, o terapeuta necessita de técnicas lúdicas, uma vez que a ludicidade é a linguagem predominante nesta fase da vida. Nessa pesquisa, a técnica o desenho foi escolhido por essas razões, para a criança expressar espontaneamente a sua vivência com o câncer.

Segundo o pensamento de Widlöcher (1998 *apud* GRUBITS, 2003, p. 98), interesse no desenho infantil decorre do fato de que “[...] não existe o desenho adulto. Se o adulto não é um artista, ele não desenha. [...] as crianças, no entanto, revelam, em relação aos desenhos, um tipo de conduta que parece próprio e espontâneo”.

Fávero e Salim (1995) afirmaram que o desenho é a externalização dos fenômenos psicológicos contidos no interior do indivíduo, em uma linguagem livre que pode ser rica de interpretações e significações. Por conta disso, é uma estratégia eficiente de psicoterapia breve, que permite o conhecimento de aspectos gerais do paciente em intervenções relativamente curtas e de alto efeito. As limitações, contudo, podem se manifestar na necessidade de complementos de interpretação, nas diversidades de sentido e de significado que podem variar conforme o contexto e condição geral da criança que desenha e na dependência da própria disposição infantil para a sua produção ou mesmo desenvolvimento após iniciado.

Nas internações e demais processos que envolvam a hospitalização e tratamentos de saúde infantil, Baldini e Krebs (1999) reportaram que o desenho é uma espécie de brinquedo terapêutico que oportuniza a expressão da percepção hospitalar por parte da criança. Isso inclui conflitos, necessidades de elaboração, de proteção, sentimentos e interpretações que formam a dimensão infantil.

É de suma importância ressaltar que o desenho nessa dissertação não foi analisado isoladamente e sim a partir da narrativa da criança e de sua contextualização sobre seu próprio desenho. Logo, a narrativa da criança se torna figura e o desenho fundo. Ambos se completam, o que tornou imprescindível a presença dos dois para a metodologia deste trabalho.

Para a criança, o desenho é uma forma de expressão em que pode mostrar aquilo que sente e pensa, bem como apresentar leituras de suas vivências. É uma prática que integra o desenvolvimento psicológico infantil e possibilita a expressão da sensibilidade e da criatividade. Tanto pode ser utilizado para a identificação de leituras da realidade, como para abordagens que visem a sua transformação. Exprime as relações que a criança mantém com seu meio e pode trazer à tona conteúdos sociais, afetivos e de natureza cognitiva (GOLDBERG *et al.*, 2005).

O processo de produção dos desenhos é muito próprio na criança. Ela tem o interesse de retratar aquilo que ela vê, ainda que não tenha exatamente qualquer inclinação em definir espaços ou combinar representações (por exemplo o interior e o exterior de uma casa). Ela deseja sempre criar os componentes de uma maneira que possam ser identificados, e por isso se esmera em detalhes, pontos de vista e elementos que facilitem essa identificação (GRUBITS, 2003).

Segundo a autora, há ainda no desenho infantil uma série de conteúdos que permite acessar quem é a criança no momento do desenho e ter informações sobre a história pessoal do indivíduo. Para isso, o desenho se mostra à criança como uma excelente ferramenta para dizer de si e de seu universo, pois imagens e outros recursos seriam muito complexos de serem utilizados. A própria verbalização pode não ter o mesmo efeito.

Ao desenhar, a criança coloca suas ideias, sua memória, seus sonhos e que dá vazão a conteúdos tanto emocionais quanto cognitivos e sensório motores. Pode apresentar uma série de indicações a respeito da vida, da memória e das percepções, quando interpretado dentro da fenomenologia (VALLADARES, 2003).

Para cada idade, um tipo de desenho: crianças que não frequentaram a escola têm uma produção em que a palavra gráfica e a imagem são menos vinculadas. As alfabetizadas apresentam maior vinculação. Em todos os casos, o desenho ilustra sentimento, pensamento ou atividade infantil, daí a sua importância (DI LEO, 1985).

Ainda conforme Di Leo (1985), espera-se que a criança desenvolva garatujas até os dois anos de idade, pois produz apenas reflexos de seu espectro motor. A partir daí ela consegue representar melhor a sua comunicação simbólica, que se consolida entre os 3 a 4 anos de idade. Entre os 4 a 7 anos, o tipo de desenho esperado é aquele baseado nos modelos internos e em seus conteúdos, com vínculo expressionista e subjetivista. Entre os 7-13 anos e a partir desse ponto, a subjetividade regride e o desenho tenta a se apoiar na realidade, com figuras e traços proporcionais e com maior expressão crítica.

Derdik (1989) afirma que em qualquer fase a criança se expressa pelo desenho e nele imprime suas dimensões e interações. É uma ferramenta para conhecer o interior e as experiências vivenciadas, contemplando o que discurso nem sempre atinge.

Cardia *et al.* (2001) apontaram a importância da figura humana quando o desenho é utilizado para compreender aspectos de saúde e de doença, pois nelas podem estar contidos indícios de crescimento cognitivo.

Quando livre, o desenho serve para a expressão de diversos fenômenos psicológicos, com a vantagem de que a intervenção não é invasiva e pode ser feita pelo profissional com ludicidade e alegria. Isso torna muito agradáveis as abordagens psicológicas desse tipo junto a crianças e adolescentes (HUTZ; BANDEIRA, 2000; WECHSLER, 2003).

Um exemplo pontual de desenho rico em simbologias do ego é a casa. Por meio dessa representação a criança elucida muitas das relações que possui e como se aloca no mundo. São desenhos que devem ser olhados com muita atenção e interesse, pois envolvem afetividade, memórias afetivas, sonhos e projetos. Alegre ou triste, a imagem

da casa fala dos arquétipos individuais de segurança, posse, amores, *status* e outros, que conduzem a uma leitura do ser. O conhecimento da identidade infantil, dessa forma, pode envolver o seu desenho de suas casas (GRUBITS, 2003).

Assim, há, os desenhos de casas, para a autora, condensam:

Um sentido com os traços, ou seja, com sinais ou com as imagens, comunicando o que muitas vezes é difícil de dizer com as palavras. Podemos, portanto, afirmar que o desenho da casa é um suporte onde se misturam e se cruzam os valores do objeto e os valores da pessoa, no momento presente, integrando o passado e a história pessoa, com aspectos sociais e culturais propriamente ditos. (GRUBITS, 2003, p. 105).

Para Klepsch e Logie (1984), o desenho permite recolher informações da criança, sobre como ela se relaciona com o mundo e o percebe, quais são os valores de sua relação com o mundo e a natureza de suas atitudes. É possível ainda que os desenhos infantis mostrem indícios ligados à autoestima, dificuldades de aprendizagem, timidez, agressividade, visões de saúde e de doença, problemas emocionais e correlatos.

Ainda conforme Klepsch e Logie (1984), o desenho também pode trazer sentidos de religião, cultura, gênero e cooperação, o que o torna (especialmente o livre) uma ferramenta de conhecimento do comportamento e conteúdo emocional e afetivo da criança.

Nas condições de sofrimento, dor e vivências de adoecimento infantis, tema dessa dissertação, Quiles *et al.* (2004) reforçaram que os desenhos permitem à criança projetar sua experiência e percepções, expondo como perpassa o momento doloroso e de que maneira o comprehende. As cores importam tanto quanto traços e seu uso: o vermelho e o preto, quando aplicados em seus desenhos projetivos, geralmente se ligam a dor, seja qual for a idade ou condição geral da criança.

Como geralmente no processo de tratamento a criança não costuma ter muita participação na comunicação do que ocorre, o desenho serve como canal para que diga como se sente e possa também se expressar. Além disso, os conteúdos do desenho em geral são mais ricos em informações que os presentes no discurso infantil (FÁVERO; SALIM, 1995; MARCON, 2003). O capítulo seguinte elucida o processo do método, que descreve os procedimentos gerais que uniram as escolhas do estudo e sua aplicação no público da pesquisa.

4 MÉTODO

4.1 O LOCAL DE ESTUDO

Essa dissertação tem natureza exploratório-descritiva, apoiada na abordagem prática do campo de interesse e na construção de um referencial teórico de discussão. Foi desenvolvida no Hospital do Câncer Alfredo Abrão (HCAA) (Figura 1), Campo Grande, capital do Estado de Mato Grosso do Sul, situado à Rua Marechal Rondon, nº 1053, Centro, mantido pela Fundação Carmem Prudente. Para traçar um breve histórico a respeito do seu surgimento, é necessário um relato breve sobre a sua fundação e fatos sobre a sua criação.



Figura 1: Entrada principal do Hospital do Câncer Alfredo Abrão, Campo Grande / MS, 2014.
Fonte: Simões (2014).

Em 1954, surgiu a Associação Campo-grandense de Combate ao Câncer, idealizada pelo ginecologista Alberto Néder, tendo como referência o trabalho realizado pelo médico Antônio Prudente e sua esposa Carmem Prudente, em São Paulo. Naquela época, a Associação funcionava na maternidade pública da cidade de Campo Grande e atendia os casos regionais de câncer de colo uterino e de mama (HCAA, 2009).

No ano de 1956, pela iniciativa da Sra. Sara Figueiró e o trabalho de senhoras voluntárias que fizeram campanha de divulgação da prevenção ao câncer entre mulheres em Campo Grande, MS, surgiu a Liga Feminina – mais tarde chamada Rede Feminina de Combate ao Câncer (RFCCMS). Por 12 anos, a rede foi o único serviço de prevenção ao câncer em todo o Estado, então Mato Grosso (pré-divisão) (REDE FEMININA DE COMBATE AO CÂNCER DE CAMPO GRANDE/MS - RFCCMS, 2009).

Com o crescimento da demanda de pacientes, tanto do Estado como de países vizinhos, surgiu a necessidade da construção de uma casa de apoio para abrigar os doentes vindos do interior. O projeto foi realizado com a ajuda de profissionais e voluntários. Em 18 de julho de 1982 foi inaugurado o Abrigo de Espera Carmem Prudente, para acolher os pacientes e acompanhantes do interior e de outros estados sem recursos para custear a sua estadia (HCAA, 2009; RFCCMS, 2009).

Em 1994, a primeira dama do Estado, Srª Maria Aparecida Pedrossian, trouxe a ideia de aproveitar as dependências do Hospital Marechal Rondon, então desativado, como Hospital do Câncer. Para oferecer um atendimento diferenciado e tratamento especializado aos pacientes com câncer no Estado de Mato Grosso do Sul, em 21 de março de 1996, surgiu o Hospital do Câncer Alfredo Abrão. Foi inaugurado em 28 de Julho, pelo então Ministro da Saúde Adib Jatene, com o nome de Hospital do Câncer Prof. Dr. Alfredo Abrão (RFCCMS, 2009).

Dois anos depois da fundação, o HCAA foi credenciado ao Sistema Único de Saúde (SUS) para o atendimento de quimioterapia e, em seguida, radioterapia. Desde então, os pacientes são atendidos por equipe de profissionais de alta qualidade em um hospital equipado e especializado para o atendimento à população de Mato Grosso do Sul e de estados e países vizinhos. A missão do HCAA é oferecer à população um atendimento privilegiado e de qualidade no tratamento do câncer (HCAA, 2009).

O HCAA sobrevive do SUS e do Centro de Captação de Recursos (CCR). Possui uma estrutura totalmente voltada para atender pacientes com neoplasias, com qualidade no diagnóstico e atendimento. Além disso, o HCAA busca estar sempre atualizado, adquirindo os equipamentos mais modernos e as últimas novidades em prevenção e tratamentos de combate ao câncer.

Atualmente, o hospital possui uma equipe de 23 médicos, sendo que 9 são oncologistas e 2 cirurgiões plásticos; uma equipe multidisciplinar composta por fisioterapeutas, farmacêuticos bioquímicos, nutricionistas, assistente social, psicólogo, terapeuta ocupacional, fonoaudiólogo e física-médica; uma equipe de enfermagem e 123 funcionários. Em sua estrutura, o HCAA conta com setor ambulatorial, por onde passam diariamente 90 pacientes para triagem; setor de internação; centro cirúrgico; serviço de radiodiagnóstico, onde são realizados exames de raio-X, tomografia, mamografia e ultrassonografia; serviço de exame preventivo de câncer de colo uterino, onde são realizados diariamente de 15 a 20 exames e serviço de quimioterapia e radioterapia. Em média o hospital opera com 250 pacientes em tratamento, 48 leitos, 8 consultórios, uma quimioteca e um auditório (HCAA, 2009; RFCCMS, 2009).

Contudo, o hospital está crescendo: no ano de 2009 foi sancionada e publicada no Diário Oficial do Estado a Lei que autorizava o Poder Executivo a doar o prédio onde funciona o HCAA à Fundação Carmem Prudente, possibilitando a construção de um novo espaço físico para o hospital (Figuras 2-3). Em 2014 teve início a assistência em alguns setores do novo hospital e isso se traduz em mais conforto, mais atendimentos e mais exames para os usuários. Após o final da obra, serão 248 novos leitos e 16 consultórios distribuídos em 8 andares.



Figura 2: Novo espaço do hospital de câncer Alfredo Abrão I, Campo Grande / MS, 2014.
Fonte: Campo Grande News, 2014.



Figura 3: Novo espaço físico do hospital de câncer Alfredo Abrão II, Campo Grande / MS, 2014.
Fonte: Campo Grande News, 2014

Como esta dissertação foi realizada com o público da oncopediatria, é importante ilustrar o espaço físico e mencionar uma síntese sobre a história da quimioteca do hospital. A quimioteca do HCAA foi inaugurada dia 18 de dezembro de 2009 e funciona das 06h:30 da manhã até a saída do último paciente. Geralmente, as medicações terminam por volta das 18h:00.

A quimioteca tem uma equipe de três enfermeiras, uma estagiária de enfermagem, uma oncopediatra e uma psicóloga que prestam assistência aos pacientes e a seus familiares. Os procedimentos realizados na quimioteca são: punções de *portocath*, retirada de pontos, transfusão de plaquetas, antibióticos intravenosos, aferimento das funções vitais do paciente e quimioterapia.

Na quimioteca há uma equipe de professoras cedidas pelo Estado, que todos os dias estão presentes para dar continuidade aos estudos das crianças que estão em tratamento e não podem frequentar a escola.

O atual espaço físico é formado por sala lúdica, que possui brinquedos para todas as idades, ao alcance das crianças. Há espaço ainda para que possam brincar com seus acompanhantes (Figura 4) e uma sala de procedimentos (Figura 5).

Atualmente a sala de quimioterapia e a brinquedoteca do novo prédio do hospital já foram inauguradas, mas não estão aptas para receber os pacientes, apenas são usadas para eventos comemorativos.



Figura 4: Sala de procedimento da atual quimioteca do Hospital de câncer Alfredo Abrão II, Campo Grande / MS, 2014.

Fonte: Simões (2014).



Figura 5: Sala de quimioterapia da atual quimioteca do Hospital de câncer Alfredo Abrão II, Campo Grande / MS, 2014.

Fonte: Simões (2014).

A Figura 6 mostra o Centro Cirúrgico do hospital. O espaço realiza procedimentos simples, como coleta de líquor, mielograma e implantação de *portocath*. As cirurgias infantis não são realizadas no hospital, em razão da ausência de Centro Cirúrgico Pediátrico.



Figura 6: Centro Cirúrgico em que são atendidas em procedimentos simples as crianças do Hospital de câncer Alfredo Abrão II, Campo Grande / MS, 2014.

Fonte: Simões (2014).

A foto da sequência é a Sala de Ultrassom (Figura 7).

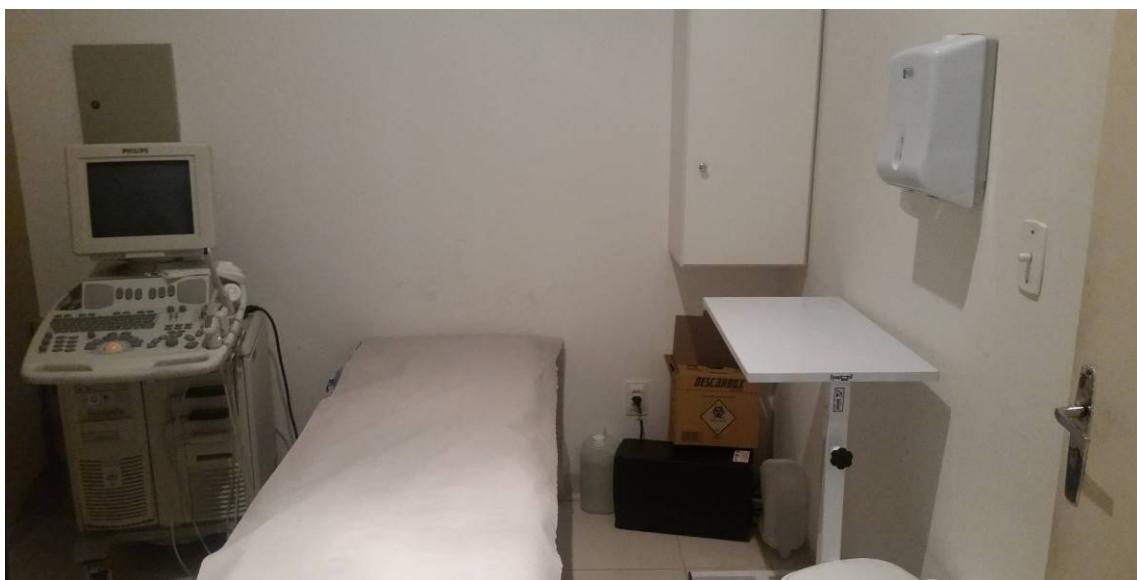


Figura 7: Sala de Ultrassom do Hospital de câncer Alfredo Abrão II, Campo Grande / MS, 2014.

Fonte: Simões (2014).

A Sala de Exames de Raio X (Figura 8), o Setor de Radioterapia (Figura 9) – com destaque para o aparelho de radiação, que requer a sedação infantil para que recebam o procedimento e, por fim, uma imagem-padrão dos quartos de internação (Figura 10). Esta estrutura geral envolve o atendimento infantil no HCAA e as crianças passam por praticamente todas estas etapas.



Figura 8: Sala de Exames de Raio X do Hospital de câncer Alfredo Abrão II, Campo Grande / MS, 2014.
Fonte: Simões (2014).



Figura 9: Aparelho de Radioterapia do Hospital de câncer Alfredo Abrão II, Campo Grande / MS, 2014.
Fonte: Simões (2014).



Figura 10: Instalações (quarto de internação) do Hospital de câncer Alfredo Abrão II, Campo Grande / MS, 2014.

Fonte: Simões (2014).

A Figura 11 apresenta a nova sala de quimioterapia e a brinquedoteca (Figura 12). Nelas, diferentemente do que acontece no atual espaço físico, as crianças receberiam um espaço separado para tomar a medicação, brincar e estudar. No entanto ocorreram mudanças e atualmente não há mais local específico para a ala.⁶

⁶ Os espaços existiram durante o ano de 2014 e foram utilizados pelas crianças em datas festivas e eventos especiais, como seus aniversários e no dia das crianças. Ocorriam nos locais contações de histórias e uma série de atividades que exploravam o lado lúdico das crianças. No entanto, durante 2015, a diretoria do HCAA junto ao Governo do Estado de Mato Grosso do Sul, decidiu pela transformação do espaço lúcido em outro setor do hospital. O espaço ficou com o departamento administrativo e foi decidido que a ala infantil iria para outro espaço físico que até o momento não foi decidido.



Figura 11: Futura sala de quimioterapia do Hospital de câncer Alfredo Abrão II, Campo Grande / MS, 2014.

Fonte: Simões (2014).



Figura 12: Futura quimioteca do Hospital de câncer Alfredo Abrão II, Campo Grande / MS, 2014.
Fonte: Simões (2014).

Na sequência estão os indicadores de atendimento. Sua inclusão no estudo foi adotada a fim de permitir ao leitor conhecer o volume de trabalho, procedimentos e atendimentos que ocorre no hospital e os públicos atendidos, o que elucida melhor a compreensão da incidência do câncer e da representatividade do campo de estudo.

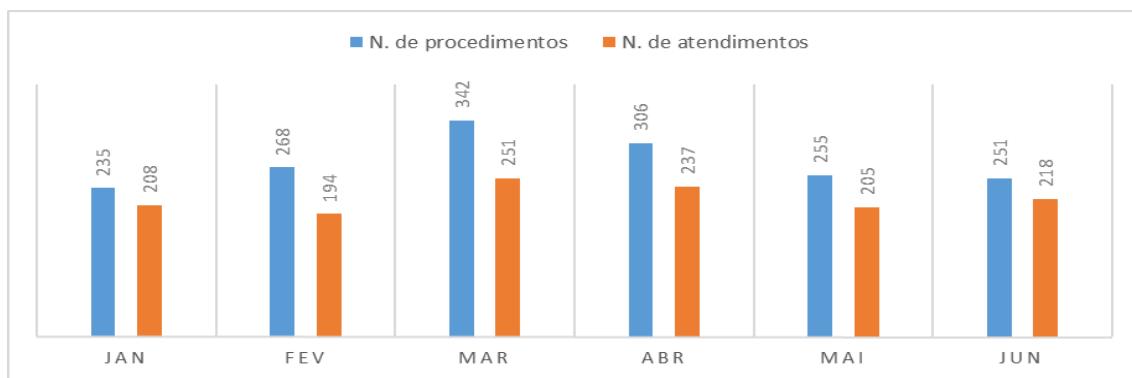


Gráfico 1: Número de procedimentos e atendimentos realizados no HCAA no primeiro semestre do ano de 2015 (Campo Grande, MS, 2015).

Fonte: Pesquisa a campo, 2015.

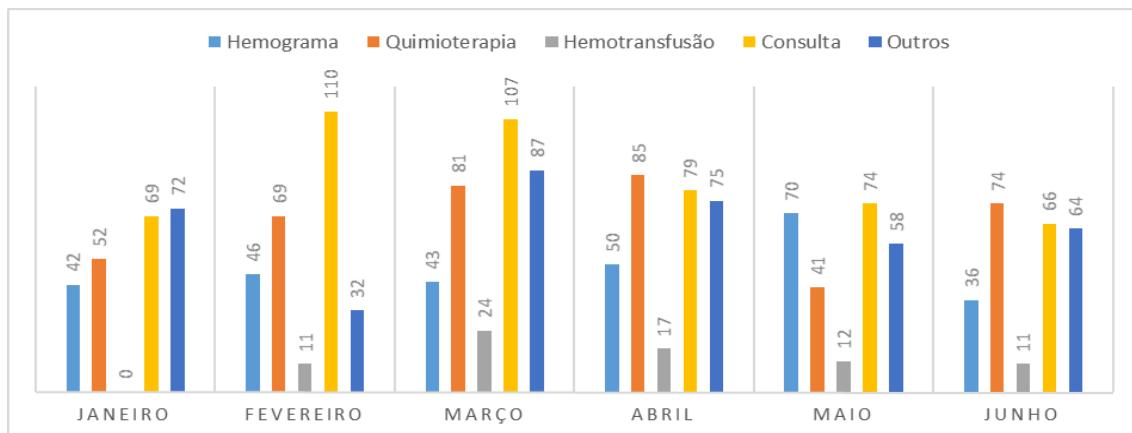


Gráfico 2: Tipos de procedimentos realizados no HCAA no primeiro semestre do ano de 2015 (Campo Grande, MS, 2015).

Fonte: Pesquisa a campo, 2015.

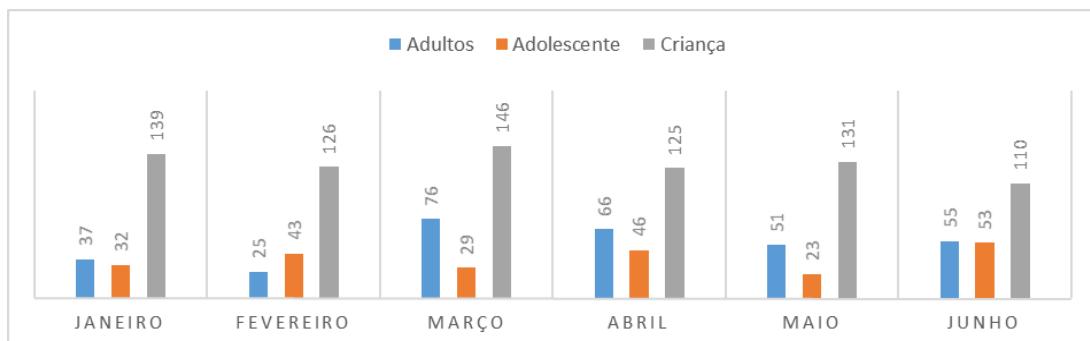


Gráfico 3: Corte etário de pacientes atendidos no HCAA no primeiro semestre do ano de 2015 (Campo Grande, MS, 2015).

Fonte: Pesquisa a campo, 2015.

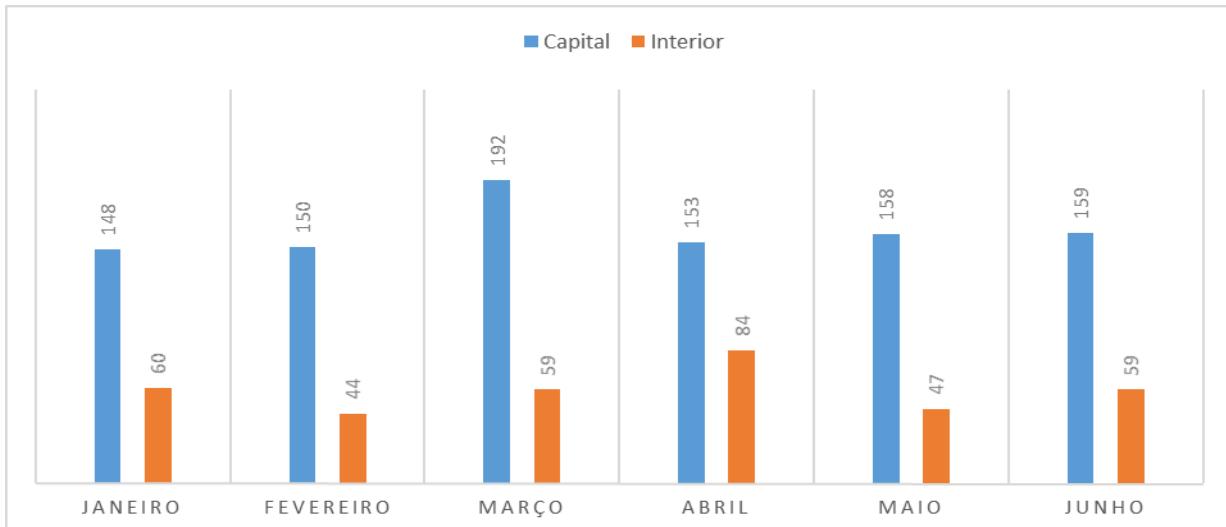


Gráfico 4: Procedência (capital, Campo Grande ou interior) dos pacientes atendidos HCAA no primeiro semestre do ano de 2015 (Campo Grande, MS, 2015).

Fonte: Pesquisa a campo, 2015.

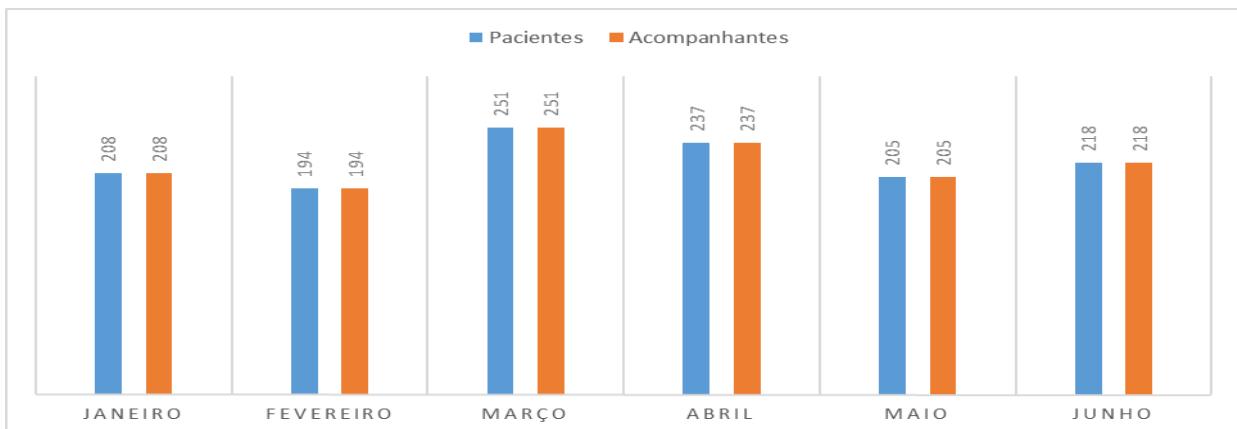


Gráfico 5: Relação pacientes – acompanhantes dos internados ou em tratamento no HCAA no primeiro semestre do ano de 2015 (Campo Grande, MS, 2015).

Fonte: Pesquisa a campo, 2015.

4.2 PARTICIPANTES

A participação da amostra se deu pelo critério de integração livre e espontânea, mediante a apresentação da proposta aos pais primeiramente e sua assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Anexo 1) e autorização expressa para a integração do menor no estudo (Anexo 3).

A seleção das crianças e suas mães também teve base fenomenológica e pode ser explicada por Roseira-Boemer e Buchi (1996), quando destacaram a importância da

empatia para o a descrição mais aprofundada e completa dos sistemas de significação e das vivências. Quanto maior, maiores os desvelamentos.

Integraram a pesquisa o participante X, de 9 anos e Y, de 11 anos e suas mães, respectivamente Carolina (mãe de X) e Rosa (mãe adotiva de Y., que é sua avó biológica e o cria como mãe, inclusive com sua guarda legal). A criança mais jovem (X.) foi diagnosticada aos 8 anos de idade com LLA e está em fase de êxito no tratamento, indo para a fase de manutenção. A segunda criança (Y.) foi diagnosticada aos 5 anos de idade com Neuroblastoma Abdominal, cujo diagnóstico foi tardio e no momento desta pesquisa estava em um mau prognóstico, que se agravou e culminou com sua recente morte.

Os participantes foram integrados pelo interesse espontâneo manifesto de incorporar a dissertação, que ocorreu em conjunto com o fator positivo de virem de um longo processo com o qual se tornaram afinizados com a assistência, bastante espontâneos e comunicativos.

A empatia decorreu de um longo relacionamento profissional, com numerosos atendimentos psicológicos que, se comparados ao volume de atendimento das demais crianças, mostram que X. e Y. eram o público mais frequente. Como a dissertação trata de crianças e entre elas a qualidade de sua expressão guarda boa relação entre o vínculo e liberdade que tenham com o entrevistador ou pesquisador, esse foi um fator relevante na escolha.

4.3 INSTRUMENTOS

Serviram como instrumentos para a investigação dos objetivos propostos a entrevista semiestruturada exclusiva às mães, orientada por uma estrutura de base (Anexo 2) e a abordagem dialogada fenomenológica aplicada aos pequenos pacientes junto a realização de quatro desenhos (casa, hospital, família e outro livre), a fim de conhecer características da história infantil e estrutura familiar.

4.4 PROCEDIMENTOS

A abordagem fenomenológica é feita por etapas, das quais duas foram utilizadas para esta dissertação e aqui são descritas por sua suma importância à pesquisa: a redução fenomenológica, também denominada redução transcendental, processo pelo qual tudo o que é informado pelos sentidos é mudado em uma experiência de consciência, um estar consciente de algo. Coisas, imagens, fantasias, atos, relações, pensamentos, eventos, memórias, sentimentos, etc. Tudo isso constitui as experiências de consciência (MOREIRA, 2004).

A redução se dá no interesse de identificar como é o fenômeno na realidade focalizada, tal qual é. Isso é feito ou rejeitando o que não é passível de verificação ou por meio da intuição originária que se aplica na avaliação da condição imediata da vivência. Embora inicialmente pareça, a redução não é feita por simples abstrações da vivência do sujeito, mas em uma reflexão associada à sua vida cotidiana, a fim de identificar o seu mundo e suas realidades, decompondo preconceitos e visões preestabelecidas do interpretador e constituindo o fenômeno pela ótica de quem o viveu (FORGUIERI, 1997).

A descrição fenomenológica parte do princípio de que o olhar habitual não permite conhecer o fenômeno em si. A descrição precede a interpretação gnosiológica e parte do princípio de que não há interpretação sem antes uma descrição do fenômeno. Portanto, como a fenomenologia tem o interesse de explicar as estruturas em que a experiência ocorre, ela as descreve em estruturas universais. É importante ver que a investigação dessa natureza não se restringe à descrição.

Todas elas partiram de uma abordagem dialogada em que se fez uso do efeito terapêutico da afetividade como base do acompanhamento psicológico da criança com câncer e de suas mães cuidadoras. A partir desse fundamento, foi possível extrair as respostas e retornos, imergindo nos discursos e expressões a respeito dessa vivência e atribuir suas interpretações, bem como oferecer durante essas abordagens metáforas e orientações capazes de estimular e reduzir o sofrimento, a angústia.

O relacionamento paciente – indivíduo atendido foi construído na base da relação terapêutica, descrita por Meyer e Vermes (2001) como um relacionamento de efeito terapêutico no indivíduo, que se volta à redução do sofrimento do cliente e em uma simbiose em que paciente e terapeuta se motivam constantemente. Nos casos de adoecimentos graves, como é o caso da oncologia infantil, essa simbiose é de grande efeito terapêutico e de profunda motivação profissional, permitindo a continuidade e a positividade apesar das condições adversas naturais do percurso da doença.

Conforme Velasco e Cirino (2001), essa relação é formada por entrega e calor, a fim da melhoria do processo psicoterápico. Não se trata de aproximação emocional não intencional ou envolvimento puro e simples, mas de um recurso em que a afetividade, o engajamento e a proximidade são pilares de um processo qualitativo de assistência. Na abordagem fenomenológica este é ainda um recurso muito importante por facilitar as vias de informação e comunicação entre cliente e paciente pois, conforme Delliti (2005, p. 362):

Quando o cliente entende a relação terapêutica como uma relação onde é cuidado e apoiado, ele começa a revelar informações, sente-se protegido, confia no terapeuta, identifica este relacionamento como especial, diferente do que tem com outras pessoas.

Como consequência, as respostas adquiridas e reforçadas nessa interação frequentemente se generalizam para outros ambientes, ficando sob o controle das contingências naturais.

Assim, a natureza científica da presença desse relacionamento é ancorada no uso da ancoragem desse relacionamento. Por outro lado foi uma condição compensatória que foi ao encontro de outra situação que precisa ser destacada: uma limitação do estudo, em que o discurso infantil foi bastante econômico e os desenhos não foram amplamente discutidos na fala das crianças. Dessa forma, o efeito da relação terapêutica respaldou a análise que foi feita desses produtos infantis de desenho e das falas, possibilitando o aproveitamento do material de modo mais pleno. É uma parte possível da ação fenomenológica, que não afasta a sua científicidade e que tem embasamento nos retornos oferecidos ao paciente e ao profissional.

O desenho foi utilizado na perspectiva husseriana, como forma de investigação do sujeito e de sua subjetividade quanto ao mundo e experiências com o câncer e com o meio em geral. Foi uma maneira de enriquecer a abordagem dialogada fenomenológica

(HOLANDA, 2003). Todo o processo foi orientado à ótica de Bruns (2003:63) a fim de “[...] interrogar as experiências vividas e os significados que o sujeito lhes atribui”. As crianças desenharam enquanto recebiam quimioterapia, após o tempo de segurança inicial de cerca de 60 minutos, para que se tenha certeza da ausência de efeitos adversos.

A interpretação dos desenhos nesta dissertação segue a orientação da fenomenologia, cujo significado deriva das palavras gregas *phainesthai*, que significa “aquilo que se mostra” e *logos*, que por sua vez significa estudo. Etimologicamente então será o “estudo do que se mostra”.

As entrevistas (realizadas com as mães, registradas em gravação) e as abordagens dialogadas e aplicação dos desenhos foram realizados em maio e agosto de 2015 e antes da sua realização, a fim de obter base de autorização e ética, o projeto que culminou nesta dissertação foi exposto ao comitê de ética responsável da Universidade Católica Dom Bosco (UCDB), com devida aprovação (Anexo 5).

Após a apresentação do interesse de pesquisa para as mães dos participantes e a assinatura do TCLE pelas mesmas, as duas crianças foram informadas da pesquisa, dos seus interesses e perguntadas se gostariam de participar. Aceitaram integrar no estudo e essa participação se deu no consultório em que ocorrem as consultas de psicologia, mediante interesse e disponibilidade das mesmas. Foi solicitado a elas que realizassem quatro desenhos da, seguinte forma: um sobre o hospital, um sobre a família, um sobre a casa e outro sobre o que desejasse. A ordem dos temas dos três primeiros desenhos ficava pela escolha infantil, mas o último seria livre.

Enquanto desenhavam, uma abordagem dialogada para a captação da percepção fenomenológica foi realizada com as crianças a fim de que colcassem o seu posicionamento sobre como viam e viviam o câncer. As mães foram entrevistadas também em consultório, em momento posterior, durante a recepção dos medicamentos por seus filhos.

As crianças realizaram os desenhos enquanto recebiam a quimioterapia, passado o período inicial de segurança (para verificar se haveria ou não reação) e garantir que estivessem dispostas. O início das atividades ocorreu em média após os primeiros 60 minutos de recepção da medicação. É importante observar ainda outro aspecto

contextual: os desenhos foram realizados enquanto as crianças estavam em suas visitas sistemáticas ao hospital. O hábito corriqueiro delas, nesses momentos, é receber a medicação e fazer uso do espaço lúdico e das brincadeiras como videogames e afins. O tempo que possuem para esse uso é restrito à recepção da quimioterapia, por isso tentam aproveitar e dividir ao máximo essa permanência entre as atividades lúdicas. Esse é um fator que precisa ser observado no quesito da brevidade das respostas objetivas à abordagem dialogada realizada, pois havia outras atividades de interesse as quais gostariam (assim como o desenho) de dividir o tempo e usufruir. Outra hipótese da economicidade do discurso infantil pode residir no fato de que, apesar de bem esclarecidas sobre a atividade, poderiam esperar algo totalmente lúdico, mas se depararam com perguntas e questionamentos que procuravam adentrar em um espaço que poderia ser de delicada expressão: a experiência oncológica. Logo, esperavam uma festa lúdica pura e simples, mas encontraram questionamentos mais profundos.

As entrevistas para as mães cuidadoras foram respondidas em média em trinta minutos. Os desenhos infantis e abordagens dialogadas fenomenológicas, embora pudessem ter sido realizados por etapas, as crianças preferiram produzir todos os desenhos de uma só vez e a abordagem ocorreu enquanto eram realizados os desenhos. Para garantir maior espontaneidade de informações e relatos, o registro das respostas foi feito por áudio digital.

A intersubjetividade se dá na relação entre sujeito e pesquisador e tem a ver com a natureza e desenrolar da abordagem dialogada fenomenológica, aplicada às crianças pesquisadas. O objetivo foi não classificar ou tentar modelar respostas programadas, mas obter um conhecimento do paciente, de como viver e de como se organiza. Esse é o diferencial. A fenomenologia e sua entrevista ou abordagem e processo se interessam em saber não sobre o que o paciente pensa ou sobre como age, mas sim como ele é e de quais elementos forma a sua postura sobre a vida ou situação de interesse (CARVALHO, 1991).

As entrevistas ou abordagens não possuem uma estrutura rígida ou determinação, permitindo o desenho livre, tornaram possível conversar com as crianças, conhecer as suas expressões, perceber seus gestos e coletar seus materiais a fim de uma interpretação de sua atitude integral frente ao mundo e ao fenômeno investigado. O mesmo processo se replicou com suas mães.

4.5 ASPECTOS ÉTICOS

A pesquisa foi desenvolvida ainda conforme todas as implicações legais e procedimentos para pesquisas com pessoas, apoiada tanto na Resolução n. 184/2012 quanto no que dispõe a Constituição Federativa Brasileira de 1988, título II, Dos Direitos e Garantias Fundamentais.

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

5.1 RESULTADO E DISCUSSÃO

Nesta etapa são narrados os retornos das entrevistas semiestruturadas realizadas com as mães cuidadoras, das abordagens dialogadas realizadas com as crianças e a análise de seus desenhos. A estrutura da apresentação dos dados foi organizada dentro da particularidade de cada caso, ou seja, com cada criança e mãe por vez. Como foi permitido aos pacientes que escolhessem a ordem de seus desenhos, da mesma forma aqui foi respeitada a ordem de seus desenhos. Em resumo, se dá conforme a seguinte linha: caso clínico da criança, descrição do fenômeno vivenciado, retorno da entrevista semiestruturada materna, discussão da experiência materna, apresentação dos desenhos e discursos das crianças e discussão inserida no contexto do relato.

5.2 CASO CLÍNICO 1 – X.

5.2.1 O fenômeno vivenciado (histórico da criança e sua condição)

X. foi muito desejado pelos pais e nasceu de uma gestação planejada, após 6 anos de casamento. Sua mãe, Carolina, e toda a família receberam a notícia da gravidez com comemoração. O pré-natal de X. foi normal e a criança nasceu saudável, de parto cesárea, sem complicações nem internação além dos três dias habituais para esse tipo de parto e mais destinados à observação materna. X. teve desenvolvimento cognitivo e psicomotor normal. Aos oito anos, apresentou algumas glândulas no pescoço que demoraram a desaparecer. A mãe decidiu levar o garoto ao médico e foram várias consultas, com vários profissionais e todos afirmavam que era normal.

Incrédula com a situação, Carolina levou o filho a um Otorrinolaringologista que solicitou exames de sangue cujos resultados apresentaram alterações que levaram a um encaminhamento a um Hematologista. De imediato, após a constatação de novos exames, X. foi encaminhado para o HCAA com diagnóstico de Leucemia Linfóide Aguda (LLA).

A descoberta da doença foi enfrentada como tragédia pela família, que formou uma rede de apoio mútuo e suporte na fé cristã para enfrentar a situação. Durante o tratamento de X. foram realizados exames de ultrassonografia, tomografia, hemogramas, mielogramas, controle de MTX e imunofenotipagem.

O paciente recebeu os procedimentos quimioterápicos de praxe na quimioteca para a doença de base, antibióticos, terapia de resgate do sistema imunológico, transfusões de plaquetas e concentrado de hemácias. A criança passou por duas cirurgias uma durante o diagnóstico e outra para a colocação do *portocath*. O paciente teve êxito em seu tratamento e está em manutenção, com excelente perspectiva de cura.

5.2.2 Descrições fenomenológicas

5.2.2.1 Ser cuidadora de criança com câncer: o relato da mãe de X.

Schutz (1962) definiu que o objetivo da entrevista fenomenológica – que também se aplica ao que foi feito neste estudo, um similar, que é a abordagem dialogada para o conhecimento da visão fenomenológica - é conhecer a experiência consciente, os constructos que norteiam a vivência. Sobre a experiência concreta do ser mãe cuidadora de criança com câncer, Carolina, mãe de X. expressou seus conteúdos a começar pela história breve do nascimento e do comportamento filho, sobre o que questionei: “*Vou pedir para a Sra. me falar um pouco sobre o nascimento de X. A gestação da Sra. foi planejada? O parto foi cesáreo ou normal? Ele precisou ficar internado? Como foi o nascimento dele?* ”. Carolina respondeu: “*A gestação dele foi planejada, foi de parto cesáreo, não precisou ficar internado, graças a Deus. Sempre foi um menino muito saudável, esperto, inteligente. Uma benção na minha vida.* ”

Sobre a condição no momento do nascimento, coloquei: “*A Sra. estava casada já quando seu filho nasceu ou se casou depois?* ”. A mãe respondeu: “*Não, já era casada quando o X. nasceu*”. Perguntei: “*A Sra. se lembra quanto tempo tinha de casada?* ”. Obtive: “*6 anos*”.

Continuando as questões gerais, perguntei sobre o desfralde da criança, eventuais dificuldades para andar ou qualquer atraso nas fases de desenvolvimento, ao que obtive: “*Não. Andou no tempo normal, andou com nove meses. Tirou fralda com um ano e dois meses, tudo normal*”.

Segundo INCA (2006; 2011), ao contrário do que ocorre entre adultos, a etiologia do câncer infantil em boa parte das vezes não é simples de ser identificada e é complexo indicar fatores preditivos. Os fatores de risco que são válidos para adultos são se aplicam entre crianças. Por essa razão e pela falta de especificidade dos sintomas, a descoberta do câncer infantil é quase sempre um choque, um evento inesperado.

O caso de X. é um caso-padrão, em que a criança tem um desenvolvimento e comportamento totalmente normais, até apresentar a doença. Sem sinalizadores anteriores, como por exemplo se comparado ao caso de Y., que tinha dores, choro constante e desconforto desde o seu nascimento. Carolina repetiu em sua fala várias vezes “tudo normal”. A anormalidade do câncer foi o rompimento com o mundo não hospitalar que parecia seguro e a passagem pela porta do diagnóstico e do tratamento, rumo ao mundo hospitalar.

A respeito de seu diagnóstico, a atualização e acompanhamento incisivo da mãe como cuidadora infantil no mundo não hospitalar foi determinante, assim como no caso de Rosa, para a identificação da doença. Carolina, nas observações cotidianas a respeito da criança notou sinais preocupantes que resultaram na descoberta da doença. Para maior precisão sobre como via esse fato, questionei: “*Quando foi que a sra. começou a suspeitar do diagnóstico de X.?*”. A mãe informou: “*Nasceram glândulas atrás das orelhas dele, não estava doente, não tinha gripe nem nada. Saíram umas glândulas*”. Questionada sobre o conhecimento do diagnóstico da criança, a mãe informou que conhecia, “*Leucemia (Leucemia Linfoides Aguda - LLA)*”.

Questionei: “*E essas glândulas que chamaram a atenção da Sra. primeiro... como que a Sra. chegou ao HCAA?*”. A mãe disse: “*Passei por vários médicos e todos falavam que era normal, que não era nada. Mas eu passei por um otorrino e ele fez exame de sangue e falou que não estava normal, que era para passar por um hematologista. O hematologista encaminhou ele aqui para o Hospital do Câncer*”.

Carolina, no mundo não hospitalar, teve um percurso de cuidados rigorosos para garantir o desenvolvimento de X. e exerceu uma parentalidade saudável antes da doença, muito bem estruturada. Franck e Callery (2004) citaram a personalidade do exercício parental nesse cuidado de desenvolvimento e Carolina, ao observar o filho e mediar o contato médico em vários especialistas até a obtenção do diagnóstico de seu filho, terminou sendo determinante na rapidez do tratamento, cuidado e bom prognóstico.

Young *et al.* (2002) observaram o papel da mãe cuidadora na organização do tratamento e andamento geral das medidas de cuidado da criança no pós-diagnóstico e Carolina correspondeu a essa colocação. No entanto, a considerar a experiência anterior e a presente na descoberta da doença das crianças, o achado dos autores pode ser complementado pelo papel colaborativo de muitas mães não para evitar o diagnóstico, para que fosse identificado.

Como conhecem as crianças antes do câncer e o seu comportamento, e com seu repertório de cuidadora, as mães costumam ter importante pulsão de investigação, alterando médicos, fazendo novas consultas e buscando explicações para a condição de seus filhos. Não é um padrão, no entanto, é um comportamento verificado com muita frequência no cotidiano do atendimento oncológico.

Sobre o diagnóstico, questionei: “*E como foi para a Sra. quando recebeu o diagnóstico? Para seu esposo e para seu filho?*”. A mãe respondeu: “*Para todos foi um choque muito grande. Todo mundo perdeu o chão. Mas a gente tem que ter fé em Deus, acreditar e se unir. Unir a família para lutar e conseguir, se Deus quiser*”.

Segundo o INCA (2006; 2011), o mais comum é que alguns pais temam a descoberta do câncer e que procurem se esquivar, em busca de outras explicações para a situação do filho. Mas, erros de diagnóstico e médicos são um dos principais fatores que consomem um tempo precioso par ao tratamento.

A mimetização dos sintomas de X. com demais doenças da infância, comum segundo Menezes *et al.* (2007) e Rodrigues e Camargo (2003), foi determinante de visitas infrutíferas na definição do diagnóstico. Com a informação difundida com maior frequência e a atenção parental, o diagnóstico precoce se torna uma possibilidade muito

mais frequente, no momento em que pais e mães conseguem superar o temor da descoberta.

Esse comportamento verificado em Carolina é também um gancho a fim da importante consideração multidisciplinar da voz cuidadora na investigação oncológica pediátrica, não somente como uma escuta importante durante o tratamento sobre os retornos infantis, mas também antes dele para a identificação precoce e após ele, para o controle e manutenção.

É possível explicar o choque do inesperado na descoberta do diagnóstico conforme a visão de Souza *et al.* (2012), para quem a infância é um terreno afastado do luto e do conceito de morte. A descoberta da doença, no entanto, retira a estabilidade desse período e leva o risco da perda da vida em florescimento como algo concreto. Conforme o entendimento da mãe do que é a morte e de sua capacidade de superação e trato com o assunto, a experiência costuma se desenhar.

Carolina experimentou o choque da descoberta, no entanto as escolhas posteriores foram fundamentais para que não fosse constituída uma criança morta em sua concepção e que o andamento ativo do papel de mãe cuidadora e de pilastra de equilíbrio da criança tivessem continuidade. Foram fatores determinantes da etapa do diagnóstico.

Sobre esse recomeço, o diagnóstico e tratamento, Carolina afirmou sobre mudanças pessoais e familiares quando questionada: “*A Sra. percebeu se depois que o X. recebeu o diagnóstico teve alguma mudança na família, tanto positiva quanto negativa?*”. Em retorno, a mãe afirmou: “*Assim, minha família sempre foi unida, mas agora está muito mais unida pelo X. Todos eles: tias, tios, tia-avó, tio-avô, bisavô. Todos eles fizeram uma corrente para ajudar a confortar também ele. Às vezes está carente, precisa de atenção e todo mundo trabalha junto para o bem dele*”.

Quando questionada sobre as mudanças da vida após o diagnóstico de seu filho, Carolina respondeu: “*com certeza, mudou muito porque eu trabalhava. Hoje em dia eu não posso trabalhar. Mas mudou também o afeto, porque hoje eu vejo que o meu filho é muito mais importante que qualquer serviço, do que qualquer coisa na minha vida.*” Sobre as possíveis mudanças que atingiram seu parceiro afetivo, a mãe respondeu: “*Também muito, muito mesmo (mudou)*”.

Sobre a rotina de tratamento e o tempo de duração, Carolina informou que a criança está sob terapia médica há oito meses. Quando perguntada sobre quem assumia os cuidados com o filho durante o tratamento, respondeu: “*Teve um tempo que eu parei, porque eu estava gestante. Mas perdi. Agora eu acompanho ele sempre*”.

A respeito da intensidade dessa rotina, quando questionada a respeito de quantas vezes precisou ficar internado, informou “*precisou ficar internado duas vezes*” e completou que nas duas vezes ficou acompanhado por ela: “*Fiquei com ele*”.

A respeito da postura da criança depois do diagnóstico, a mãe disse: “*Ele mudou. Ele se entristece muito, né? Mas ele está bem, às vezes ele ri, às vezes fica nervoso. Mas a gente vai conseguir*”. Questionada sobre quais procedimentos a criança já fez, se teria memória disso, retornou: “*já fez mielograma, quimioterapia, antibiótico. [...] Corticoide já tomou duas vezes*”.

Para a mãe, a principal modificação da presença do câncer teve a ver com o abandono do papel normal materno do mundo não hospitalar e ingresso na mãe cuidadora do mundo hospitalar, que envolveu a elaboração de planos e de frustrações (LUZZATO; GABRIEL, 1998).

Essa migração imediata é o primeiro contato com a vida antes e depois do câncer e com a realidade da reconfiguração. Por isso, a expressão “perder o chão” utilizada pela mãe é tão comum nos momentos de descoberta.

Carolina afastou de seu discurso percepções de negatividade. Focalizou a sua vivência nos ganhos secundários do adoecimento e na construção de esquemas de proteção baseados na fé e estrutura familiar. Estes esquemas foram citados por Rutter (1987) e permitem melhores respostas diante de situações críticas. Envolvem segurança e estabilidade suficientes para que a pessoa perceba as possibilidades de reversão ou de continuidade.

Embora o papel de cuidadora tenha sido assumido exclusivamente por Carolina – exceto quando grávida e somente até o aborto espontâneo, após o qual retornou - a mãe contou com uma rede de apoio familiar de estímulo, carinho, acolhida e motivação que permitiu a ela e ao filho suporte eficiente no peripasso do câncer.

Apesar da rede de suporte, a divisão de Carolina nos demais papéis de sua vida cotidiana frente ao câncer de X. exigiu o seu afastamento do trabalho e os impactos dessa decisão, as dificuldades financeiras, pesaram na experiência. Martin e Ângelo (1999) relataram o papel fundamental da mulher na estruturação dos cuidados e do tratamento no mundo hospitalar e fora dele e citaram que é muito comum que a mulher se concentre nos cuidados e que a vida profissional a ser colocada em espera seja a dela, ao menos naquele momento.

Na observação do relato da entrevistada, embora tenha sido muito breve nesse ponto, as alterações foram importantes para a sua vivência e sobre elas destinou maior explicação (o abandono do trabalho e o protagonismo do filho em sua vida). No entanto reconheceu que a vida do marido, que permaneceu profissionalmente ativo, passou por extremas modificações ocasionadas pela doença de X. Mas não se aprofundou sobre o assunto.

Quando valorizou em sua fala a descrição do seu ajustamento, descobertas e dificuldades (enquanto sobre o marido comentou apenas que muito mudou, sem maiores especificações), Carolina valorizou o seu ajustamento e suas dificuldades no processo como aquela que mais se flexibilizou. Motta (1997) evidenciou a complexa adaptação de crianças e cuidadores ao mundo hospitalar. Embora o câncer atinja o núcleo familiar como um todo, essas duas figuras são as mais tensionadas adaptativamente.

Quanto maior o suporte, melhor o ajustamento. Mas isso não reduz a tensão extrema que recai sobre mãe e criança. Para Carolina, de acordo com essa orientação, a experiência concreta foi de protagonismo adaptativo dividido em intensidade apenas com seu filho. A criança foi a única a imergir na mesma profundidade de dificuldades que a mãe e com isso foi formada uma simbiose. A experiência concreta do adoecimento de X. expressa por Carolina foi concentrada no estado de ânimo da criança e na menção de uma figura única com a mesma. Ela e o filho formavam um nós. Na tristeza e nas dificuldades, Carolina afirmava “nós vamos conseguir”, embora o filho fosse o único a estar doente.

Não é possível verificar se há uma projeção nas afirmativas de estado de ânimo, mas Carolina se concentrou nos aspectos subjetivos do adoecimento e não apresentou

em seu discurso fatores objetivos, como efeitos do tratamento, indisposição infantil, alopecia e outros comuns no câncer.

A depressão e o estresse são comuns entre crianças com câncer durante o seu tratamento, em especial no primeiro ano (SAWYER *et al.*, 1995). X. está em tratamento há 8 meses, logo, a tristeza, a depressão e as tensões são de expectativa para o seu quadro. A observação da mãe cuidadora pode ser pontual por isso, e não projetiva. Os estados volitivos e transitórios dos quadros extremos de X. também se enquadram na previsão de Mulhern (1994), para quem a intensidade dos sintomas depressivos e estressores depende dos acometimentos da doença e das limitações consequentes.

Carolina não fez qualquer menção a modificações físicas, interrupções ou podas concretas, palpáveis no desenvolvimento de X. É possível que isso seja uma postura protetiva sobre a observação do florescimento diferenciado de seu filho, que ocorre em um espaço fora do habitual, como Nascimento *et al.* (2005) frisaram.

Ainda segundo os autores, a rotina física da criança e suas energias sofreram significativas alterações durante o tratamento. No caso de Carolina, a percepção concreta da experiência se focou no sentimento e na subjetividade, provavelmente pela boa resposta da criança, o que minorou os impactos físicos e também pela intangibilidade com a qual esse foco faz com que se apresentem os sintomas da doença. Um câncer subjetivamente expresso diz sem dizer que ali está. Não é como o grito de anunciação da debilitação extrema, que evidencia a condição. Por isso, a expressão velada é uma provável amenização vivencial.

Esse foco subjetivo pode ainda ser explicado por Young *et al.* (2002), quando afirmam que a mãe cuidadora é para a criança um dos principais apoios para o enfrentamento infantil. Naturalmente, é possível que Carolina tenha contingenciado o seu cuidar a esse aspecto de atenção e minorado as demandas objetivas e condições físicas que envolvem o adoecimento e a recuperação de seu filho.

De todas as formas, X. é um exemplo concentrado nos bons desfechos: diagnosticado em outubro de 2014 com LLA, teve todo o tratamento realizado no HCAA e em agosto de 2015 entrou em período de manutenção pela boa resposta à quimioterapia.

5.2.2.2 X: Ser criança com câncer em abordagem fenomenológica entre desenhos

Os desenhos de X. foram realizados no HCAA, no consultório relatado no método, com a interpretação destinada ao padrão de estudo, no dia 26 de maio de 2015, durante a manhã. X. foi convidado para ir até o consultório habitual de atendimento e aceitou prontamente o convite. Assim como Y., antes já havia sido esclarecido junto à sua mãe de que em algum momento seria chamado para participar de uma pesquisa, de uma atividade diferente.

Quando chegou ao consultório, pedi para que se sentasse em frente à minha mesa, onde estavam lápis de cor e folhas de papel sulfite em branco. Disse que gostaria que ele fizesse alguns desenhos para mim, a fim de que pudesse conhecê-lo melhor e ajudá-lo no tratamento e estadia hospitalar. Pedi que fizesse quatro desenhos: um de sua família, outro do hospital, um de sua casa e o último do que desejasse. Também foi dito que não era necessário que desenhasse todos no mesmo dia e que cada desenho poderia ser feito sempre que sentisse disposição para isso, bastaria me avisar. X. imediatamente se empolgou e seguiu para a realização da proposta.

5.2.2.2.1 Desenho do hospital

O primeiro desenho feito por X. foi o do hospital. Pegou uma folha em branco e começou a desenhar com lápis de escrever, em silêncio. Quando terminou o traço, começou a colorir com lápis de cor. Encerrado o desenho (Figura 13), olhou para mim e disse: “*Pronto, tia!*”.



Figura 13: Desenho do hospital, X.,2015.

Fonte: Simões (2015).

Observei o desenho e agradeci à criança. Pedi para que me contasse o que havia desenhado. X. disse: “*eu desenhei o hospital, aqui é o portão onde entram os carros, esse é o caminho que a gente vai lá até a porta para entrar e esse é o estacionamento*”.

Então coloquei ao paciente: “*Nossa, X., que bonito seu desenho! Percebo que você fez a entrada do nosso hospital bem colorida! Você desenhou de laranja, verde e azul, colocou um pouco de amarelo no caminho que chega até o hospital. Na realidade nosso hospital é todo branco, né? Desse jeito que você o desenhou eu o achei bem mais alegre! Gostaria de saber como é para você vir até o hospital. Pode me contar como você se sente tendo que vir aqui?*”

Então X. disse: “*às vezes, eu fico triste porque eu quero dormir e minha mãe sempre me acorda cedo*”. Ao que respondi: “*mas você só fica triste por causa do sono ou tem algo a mais?*”. X. refletiu e retornou: “*por causa do sono só*”.

Indaguei à criança: “*mas você precisa vir até aqui para poder tomar remédios e fazer seu tratamento. Imagino que isso, em alguns momentos, não seja agradável. Você não fica triste por isso?*” X. pensou sobre a pergunta e respondeu: “*não*”. Interessada em saber como via o hospital em sua vivência concreta, perguntei: “*então me conta: o que faz você gostar desse lugar?*”.

X. me olhou e disse, mostrando alegria: “*A R. (enfermeira da quimioteca), eu brinco com ela!*”. Ao ver a alegria de X. com a ludicidade associada ao seu tratamento,

fui objetiva: “*Então está me dizendo que as pessoas que trabalham aqui fazem esse lugar ficar mais legal?* ”.

X. sorriu novamente e concordou: “*sim*”. Continuei: “*e tem mais alguma coisa que faz você gostar de ficar aqui além da R.?* ”. X. sorriu novamente e descreveu: “*os brinquedos. Eu também gosto de brincar aqui. Gosto do videogame*”.

Tentei ir adiante: “*bom, então acho que já sei o que faz você gostar de vir até o hospital. Por acaso teria alguma coisa que você não gosta daqui?* ”. X. ficou mais sério, procurando palavras para se expressar e disse: “*sim, a comida*”.

Perguntei: “*o que acontece com a comida daqui que faz você não gostar dela?* ”. X. afirmou categoricamente: “*o cheiro. Sempre me embrulha o estômago*”. Procurei explicar a razão disso para a criança: “*entendo. O que faz embrulhar o seu estômago é o remédio que você toma. Ele realmente lhe deixa mais sensível aos cheiros, por isso fica desagradável quando tem um monte de comida em um lugar só. E teria outra coisa além do cheiro da comida da qual você não gosta?* ”

X. pareceu aceitar bem a explicação a respeito dos cheiros e se deu por satisfeito, quando respondeu: “*não. Agora posso fazer outro desenho, tia?* ”.

Percebi que ele tinha vontade de esgotar o assunto do hospital, mas deixei em aberto: “*percebo que você não quer me falar mais sobre o hospital, então podemos sim fazer outro desenho. Mas, se lembrar de mais alguma coisa que queira me contar sobre esse seu desenho, me avise que voltaremos a ele, certo?* ”. A criança concordou: “*está bom!* ”.

Em análise à produção e discurso da criança, é preciso observar que X. passou por duas cirurgias, sendo a segunda bastante simples para a colocação de *portocath* e os resultados de seu tratamento foram positivos. O seu tratamento é relativamente curto e entrou em período de manutenção. Assim, X. tem uma vivência hospitalar relativamente recente, com poucos episódios de internação e mais de procedimentos ambulatoriais que ocorrem sempre com atividades lúdicas.

Não se minora a drasticidade do tratamento, conforme Pereira *et al.* (2014) citou ser de alto impacto, que altera o modo de ser e a rotina da criança ver a si e aos demais. No entanto, por ser um paciente de melhores resultados e de tratamento mais curto, a

severidade dos impactos é menor. A sua reação de rejeição à comida foi uma das manifestações de desconforto únicas da criança e é possível que haja alguma ligação com a simbolização de ser medicalizado e receber quimioterapia. Mas, também é possível que a criança esteja apenas mais sensibilizada a cheiros e sabores, como é frequente ocorrer nos casos de quimioterapia.

As drasticidades, no entanto, não foram omitidas no desenho de X. Na visão da experiência concreta de X. mostra um hospital em que há somente um caminho de entrada, sem janelas, sem parte de saída. Do portão aberto para o acesso à estrada de destaque, tudo leva ao ambiente alegre, mas não há saída, portas acessórias ou qualquer outra forma de ir e vir, se não as portas verdes.

Não coincidentemente, as cores mais escuras estão concentradas nos muros de ingresso, no que se vê de fora. Para quem conhece de perto e dentro, o hospital é alegre. O mundo exterior do muro, da fachada, marrom e negro.

O HCAA é branco, no entanto, o hospital desenhado por X. é colorido, alegre e de tons vivos. Como ingressa pelo estacionamento quando vai ao HCAA, destacou a pista de entrada e não identificou com nenhum sinal como cruz ou outro identificador que pudesse sinalizar sofrimento.

X. igualmente não apresentou limitações continuamente significativas durante o seu tratamento. Durante as cirurgias, houve a sua recuperação, mas no geral, exceto a indisposição normal ligada à recepção dos medicamentos, não houve maiores limitações. O aspecto lúdico do hospital foi mantido como prevalente por essas presavações, embora a criança tenha passado pelos fatores citados por Pereira *et al.* (2014) como perda de cabelos, mudanças no quadro de saúde, vida hospitalar intensa, mudanças de rotina e questões adaptativas.

O discurso de X. é muito baseado na ludicidade e nas boas experiências que teve no hospital, exceto quando se referiu à alimentação, um evento decorrente da quimioterapia. Sua fala, no entanto, é breve a respeito de detalhes. Essa visão positiva se replicou na riqueza de cores presentes no desenho: alegre, quentes, acolhedoras.

5.2.2.2 Desenho da casa

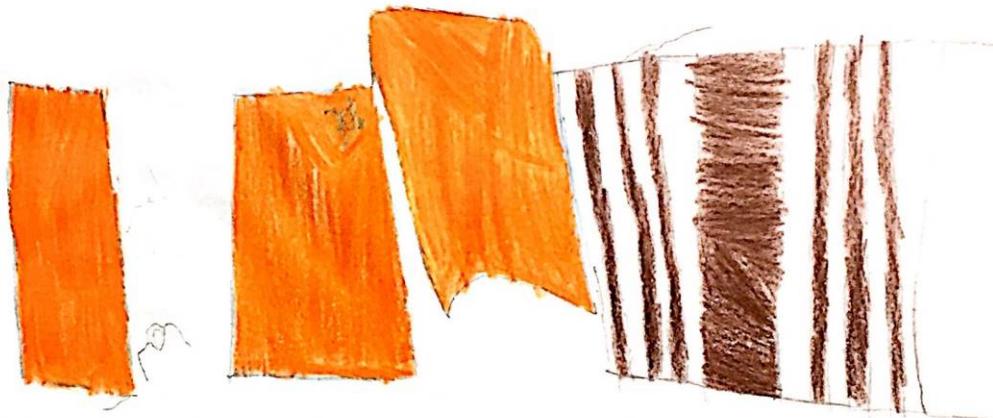


Figura 14: Desenho da casa, X., 2015.

Fonte: Simões (2015).

O desenho seguinte de X. foi o da sua casa (figura 14), feito como o anterior: primeiro riscou tudo a lápis grafite e somente depois começou a colorir. A criança estava em silêncio, concentrada. Quando terminou, X. disse: “*Pronto! Terminei!*” O desenho da casa de X. foi feito com formas soltas, aparentemente sem ligação entre si. Observei melhor e disse: “*Obrigada pelo seu desenho, X. Percebo que você fez sua casa e a pintou de laranja, escolheu a mesma cor que pintou o hospital, certo? Acredito que esses sejam dois lugares que ultimamente você tem passado a maior parte do seu tempo. Bom, mas estou curiosa para conhecer a sua casa. Pode me contar sobre ela?*”

X. olhou para o desenho e explicou: “*esse aqui é o muro, tem um portão com um número 301 e aí do lado tem um portão que é para entrar o carro. E tem um registro de água embaixo do portão. Meus pais querem mudar de casa*”. Questionei: “X., então nesse desenho você só fez a parte da frente da sua casa?”. X. respondeu: “*sim*”.

Observei o desenho e convidei a criança a completá-lo, caso desejasse: “*você não gostaria de desenhar outras partes da sua casa para eu conhecê-la melhor?*”. X.: “*não, eu não sei desenhar mais*”.

Decidi respeitar a vontade da criança e disse: “*bom, tudo bem então. Mas você estava me dizendo que seus pais querem mudar de casa. Você também quer se mudar?*”. X. refletiu olhando para o desenho, sério e disse: “*não, eu não queria. Mas vou ter que ir*”. Questionei: “*Por que?*”. A criança pensou sobre e retornou: “*porque minha casa é muito pequena e não dá para arrumar as coisas lá e meu pai quer que eu tenha uma loja de pipa na minha casa*”.

Em busca de mais informações sobre a casa da criança, tentei outra abertura: “*bom, já que você não desenhou sua casa, me conta como ela é para eu conhecê-la melhor?*”. A criança começou a descrever a sua casa: “*lá tem um cachorro, uma cama que é do meu pai e da minha mãe, uma churrasqueirinha que é de tijolo, cadeiras da minha mãe, um quarto de pipa que é do meu pai, minha cama, um sofá e só*”.

Perguntei: “*e qual a parte da sua casa favorita?*”. Ao que X. respondeu: “*a sala, porque lá tem a tv*”. Prossegui: “*e tem alguma parte da sua casa que você não gosta?*”. X. foi rápido: “*O banheiro, por causa do barulho da descarga que me dá medo*”. Interessada, questionei a razão do medo e X. respondeu: “*não sei, acho que é porque um dia estava no banheiro na casa da minha avó aí quando eu dei a descarga meu primo estava escondido e levei um susto*”. Conclui: “*então toda vez que você dá descarga, lembra o seu primo lhe dando um susto?*”. X. pensou sobre e disse: “*sim*”.

Expliquei à criança: “*Mas me parece que isso é só uma lembrança desagradável, pois ele não está no banheiro todas as vezes que você precisa usá-lo. Às vezes, as pessoas fazem brincadeiras achando que serão divertidas, mas não imaginam que elas possam ser desagradáveis. Você gostaria de me contar mais alguma coisa da sua casa?*”

X. não estava disposto a abrir mais nada sobre seu espaço de vida e disse: “*não*”. Com isso, perguntei: “*bom, podemos parar de desenhar se você quiser e fazer outra coisa. O que acha?*”.

X. retornou: “*prefiro desenhar, eu gosto. Sabia que estou fazendo aula de desenho, tia? Meu amigo está me ensinando*”. Respondi: “*não sabia, X.! Que legal! Gostaria de ver mais desenhos seus então. O que quer desenhar agora?*”. X.: “*minha família*”.

Em análise ao discurso e produção de X. sobre sua casa, é possível perceber que é um desenho atípico e desconfigurado de uma forma de morar. Não se vê a casa, nada de dentro e o discurso da criança teve de ser estimulado a fim de que dissesse mais sobre seu lugar de viver. Acossado pelo medo da mudança, a qual afirmou não desejar, X. iniciou um desligamento afetivo-emocional do espaço e não se mostrou aberto a tecer qualquer observação que não as muito práticas sobre o local e uma experiência ruim, associada ao banheiro. Provavelmente Y. busca a sua dessensibilização pelo espaço, apresentando apenas seus muros e retirando de sua memória afetiva e emocional os vínculos que possui com a casa.

Mesmo assim, as cores não dão qualquer indício de que a casa em si tenha sido palco de dor ou sofrimento ou que o conceito de lugar de viver seja angustiante ou doloroso para X., exceto nesse sentido da mudança, uma ruptura a mais. Nesse ponto será concentrada a análise.

Para Hockenberry-Eaton e Minick (1994), a mudança seria uma das rupturas na vida de X. que se encaixariam dentro dos eventos crônicos, roturas motivadas pelas doenças e que agem sobre a sua vida cotidiana e vínculos de continuidade. No caso de X., a casa dos projetos do quarto de pipa, o espaço familiar e positivo será trocado por mais um novo espaço incerto, que se soma ao hospital e ao tratamento. Com isso, a criança apresenta comprometida com instabilidades, ainda que seja uma incerteza segura e mediada por seus pais, logo, a melhor possível que pode ter (a mudança).

A moradia, o lar, é uma das âncoras de estabilidade do indivíduo, em qualquer idade. Embora a estrutura afetiva e emocional do lar permanecesse intacta, a vinculação afetiva de X. com a casa e suas redondezas seria modificada. Almeida (2005) afirmou que o câncer retira grande parte da percepção estável da infância e com isso, forma uma experiência de vida que tende a inclinar o indivíduo a alguma estabilidade, ao menos inicialmente.

No caso de X., a impossibilidade de saber como seria a casa, qual o bairro, construir novos amigos e ter disposição em iniciar uma nova rede pode ser um desafio considerável o qual não esteja disposto a realizar, mas que terá. Nessa condição de ter de fazer, prefere dessensibilizar-se.

Embora tratando do universo adulto, Woodgate (2006) fala do câncer como uma experiência concreta que em grande parte das vezes é orientada nas perdas e em suas possibilidades. A capacidade de se manter equilibrado e ativo para além das perdas é que determina a qualidade de perpasso dessa experiência e seus impactos.

Transferindo Woodgate (2006) para a realidade de X., a representação de sua casa fechada, olhada de fora, é uma espécie de encerramento do vínculo que teria com aquele ambiente íntimo de identidade. Sua dessensibilização permite que possa ir adiante com a mudança e suas eventuais podas ou desvinculos.

A criança qualifica essa condição quando afirma que não desejava ir, estava à contragosto. A mudança representa uma nova reconstrução, uma desestabilização que terá de ser tomada e que ocorre junto da experiência de câncer, ainda que próxima do final e com indícios de bom desfecho.

Por isso a sua casa, símbolos de eu e intimidade é feito de um modo inverso ao descrito por Grubits (2003), em que há uma atenção e esmero a detalhes como condição habitual, provavelmente por conta do desvinculo em andamento que marca o rompimento afetivo com a sua antiga casa e o processo de abertura para a sua nova casa que, coincidentemente, também se achegará quando sua vida pós-câncer estiver em andamento.

Com isso, o que vê e sabe dela é o que um estranho veria ou saberia: seus muros, tudo o que de fora é possível compreender. Quem viveu ali, o que viveu, como é por dentro, não é possível saber. Não é possível lembrar. Não é possível contatar.

5.2.2.2.3 Desenho da família



Figura 15: Desenho da família, X., 2015.

Fonte: Simões (2015)

A mãe de X., antes da data em que os desenhos foram realizados, foi ao consultório e relatou que, como precisou parar de trabalhar por causa do tratamento da criança, a família passa por dificuldades financeiras. Solicitou ajuda com roupas de frio e alimentação, pois estavam passando por necessidades.

Quando começou o desenho de sua família (figura 15), X. estava mais comunicativo. Começou uma brincadeira em que eu tinha de adivinhar coisas que ele gostava e me dava dicas com que letra começavam. O que gostava de comer, de brincar... e a brincadeira continuou até que terminasse o desenho. Quando concluiu, a criança disse: “*pronto, tia! Terminei!*”.

Agradeci o desenho e perguntei se poderia ver. X. me entregou seu desenho, feito dentro do mesmo processo dos anteriores: primeiro traçado com lápis grafite e depois colorido. Observei e disse: “X., percebo que você sempre faz os seus desenhos

primeiro com lápis de escrever e depois você os colore.”. X. respondeu: “é porque se eu errar, aí dá para apagar”. Questionei: “então você não gosta de errar? E tenta corrigir sempre os seus erros? ”. A criança confirmou: “sim”.

Continuei sobre o assunto: “mas será que a gente consegue acertar sempre em tudo? ”. A criança pensou um pouco e respondeu: “não”.

Conclui: “realmente não. Errar é comum, todo mundo erra, sabia? Eu erro, com certeza os seus pais também erram em alguns momentos. Errar é legal porque quando a gente erra, X., a gente pode aprender mais”. Ao ouvir isso, X. ficou em silêncio, sem concordar nem discordar. Então prossegui: “Bom, deixa eu ver a sua família. Nossa! Que bonita a sua família, todos com roupinhas coloridas. Percebo que o papai e a mamãe têm a mesma cor da camisa e você tem uma cor diferente deles. Vejo também que você está pertinho da mamãe e o papai está um pouco à frente de vocês dois no desenho”.

A criança concordou: “é”. Continuei: “hum... e você acha sua família uma família feliz ou triste? ”. A criança pensou um pouco e respondeu: “feliz”. Prossegui: “percebo que todos estão sorrindo em seu desenho, por que? ”. X. explicou rapidamente: “porque a gente brinca, eu sempre brinco com meu pai”. Quis saber do que brincavam e X. respondeu: “de lutinha. Eu gosto de apertar o peito dele (risos) ”. Continuei: “e tem mais alguma coisa que você goste de brincar? ”. X. refletiu e respondeu com expressão alegre: “sim, de soltar pipa. O meu pai faz pipa e me ensina a fazer também. A gente vai fazer juntos pipas para vender. Vamos montar uma loja”.

Continuei com a criança: “que legal. Imagino que vocês façam isso muito bem juntos. E a sua mãe, você também brinca com ela? ”. X. respondeu: “às vezes. Mas eu gosto é de fazer almoço com ela. O que eu mais gosto de fazer é carne”. Dei andamento aos temas: “imagino que esse almoço feito por duas pessoas juntas deva ficar muito gostoso. X., você se lembra de como era sua família antes de você começar a fazer o tratamento no hospital? ”.

A criança respondeu: “sim”. Tentei obter mais informações: “O que você lembra que era diferente do que é agora? ”. X. respondeu: “meu pai brincava menos comigo”. Questionei a razão e X. explicou: “acho que ele não tinha tempo, ele trabalha muito”. Quis saber sobre o agora: “e agora ele brinca? ”: X. informou: “sim”.

Em busca de saber o que poderia ter mudado, perguntei: “*ele parou de trabalhar?*”. X. me olhou e explicou: “*não, mas sempre que ele chega do trabalho agora ele brinca comigo*”. Quis saber sobre a relação com a mãe e perguntei: “*e sua mãe? Ela também mudou com você?*” X. refletiu um pouco e respondeu: “*só um pouco. Ela parou de trabalhar, né? Ela fica muito junto comigo agora, a gente vem sempre juntos aqui*”.

Prossegui: “*entendo. E você prefere sua família como está agora ou como era antes de você conhecer o hospital?*”. Muito rapidamente X. respondeu: “*como ela é agora*”.

Quis saber a razão e X. explicou: “*porque meu pai brinca mais comigo e minha mãe não briga mais comigo como antes. Antes ela brigava, falava para eu fazer as tarefas da escola e agora ela fica mais perto de mim e não briga mais como antes*”.

Quis saber se havia mais outros detalhes: “*teria mais alguma coisa que você percebeu que mudou na sua família?*”. X. respondeu: “*não, só isso. Pode desenhar o outro, tia? Falta mais um, né?*”. Afirmei: “*se você quiser pode, mas como eu disse: podemos continuar desenhando outro dia*”. A criança estava empolgada e concluiu: “*não, quero fazer o último hoje*”. Partimos para o desenho livre.

A respeito da produção e do discurso da criança sobre o tema, a família de X. é bastante detalhada, as figuras são preenchidas e possuem riqueza de detalhes. Vestem camisetas e têm um posicionamento interessante: X. é quase – se não um pouco maior – que sua mãe (alguém do mesmo tamanho) e está ao lado dela.

O pai é maior, está à frente de todos e os personagens não estão ligados pelo toque, embora mãe e pai estejam mais próximos e com os rostos olhando entre si, bem como com as mesmas cores de camiseta. X. se apresenta lado a lado com a mãe, mas não está vinculado a eles pelo olhar ou qualquer outro vínculo. Também tem uma camiseta diferente.

Nela, há um símbolo que no desenho livre será mais bem compreendido, vermelho e seu short é preto. A mãe tem o rosa, cor claramente ligada à afetividade e o pai o cinza, associado à racionalidade como complementos desse azul. Os preenchimentos foram utilizados, no entanto se aplicam apenas às vestes. Os corpos são

traços não preenchidos. Apenas X. tem os cabelos coloridos, em provável reconhecimento e satisfação ao retorno dos cabelos após a alopecia. Uma forma de diferenciar dos demais, de dizer sobre.

A mãe cuidadora termina sendo a pessoa que mais de perto acompanha a criança (Nascimento *et al.*, 2005) e que media mais de perto o atendimento das necessidades e seu apoio (CLARKE *et al.*, 2005; MARQUES, 2004). É o principal suporte presente e pessoa conhecida com a qual a criança mantém relação e familiaridade naquele mundo de hospital e tratamento (YOUNG *et al.*, 2002).

O pai, figura mais esporádica do mundo não hospitalar ou do lar, visita eventual no hospital e provedor do novo modelo de lar, está à frente. Também apresenta autoridade, expressa em seu tamanho superior aos outros personagens da criação.

A mãe se aparece mais com uma colega de X. em seu desenho que com sua mãe. Está ao seu lado, muito pouco à frente e tem igual ou menor tamanho. Ele a percebe em ligação com o pai, todos estão sorrindo, mas não há um laço visual entre eles, não há toque.

Sabe-se das necessidades de adaptação que podem surgir durante o adoecimento por câncer e a mulher é uma das figuras mais adaptativas, que realiza um cuidar que vai além da atenção física, envolve a psicológica. Está presente, acompanha, brinca e passa a ser um dos principais apoios do cotidiano da criança que adoece (CLARKE *et al.*, 2005; MARQUES, 2004). A proximidade familiar e a maior afetividade foram os principais ganhos secundários de X. Esses ganhos merecem uma reflexão importante: quando não interferem na recuperação, na autonomia e no desenvolvimento do paciente, o contentamento do mesmo com eles não pode ser associado a uma condição negativa.

No entanto, caso o apego a esses ganhos comece a interferir no desenvolvimento e progressão natural da criança, ou mesmo em seu tratamento e reestabelecimento, é preciso intervir. O benefício ou prejuízo desses ganhos depende de como intervêm no desenvolvimento da criança.

É natural que a criança desenvolva crescente proximidade a ponto de se equiparar afetivo-emocionalmente à sua mãe, como se iguais hierarquicamente fossem. As questões de posse e divisão do objeto de amor, em que a mãe cuidadora se torna objeto de amor central da criança sobre o qual não quer abrir mão da posse (Oliveira *et al.*, 2004; Almeida, 2005) estão presentes em X.

X. não tem irmãos. É o pai que mantém a pequena parte de vínculo da mãe de fora do hospital. Existe uma tensão de divisão da mãe entre o pai e a criança no desenho. Na atenção de toque, nem X. nem o pai ganham toques, mas a mãe insistiria em olhar para o pai. Essas tensões, por conta das cores aplicadas e da felicidade que é ilustrada entre os personagens, ocorrem um nível mínimo de conflito e disputa, dentro do esperado como natural para essas condições.

Oliveira *et al.* (2014) e Motta *et al.* (2015) mencionaram as situações de extrema sujeição e dependência como pontos de alerta para a tendência da criança em buscar aceitação. Essa busca, no entanto, pode se apresentar em outras tentativas de perfeição, de evitar o erro, de ser uma “criança boa”. No caso de X., seus desenhos foram feitos primeiro em um rascunho no lápis de escrever, que facilmente pode ser apagado.

Não desejava errar e quando houve a proposição do assunto e da importância do erro bem como do fato de que todos erravam e que errar não torna ninguém mais ou menos merecedor de afeto, se manteve brevemente atento, com uma rápida concordância. É possível que essa postura tenha ocorrido apenas para evitar adentrar ainda mais no assunto, pois o tracejamento se repetiu no desenho seguinte.

O desenho e a intervenção que ocorreu junto a ele foram ancoradas novamente no procedimento do efeito terapêutico de Meyer e Vermes (2001), com uma interferência a fim de sanar a questão do paciente com o erro e apresentar um diálogo afetivo e vinculado como via de mediação.

O calor conferido por essa interferência permite que seja feita uma reflexão sobre as condições e práticas do paciente de modo humanizado, proximal e direto, passível de compreensão e que induz à reflexão pessoal (VASCO; CIRINO, 2001).

5.2.2.2.4 Desenho livre

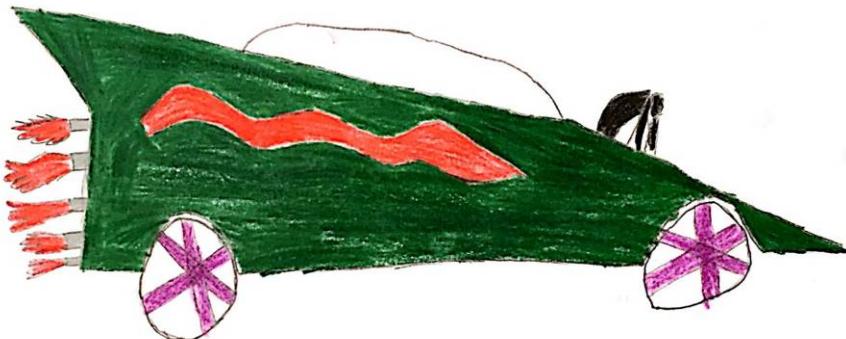


Figura 16: Desenho livre, L, 2015.

Fonte: Simões (2015).

Enquanto desenhava, X. perguntou se poderíamos continuar a brincadeira de adivinhação e prosseguimos. Tentei adivinhar coisas que ele gostava através das dicas que me dava.

Esse desenho (figura 16) foi mais demorado que os outros, seu traçado estava mais forte no esboço com o lápis grafite e também no momento de dar cor. O processo era o mesmo dos outros desenhos, mas ele estava se dedicando mais a esse. Depositava muita força no lápis ao pintar. Quando terminou, me avisou que estava pronto e empurrou o desenho em minha direção: “terminei! ”.

Recebi o desenho e disse: “*uau! Que desenho bacana. Me parece um carro bastante veloz. Vejo que você utilizou bastante força para pintar esse desenho, pois está destacando bem o colorido que há nele. Pode me contar o que desenhou?* ”. X. olhou para o desenho e disse: “*um carro de corrida*”.

Perguntei: “você gosta de carros? ”. X. disse: “*sim*”. Em busca de maiores detalhes sobre o desenho, perguntei: “bom, mas percebo que esse é um carro diferente, porque ele deve ser muito veloz. Vejo que você desenhou cinco escapamentos que saem fogo atrás do carro”.

X. se animou com essa observação e disse: “é, esse carro é muito rápido! ”. Em busca que significasse aquilo, prossegui: “percebo que esse carro precisa ser bem veloz, X. Teria algo na sua vida que você gostaria que fosse ou que passasse rápido como esse carro? ”. A criança respondeu: “sim, o meu tratamento”.

Dei continuidade: “Entendo. Compreendo esse seu desejo. Sabe o que é mais legal? É que sua médica e todos nós aqui no hospital também queremos que esse tratamento acabe logo e o remédio que você está tomando, X., a gente precisou dar ele a você com a mesma velocidade que tem esse seu carro. Rapidamente. Para que você não ficasse ainda mais doente. Então, a tia comprehende que as mudanças na sua vida aconteceram de uma forma tão rápida quanto o carro que você desenhou. Que você está se acostumando com algumas dessas mudanças. Mas eu estou aqui para ajudar você e vamos passar por essa pista de corrida, que terá um fim no tempo certo, juntos. Okay? ”

X. se mostrou um pouco decepcionado com a informação do tempo certo, de que provavelmente não seria possível correr. Não era o que desejava, mas, disse: “tá”. Prossegui: “você quer me contar mais alguma coisa sobre o seu desenho? ”. X.: “não”. Então sugeri que voltássemos à quimioteca para brincarmos com algum jogo ou brincadeira à escolha da criança, ela se animou e fomos em direção a novas brincadeiras.

Sobre a análise a respeito do desenho livre, o carro de X. foi a produção escolhida, com o mesmo método dos demais: a criança desenhou, traçou tudo primeiro e depois concluiu a proposição colorindo e preenchendo os espaços. Dessa vez, colocou mais pressão e parecia mais empolgado.

Apresentou seu carro superveloz, uma máquina de voar, de correr, de transpassar rápido o tempo. O carro tem um raio que simboliza sua velocidade e é verde, assim como a sua camisa do desenho da família. É a camisa do “corredor”. X. se qualifica como um corredor veloz, se interpreta dessa forma e nesse último desenho apresentou seu veículo.

O carro tem muito poucos detalhes pretos, apenas o painel. O fogo e o raio da velocidade são os detalhes vermelhos, correspondentes ao tempo de que o carro tem o

objetivo de transpassar, mas o faz ainda de modo demorado na realidade. É o desejo simbolizado do rápido perpasse.

O desejo de cura, de perpasse é o resultante final da realidade concreta vivenciada por X. É sabido que o câncer tem um tratamento rigoroso e que seus efeitos são severos (Franks, 1990; INCA, 2000), por isso é natural que a criança sabendo ser impossível não o fazer, deseje que seja rápido.

Quanto mais jovem a criança melhor ela tende a responder aos tratamentos (INCA, 2011), mas também mais sentidas são as podas lúdicas em seu corpo demandante de brincadeira e de atividade. X. aos oito anos foi diagnosticado, uma idade em que as brincadeiras de correr, de pular e a atividade físicas costumam estar no ápice da infância. Esse carro super veloz é também uma representação de potência e de força, que a criança atribui a si quando entra nele (o mesmo ocorreria na entrada do tratamento). Outro desdobramento é o entendimento de que a corrida, simbolizada pelo tratamento, seria algo arriscado, um risco a ser corrido – mas necessário, bom e que traria seus resultados.

Nas ausências e necessidades de seu corpo lúdico e autonomia (Motta, 1997) a criança constitui a sua principal resultante de experiência concreta: o perpasse rápido. A doença o retirou dessa realidade no mundo não hospitalar e o remeteu aos limites do mundo hospital. Experimentou duas internações, mas seu percurso foi bastante positivo no sentido clínico. Mesmo assim, em sua experiência concreta o que foi vivificado foram as perdas e rupturas com seu corpo lúdico e ludicidade exterior, que foram igualmente replicadas no ambiente hospitalar como principal fator de interesse.

5.3 CASO CLÍNICO 2 – Y.

5.3.1 O fenômeno vivenciado (histórico da criança e sua condição)

Y. é criado por sua avó, Sra. Rosa, que tem a sua guarda legal, dada consensualmente pela mãe de Y. Rosa também tem a guarda das outras duas netas, que se tornaram suas filhas, irmãs de Y. A mãe biológica é distante das crianças, têm

presença esporádica e não se opôs ou objetou na concessão da guarda que foi pedida por Rosa durante uma conversa visando atender melhor as crianças e sem maiores problemas foi concedida. Foi um processo consensual. Atualmente o papel de mãe é completamente assumido por Rosa e a criança também a chama de mãe.

A mãe biológica de Y. conheceu o pai da criança aos 15 anos e teve Y. aos 16 anos, em uma gestação indesejada. Foi morar com o namorado e ficou com a criança até os 5 anos de idade. A mãe biológica não tinha bom vínculo com o filho, reclamava para amamentar e se queixava que a criança dava trabalho, pois chorava muito e era nervoso. Quando Y. completou 2 anos, a mãe engravidou e os conflitos com o marido continuaram em casa.

Com mais um filho, a situação financeira ficou crítica e Rosa decidiu intervir. Assumiu, com o consentimento dos pais, a guarda de Y., que naquela época tinha 5 anos e de sua irmã, de 2 anos (mais tarde, assumiu também a guarda da irmã caçula de Y., somando três novos filhos ao total). Y. continuava choroso e impaciente, com queixa de fortes dores na barriga. A mãe cuidadora o levou a vários médicos que diziam se tratar de vermes. Até que, numa consulta particular, o médico solicitou uma bateria de exames que mostrou que a criança tinha um sério problema: Neuroblastoma Abdominal em estado avançado.

A doença foi detectada em uma tomografia no Centro de Especialidades Médicas (CEM) e de imediato Y. foi encaminhado ao HCAA, que reconfirmou o diagnóstico mencionado.

O tratamento foi iniciado de imediato, e Y. ingressou no HCAA em setembro de 2010. Ficou em tratamento por 5 anos, período em que teve 2 recidivas. Fez uso de *portocath* e na quimioteca, o paciente recebeu quimioterápicos para a doença de base, antibioticoterapia de resgate do sistema imunológico, transfusões de plaquetas e concentrado de hemácias.

Passou por 3 cirurgias: uma em 2010, outra em 2012 e outra em 2014, esta última para biópsia anatomo-patológica enviada aos Estados Unidos para confirmação de quimioterapia, pois não apresentava resposta aos quimioterápicos disponíveis no HCAA.

Somente a última cirurgia ocorreu no HCAA. Durante a primeira operação, Y. perdeu o rim esquerdo, acometido pela doença, mas não necessitou de hemodiálise. Em todas as cirurgias, sempre foram retiradas pequenas partes do tumor, pois como havia metástase, a extração total era impossível. A zona do tumor era complexa, irrigada de veias e artérias principais. Y. realizou em seu tratamento exames de tomografia, ultrassonografia, cintilografia óssea e ressonância magnética, hemogramas, TGA e TGP (funções hepáticas), ureia e creatinina de função renal. No final de 2015, Y. entrou em estado terminal e veio a falecer em dezembro daquele ano. Y. no momento da pesquisa era uma criança em estado terminal e que possuía um longo histórico de tratamento junto com a pesquisadora, fatores estes que justificam uma maior abordagem de seu caso e de suas nuances.

5.3.2 Descrições fenomenológicas

5.3.2.1 Ser mãe cuidadora de criança com câncer: o relato da mãe de Y.

A escuta ativa da criança e de suas mães cuidadoras foi adotada e nesta etapa é possível verificar o relato literal da voz de Rosa, a fim de compreender a sua realidade, o ambiente em que o paciente recebeu os cuidados maternos e um pouco das dinâmicas familiares frente ao adoecimento infantil. Esta etapa se repete com Carolina, com os mesmos objetivos.

O relato deste registro é o da mãe de Y., aqui chamada de Rosa. O resultado da entrevista semiestruturada se encontra na sequência. Iniciei: “*Vou pedir para a Sra. me falar um pouquinho sobre a história do paciente. Sei que a Sra. é avó dele e que Y. foi para a sua casa quando tinha cinco anos. Como foi a história dele? Quantos anos a sua filha tinha quando engravidou e como ele foi morar com a Sra.? Pode me contar? ”“*

Rosa então começou o relato: “*A mãe dele o teve com 16 anos, ficou com ele normal. Depois teve mais uma menina. Quando ele tinha 5 anos e a irmã tinha 2 anos e 5 meses, recolhi eles para minha casa, pois estavam com uma vida meio complicada.*

Mas ele sempre foi uma criança muito chorona. Eu diria que ele era estranho. Muito chorão, muito irritado, ele sentia muitas dores na barriga, dores muito fortes na barriga. Eu levava ele no médico, no posto de saúde... mas falavam que era verme. É verme, é verme”.

Continuou: “Até que um dia eu não acreditei e pedi um exame mais aprofundado. Pediram ultrassom, do ultrassom pediram a tomografia. Na tomografia que apareceu um tumor enorme. Descobriu (sic) no CEM⁷, mas já encaminharam para o Hospital do Câncer no mesmo dia que o médico falou que era um tumor. Chegando aqui, quem me recebeu foi a Dra. R. e quando viu a tomografia, falou para mim que realmente estava muito grande. Que iria correr contra o tempo. Foi um abalo para todo mundo. Eu demorei a acreditar que aquilo era verdade. Mas tinha tratamento e eu falei: já que tem, vamos fazer. Ele sempre foi um menino bom, recebeu o tratamento e sempre ajudou. Começamos o tratamento já tem cinco anos. Foram feitas quatro cirurgias, a última foi muito complicada”.

Rosa assumiu o papel da maternidade de Y. pouco antes da descoberta do câncer, por ter melhores condições financeiras e estruturais de acolher o menino e sua irmã. Um dos primeiros papéis após essa acolhida que a mãe cuidadora assumiu foi procurar descobrir as razões das queixas de desconforto do filho adotivo. Antes do diagnóstico Rosa era apenas avó. Durante a apóss passou a ser a figura maternal e a cuidadora.

Essa ação mostra o exercício da parentalidade e do cuidar do outro oferecendo um bom ambiente para que se desenvolva, conforme Franck e Callery (2004), situação que não ocorria quanto Y. estava na guarda de sua mãe biológica. Apesar do curto tempo de exercício, Rosa imergiu na parentalidade responsável e se envolveu rapidamente no tratamento e cuidado da criança, a fim de seu bem-estar.

Ainda no mundo não hospitalar e no mundo hospitalar, a assumida do papel parental de Rosa ocorreu envolto na doença de Y. Assim como Young *et al.* (2002) observaram, a mãe cuidadora é um dos principais atores familiares na organização prática do tratamento. Rosa, ao se tornar consciente de que havia tratamento para a doença de Y. e que ele precisava ser rápido, tomou todas as medidas de modelagem da

⁷ Centro de Especialidades Médicas, lugar referencial de Campo Grande, Mato Grosso do Sul, e que são feitas consultas e exames pelo Sistema Único de Saúde.

sua vida profissional e pessoal para dar suporte à criança. Mobilizou a rede familiar e o suporte do marido, estruturou o cuidado com as irmãs que ficavam em casa e estabeleceu uma nova rotina capaz de oferecer a Y. o atendimento necessário. Uma parentalidade suficiente e estruturada.

Todas essas medidas não foram tomadas de modo simples. Rosa era avó, mas a própria criança a chamava de mãe pelo reconhecimento da assumida de sua função e do tempo e dedicação de cuidados. Mas entre a acolhida do filho e a situação atual, precisou descobrir o seu ser mãe nas necessidades da criança. De avó que tinha vida marital independente e profissional estabilizada, se tornou mãe cuidadora de uma criança com câncer. Um dos fatores que contribuíram para a rápida aceitação e eficácia dos novos papéis é o fato de Rosa não ter conhecido o papel materno cuidador de Y. sem o câncer ou pelo menos sem os sinais da doença. O câncer foi a porta da entrada em sua parentalidade junto a Y. e também de sua saída, no recente óbito da criança.

Clarke *et al.* (2005) afirmaram que ser mãe de uma criança doente de câncer é ter um papel de cuidado e identidade dentro do mundo hospitalar, diferente do que seria em qualquer situação do mundo não hospitalar. Há o sofrimento psíquico vindo do medo da perda da criança, mas há também o sofrimento e as dificuldades da reconfiguração de papéis. Rosa fez uso das emergências de Y., dadas pelo medo da perda e urgência de cuidado, como base da ação de sua parentalidade: a iminência da situação grave de Y. foi sobreposta pela necessidade de tentar oferecer a melhor situação para o bem-estar da criança.

Desde o início a condição de Y. foi apresentada como grave e sobre ela é possível refletir sobre as questões do diagnóstico. Rosa foi comunicada sobre a condição em consultório, como ocorre com a maioria dos pais e responsáveis.

Recebeu o suporte psicológico somente após essa confirmação. Também foi a responsável por levar a informação à sua família e foi a ponte de atualização entre os seus e a saúde da criança, conforme ia sendo informada e vivenciava o mundo hospitalar.

Outro aspecto do caso de Rosa e de Y. que é muito frequente nos casos de adoecimento por câncer e que pode comprometer a qualidade do tratamento: trata-se, conforme Rodrigues e Camargo (2003), da demora na identificação da doença pelos

profissionais. Os sintomas inespecíficos apresentados pela criança criaram confusão com um quadro de verminose infantil e retardaram ainda mais a identificação de uma situação já avançada. No entanto, Rosa não apresenta uma situação de culpabilização negativa dos profissionais da saúde, mas usa a fala em reforço ao seu “saber materno” de que algo ia errado com a criança, em reforço a sua identidade de “ser mãe”.

Segundo Beltrão *et al.* (2007), o diagnóstico é um momento de tensão e de dor, em que se contata o medo da morte e ao mesmo tempo há a necessidade de reconstrução para o perpasso da experiência. A oferta parental de Rosa foi muito bem estruturada, pois em seu caso junto a Y., assim como ocorre em muitos outros, o tempo entre a desconfiança de que algo estava seriamente errado e a confirmação do câncer foi curto, não houve uma fase adaptativa considerável.

Igualmente curto foi o tempo de ajuste da rotina de avó para mãe cuidadora e do abandono parcial do mundo não hospitalar para o ingresso no mundo hospitalar, em sua nova maternagem.

Menezes *et al.* (2007) citaram a frequente busca que pais e mães empreendem em busca de novos resultados, que neguem a condição de câncer de seus filhos e tragam outras possibilidades. Essa negação, no entanto, talvez por conta da situação emergencial de Y., não ocorreu com Rosa e seus familiares. O tempo foi empreendido na rápida reestruturação da rede familiar e formação de base para o suporte de Y., não em novas possibilidades.

Prosseguindo com a investigação do relato da mãe cuidadora, questionei: “*Todas as vezes que o paciente precisou ficar internado sempre foi a sra. que o acompanhou?*”. A mãe respondeu: “*Sempre. Toda cirurgia. Sou eu quem fica com ele e nas sessões de quimioterapia também*”.

Em comparativo da vida antes e depois do diagnóstico, a respeito da solidez e estrutura familiar e coerência de suporte, questionei: “*Antes de receber o diagnóstico, como era a sua família e a vida do paciente?*”.

Rosa retornou: “*Há cinco anos atrás posso dizer que nossa família sempre foi (sic) todo mundo junto. No final de semana estávamos todos juntos. A família dele, ele morando com o pai e com a mãe, tinha muita briga entre o casal*”.

Questionei sobre a vida familiar anterior da criança: “*Ele chegou a morar apenas com a mãe e com o pai?*”, ao que Rosa respondeu: “*Sim, mas os dois brigavam muito, não dava certo. Ela acabou ficando sozinha com eles e não deu conta, foi quando eu os peguei. Mas eu sinto que ele não pode ver briga. Quando ele passa num local que tem briga ele fica... ele se sente mal. Às vezes, ele fala coisa (sic) que ele via, parece que ficou na cabecinha dele. Mas quando descobrimos, ele já estava comigo, com a minha família. Minha família me apoiou muito quando fiquei com eles, recebi muitas doações, presentes. Foram acolhidos, ele e a irmã dele. Quando descobriu a doença foi mais xodó. Recebeu muito carinho dos primos. Quanto a união, continua a mesma, porque já éramos bem unidos*”.

A fim de determinar o momento da assumida da responsabilidade, questionei a mãe cuidadora: “*A senhora que assumiu?*” Conforme Rosa: “*Eu que assumi. No entanto, muitas pessoas falam que ele veio para mim porque Deus já sabia que ela não iria aguentar. Eu percebia que ele estava doente, mas eu não imaginava que era essa doença, entendeu?*”

Sobre o diagnóstico, a fala de Rosa mostrou um caminho muito comum: a suspeita de que algo estava errado, que se confirmou numa situação mais grave que a esperada. Perguntei: “*Então a Sra. percebia antes?*”. Rosa me respondeu: “*Percebia, por causa das dores dele. O médico falava que era verme. Tomava remédio e não tinha o que parava (sic) aquilo. E ele emagrecendo... então era alguma coisa que ele tinha, né? Não era normal, mas eu não imaginava que era tanto assim, né? Tem tratamento, então vamos tratar. [...]. Aqui no hospital fomos bem recebidos pela Dr. R., nossa... foi um anjo, porque ele estava muito feinho, estava com a barriga enorme, muito feinho*”.

No interesse de conhecer a sua experiência sobre os arranjos para a vida pós-câncer, questionei: “*A Sra. acha que mudou alguma coisa na sua família, na rotina, após o diagnóstico do paciente?*”, ao que disse: “*Ah, mudou. Porque meu cuidado com ele foi bem mais especial. Meu serviço não era igual, agora é sempre hospital. Então muda, né? Porque às vezes eu viajava, passeava. Agora não vou, pois tenho medo de tirar ele daqui. Na mesma hora que está bom, ele não está. Muda nesses termos, tem que ter mais cuidado com ele*”.

Perguntei: “A senhora trabalhava em quê? ”, ao que Rosa mencionou sua vida profissional: “Na área de escola (sic), 20 anos no mesmo serviço, em uma escola. Sou monitora, continuo no mesmo local de serviço”.

Para conhecer o arranjo elaborado, questionei: “Então a Sra. não parou de trabalhar? ”. Rosa respondeu: “Não. No início, até pensei em parar porque fiquei com a cabeça voltada para ele. Não queria desgrudar dele. Pensei que não iria dar conta de trabalhar. Mas o pessoal do meu serviço foi muito humano. A direção não deixou eu parar de trabalhar. No início, quando eu não conseguia pegar atestado, porque na época não estava com a guarda dele, a direção me dava dias para ficar com ele e não cobrava tanto o serviço. Desse jeito eu fui conseguindo conciliar. Agora já tenho a guarda e consigo os atestados”.

Sobre a vida familiar questionei Rosa a respeito da reação de seu parceiro afetivo: “E em relação ao esposo da Sra., mudou alguma coisa na vida dele? ”, ao que Rosa me disse: “Mudou, porque trabalhar como ele trabalhava, não pode mais. Tem que ficar atento comigo, pois somos eu e ele para trazer e levar. Porque eu tenho duas meninas e enquanto estou aqui, ele fica com as duas menores em casa. [...]. Olha, muda, porque uma doença dessas chega em sua vida e eu nem imaginava que ia passar por isso. Muda, porque você fica preocupada toda hora. Às vezes não é nada, é uma gripe... o meu casamento, a vida que eu tinha só nós, ali, em casa, fica (sic) diferente. O meu casamento: o meu marido não é nem avô deles, assim, nem nada. Mas desde o início ele nunca me deixou sempre que eu precisei. Ficar com as crianças, se tiver que ficar aqui ele fica. Mas assim... a vida em si, casamento, assim... para mim e para ele acabou muita coisa. Continua o companheirismo, mas muda. Não tem como não mudar. Aquele tempo que eu tinha, às vezes eu quero cuidar da minha mãe e não dá, porque eu fico aqui. Às vezes meus irmãos ficam meio assim (sic), alguns já entendem que eu não fico em casa. Mas aquele tempo que eu tinha com a minha mãe, de ir lá, eu já não tenho. Aí eu acho que é nesse sentido assim (sic)”.

Para Valle e Françoso (1992), o tratamento do câncer ocorre no rompimento do mundo anterior da criança e de seu cuidador, criando um marco de vida familiar em que as relações e comportamentos são redesenhados. Surge o mundo hospitalar que os envolve e embora todos se reconfigurem, a criança e quem a cuida o fazem com maior intensidade a fim de que possam se adaptar a essa nova realidade. Ao mesmo tempo, a

vida prossegue no mundo não hospitalar e o cuidador, que em geral é a mãe cuidadora, precisa ter uma existência intermediária nesse universo fora do cuidado, a fim organizar e ter participação na vida e andamento de outros dependentes seus ou relacionados.

A experiência concreta passada por Rosa foi condizente com a explanada pelos autores, marcada pela ruptura da rotina trazida pela descoberta do câncer de Y., em que seu casamento e os cuidados com as duas irmãs menores de Y. continuaram como partes de seus cuidados, mas tendo Y. como o primeiro plano de organização. A mãe cuidadora conseguiu conciliar o trabalho e demais atividades em torno das necessidades de Y., modelando o seu ser profissional e papel familiar com o novo ser cuidador de criança com câncer no mundo hospitalar.

Almeida *et al.* (2006) observaram: o cuidado da mãe cuidadora no mundo hospital é amplo. Ela cuida da criança do mundo hospital, mas também age no mundo externo. Coordena, pode ser que de forma mais limitada que antes, e coexiste entre o espaço hospitalar e a vida fora do eixo de cuidado, ao contrário da criança.

Rosa exemplificou a sua percepção concreta dessa divisão de vivências, mencionando o conhecimento e andamento dos cuidados com as demais filhas netas, a rotina de trabalho e sua nova forma de se organizar e a divisão das responsabilidades com o espaço. Rosa é mais presente no mundo hospital, mas é uma mãe cuidadora que circula entre os dois espaços no equilíbrio de sua existência.

Rosa conseguiu se manter ativa profissionalmente e reconhece que somente foi possível pela compreensão dos empregadores. Seu interesse, no entanto, era se dedicar exclusivamente a Y., o que foi gradativamente diluído pela possibilidade de continuar a trabalhar sem abrir mão da qualidade dessa assistência. O que é nítido na fala da mãe cuidadora é que, tendo de escolher ou se não houvesse a colaboração para o trabalho ajustado, a opção seria pela assistência à criança.

As adaptações, para Pedro e Funghetto (2005), são fundamentais para o exercício de cuidado pela mãe, para que possa se desdobrar em sua nova rotina demandante. A figura que cuida precisa, eventualmente, deixar de exercer ou exercer de maneira diferente seus papéis enquanto é cuidadora e em geral a primeira alteração atinge o universo profissional.

Em todos os setores da vida de Rosa houve adaptações: o cuidado com as filhas-netas, a vida marital, a profissional. No entanto, foram produtivas para o atendimento de Y.: foi criada uma estratégia de enfrentamento, que durou pela vivência da mãe cuidadora no mundo hospitalar e os cinco anos de tratamento da criança. Y. foi o protagonista de seu exercício.

Essa rotina de elasticidade foi percebida por Rosa como um fator negativo do adoecimento de Y. Embora circulasse com eficiência nessas condições, os rompimentos anteriores foram interpretados como dificuldades e o desejo de retorno ao mundo anterior é um dos fatores de angústia e sofrimento expressos veladamente no discurso de Rosa.

Mas a mãe cuidadora se adapta e sua adaptação pode ser compreendida pela observação de Almeida *et al.* (2006), para quem mães cuidadoras de êxito são pessoas com abertura para o aprendizado e resiliência, pois conseguem desenvolver seus papéis dentro de condições demandantes e por vezes tensas, baseadas em uma expectativa de futuro incerta ou mesmo negativa.

Assim como Almeida (2005) discorreu, a principal dificuldade dessas mães é o manejo da família e das necessidades que a ela são secundárias frente ao protagonismo da criança doente. Para ela, o desejável seria a dedicação exclusiva, mas também existe a consciência da necessidade dos demais e da importância de sua presença. Disso surgem conflitos que em geral causam o sentimento de insuficiência de cuidados. A animosidade entre irmãos é esperada durante um tratamento de câncer por conta dos conflitos internos da criança doente sobre seu desejo de deter exclusivamente seu objeto de amor (mãe cuidadora) e a consciência da necessidade de divisão deste com os irmãos, que também sabe que necessitam de seus cuidados e presença (ALMEIDA, 2005; MARTIN; ÂNGELO, 1999).

Martin e Ângelo (1999) relataram ainda que é normal que a mãe tenha dificuldades em gerenciar seu tempo fora do hospital e que priorize o estar junto ao filho que precisa de cuidados no mundo hospitalar. Os demais tendem a ser integrados na rede de suporte, recebendo cuidados de figuras temporárias. Essa é a situação vivida por Rosa, mas entre as idas e vindas de Y. da casa ao hospital, as indisposições com as irmãs são motivos de angústia.

Sobre o antes e o depois do câncer em relação às modificações familiares, Rosa foi questionada: “*E os pais biológicos dele, a Sra. percebeu se mudou alguma coisa para eles depois que o Y. começou o tratamento? Passaram a tratar ele de maneira diferente e a se preocupar mais ou a Sra. percebe que não?*”. Frente a isso, respondeu: “*A mãe deu uma mudada. Mas o pai nunca foi presente, mesmo quando descobriu tudo. Não é de ir lá ver ele, a coisa mais difícil que tem. Nem com ajudas materiais nem com a presença. Nem ele nem a outra avó nunca vieram ver ele e nunca se propôs (sic) a dizer ‘eu fico lá essa semana’.* Não. Nunca teve esse apoio dela, ele também é muito raro ir lá. Se vai é rapidinho, mas ele (Y.) gosta dele. Ele fica todo ‘felizinho’ quando ele vai lá. A gente até quer falar alguma coisa, mas não fala para não afetar ele. Ela que é mãe dele às vezes quer barrar. Eu falo não... se faz bem para ele...”.

A fim de identificar aspectos de positividade e de ajustamento, questionei: “*Mas teve alguma mudança positiva que a Sra. observa ou só perdas na rotina?*”. Rosa retornou: “*Não tem nada de positivo. Às vezes, tanta coisinha que você achava que era o fim do mundo, já agora essa coisa não é nada. Às vezes, eu vejo os outros reclamando de uma coisinha assim... eu até tento falar: nossa, eu também via isso como o fim do mundo, mas tudo se resolve... sempre no final tudo dá certo. Às vezes uma coisinha assim já é o fim do mundo, não vou conseguir... e eu nem imaginava passar por isso e com uma criança... aí tem coisa que a mãe dele fala... estava numa vida difícil de bebida, droga. Eu sinto que a droga ela não usa mais. E eu acho que foi pelo problema dele. Só que ela perdeu muita fase (sic) da vida dele, das filhinhas dela. E eu sinto que ela sente isso, que perdeu e tem até medo de pedir eles. Igual a menor, que só chama ela de mãe porque vê os outros chamando. Daí ela tem noção de que é mãe dela, então só dela ter saído da vida que ela estava já foi um sucesso né..., mas ela não tem aquela força de ver o que eu passei com ele*”.

No entanto, no discurso a afirmação de que não há eventos positivos se dilui, quando a mãe afirma que em razão da condição da criança houve maior união familiar, desenvolveu uma forma mais resiliente de interpretar e viver seus problemas e reconheceu a solidariedade conjunta em sua situação, dentre outros fatores. Não associa à sua experiência como cuidadora de criança com câncer nenhum aspecto positivo objetivamente, mas, em seu discurso termina por citar inúmeros eventos que ocorreram em concomitância com o diagnóstico da criança que são melhorias.

Mais exemplos desses reconhecimentos tem a ver com a assertiva de que com suficiência, a rede familiar se tornou mais elástica e tolerante. O pai, inconstante em visitas e suporte emocional e material, tem sua presença acolhida sem conflitos em suas visitas esporádicas a fim de que a criança se beneficie da sua presença. A mãe biológica se afastou de hábitos como vício em bebidas e drogas, motivada pela situação do filho (não há muita certeza sobre a bebidas, mas há convicção sobre as drogas).

Algumas das razões que possam levar a isso são tabus interiores no trato com a doença, temor de reconhecimento a respeito de ganhos secundários e sofrimento adaptativo, que dificulta o reconhecimento objetivo dos fatores de melhoria.

Os ganhos secundários, no conceito de Tsai *et al.* (2013), não foram percebidos dessa forma por Rosa provavelmente por terem ligação com prazer e contentamento, sentimentos que não foram experimentados pela mãe na vivência desses fatores ao menos até o plano presente. Ainda é possível que vivencie com prazer e contentamento os estreitamentos de vínculos e avanços familiares, mas, embotada pela dor e demandas do tratamento do filho, não tenha conseguido formar crítica avaliativa positiva a respeito.

Ainda que Rosa afirme sem sua interpretação consciente não identificar nenhum fator positivo nas mudanças que ocorreram em sua experiência com o câncer do filho adotivo Y. (que é seu neto, cuja guarda foi legalmente repassada a ela em consenso com a filha, mãe biológica), os mecanismos de proteção que foram criados pela mãe cuidadora permitiram que passasse pela experiência de maneira eficiência.

Esses mecanismos, segundo Rutter (1987), são ajustes internos que permitem o ajuste individual às realidades divergentes. Para Rosa, a urgência das demandas de Y. e seu papel de provedora de atendimento ocuparam toda a frente de reconstituição e continuidade de seu ser mãe no mundo hospital. O sofrimento psíquico da perda iminente de Rosa foi minorado nas palavras diminutivas e na perspectiva de andamento. “Estamos procurando”. Um sentido de movimento.

Sobre a vida familiar, Rosa apresentou suas preocupações sobre a relação entre os irmãos e a dificuldade de gerenciar esse aspecto para a conciliação. Inquiri: “*Quantos anos têm as meninas menores? Elas são irmãs do paciente?* ”. Rosa

informou: “São. Quando peguei o paciente ele tinha uma irmã, mas, depois apareceu mais uma irmãzinha. Hoje elas têm 8 e 5 anos”.

Em busca de mais respostas, indaguei se havia percebido alguma mudança na vida delas, na recepção do diagnóstico, e Rosa acrescentou: “Eu sinto que elas têm muita preocupação com ele, elas ficam sempre do lado dele. Só que eu sinto que ele não tem paciência com elas. Eu sinto que elas vão ajudar e ele não aceita. Parece que eu sinto que ele desconta nelas o que ele sente, alguma coisa assim, porque ele é muito impaciente com elas”.

Questionei ainda: “O paciente hoje tem quantos anos?”, ao que Rosa respondeu: “Ele tem dez anos (na época da entrevista, era essa a idade)”. Continuei: “Quantos anos ele tinha quando recebeu o diagnóstico?”. Retornou: “Ele recebeu o diagnóstico com cinco, quase seis anos.”

Para identificar como Rosa percebia o comportamento após o diagnóstico por parte da criança, indaguei a esse respeito ela respondeu: “Não, eu não percebo isso nele não. Continua com o mesmo jeitinho dele, carinhoso, toda vida foi. Não sei também, porque ele recebe muito carinho, foi uma criança muito sortuda nesse ponto. Às vezes eu fico muito aqui com ele não é porque não tem outra pessoa para ficar, é porque eu posso pegar licença e não quero ocupar outra pessoa. Mas tem a tia dele, primas. Todo mundo se oferece para ficar. Quando chega em casa, todo mundo está esperando ele. Única coisa que sinto é essa revolta que ele tem com as irmãs, e muitas vezes me incomoda”.

Para ligar ou desligar esse comportamento a qualquer aspecto da doença, pontuei: “E isso foi depois de ele ter recebido o diagnóstico?”. Rosa: “Foi depois do tratamento. Eu sinto que ele não tem paciência com elas e ele cobra de mim, que não faço nada. Mas às vezes é uma delas estar brincando, mexer com ele e ele... isso às vezes me incomoda nele, que eu fico sem saber como agir. Porque eu dou um castigo nele e ele está tão fraquinho que eu fico com medo de... aí eu peço para elas deixarem ele sozinho, só que elas também são crianças. Aí eu fico sem saber”.

Rosa percebe o amor e preocupação de Y. com as irmãs, mas se preocupa por não conseguir ter uma postura capaz de conciliar os conflitos. Isso acontece por acreditar que a punição é a melhor forma de controle e tem dificuldades em aplicar

sobre o filho adotivo e suas irmãs: sobre o primeiro por estar doente, sobre as segundas por serem crianças e por compreender que nada fazem além de serem crianças.

As animosidades e dificuldades de gerenciar o trato com as irmãs e de oferecer melhores condições de convívio é uma razão de sofrimento para Rosa, como mãe e cuidadora. É também uma questão tratada por autores como Almeida (2005) e Martin e Ângelo (1999), que afirmam que as animosidades entre irmãos são de expectativa durante o câncer, em razão do desejo e demanda da criança doente pela figura de cuidado e dos conflitos que ela mesma pode ter entre esse desejo e a consciência de que outros dependem dela. Os irmãos terminam excluídos do protagonismo ou mesmo cuidado com o adoecimento e ficam quase sempre à margem das decisões. São um público que deve ser olhado pelo suporte psicológico como alvo de atendimento, pois em geral precisam descobrir sozinhos como se ajustar à nova situação, ao mesmo tempo em que lidam com o medo de perder o irmão querido e as angústias e novas organizações dos pais ou responsáveis em sua vida. Esse suporte é sustentando por autores como Sahler *et al.* (1994) e Murray (1998) que afirmam sobre a necessidade de trabalhar a realidade da dinâmica dos irmãos no câncer infantil.

Em meio à disputa por sua presença e atenção, Rosa se constituiu como mãe de seus novos filhos, o que está no mundo hospitalar e as duas que estão fora. Rosa procura um lugar para exercer a sua autoridade frente a fragilidade do filho e normalidade das filhas. A avó que se tornou mãe percebe que a animosidade é algo que surgiu a partir do diagnóstico, mas não a associa à disputa por sua presença e atenção. Acredita que tudo ocorre em razão de Y. descontar nas irmãs suas dificuldades e instabilidades.

Y. se enquadrou na estatística de Inca (2006) e na perspectiva de Françoso (2001), dentro dos 60% de pacientes de câncer que recebem intervenção cirúrgica como parte de seu tratamento. Seu tratamento, contudo, teve uma série de problemas e retornos hospitalares constantes por comprometimentos causados pelo tumor e quimioterapia.

As cirurgias da criança também foram complexas e fragilizadoras. No caso de Y., foi uma medida auxiliar que, por conta do tamanho e da localização do tumor, não teve desfechos exceto paliativos na condução do quadro.

Pereira *et al.* (2014) relacionaram a fragilidade infantil e o temor de que algo dê errado são impactos significativos na vida do cuidador e da criança: Rosa afirmou que deixou de viajar – e por consequência Y. também – para lugares que gostavam e passou a ter atenção constante para qualquer sinal, pois poderia se tratar de uma situação de emergência. Se formou uma tensão constante com o estado de saúde da criança, um significativo limitador da qualidade de vida do binômio criança e mãe cuidadora.

O alerta constante faz parte de um dos pontos de atenção indicados por Rezende *et al.* (2005), como parte dos desgastes associados ao adoecimento oncológico. Parkes (1988) e Wanderlei (1994) observaram ainda que essa atenção frequente é fonte de angústia para o cuidador, que estabelece um ciclo de vida excêntrico, centralizado na criança e no medo do inesperado. Essa situação pode extrapolar o tratamento e se estender para a vida após o câncer, impactando na readaptação do indivíduo.

A tensão vivida por Rosa encontrou realimentação nas recidivas e nos retornos esporádicos. Com cinco anos de tratamento que teve bons resultados em poucos momentos, Rosa vivenciou o que Lopes *et al.* (2000) mencionaram como fatores de tensão e estresse centrais, que podem persistir mesmo depois do êxito temporário ou total dos tratamentos.

Sobre as perspectivas e resiliência de Rosa frente ao quadro, questionei: “*Em qual local do corpo ele fez as cirurgias?*”, e Rosa apresentou em devolutiva: “*Todas no abdômen. Na primeira cirurgia ele perdeu o rim esquerdo, porque o tumor estava tão grande que o rim já não funcionava. As cirurgias eram sempre na barriga, ele é suprarrenal. A dificuldade dele é o local onde está. Os médicos me falaram que tirar não tem como, pois já está entranhado nas artérias, nas veias principais. Na hora da cirurgia tem de escolher sempre ele, porque se for tirar o tumor os médicos não garantem que eu o tenha de volta. Então, só tiram o que dá para tirar e vem (sic) para a quimioterapia. Estamos procurando um remédio que consiga matar ele no lugarzinho dele, mas até agora não conseguimos*”.

Para Valle (1997), o esclarecimento e a orientação dos pacientes e cuidadores permitem melhor trato com a finitude. Rosa recebe atendimento psicológico e é esclarecida e interessada na situação de Y. Sabe dos limites da condição e contata médicos e equipe de cuidados, em busca de saber sobre tratamentos e medidas possíveis

para a criança. Essa pode ser uma das condições que a levam a uma postura resiliente na etapa terminal do filho, com âncoras de equilíbrio para conduzir ao desfecho do processo.

No momento da entrevista, Rosa já era informada sobre a condição irreversível de seu filho e de seu ingresso nos cuidados paliativos e elaborava essa informação. Quando afirmou que estavam em busca de um medicamento capaz de matar o câncer (o exame fora enviado para análise antes do ingresso no estado paliativo), já tinha consciência de que a busca poderia até mesmo retornar um resultado, mas que a aplicação do medicamento certamente não seria possível dada a debilitação de Y.

Rosa remete a falta do merecimento, ao tamanho do tumor e ao seu local a culpabilização da perda. Mas essas situações são citadas como apenas agravantes que podem ser revertidas e não como determinantes da finitude de Y., como possibilidade concreta. Prefere se posicionar em uma situação que considera a vida infantil em primeiro plano, indo positivamente até a sua concreta finitude.

Espíndula e Valle (2001) afirmaram que as recidivas são recepcionadas com visão trágica que a cada repetição reduz a expectativa de êxito dos que a vivenciam. São também tensores potenciais.

A condição paliativa de Y. ocorreu dentro das principais causas apontadas pelo Inca (2006) para os óbitos infantis de câncer: a baixa resposta ao tratamento e os comprometimentos da doença. A postura de Rosa é associada à observação de Woodgate (2006), para quem as tensões de um tratamento e do momento paliativo são tão demandantes que, para manter-se ativa e engajada na condição, a mãe cuidadora delimita novos objetivos.

Rosa sabe que Y. não sobreviverá, mas não sabe quando isso irá acontecer. Então, não considera o assunto como definitivo enquanto ele sobrevive, a fim de manter sua ação ativa e cuidadora, pois como Nascimento *et al.* (2005) pontuaram, Rosa está no processo de perda de um dos seus objetos maiores de amor.

Conforme Lima (2003), as formas de reação e comportamento são naturais, pois cada indivíduo retorna a uma situação conforme o seu repertório e estrutura própria. Alguns podem precisar de mais outros de menos assistência na experiência do câncer.

A história pessoal de Rosa é marcada pela resiliência: um casamento anterior, um novo, uma filha problemática, é cuidadora auxiliar de sua mãe idosa e mãe cuidadora do filho.

O ajustamento na adversidade é parte de sua vida, ainda que a mãe reconheça que estas não são condições desejáveis ou ideais. Essas adversidades, no entanto, colaboraram para a maturidade e prontidão estrutural do enfrentamento da terminalidade e longo tratamento de Y., mas não de modo isolado: há também boa rede de suporte, com família unida e coesa em apoio.

A respeito da resiliência infantil e de seu comportamento, Rosa foi questionada sobre aspectos do tratamento: “*Sra. Rosa, quais são os procedimentos que o Y. já fez? Ele fez 4 cirurgias e já precisou ficar internado por conta de alguma infecção, imunidade, já fez quimioterapia?*”. Sobre isso, respondeu: “*Já fez quimio (sic), já ficou internado por causa de imunidade baixa, já foi internado nas cirurgias que ele teve. E foi (sic) quatro cirurgias, ele teve hemorragia tipo da úlcera, assim no estômago. Perdeu muito sangue. Ele também teve que ser internado às pressas, só que aí a cirurgia não foi por causa da lesão do tumor. Foi por causa da úlcera, mas foi também às pressas, uma coisa bem urgente. E ficou internado também*”. Fui adiante: “*Fez transfusão de plaquetas, tomou antibióticos?*”. Obtive: “*Antibiótico muitas vezes. Transfusão de sangue e de plaquetas também, muitas vezes*”.

Para conhecer como a criança lidava com as demandas do hospital, inquiri sobre isso: “*Ele se queixa de vir para o hospital? Como é para ele ter que vir para cá fazer algum procedimento?*” e Rosa retornou: “*Não. Ele vem e a gente conversa com ele. Ele vem bem tranquilo. Agora tem o portocath. Ele está bem tranquilo agora. Quando saia direto na veia ele sofria muito, porque já não estavam achando a veia dele. Aí, às vezes, ele ficava meio nervoso, mas, mesmo assim, conversava bastante com ele e ele ajudava.*” Prossegui: “*Quando ele está aqui ou precisa ficar internado ele se queixa muito de estar longe de casa?*”. Rosa retornou: “*Sente saudades, porque aqui ele não consegue comer, aí ele pede. Aí quando está nessa época aí, ele sente saudades das irmãs. Daí ele pega o telefone e liga para elas. Liga para todo mundo e pergunta se todos estão bem. Ele gosta, adora, visita. Daí ele liga para o tio que ele é muito apegado nele, ele é como um pai, um irmão, porque é referência dele até hoje*”.

Por fim, sobre um aspecto importante da autonomia da criança, questionei: “*Ele dorme sozinho em casa ou ele dorme no quarto com as irmãs?*” e Rosa retornou: “*Não, dorme do quartinho dele*”.

Almeida (2005) afirmou que é muito comum que a criança em tratamento de câncer seja muito colaborativa para manter mais perto de si a sua rede de apoio e de cuidado. Nesses casos, há uma completa sujeição ao tratamento e a suas demandas e a criança procura evitar reações de dor e insujeição.

A mãe cuidadora relata uma criança em condição normal frente ao adoecimento oncológico, não subserviente, apesar de seu tratamento ter sido longo e demandante. Mãe e filho adotivo (avó e neto biológicos) foram capazes de preservar a autonomia e positividade infantis nesse processo.

Como cuidadora atenta, percebeu a inserção do *portocath* como benefício para a criança, embora a cirurgia tenha sido complicada. Igualmente percebe as alterações de humor, saudade e apego com o lar entre as idas e vindas do hospital. Identificou a prática saudável de Y. em buscar manter a sociabilidade positiva, com ligações e contatos constantes, para se manter lembrado, interativo.

Rutter (1987) apontou que este é um fator positivo, pois quanto maior atividade social benéfica da criança, que termina envolvendo a mãe cuidadora, melhores são os resultados dos mecanismos de proteção formados para uma melhor resposta à situação. Com o telefone celular, Rosa e Y. encontraram uma forma de manterem conexão com o mundo não hospitalar, uma forma de superar alguns dos distanciamentos que incorrem nas internações e limitações do tratamento mesmo quando em casa.

Rosa foi proativa e manteve a autonomia de Y. ao dormir no próprio quarto infantil e com as autonomias conquistadas em seu desenvolvimento. Para Rutter (1987) isso é também importante para o enfrentamento infantil e a presença em Rosa permite identificar um ajustamento positivo à função materno cuidadora, afastada da superproteção e capaz de preservar os espaços infantis de ser criança e ser indivíduo mesmo no adoecimento.

A respeito de Rosa no hospital, a empatia é um dos fatores presentes, destacados por Nascimento *et al.* (2005). Ela sabe quais são os procedimentos e fatores que

envolveram seu filho e se informava sobre eles com a equipe e integrantes do suporte, formando uma boa rede de apoio também no mundo hospitalar.

Encontrou no atendimento multidisciplinar o conceito de segurança apontado por Moreira e Ângelo (2008), para quem a confiança institucional é um suporte importante para a parentalidade eficiente nas condições de doença e de internações prolongadas ou repetitivas, como é o caso de Rosa e Y.

A entrevista se encerrou com um agradecimento. Em 2015, a criança completou 11 anos de idade em cuidados paliativos, altamente debilitada, o que impediu medidas como cirurgias ou aplicação de medicações. Após um período de agravamento, veio a óbito. Os desenhos de Y., apresentados na sequência, foram feitos em período posterior à entrevista materna: foram feitos em agosto e seu falecimento se deu em dezembro.

5.3.2.2 Y: ser criança com câncer em abordagem fenomenológica entre desenhos

Os desenhos de Y. foram realizados no dia 10 de agosto de 2015, durante a manhã. A criança já havia sido informada sobre a pesquisa e aceito o convite de tomar parte no estudo. Logo, convidei Y. a ir até o consultório e solicitei que fizesse alguns desenhos, pois queria saber mais dele e conhecer melhor sobre a sua história. A criança se deslocou até o consultório habitual de atendimento para concretizar a adesão à pesquisa que já era conhecida, e previamente informada à sua mãe. No consultório, solicitei que se sentasse de frente à minha mesa, local em que estavam dispostos materiais de desenho como lápis de cor, papel sulfite e folhas em branco.

Pedi que fizesse quatro desenhos: um da sua família, outro do hospital, outro de sua casa e o último poderia ser o que desejasse (livre), bem como informado que poderia desenhar na ordem que achasse melhor e que os desenhos não precisariam ser feitos em um só dia, somente quando desejasse, bastaria avisar. A interpretação dos desenhos mantém a parte prática fenomenológica, assim como na abordagem, como é a percepção, e uma interpretação dos desenhos, a parte não objetiva do discurso infantil.

5.3.2.2.1 Desenho da família



Figura 17 – Desenho da família, Y., 2015.⁸

Fonte: Simões (2015).

O primeiro desenho de Y. foi a sua família (figura 17). Desenhou em silêncio, escolhendo as cores de cada personagem. Quando terminou, pedi para que me apresentasse a sua família e ele foi logo dizendo o nome de cada um deles. Após isso, disse que tinha percebido que ele desenhou a sua família em forma de “pauzinhos” e perguntei se ele não gostaria de desenhar roupas para eles.

Y. disse que não, porque não sabia desenhar roupas. Resolvi não insistir, mas falei que havia percebido que cada pessoa tinha uma cor e perguntei se ele poderia falar sobre o significado das cores que havia escolhido para cada personagem. A criança aceitou.

Segundo Y., o pai (avô) foi desenhado marrom porque é sério, brinca pouco com ele e trabalha muito. Seu autodesenho foi em preto, pois está “doentinho” e na imagem que vê do seu corpo ele está dessa cor. Afirmou que a irmã mais nova é azul, porque é quieta em seu jeito de ser, mas chora bastante. A mãe adotiva (Rosa) desenhou rosa, porque ela é muito amorosa com ele. Por fim, a irmã do meio desenhou de amarelo, porque era muito “sapeca”.

⁸ A criança fez um desenho livre e em sua liberdade, desenhou a sua família em formato de “pauzinhos”. Consciente de que esse formato não corresponde ao estruturado ideal para a aplicação na ilustração familiar, solicitei em forma de sugestão para que a criança fizesse a sua família nesse formato preconizado. No entanto, a criança se negou a desenhar de outra forma, alegando que não sabia fazer de outra maneira. Respeitando o seu desejo e a liberdade do desenho, o formato foi mantido.

Agradeci por ter me explicado o significado das cores e perguntei se eu poderia fazer mais perguntas sobre a sua família. Com seu consentimento, questionei se ele lembrava como era a família antes do diagnóstico de câncer e do tratamento no hospital. Ele disse que se lembrava e pedi que contasse um pouco sobre o que tinha na lembrança. Ao que disse: “*Bem, lembro que todos eram chatos, eles brigavam muito comigo. Depois que eu vim para o hospital ficaram mais legais. Meu tio ficava sempre me batendo e minha irmã também. Eu prefiro minha família depois que vim para o hospital, porque eles pararam de me bater e brigar comigo sem eu fazer nada*”.

Perguntei então se ele lembrava de mais alguma coisa na sua casa depois que ele veio para o hospital: “*Minha mãe parou de trabalhar e ficou mais legal comigo. Hoje todos brincam comigo e é mais legal! Agora posso fazer o outro desenho?*”. Agradeci o relato sobre a sua família e perguntei qual era o próximo desenho que ele gostaria de fazer. Respondeu que seria o do hospital.

Deste ponto em diante, tem início a interpretação do desenho.

Y. foi claro a respeito de sua preferência sobre a família da forma atual. Essa condição se liga ao conceito de ganho secundário de Tsai *et al.* (2013), como compensador da dor e do sofrimento do adoecimento. A afetividade dedicada, o cuidado, a proteção, as permissões e as benesses se envolveram em sua condição de ser criança doente e passaram a representar situações preferíveis às que existiam antes do câncer.

O equilíbrio familiar é importante por oferecer à criança fortalecimento e resiliência. Silva *et al.* (2003) afirmaram que quanto mais consistentes as redes familiares e o apoio cuidador recebidos pela criança, maiores os reflexos positivos e orientação na adoção de comportamentos que melhoram a resposta infantil.

A somatização é uma possibilidade a ser considerada na situação de Y. A criança mencionou que “[...] pararam de me bater e brigar comigo sem eu fazer nada” não se referindo a apanhar sem razões, mas sim a que tudo mudou sem que fizesse nada para isso. Nada, exceto adoecer. Y. apresentou consciência da alteração ocorrida e de sua relação com o câncer, quando disse que as mudanças aconteceram depois que passou ao tratamento.

Tsai *et al.* (2013) chamaram a atenção para a possibilidade da colaboração voluntária em estados de maior fragilização por parte da criança, visando a manutenção dos benefícios secundários.

Y. não abordou objetivamente o assunto morte, dou ou sofrimento em seu discurso, mas nos desenhos sinalizou a esse respeito. A criança era informada de seu estado e da gravidade do mesmo, embora a mãe tentasse contornar ao máximo seu contato a respeito.

Essa consciência é condizente com a apontada por Parkes (1998) e Wanderley (1994) sobre a frequente identificação da criança de sua doença e sua possibilidade de morte, em geral de uma maneira mais completa e informada que a pensada pelos adultos.

Motta e Enumo (2004) afirmaram que o câncer retira a criança da área dos assuntos de previsão de futuro, alegria e ludicidade e as remete a um universo real e subjetivo de preocupações, riscos e morte. Tudo isso modifica a forma com a qual a criança se interpreta e se coloca na vida. Os desenhos de Y. indicam nesse sentido, na forma de um luto velado sobre si.

O luto de Y. como experiência concreta se expressou na ilustração de seu corpo, desenhado em negro e explicado em seu discurso como “doentinho”. Sua condição de autovisão é muito nítida se comparada a ilustração dos demais membros da família: Y. é o único ausente de cor.

A família foi desenhada saudável, vívida, colorida, com uma cor associada a cada sentimento dominante por cada pessoa, inclusive sobre si, na cor do luto (negro). As irmãs coloridas e simbolizadas com nomes como “sapeca” e “chorona” em seus discursos vinham vívidas e contrapostas ao seu luto, embora todos juntos, mesmo dividindo espaço com a avó que se tornou mãe. Y. se aproximou da figura paterna, o avô, segunda forma menos colorida que ele, marrom. Mas a sua cor era ligada ao trabalho e ao fato de que, segundo sua fala, de todos era o que menos brincava, pois tinha de trabalhar.

Foi feita uma simbiose entre a sua cor e a cor do avô, em que a sua cor negra sobe pelo braço do avô que o toca. Os diálogos da criança não mencionaram detalhes

sobre a relação com o avô, mas a invasão do luto (doença) desenhada, pode indicar provável crença de que o motivo do afastamento concreto do avô para além do trabalho também seria o medo de “pegar” sua doença. O desenho permitiu questionar que é possível que a criança culpabilize a doença pelo afastamento do avô, embora simbolize essa distância pelo trabalho.

O distanciamento dos objetos de amor e o inconformismo com essa situação foram tratados por Oliveira *et al.* (2004), quando afirmaram que em geral a criança se torna mais próxima do seu cuidador no período hospitalar. Mas isso não significa que somente esse objeto de amor seja de seu interesse. O distanciamento de figuras importantes de afeto – como no caso é a do avô para Y. – pode ser razão de sofrimento e de inquietação, capaz de tornar a criança temerosa quanto à sua segurança dos sentimentos dos demais por si e da perenidade ou duração dos vínculos.

Quanto as cores dos desenhos, o ponto de atenção foi comentado por Quiles *et al.* (2004): o uso do preto e do vermelho como expressão de dor. O corpo negro de Y. pode ser a expressão da dor existencial e física de seu adoecimento. Os desenhos de Y. mostram um corpo de luto, um corpo que sofre, mas que mesmo assim sorri e está aberto à proximidade com aquele com quem menos se integra atualmente, o avô.

Também pela proximidade e particularidades do trato com a figura parental, não é possível excluir a projeção de Y. no avô como figura paterna mais próxima e presente, uma necessidade de presença e apoio. Um dos indícios é a felicidade e a realização de Y. nas visitas esporádicas do pai biológico e possivelmente consolidada no desejo de proximidade do pai-avô.

O desenho negro de si pode ser ainda melhor compreendido com a visão de Castro e Piccinini (2002), como impotência e sensação de inatividade do corpo frente a doença. O corpo antes lúdico de M, frente ao câncer, pode se encontrar interpretado na forma da inabilidade de resposta ao que deseja como criança e por isso, reduzido ao luto.

Motta (1997) também afirmou que o ser criança doente de câncer em um hospital leva a criança a contatar limites e impossibilidades. Ela precisa de seu corpo, mas ele não está mais disponível como antes. Não pode mais ser tão lúdico e sempre disposto. Está diferente e limitado. O tratamento o enfraquece, a doença o limita. Com o

isso, a experiência concreta de Y. com o corpo entra em luto, se torna inversa, escura, negra e sem luminância. É o luto do agora frente ao que queria ser: o mundo não hospitalar.

5.3.2.2 Desenho do hospital

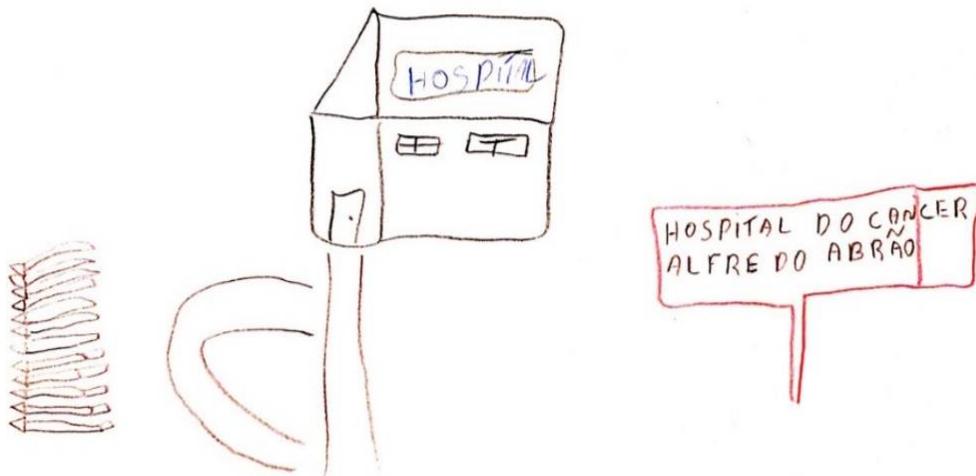


Figura 18: Desenho do hospital, Y., 2015.

Fonte: Simões (2015).

Durante o desenho do hospital (figura 18), Y. estava mais falante. Em alguns momentos, apontava para algo que havia desenhado e brincava: “*adivinha qual é essa parte do hospital que eu desenhei?*”.

Tentava fazer as adivinhações e quando errava, ele olhava para mim com uma expressão de espanto e falava: “*Como você não sabe o que é isso, tia? É aquela parte do hospital...*” e assim seguiu a brincadeira, até que terminou todo o desenho.

Quando percebi que havia concluído, perguntei se poderia me explicar sobre o que estava na folha de sulfite. Disse: “*Esse é o hospital, aqui é a entrada dele. Esse é o caminho que leva até lá, a porta onde a gente entra, sabe? Essa é a parte do estacionamento e atrás dele é o portão onde entram os carros. Essa aqui é a placa com o nome do hospital. Eu gosto de vir aqui, sabia?*”

Comentei que o desenho estava muito parecido com o hospital e perguntei o que o fazia gostar de vir até o local. Nisso, Y. respondeu: “Ah, eu gosto porque é legal brincar aqui. Eu gosto de brincar com você, com a Tia Luiza (nome fictício para a enfermeira do setor pediátrico), aqui eu jogo videogame e vejo desenhos no Cartoon. Na minha casa eu não tenho isso, mas minha mãe falou que vai comprar, sabia? E eu também gosto dos jogos que têm aqui, a minha mãe sempre joga eles comigo”.

Após escutá-lo, disse que também gostava de brincar com ele e que ficava feliz de saber que gostava de vir até aqui. Também comentei que algumas vezes, por mais que gostemos de um lugar, podem existir coisas desagradáveis nele. Perguntei se havia alguma coisa no HCAA da qual não gostava. Respondeu: “Sim, eu não gosto quando tem que me furar, mesmo com esse negócio (aponta para o portocath). Tem que furar, dói só um pouco, mas eu não gosto”.

Então questionei se haveria mais alguma coisa além dessa que não gostasse no hospital: “Não, só isso! Tem dia que eu nem quero ir embora (risos)”. A fim de saber a razão pela qual Y. não gostava de ir embora do hospital e tentava permanecer ao máximo, perguntei o que acontecia nesses dias para que não desejasse voltar para casa. Y. esclareceu: “Nada, é que eu gosto de brincar aqui, como já falei, né? Agora dá para fazer outro desenho?”. Percebendo os sinalizadores de incômodo da criança em desenvolver o assunto, respondi que sim e perguntei qual seria o próximo desenho. Ele me pediu para fazer o da sua casa.

Em análise à produção da criança, o mundo hospitalar é o espaço de rompimento com o mundo não hospitalar e de ingresso em uma realidade completamente nova (MOTTA, 1997). É lugar de nova vida, em que surgem os amigos do hospital, as experiências do hospital, a comida e tudo tem a identidade hospitalar. A criança assume isso também como parte de sua vida.

Mesmo a ludicidade, tão natural antes, é reduzida. Para vivenciar com mais segurança todos estes aspectos, Oliveira *et al.* (2004) afirmou que é comum que a criança procura se apegar e tornar mais dependente de seu cuidador e da equipe. No caso de Y., essa dependência não se consolidou fisicamente, mas sim na transferência do prazer lúdico à figura da cuidadora e dois entes da equipe, a funcionária da quimioteca e a mim.

Para Y. o hospital em sua fala é um lugar lúdico, de ser criança, que oferece a possibilidade de brincar e de ser tratado ao mesmo tempo, com o inconveniente das punções. Nele, divide prazer e sofrimento.

Parte da dor e do sofrimento podem ser identificados na observação de Quiles *et al.* (2004), para quem o desenho projeta a realidade do indivíduo e expressa a sua vivência. O uso do preto e do vermelho em desenhos projetivos infantis indica dor e sofrimento e Y. aplicou essas cores na maior parte do hospital tão lúdico em seu discurso. Seu desenho foi feito em traços, sem preenchimento. Essa expressão de dor veio acompanhada de um discurso que falava dos benefícios do local, do que lhe agradava. Mas no momento de desenhar isso, a prevalência vivencial dolorosa se mostrou evidente.

Essa foi uma das condições em que o desenho completou bastante o discurso resumido da criança. Sua fala alegre foi pontuada pelos sentidos adicionais do desenho, que apresentavam o impacto concreto dos desconfortos e comprometimentos do tratamento sobre a criança.

O mundo hospital preto e vermelho predominante é também o lugar em que Y. descobriu como ser criança com câncer. Pedro e Funghetto (2005) afirmaram que a entrada no hospital é um marco de descobertas e de familiaridade para uma nova forma de ser criança dentro das situações, espaços, entradas e saídas hospitalares. Y. ingressou no mundo hospitalar aos 10 anos de idade e dele não chegou a sair, por conta de seu óbito.

Sabe-se que os desconfortos da quimioterapia são intensos e podem comprometer a imunidade e capacidade física infantil (INCA, 2008; HCAA, 2003; Ministério da Saúde, 1993), o que torna evidente à criança e a toda a família que ela está doente e que há limitações severas (VALLE; FRANÇOSO, 1992).

Por cinco anos, entremeando curtos espaços de interrupção, Y. passou por quimioterapia e acompanhamentos sistemáticos, de alto impacto. Passou por cirurgias em outros hospitais e também no HCAA. A cirurgia é um dos tratamentos auxiliares para o câncer (INCA, 2008) e foi aplicada em Y. a fim de que tivesse melhores chances, dada a sua situação avançada.

No HCAA ou em outros hospitais, Y. passou por diversas experiências na recuperação de suas cirurgias. Por isso é natural que tenha a experiência concreta do hospital como um sentido de dor e sofrimento, inclusive pela longa duração dos períodos de tratamentos e drasticidade das intervenções.

O corpo lúdico de Y., durante cinco anos e muitas idas e vindas ao hospital, foi manipulado, tocado, examinado e operado nos hospitais, conforme observaram Menezes *et al.* (2007) e a criança perpassou esse longo período priorizando a ludicidade e os momentos positivos de atenção vivenciados no hospital. Os aspectos negativos podem ter sido minorados em sua percepção e centralizados no eixo de grande parte dos problemas apresentados (a administração da quimioterapia) como forma da criança expressar a sua dor ligada ao procedimento.

Y. afirmou não gostar de ser punctionado. No entanto, mesmo com o *portocath*, há exames e procedimentos que necessitam de sua punção na rotina hospitalar de tal modo que afirmar que não desejava ser punctionado significa afirmar que não desejava de fazer parte das rotinas hospitalares de seu tratamento, apegando-se ao aspecto lúdico. A última cirurgia de Y. foi considerada muito complexa, provavelmente pela condição mais fragilizada da criança. Numa cirurgia, Y. também teve extraído o seu rim. Todas elas sempre fracassaram na remoção completa do tumor, mas tiveram esses impactos contingenciais na saúde da criança, reforçando a experiência hospitalar dolorosa.

Dor e sofrimento também podem decorrer das podas naturais do ambiente hospitalar colocadas por Pereira *et al.* (2014), as quais envolvem o rigor de comportamento, os espaços definidos, as limitações do tratamento, os efeitos das medicações e cirurgias e os afastamentos de objetos de amor e afeto que envolvem as internações. Intensas dores e sofrimentos objetivos e subjetivos que se constituem no espaço hospitalar e com eles formaram para a criança uma identidade de simbiose.

O desenho permitiu o complemento do discurso para a captação a experiência concreta de Y. com o hospital no momento em evidenciou a parte negligenciada na fala. A fenomenologia se interessa pela coisa como é, como se expressa, mas é preciso considerar que o discurso é uma das principais ferramentas, mas não a única. Conforme Moraes e Assis (2010) e Ribeiro e Sabatés (2001), a criança pode apresentar

dificuldades em seu discurso e ter limitações em sua expressão, naturais ou condicionadas contingencialmente pelo tratamento.

Essas limitações, no entanto, não ocorrem no desenho, que é uma espécie de linguagem auxiliar, que permite à criança se expressar livremente com a oferta de informações e de conteúdos que podem ser suprimidos ou limitados no discurso normal (FÁVERO; SALIM, 1995; MARCON, 2003).

A dor e padecimento de Y. decorreram dos resultados do tratamento em busca da cura ou da sobrevida e também dos possíveis desgastes psicológicos e emocionais citados por Rezende *et al.* (2005).

Esses desgastes colaboraram para a imagem associada ao ambiente hospitalar e certamente se fizeram presentes na vivência concreta expressa por Y. Como afirmaram Parkes (1998) e Wanderley (1994), o tratamento é acompanhado de um ciclo de angústia e ameaça. O hospital é o palco dessas vivências e em maior ou menor grau termina a elas associado. Na sequência como Y. abordou a sua casa.

5.3.2.2.3 Desenho da casa

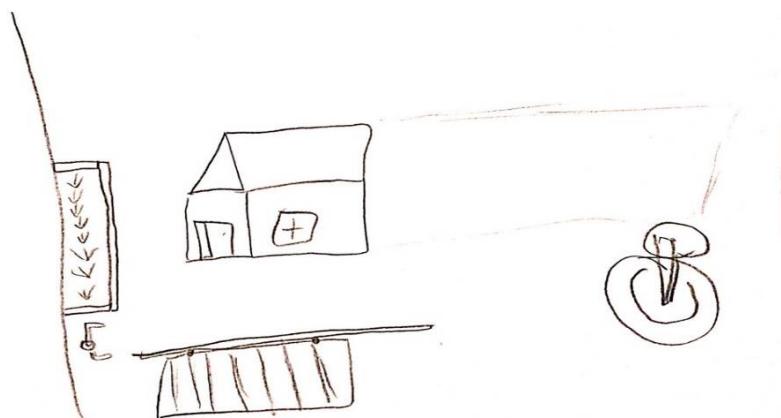


Figura 19: Desenho da casa, Y., 2015.

Fonte: Simões (2015).

Enquanto desenhava a sua casa (figura 19), Y. voltou a ficar em silêncio e com expressão concentrada. Acompanhei a criança. Quando terminou, disse: “*Pronto, acabei!*”. Perguntei se poderia me contar sobre a sua casa e então ele disse: “*Bom, esse aqui é o portão. Ele é bem grande e dá para abrir com um controle. Aqui do lado são*

as plantinhas e uma horta que minha mãe faz e aqui desse lado é o gira-gira. E esses traços grandes do lado do muro é da minha casa. Minha casa é pequena, eu queria que ela fosse maior”.

Olhei o desenho e disse: “*bom, entendo que ela seja pequena e sua vontade de que ela seja maior, mas, pelo que vejo, ela me parece bem protegida*”, e apontei para o portão grande com controle remoto e para os muros altos que desenhou em volta da casa. Y. fez um sinal de positivo com a cabeça, então perguntei como se sentia morando na casa, se gostava de lá. Y. disse: “*sim, eu gosto de morar lá, mas como eu disse, preferia que ela fosse maior*” (nesse momento pegou um lápis e fez alguns traçados leves, estendendo o tamanho da sua casa).

Indaguei: “*por que será que você precisa de tanto espaço? O hospital é bem grande, não é?*”. Nesse momento, Y. somente olhou para mim e fez um sinal de positivo com a cabeça. Disse: “*é que eu gosto de brincar e lá minhas irmãs brigam comigo, não tem muito espaço!*”.

Continuei indagando a criança: “*você está me dizendo que prefere ficar em um lugar sozinho com sua mãe e que esse lugar precisa ser grande?*”. Y. fez outro sinal de positivo com a cabeça e começou a morder o lápis. Nesse momento falei: “*Y., percebo que em sua casa você não colocou nenhuma cor. Não gostaria de pintá-la?*”. Y. retornou: “*não! Está bom assim!*”

Disse a criança que estava tudo bem e que a casa lhe pertencia, portanto, respeitaria a forma com a qual decidiu desenhar. Perguntei se havia algo mais que ele gostaria de contar sobre a sua casa. Y. afirmou que “*não! Eu já te contei tudo. Agora posso desenhar o que eu quero?*”

Afirmei que sim, mas também indaguei se ele não estaria cansado e gostaria de deixar o desenho livre para outro dia, pois era o último. A criança negou, estava interessada em terminar tudo naquele momento e bastante animada. Disse: “*não, eu gosto de desenhar, agora quero fazer o que você falou, o que eu quiser*”

Em análise a sua produção, como nos demais desenhos, Y. fez uso de traços sem preenchimento. Afirmou desenhar mais espaço em sua casa, desenhada de modo muito simples, com cores que remetem a conteúdos dolorosos. Y. desejava uma casa maior,

para ter mais espaço, mais privacidade e ao ser confrontado sobre se estaria em busca de um espaço tal e qual o hospital, a fim de poder viver com privacidade com seus objetos de afeto, concordou timidamente.

Almeida (2005) já havia abordado a situação conflituosa da criança com câncer quando tem de dividir sua mãe cuidadora, seu objeto de amor mais próximo, com irmãos. Não os ama menos, não deseja de fato viver sem eles, mas não quer dividir a sua figura central de apoio quando acredita mais necessitar.

Percebe que os irmãos ou outras crianças permanecem no mundo não hospitalar e que não tiveram de se afastar de seus objetos de amor e de afeto, por isso deseja a exclusividade da mãe. Ao mesmo tempo, sabe da sua importância para os demais e se angustiam.

A tensão entre os irmãos é uma constante, com brigas e disputas que podem levar a comportamentos como o de Y., de impaciência e desejo por maior espaço em sua casa, para poder ter lugares somente seus e / ou viver em proximidade com seu objeto de amor mais distante de quem acredita concorrer para ter essa figura.

A casa não recebeu cor. O uso do preto na ilustração da casa e de si é um sinalizador de dor e sofrimento subjetivo (QUILES *et al.*, 2004). O conteúdo da fala objetiva de Y. não permitiu identificar quais relações são as de dor e de sofrimento, mas segundo Baldini e Krebs (1999), em geral, o relacionamento das crianças nessa condição com seu ambiente doméstico é de dor, partida, afastamento e intimidade.

Para Y., o negro, a ausência de cor em todos os desenhos de tema determinado foi o um dos principais elementos de seu *phainesthai*⁹ e também a expressão mais drástica dos desenhos em conjunto.

⁹ Que significa “aquilo que se mostra”.

5.3.2.2.4 Desenho livre

Y. pegou mais uma folha e começou o desenho, falante, dizendo o quanto gostava de soltar pipa e que um amigo da quimioteca havia dito que daria uma a ele. Continuou desenhando conversando sobre pipas e as cores que as deixam mais bonitas. Quando terminou, entregou o desenho em minhas mãos, sorridente, com expressão de felicidade e orgulho do que tinha feito (figura 20).

Olhei o desenho e disse: “*nossa, Y., que bonito esse desenho! Todo colorido! Pode me contar sobre ele?* ”. A criança me olhou e respondeu: “*Esse sou eu soltando pipa lá na minha casa!*”.

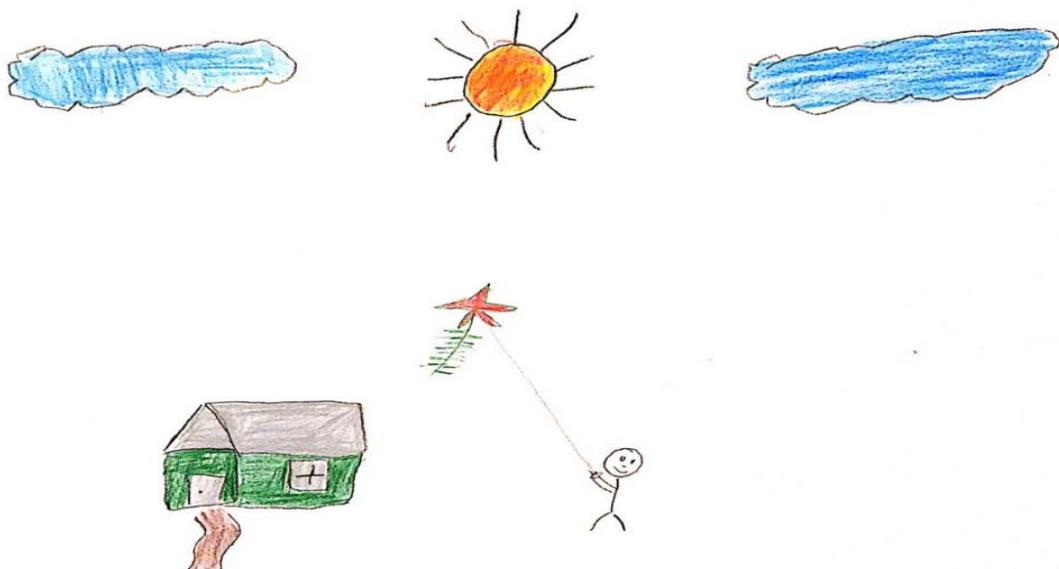


Figura 20: Desenho livre, Y., 2015.

Fonte: Simões (2015).

Então, comentei: “*nesse desenho que você escolheu fazer sua casa está bastante diferente. Está colorida, agora tem sol e nuvens, você está com uma carinha de feliz*”. Y. respondeu: “*É que eu gosto muito de soltar pipa. O X. (que é seu amigo das sessões de quimioterapia) disse que iria me dar uma de presente, ele mora lá perto da minha casa, falou que é para eu passar lá para buscar e eu vou lá com a minha mãe, só tenho que escolher a cor!*”¹⁰

¹⁰ É interessante mencionar que as crianças X. e Y. falam sobre pipas, mas que isso se explica por ser um assunto comum entre elas. Fazem quimioterapia juntas e têm amizade. Y. fala que gosta de pipas e

Refleti com a criança: “*Percebo então que nas coisas que você gosta, coloca bastante cor, como sua família que você desenhou toda colorida; o hospital que você colocou um pouquinho de cor e agora nesse desenho da pipa, que você também o fez todo colorido. Mas a sua casa você me disse que não queria colocar cores, porque já estava bom do jeito que estava. Nesse desenho, você resolveu refazê-la e a pintou de verde. Então, apesar dela ser pequena e você gostar do hospital, vejo que tem coisas nela que você também gosta, como soltar pipa no quintal. Percebo que fica na dúvida de usar cor ou não usar na sua casa. Me parece igual aos seus sentimentos pela sua família: antes você me disse que a achava chata, sem cor, mas que depois você começou a ir ao hospital, ela ficou mais legal, colorida. E quando você faz o que você quer, como soltar pipa, a sua família e a sua casa ganham ainda mais cores!*”

Y. me ouviu atentamente e completou: “*Sim, eu gosto de soltar pipa até com minhas irmãs!*”. Continuei dialogando com a criança: “*Suas irmãs me parecem fazer você ter sentimentos iguais você tem quando precisa vir ao hospital. Você diz gostar muito de vir até aqui, mas tem momentos em que não gosta porque é necessário punctioná-lo para fazer a medicação, que é o que fará você ficar cada vez melhor de saúde. Com suas irmãs, em alguns momentos, você as acha chatas porque brigam com você. Mas em outros, elas são divertidas e vocês se divertem juntos. Y., me conta uma coisa: o que precisa para a pipa ficar lá no céu como está essa do seu desenho?*”

Y. pensou um pouco e respondeu: “*de vento, mas não é sempre que tem e isso é chato. Às vezes ela está lá em cima e [...] cai, eu já perdi uma pipa assim*”. Prossegui: “*Sabe, Y., acho que essa pipa e o vento se parecem com o tratamento que você faz aqui no hospital. Tem hora que está bem e está igual a pipa lá no céu. Tem certos momentos que não tem vento e a pipa cai, como tem certos momentos aqui no hospital que você fala para a tia que está sentindo dorzinha na barriga e que não está muito legal*”.

Y. refletiu sobre o assunto e respondeu: “*Sim! Mas sempre tem vento né, tia, é que as vezes ele não é muito forte*”.

desenha uma em seu desenho livre, bem como diz que receberá de uma criança amiga um presente em forma de pipa. Essa criança que a presenteará é X que, por sua vez, menciona a sua loja de pipas que terá com o pai e que gostam de fazê-las juntos. X. prometeu uma pipa de presente durante uma das sessões e as crianças estão apenas mencionando uma a outra, já que já colegas de quimioterapia e também moravam em localidades próximas. A afinidade por pipas, por sua vez, é uma coincidência que se apresentou entre os dois pacientes.

Concordei com a criança e afirmei sobre o papel do cuidado: “*sim! Sempre tem vento, meu amor! Da mesma forma que sempre estaremos aqui para lhe ajudar. Você nunca estará sozinho, em nenhum momento. Estaremos sempre juntos com você, não importa aonde sua pipa esteja, está bom?* ”.

A criança olhou sorridente e quis dar andamento na atividade, aproveitando minha presença: “*está bom. Mas agora vamos brincar de alguma coisa? Não quero mais fazer desenho! A gente pode jogar um jogo?* ”.

Disse que sim e agradeci pelos desenhos feitos e por ele ter conversado comigo sobre seus sentimentos. Informei que o conhecia melhor a partir daquele momento e guardamos juntos o material de desenho. Partimos para a quimioteca para brincar com o jogo que ele escolhesse.

Em análise à sua produção e discurso, foi possível observar que o discurso da criança foi objetivo e claro em suas vivências concretas e o desenho completou essas mensagens. No desenho livre Y. projecionou um quadro ideal de realização, um ato lúdico e prazeroso antes comum e agora inviável. Pela primeira vez utilizou cor e preencheu os traços, com tons alegres e muita força em seu preenchimento.

O vermelho ainda estava presente no preenchimento do sol e numa flor, mas era apenas um pequeno detalhe em tudo, não o centro. Apesar de toda a alegria da composição, Y. permaneceu auto representado com seu corpo-desenho negro, o luto da figura lúdica que brincava.

O desenho era no geral muito diferente dos anteriores, exceto nesse detalhe sobre si, muito provavelmente vindo do conhecimento de sua condição paliativa. Como sobre o desenho do corpo de Y. já houve suficiente abordagem, aqui serão tratados os elementos inovadores desse último desenho.

Para Pinto (1996), um dos principais impactos do câncer é a criança ingressar em uma situação limitada, temerosa e incerta, na qual a sua vida não está mais em segurança. Sua experiência concreta com o câncer se constitui nisso. O primeiro desenho da casa feito por Y. era de um lugar protegido, fechado, com muros e portões.

Quem não estivesse lá dentro não saberia o que acontece naquele espaço (isso é importante, pois grande parte do tempo Y. não estava mais naquele local). Este último

desenho é livre, aberto, a casa não tem muros ou portões. Se o desenho anterior tinha uma morada com elementos de realidade como o gira-gira, o canteiro e o portão, neste há bem pouco de realidade além da casa projetada que aparece livre.

Entre casa real e casa ideal há uma troca interessante: a primeira era composta pelo que Y. conhecia em sua realidade, mas não tinha cores, céu ou sol (embora estes também fossem reais). A segunda não tem elementos da realidade atual da casa da criança, exceto a construção, mas tem cores, céu e sol, além de não ter muros ou delimitadores.

Embora o primeiro desenho tenha até recebido uma espécie de “anexo” para se tornar maior, a dimensão dessa casa em nada se diferencia do original do primeiro desenho. É provavelmente o mundo de antes do câncer da criança, que de tão distante se tornou seu mundo de desejo atual.

Se na casa ideal de Y. não era necessário mais espaço, é possível refletir se a criança não desejaria o anexo do primeiro desenho para que pudesse ser tratado em casa, numa casa grande como um hospital. Essa seria uma teoria adicional ao desejo de mais espaço para a vida com seu objeto de afeto, um complemento. Na casa imaginada, em que estava presente e brincava mesmo com seu corpo de luto, Y. tinha atitudes vigorosas e estava presente.

Na casa real, não se desenhou ali. Soltar pipa, vento, sol, vida ao ar-livre: a criança por longo tempo hospitalizada utilizou o seu desenho livre para dizer do que mais lhe inquietava e fazia falta. A casa idealizada foi um espaço para Y. expressar o que a sua experiência concreta mais lhe trouxe de ausência e perda durante o câncer, o seu desejo maior: o retorno ao mundo não hospitalar ou as condições que tinha nele de poder ser criança.

Segundo Motta (1997), é a busca pelo corpo lúdico que não está mais disponível ou capaz de ser atingido e utilizado, é o anseio pelo retorno da vida infantil que havia antes e que hoje não é mais possível.

Dentre as ausências, as disponibilidades lúdicas são um grande fator de saudade e anseio para a criança doente de câncer. Segundo Marques (2004), embora possam existir formas para que brinque, são substitutas do mundo hospital. Ela pode desejar

brincar, mas não tem condições ou disposição para tanto em repetidas vezes. As disponibilidades lúdicas, por sua vez, são ilustradas na brincadeira central, predileta da criança, o soltar pipa.

A pipa como atividade predileta da criança foi também utilizada para uma abordagem de efeito terapêutico, na metáfora do vento e de seus efeitos numa pipa. Meyer e Vermes (2001) afirmam que esse tipo de fundamento relacional, que motiva e que engaja é importante, tanto para a resolução de conflitos e dores subjetivas no paciente, quanto no empoderamento do profissional de atendimento a fim de fortalecer e destacar os vínculos terapêuticos. De acordo com Velasco e Cirino (2001), é uma medida que confere calor humano e compreensão na abordagem de tratamento, permitindo o reconhecimento do eu do paciente e de sua especialidade, da diferença da realização e da ação qualitativa da assistência.

6 CONCLUSÃO

A fenomenologia representa a possibilidade de obter não análises que partem do olhar do analisador para o analisado, mas sim do analisado sobre o que vive. É fundamental para compreender as reações e posicionamentos, bem como impactos de uma condição sobre um indivíduo. É pessoal, é individual e tem em sua forma de se expressar a maneira própria e exclusiva que o ser se posiciona no mundo, o resultado de seu repertório e os caminhos para que um trabalho qualitativo possa ser realizado na assistência psicológica do indivíduo. Uma filosofia do ser e do agir frente às situações. Na condição dessa dissertação, o ser criança com câncer e mãe cuidadora no mundo hospital.

Conhecer a visão da criança a respeito do seu adoecimento, do processo de tratamento e de sua terminalidade é fundamental para a abordagem eficiente psicossocial do adoecimento e para um suporte mais qualitativo. Embora existam diretrizes gerais sobre dor e sofrimento ligadas ao câncer infantil, a fala da criança que vive a experiência é capaz de indicar ao profissional que dá o suporte para o seu atendimento condições de agir diretamente sobre os fatores mais aflitivos e realizar leituras mais aproximadas de atendimento e comportamento.

Junto a isso há ainda o reforço da literatura que indica que um bom suporte psicossocial durante o adoecimento é responsável pela preservação da positividade e das estruturas de desenvolvimento daquela criança nas demais fases de sua vida, se estendendo para o restante da infância, adolescência e vida adulta, o que torna a qualidade desse atendimento um aspecto fundamental para a vida salubre do indivíduo. É também importante no auxílio a futuros psicólogos para orientar no uso de possíveis abordagens a fim de que possam contatar seus pacientes e suas visões, apoiando estratégias de trabalho e compartilhando resultados que suportam a prática.

Na experiência concreta do câncer entre mães cuidadoras e seus filhos, a fenomenologia não se posiciona no como ofertar atuações para que a condição apresentada melhore, mas procura conhecer a condição apresentada. Quando um estudo se orienta nessa linha quer saber como o binômio se posiciona na situação e quais situações afligem. Igualmente, o ideal é que a análise seja particular. É possível obter valores gerais dela, mas a olhar de cada caso deve ser feito isoladamente.

Nas investigações fenomenológicas, importa a consciência do vivido, o que está na experiência consciente, concreta de quem é ouvido em sua compreensão. Nisso importam valores objetivos e subjetivos, realidades concretas e próprias do ser. Essas percepções são concentradas na contextualização do indivíduo em sua realidade, logo, é preciso que no ouvir o dito e o não dito, a expressão falada e a gestual, a totalidade do dizer, a fim de contextualizar com o fenômeno e obter o resultado.

Não é apenas a descrição do vivido pelo indivíduo. É o vivido contextualizado. Daí a importância da captação e de sua discussão. Não se trata de dizer como mediar isso, mas como isso se apresenta. A voz de mães cuidadoras e seus filhos doentes de câncer foi ouvida mediante o conceito de ontologia do presente, que tem o interesse de ouvir o hoje, o agora, a expressão concreta da vivência oncológica.

Para isso, o *self*, a voz da pessoa foi ouvida como eu social que representa a si quanto ao outro e o mundo. Nesse dizer, de um modo rápido e sintático, o indivíduo fala de si e de sua experiência de modo claro e objetivo, expondo a materialidade da condição. Profissionalmente, é uma escuta ativa, atenta, com intervenções direcionadas à expressão do *self* para sua interpretação e compreensão do indivíduo. É um dos caminhos interessantes para o início de suportes psicológicos, que permitem entender focos de angústia, de dor e sofrimento, mas também satisfação e integração, gerando o *Dasein*.

O desenho, como forma de suporte, tem a função de romper com possíveis dificuldades de expressão, principalmente entre crianças, que têm nessa linguagem a sua expressão nata. O desenho permite o complemento do discurso e o melhor desenvolvimento da expressão do *Dasein*. A ludicidade da proposição é importante uma vez que abre o interesse a conexão infantil para apresentar seus conteúdos internos, que podem estar embaralhados tanto pelas dificuldades de discurso quanto pelo receio frequente de entrar em assuntos indesejados pelos adultos ou sensíveis que são com frequência evitados na vivência oncológica infantil entre familiares.

Intervir junto das duas duplas de cuidadoras e crianças atendidas no HCAA foi uma experiência rica profissionalmente. Embora o atendimento fenomenológico seja curto, a riqueza vivencial que oferece é significativa. No caso das crianças, ainda que os desenhos pudessem ser realizados em várias etapas, as duas crianças preferiram realizar

unicamente e as entrevistas foram obtidas em um diálogo franco com as mães cuidadoras, que apresentaram resumidamente como se posicionam sobre o fenômeno da doença de seus filhos e sobre os ajustes realizados nesse sentido.

Y. e X. são atendidos a um longo tempo no HCAA, em especial Y. que veio a óbito após 5 anos de tratamento. A perspectiva de prognóstico de X. é positiva e as duas crianças com suas mães cuidadoras formaram um conjunto em que foi possível contatar a dor e a condição de exercício maternal frente a uma criança em terminalidade e a uma criança em situação de esperança.

São famílias que apresentam um testemunho vivencial da importância do apoio psicossocial e multidisciplinar no câncer infantil. O suporte oferecido para elas pode ser considerado de êxito, qual seja o prognóstico das crianças. O trabalho oferecido no HCAA comporta atendimento social econômico, psicológico e de todas as frentes possíveis. A união de esforços foi formada para que as duas famílias pudessem não minorar a sua vivência e seus impactos, mas ter canais de facilitação de suas funções, demandas, expectativas e com isso ter uma vivência mais equilibrada do adoecimento oncológico.

Sobre ser mãe cuidadora e criança com câncer, foi possível perceber que as mulheres e as famílias constituem o perpasso dessas experiências com base na capacidade em estabelecer âncoras. Essas ancoragens, por sua vez, são diferentes para as mães e para os filhos e também variam conforme o repertório. Mas de um modo geral a criança espera o retorno ao mundo não hospitalar e ao corpo lúdico e as mães cuidadoras, o reestabelecimento e a recomposição de seu papel parental dentro de alguma normalidade.

Trata-se do exercício de um papel revestido de sentidos de readaptação, de ajuste, de aprendizado. As reconfigurações profissionais foram referidas nos discursos das mulheres ou com sensações de frustração (mãe de X.) ou com gratidão às concessões que permitiram que continuasse trabalhando (mãe de Y.). Ambas, no entanto, priorizam a criança e seu bem-estar frente a tudo, ainda que os comprometimentos financeiros possam ser intensos, como o que levou a mãe de X. a solicitar apoio social durante um dos atendimentos.

Não é possível afirmar que as cuidadoras apresentaram em suas falas sinais de estresse pós-traumático associado ao diagnóstico, embora ainda não seja possível afirmar a respeito do tratamento, pois no momento da pesquisa o tratamento de X. estava em andamento e a terminalidade de Y. ocorreu logo após o encerramento da pesquisa, portanto, quando o estudo estava em andamento seu tratamento também estava. Mas, a vivência do câncer infantil e de suas fases de tratamento é baseada em muitos sentimentos de luto antecipado e medo de morte e de fortes rupturas nos planos e organizações familiares para assegurar o cuidado daquela criança.

Ao final da escuta fenomenológica das mães cuidadoras de crianças com câncer, foi possível perceber que dentre as duplas consideradas, os sentidos mostraram que ser mãe cuidadora de criança com câncer envolve a capacidade de aceitar e organizar os aspectos práticos do tratamento, dividindo a sua presença primeiramente no mundo hospitalar e nas necessidades do filho doente e de modo secundário no mundo não hospitalar, atendendo e gerenciando a vida que continua com os demais filhos ou pessoas de relacionamento.

A vivência dos casamentos e relacionamentos familiares é alterada pela presença do câncer e pode representar o afastamento ou a união das famílias. No caso de Rosa, houve uma forte reunião familiar de apoio e sustentação a fim de permitir que ela pudesse cuidar do filho, reduzindo as cobranças sobre os cuidados com outros familiares que necessitavam (sua mãe idosa) e a divisão dos cuidados com as demais crianças. As ações de apoio e estruturação foram mais no sentido prático que no emocional, no entanto na divisão de efeitos obtiveram o mesmo retorno positivo.

No caso de Carolina, a família ofereceu uma rede igualmente forte, a fim de que pudesse se sentir amparada e fortalecida para exercer o seu papel de cuidado. Seu núcleo se apoiou em fortalecimento moral e religioso, para possibilitar o perpasso, mantendo a positividade. O caso de Carolina apresentou uma divisão familiar e estruturação mais emocional e de sustentação subjetiva, que igualmente ofereceu igual retorno positivo.

Nos dois casos, houve uma forte rede de união e sustentação que embora as mães cuidadoras fossem as presenças no mundo hospitalar mais frequentes, havia um suporte eficiente em suprir as diversas facetas de sua vida.

A positividade materna cuidadora ou sua negatividade influenciam na visão e comportamento da criança frente a doença e o nível de informação e interação com a equipe multidisciplinar auxilia na formação das novas redes de relacionamento do mundo hospitalar e no apoio com outros que passam por vivências similares.

Rosa, a mãe cuidadora de Y., descreveu em sua entrevista uma postura conformista e consciente das dificuldades do filho em obter um tratamento com bons resultados. Estava consciente há pouco tempo de que estava em estado terminal. Y. ilustrou em seu autorretrato um corpo negro, materializando a percepção de sua debilitação física.

A mãe cuidadora de X. se mostrou confiante a amparada pelos bons resultados terapêuticos do filho. X. ilustrou seu corpo de modo ativo e vigoroso, em grande correspondência às perspectivas maternas que eram apresentadas.

As representações das crianças sobre si e sua condição nos desenhos se mostraram coerentes às formas com as quais as mães cuidadoras interpretavam suas informações e conheciam seus quadros, bem como suas perspectivas de futuro.

O luto é uma temática evitada em aberto e isso é relacionado à manutenção do empoderamento de ação e atividade, a fim de que o cuidar se torne mais viável e a vivência menos angustiante. Há dificuldades entre as mães cuidadoras em conciliar a sua vida hospitalar com a vida do mundo não hospitalar, uma vez que naquele momento emergencial existe o desejo de estar totalmente presente junto ao filho doente, mas o reconhecimento da necessidade de presença e intervenção junto aos demais.

O ser mãe cuidadora de criança com câncer é determinado pela disposição de exercer este papel e pelo suporte suficiente para que possa ser exercido. A vivência da dificuldade mostra a necessidade de atendimento e cuidado financeiro ou social geral suficiente; resiliência e flexibilidade de aprendizagem para a elaboração das visões interiores do câncer e funcionalidade positiva durante o tratamento e capacidade de elaborar a sua dor a fim de estar suficientemente disponível para que a criança se ancore mesmo na terminalidade.

Tudo isso demanda ajustamento. Ser mãe cuidadora é ter capacidade de lidar com frustrações e dificuldades, com as adaptações necessárias e com o próprio desejo

de oferecer uma assistência ideal no mundo hospitalar e são e auto avaliação crítica de insuficiência.

A família da criança, capitaneada pela mãe cuidadora, passa se deslocar em dois espaços: lar e hospital, não por acaso os dois locais mais coloridos pelas crianças em seus desenhos. Orbitando em busca de manter-se em sua família (a criança) e de unir e fazer andar o núcleo familiar (a mãe cuidadora), o binômio mãe-filho constrói uma constelação domiciliar mais extensa, atribuindo ao hospital o sentido de lar e à equipe o sentido de família, a fim de poder permanecer ativo e integrado e seus círculos mais importantes.

Quanto melhor estruturada a rede de suporte da mãe cuidadora, melhor e maior tende a ser sua habilidade em se estruturar para enfrentar a doença e na divisão de papéis que se constitui. Há muitas decisões que precisam ser tomadas, pois a vida fora do hospital continua no tratamento, mas quando a família oferece sustentação para isso, há uma melhor divisão de papéis no mundo não hospitalar que permite uma maior presença e efetiva função no mundo hospitalar da mãe cuidadora.

O choque do diagnóstico é um momento de temor que ameaça os planos familiares e o tratamento transforma o núcleo proximal na principal âncora afetivo-emocional. Apesar das figuras adicionais como amigos e outros parentes terem a sua importância, o foco central da criança é quem vive em seu lar nesse momento. Os afastamentos e rupturas são sentidos e significativos com os demais, no entanto havendo a coesão no núcleo interno, a criança se empodera para superar dificuldades.

A liga afetiva percebida pelas crianças se forma no diagnóstico, se reafirma no tratamento e se consolida no equilíbrio pós-desfecho, seja ele a remissão ou terminalidade.

As duas famílias consideradas são estruturadas e apresentaram excelente resposta de organização ao tratamento, em grande parte pela mediação ativa das mães cuidadoras na organização de como seria esse momento e de como a família se organizaria para a cobertura das necessidades da criança e da conciliação com a conciliação com as necessidades dos demais.

A funcionalidade desses núcleos reduz as chances de sequelas psicossociais entre os envolvidos e também de abandonos ou descontinuidades. Não é possível retirar as dificuldades da vivência do processo, por mais completo que seja o atendimento multidisciplinar oferecido, mas é possível agir para a higidez das partes no enfrentamento.

Enquanto as mães cuidadoras centralizam sua vivência na dor e na dificuldade da conciliação do cotidiano, na sufocação dos papéis familiares, no choque da dor e da doença, as crianças reverberam em sua experiência os ganhos afetivos e lúdicos, mas também o tormento da poda de seu corpo lúdico e das possibilidades de viver as experiências infantis como antes.

As crianças têm na poda da ludicidade o principal prejuízo significativo sentido das vivências concretas e o medo do esquecimento e isolamento social é uma constante, dada a recorrente tentativa de socialização e integração com o mundo exterior. Há conhecimento e boa informação sobre o quadro por parte das crianças. A dor e o sofrimento físicos e psíquicos são concretos, reais e visíveis, porém expressos apenas na subjetividade.

Existe a necessidade de apego e de ser agradável, em especial nas vivências mais longas de tratamento (caso de Y.), mostrando resiliência e prevalência de interesse lúdico frente a dor e sofrimento. As crianças minoram os aspectos de tratamento do hospital e valoram o que podem obter dele no sentido de continuarem sendo crianças, ou seja, brincando no ambiente lúdico hospitalar. Quanto mais longo o tratamento, maior parece ser a valorização lúdica.

Tanto Y. quanto X. apresentaram em seus relatos e nos relatos de suas mães cuidadoras, traços de serem crianças ou interessadas em não errar (X.) ou muito colaborativas (Y.). Embora a resiliência e a aceitação sejam importantes no tratamento do câncer infantil, desejar ou ser uma criança “sem erros” ou muito ajustada não é uma situação positiva na vida infantil. Ambos desejaram colaborar com todos os desenhos de uma vez, X. tracejava sempre em lápis grafite para somente colorir quando achasse que estava perfeito ou bom, Y. explicava os contextos do hospital enquanto desenhava no sentido de se fazer perceber como pertencente, como daquele espaço, como conhecedor e alguém profundamente acolhido e feliz por estar ali. Não foram extensivos nos

aspectos negativos, não desejaram igualmente compartilhar muito da sua dor ou de questões semelhantes, embora fosse conhecido que sofrem.

Ao receberem o tratamento, embora tenham relatado se divertir muito no ambiente hospitalar, as duas crianças precisaram desenvolver uma postura passiva para a recepção dos medicamentos e passaram pelas tensões do seu acompanhamento. Conhecem e veem de perto histórias de outras crianças e sabem, ao seu modo, que há diferentes desfechos para aquelas situações.

Mas, da mesma forma que não mencionaram sobre as dores e aspectos ruins voluntariamente, nem em seus discursos (em que o momento hospitalar é sempre de alegria) nem em seus desenhos (em que o hospital é sempre alegre ou colorido), também não falam da morte ou de seu medo. São temas velados. Nessas questões, os desenhos foram pontuais em obter vivências concretas tolhidas pelo discurso. A questão do discurso ter sido omissa a esse respeito pode se relacionar à ansiedade infantil de aproveitar as horas restantes de quimioterapia para a ludicidade e abreviar aquele momento diferente dos desenhos e perguntas, sem qualquer prejuízo ao tempo lúdico ao qual estavam acostumadas. Além disso, naquele momento, como de praxe, recebiam medicações e brincavam. As expressões mais frequentes de dor, sofrimento, pesar, temor e morte não costumam se apresentar nesses momentos, conforme a prática de atendimento rotineira dessas crianças, mas sim durante as internações ou procedimentos mais dolorosos, bem como em meio a eventos de adversidade.

Os desenhos mantiveram um perfil de discrição a respeito dos chamados “assuntos ruins” ao menos em sua evidência. Foram neutros na objetividade, embora a subjetividade possa deram inúmeros indícios da severidade psicológica da vivência do câncer infantil (os muros de X., as ausências de cor de Y.).

Ao evitar entrar em terrenos arenosos da vida com câncer, como os conflitos familiares, as carências e o medo da morte e do se ver doente, a criança tenta se manter atrativa e vinculada aos adultos e a sua aceitação, evitando zonas de desconforto. É preciso refletir sobre o papel da família na inquietação da angústia infantil do perpasse, que parece não estar bem-resolvido ou desenvolvido entre as duas crianças e os seus.

Esse silencio é parte do “bom comportamento”, do não falar do indesejado, do não expressar o inconveniente, do ser bom e agir bem que muitas vezes termina sendo

instituído por famílias e profissionais como comportamento ideal. A criança que reclama, chora, sofre e se rebela nem sempre é bem acolhida. Pode ser que sinta mais dor, que tenha de ser punctionada mais vezes, que tenha a sua atenção chamada. A criança cooperativa, ao contrário, teria melhores condições para perpassar a hospitalização com menor sofrimento.

A replicação dos dizeres infantis dos dizeres e crenças de suas famílias mostram o papel central que esses núcleos familiares e mães cuidadoras têm de orientar a criança na construção de sua identidade com o câncer e após ele, ou em sua terminalidade. Para as crianças, Y. e X., o tratamento tem as suas questões de negatividade (como o cansaço, a indisposição e os enjoos) em suas visões. Foram alegados em seus discursos como impactos negativos com os quais lidam e que não gostam de contatar, inclusive associados à presença no hospital. Compreendem que precisam passar pelo tratamento, que as medicações restituem e procuram auxiliar a sua saúde e são, dentro dos limites de suas condições, colaborativas.

Com isso termina-se impondo à criança uma situação de pautas não aceitas, de comportamentos preferíveis. A passividade e a cooperação em todos os momentos são um indício desses comportamentos implantados, que podem silenciar importantes mensagens. Além disso, pode evidenciar a intensa necessidade de acolhida, pois quanto mais a criança se crê boa, mais se percebe suprida e a evolução dessa entrega obediente seria uma espécie de efeito cascata do quanto o pequeno paciente deseja ser acolhido e isso reflete na seguinte equação: quanto maior a submissão, maior a inquietação interior e o desejo de ser protegido.

A dependência de seus cuidadores foi ilustrada nos desenhos pelo protagonismo das figuras materna e paterna nos dois casos, em especial na cor rosa que ilustra amor no caso de Y. e na postura mais próxima que a mãe colorida assumiu do desenho da figura infantil no caso de X. Essa dependência é uma forma de garantir segurança no desconhecido, proximidade nos distanciamentos, estabilidade na insegurança de atendimento.

Tanto entre mães cuidadoras quanto entre filhos, o luto é omitido nos discursos e nos desenhos de modo objetivo. Apenas surge em subjetividades entre as duas crianças. O papel das cuidadoras como mediadoras da realidade do adoecimento de seus filhos e

desfechos, de informação da criança e de orientação pode ser direcionado à omissão da criança do luto, a proteção dos assuntos de morte e perda e de pouco trato com o pesar e com as frustrações infantis.

No silêncio da abordagem, a criança constitui de sua forma silenciosa seus medos e percepções de luto e aprende a omitir aquilo que os adultos se fecham a tratar. Sobre o desenho do corpo negro de Y.: é preciso atentar para que os familiares tenham um bom suporte, a fim de que não projetem na criança seus desejos ou percepções de melhora. A expressão do desenho de Y. e a atribuição da condição de doente, junto a sua imagem, chamam a atenção para uma eventual rotulação e projeção dos aspectos negativos na criança. Y. não tem uma visão negativa acerca de seu prognóstico, embora não seja bom, e isso se reflete em seu discurso, quando falou, “mas sempre tem vento, né, tia? ”.

No entanto, esses assuntos existem e deram seus indícios. Em relação a sensação de culpa e desespero, as duas crianças mostraram alguns sinais a esse respeito em seus desenhos. Y. em seu desenho negro de si mostrou a impotência de seu corpo frente a sua doença. X. com seu carro ultra veloz, ilustrou o desejo de fugir das instabilidades e dores do tratamento.

Os funcionários que atendem essas crianças ganham papel em sua ludicidade, como forma de integrar ao seu mundo infantil e fazer pertencer ao mundo do colaborador. O desejo de retorno ao mundo não hospitalar tal qual como antes é uma constante e a criança tem na mãe cuidadora o seu principal apoio e pode, inclusive, equipará-la como uma companheira de nível hierárquico igual (principalmente se jovem).

Ainda que os discursos das cuidadoras não tenham referido a adoecimento somático nem a eventos similares, como pode ser comum nesses casos, mas o discurso infantil relatou a preferência uniforme pela constelação familiar atual, uma chave de atenção para prováveis desdobramentos sobre o papel da família na homeostase do indivíduo no pós-câncer, a fim de romper com prováveis associações de afetividade ideal e adoecimento.

Pela preferência dos arranjos familiares a como são no presente, as crianças sinalizam a necessidade de que, quando em remissão, deverão receber atenção psicológica especial sobre a somatização.

Embora os desenhos deixem transparecer aspectos que indicam para a situação traumática da experiência (o carro super veloz, o negro do corpo e da casa), a interpretação geral das crianças de suas vivências é positiva e a multidisciplinaridade atribuída a esse efeito. Os dois pacientes não apresentam negações de seus quadros e estão equilibradamente positivos quanto a suas possibilidades. Provavelmente o atendimento multidisciplinar lhes atribuiu uma perceptiva externalizada mais realista.

X. mostrou em seu desenho do carro super veloz uma ansiedade comum do tratamento, que tem a ver com a sua superação e rápida passagem. Do mesmo modo, mas em sua linguagem, Y. mostrou em seu desejo da casa soltando pipa o desejo da vida retornando à normalidade. Ambos, em suas falas, reconheceram momentos de dor e sofrimento do tratamento, embora não fossem os protagonistas de seus relatos. Há uma expectativa pelo fim daquele momento de transição e de incertezas, por um desfecho, pelo recomeçar do período de nova reconstrução do tecido vital.

A respeito do hospital e de suas cores, em grande parte isso se deve à grande oferta lúdica do local e do programa de humanização e atendimento desenvolvido, que permite a aproximação e a preservação da capacidade lúdica da criança.

Importante observar: em nenhum dos desenhos do hospital houve a presença de uma figura humana, porém houve de cores. Nas casas, igualmente, sendo que a cor só foi utilizada por X. que, no entanto, desenhou apenas muros, não permitiu o ingresso em sua intimidade. Estava fechado a isso. Y. apresentou a intimidade de sua casa por fora e seu quintal, no entanto, não utilizou cores. Estava em sofrimento por alguma razão relacionada a isso.

Ser criança doente de câncer na fenomenologia das duas crianças consideradas é conviver com a poda lúdica e com as rupturas entre a vida antes e depois do câncer, com os desejos e possibilidades do corpo lúdico e com a flexibilidade psicológica para enfrentar as restrições e incertezas que são demandantes em uma fase tão recente da vida.

Por fim, estudos direcionados e de maior abrangência são indicados para o conhecimento dos efeitos futuros do tratamento do câncer no adoecimento subjetivo e psicossomático, a fim de esclarecer possíveis vínculos entre uma ideia de afetividade perfeita e doença na vida adolescente e adulta desses pacientes.

REFERÊNCIAS

ALBY, N. Profits et perdes a la fin du traitement de la L.A. **Médecine et hygiene**, v. (sup. Hors), n. 1960, 1986, s.p.

ALMEIDA, F. A. Lidando com a morte e o luto por meio do brincar: a criança com câncer no hospital. **Bol. Psicol.**, v. 55, n. 123, p. 149-167, 2005.

ALMEIDA, M. I. *et al.* O ser mãe de criança com doença crônica: realizando cuidados complexos. **Esc. Anna Nery Rev Enferm**, v. 10, n. 1, p. 36-46, 2006.

ALTHOFF, C. R. Pesquisando a família: a experiência da Enfermagem na UFSC. **Fam. Saúde Desenvolv**, v. 1, n. 1, 1999.

ARAÚJO, T. C. C. F.; ARRAES, A. R. A sobrevivência em oncologia: uma vivência paradoxal. **Psicol. cienc. prof.**, v. 18, n. 2, p. 2-9, 1998.

ARRAIS, A. R.; ARAÚJO, T. C. C. F. Recidiva versus cura: a vivência paradoxal da sobrevivência ao câncer na infância. **Rev. Bras. Cancerol.**, v. 45, n. 3, p. 15-22, 1999.

BALDINI, S. M.; KREBS, V. L. J. A criança hospitalizada. **Pediatr**, v. 21, n. 3, p. 182-190, 1999.

BELTRÃO, M. R. L. R. *et al.* Câncer infantil: percepções maternas e estratégias de enfrentamento frente ao diagnóstico. **J. pediatr**, v. 83, n. 6, p. 562-566, 2007.

BEST, M. *et al.* Parental distress during pediatric leukemia and posttraumatic stress symptoms (PTSS) after treatment ends. **J. Pediatr Psychol**, v. 26, n. 5, p. 299-307, 2001.

BOFF, L. **Saber cuidar:** ética do humano, compaixão pela terra. Petrópolis, Rio de Janeiro: Vozes, 1999.

BRUNS, M. A. T. A redução fenomenológica em Husserl e a possibilidade de superar impasses da dicotomia subjetividade-objetividade. In: BRUNS, M. A. T.; HOLANDA, A. F. (Org.) **Psicologia e pesquisa fenomenológica:** reflexões e perspectivas. São Paulo: Editora Ômega, 2011. p. 57-65.

BUCHOLTZ, J. D. Comforting children during radiotherapy. **Oncol. nurs. forum**, v. 21, n. 5, p. 987-994, jul. 1994.

CAMACHO, M. D. R. Memórias de um tempo junto a crianças com câncer. **Psicol. cienc. prof.**, v. 26, n. 2, p. 176-189, 2006.

CAPALBO, C. A fenomenologia a partir de Edmund Husserl e sua repercussão na área da saúde. **Rev. Enferm. UERJ**, v. 6, n. 2, p. 415-419, 1998.

CARDIA, M. F.; CARIOLA, T. C.; PALAMIN, M. E. G. O desenho da figura humana na evolução clínica da arteterapia com crianças deficientes auditivas. **Pediatr. Mod.**, v. 37, n. 3, p. 75-92, 2001.

CARVALHO, A. S. **A metodologia da entrevista:** uma abordagem fenomenológica. 2 Ed., Rio de Janeiro: Agir, 1991.

CASTRO, E.; PICCININI, C. A. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. **Psicol. reflex. Crit.**, v. 15, n. 3, p. 625-635, 2002.

CLARKE, S. A. *et al.* Parental communication and children's behavior following diagnostic of childhood leukemia. **Psycho-oncology (Chichester)**, v. 4, n. 14, p. 274-281, 2005.

COHEN, M. H. The triggers of heightened parental uncertainty in chronic, life-threatening childhood illness. **Qual. health res.**, v. 5, n. 1, p. 63-77, 1995.

CORREA, A. K. Fenomenologia: uma alternativa para a pesquisa em enfermagem. **Rev. Lat.-Am. Enferm.**, Ribeirão Preto, v. 5, n. 1, p. 83-88, jan. 1997.

CORREA, F. M. S. *et al.* Doença crônica na infância: vivência do familiar na hospitalização da criança. **REME rev. min. enferm.**, v. 10, n. 1, p. 18-23, 2006.

COSTA, J. C.; LIMA, R. A. G. Crianças/adolescentes em quimioterapia ambulatorial: implicações para a enfermagem. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, v. 10, n. 3, p. 321-333, 2002.

CRISP, J. *et al.* The impact of experience on childrens understanding of illness. **J. pediatr. psychol.** v. 21, n. 1, p. 55-72, fev. 1996.

CRITELLI, D. M. **Analítica do sentido:** Uma aproximação e interpretação fenomenológica. São Paulo: EDUC, 1996.

DARTIGUES, A. **O que é fenomenologia.** Rio de Janeiro: Eldorado, 1973.

DAVIS, B. D.; STEELE, S. Case management for young children with special health care needs. **Pediatr. Nurs.**, v. 17, n. 1, p. 15-19, 1990.

DELITTI, M. A relação terapêutica na terapia comportamental. In: GUILHARDI, H. J.; AGUIRRE, N. C. (Orgs.) **Sobre comportamento e cognição: expondo a variabilidade.** São Paulo: Esetec, 2005. p. 360-369.

DERDYK, E. **Formas de pensar o desenho: desenvolvimento do grafismo infantil.** São Paulo: Scipione, 1989.

DI LEO, J. H. **A interpretação do desenho infantil.** Porto Alegre: Artes Médicas, 1985.

ELSEN, I. A família como objeto de estudo. **Ciênc. Cuid. Saúde.** n. 2, v. 2, 2003.

ESPÍNDULA, J. A.; VALLE, E. R. M. Vivências de mães em situação de recidiva de câncer. In: VALLE, E. R. M. **Psico-Oncologia pediátrica.** São Paulo: Casa do Psicólogo, 2001. p. 129-180.

FÁVERO, M. H; SALIM, C. M. R. A relação entre os conceitos de saúde, doença e morte: Utilização do desenho na coleta de dados. **Psicol. Teor. pesqui.** v. 11, n. 3, p. 181-191, 1995.

FERREIRA, S. C. **Imaginação e linguagem no desenho da criança.** São Paulo: Papirus, 2001.

FLORES, R. J. **A utilidade do Procedimento de Desenhos-Estórias na Apreensão de Conteúdos Emocionais em Crianças Terminais Hospitalizadas.** São Paulo: Pontifícia Universidade Católica de Campinas (PUC), 1984.

FORGHIERI, Y. C. **Psicologia Fenomenológica:** fundamentos, métodos e pesquisas. 2 ed., São Paulo: Pioneira, 1997.

FRAGATA, J. O conceito de ontologia em Husserl. In: FRAGATA, J. Fragata (Org.). **Perspectivas da fenomenologia de Husserl.** Coimbra: Centro de Estudos Fenomenológicos, 1965. p. 17-43.

FRANCK, L. S.; CALLERY, P. Re-thinking family-centred care across the continuum of children's healthcare. **Child care health dev.**, v. 30, n. 3, p. 265-277, 2004.

FRANÇOSO, L. P. C. **Vivências de crianças com câncer no grupo de apoio psicológico:** estudo fenomenológico. Ribeirão Preto: USP, 2001.

FRANÇOSO, L. P. C.; VALLE, E. R. M. Câncer infantil: relato de um caso e sua compreensão. **Pediatr. mod.**, v. 28, n. 3, p. 175-180, 182, 1992.

FRANKS, L. M. O que é câncer. In: TEICH, N.; FRANKS, L. M. **Introdução à biologia celular e molecular do câncer**. São Paulo: Roca, 1990. p. 01-24.

GABARRA, L. M. **Crianças hospitalizadas com doenças crônicas**: a compreensão da doença. Tese de Doutorado. Universidade Federal de Santa Catarina, Centro de Filosofia e Ciências Humanas. Programa de Pós-Graduação em Psicologia, 2005.

GIMENEZ, G. O que é psico-oncologia: definição, foco de estudo e intervenção. In: CARVALHO, M. (Coord.). **Introdução à psico-oncologia**. Campinas: Psy, 1994. p. 35-36.

GOLDBERG, L. G.; YUNES, M. A. M.; FREITAS, J. V. O desenho infantil na ótica da ecologia do desenvolvimento humano. **Psicol. Estud.**, v. 10, n. 1, p. 97-106, 2005.

GOMES, W. B. A entrevista fenomenológica e o estudo da experiência consciente. **Psicol USP**, v. 8, n. 2, p. 305-336, 1997.

GRUBITS, S. A casa: cultura e sociedade na expressão do desenho infantil. **Psicologia em Estudo**, v. 8, p. 97-105, 2003.

HEIDEGGER, M. **Basic writings**: from Being and time (1927) to The task of thinking (1964). New York: HarperCollins Publishers, 1927.

_____. **Heidegger 1929-1976**. Klostermann, Frankfurt, 1929.

_____. **The fundamental concepts of metaphysics**: World, finitude, solitude. Indiana: University Press, 2001.

HEIDEGGER, M.; CAVALCANTI, M. **Ser e tempo**. Trad. bras. Márcia Sá Cavalcante Schuback. Petrópolis: Editora Vozes, 1993.

HOCKENBERRY-EATON, M.; MINICK, P. Living with cancer: children with extraordinary courage. **Oncol. nurs. forum**, v. 21, n. 6, p. 1025-1031, 1994.

HOLANDA, A. F. **Psicologia e fenomenologia**: reflexões e perspectivas. São Paulo: Alínea, 2003.

HOSPITAL DO CÂNCER ALFREDO ABRÃO. HCAA. **Tratamentos realizados no hospital.** Campo Grande, 2003. Disponível em:
<<http://www.hospitaldocancercg.com.br/index.php>> Acesso em: 14 dez 2009.

HOSPITAL DO CÂNCER ALFREDO ABRÃO. HCAA. **Sobre o HCAA.** Campo Grande, 2009. Disponível em: <<http://www.hospitaldocancercg.com.br/index.php>>
Acesso em: 14 dez 2009.

HUTZ, C. S.; BANDEIRA, D. R. Desenho da figura humana. **Psicodiagn**, v. 5, p. 507-512, 2000.

HYMOVICH, D. P. The meaning of cancer to children. In: **Seminars in Oncology Nursing.** WB Saunders, 1995. p. 51-58.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER INCA. **O Câncer no Brasil:** Determinantes sociais e epidemiológicos. 2000.

_____. **Coordenação de Prevenção e Vigilância.** A situação do câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA, 2006.

_____. **ABC do câncer :** abordagens básicas para o controle do câncer / Instituto Nacional de Câncer. Rio de Janeiro: Inca, 2011.

KELAGHAN, J. et al. Educational achievement of long-term survivors of childhood and adolescent cancer. **Med. pediatr. oncol.**, v. 16, n. 5, p. 320-326, 1988.

KLEPSCH, M.; LOGIE, L. **Crianças desenham e se comunicam: uma introdução aos usos projetivos dos desenhos infantis da figura humana.** Porto Alegre: Artes Médicas, 1984.

KNOBEL, E. et al. Alterações cardiocirculatórias na sepse. **Rev. Soc. Cardiol Estado de São Paulo**, v. 3, n. x, p. 389-399, 1998.

KROETZ, F. M.; CZLUSNIAK, G. D. Alterações bucais e condutas terapêuticas em pacientes infanto-juvenis submetidos a tratamentos anti-neoplásicos (Oral alterations in juvenile patients submitted to radiotherapy and chemotherapy). **Ciênc. Biol. Saúde**, v. 9, n. 2, 2009.

LANIGAN, R. **Speech act phenomenology.** Hague: Martinus Nijhoff, 1977.

LATORRE, M. R. D. O.; FRANCO, E. L. Epidemiologia dos tumores na infância. **Acta Oncol. Bras.**, São Paulo, v. 16, n. 5, p. 201-219, 1996.

LEVI, R. B.; DROTAR, D. Health-related quality of life in childhood cancer: Discrepancy in parent-child reports. **Int J Cancer**, v. 83, n. S12, p. 58-64, 1999.

LIMA, R. A. G. **Experiências de pais e de outros familiares de crianças e adolescentes com câncer**: bases para os cuidados paliativos. Ribeirão Preto: Universidade de São Paulo, 2003.

LIMA, R. A. G. **A enfermagem na assistência à criança com câncer**. São Paulo: AB, 1995.

LIONE MELO, L.; VALLE, E. R. A Brinquedoteca como possibilidade para desvelar o cotidiano da criança com câncer em tratamento ambulatorial. **Rev. Esc. Enferm.**, v. 44, n. 2, p. 517-525, 2010.

LOPES, D. P. L. O.; VALLE, E. R. M. A organização familiar e o acontecer do tratamento da criança com câncer. In: VALLE, Elizabeth Ranier Martins. **Psico-Oncologia pediátrica**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2001. p. 13-74.

LOPES, L. F.; CAMARGO, B. de; BIANCHI, A. Os efeitos tardios do tratamento do câncer infantil. **Rev. Assoc. Med. Bras.**, v. 46, n. 3, p. 277-284, 2000.

LUZZATTO, P.; GABRIEL, B. Art psychotherapy. **Psycho-oncology**, p. 743-757, 1998.

MANNONI, M. **Amor, ódio, separação**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 1995.

MARCON, C. *et al.* **A consulta pediátrica e os aspectos comunicacionais entre o médico residente, a criança e sua família**. Dissertação de Mestrado não-publicada. Programa de Pós-Graduação em Psicologia. Universidade Federal de Santa Catarina. Florianópolis, SC, 2003.

MARQUES, A. P. F. Câncer e estresse: um estudo sobre crianças em tratamento quimioterápico. **Psicol. Hosp.**, v. 2, n. 2, p. 0-0, 2004.

MARTIN, V. B.; ANGELO, M. A organização familiar para o cuidado dos filhos: percepção das mães em uma comunidade de baixa renda. **Rev Lat Am Enfermagem**, v. 7, n. 4, p. 89-95, 1999.

MARTINS, J.; ROSEIRA-BOEMER, M.; FERRAZ, C. A. A fenomenologia como alternativa metodológica para pesquisa: algumas considerações. **Rev. Esc. Enferm. USP**, v. 24, n. 1, p. 139-47, 1990.

MENEZES, C. N. B. *et al.* Câncer infantil: organização familiar e doença. **Rev. Mal-Estar Subj.**, v. 7, n. 1, p. 191-210, 2007.

MENEZES, M.; MORÉ, C. L. O; CRUZ, R. M. O desenho como instrumento de medida de processos psicológicos em crianças hospitalizadas. **Aval. psicol.**, v. 7, n. 2, p. 189-198, 2007.

MEYER, S.; VERMES, J. S. Relação Terapêutica. In: RANGÉ, B. **Psicoterapias cognitivo-comportamentais**: Um diálogo com a psiquiatria. Porto alegre: Artmed Editora, 2001. p. 101-110.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Controle do câncer**: uma proposta de integração ensino-serviço. 2 Ed., Rio de Janeiro: Pró-Onco, 1993.

MORAIS, R. C. M.; DE ASSIS, A. M. A utilização do brinquedo terapêutico à criança portadora de neoplasia. **Rev. pesqui. cuid. fundam. (Online)**, 2010. Disponível em: <<http://seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/viewArticle/825>> Acesso em: 15 mai 2014.

MOREIRA, P. L.; ANGELO, M. Tornar-se mãe de criança com câncer: construindo a parentalidade. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 16, n. 3, p. 355-361, 2008.

MOREIRA, V. *et al.* O método fenomenológico de Merleau-Ponty como ferramenta crítica na pesquisa em psicopatologia. **Psicol. Reflex. Crít.**, v. 17, n. 3, p. 447-456, 2004.

MOTTA, A. B. *et al.* Comportamentos de coping no contexto da hospitalização infantil. **Estud. psicol.**, v. 32, n. 2, p. 331-341, 2015.

MOTTA, A. B.; ENUMO, S. R. F. Brincar no hospital: estratégia de enfrentamento da hospitalização infantil. **Psicol. estud.**, v. 9, n. 1, p. 19-28, 2004.

MOTTA, M. G. C. **O ser doente no tríplice mundo da criança, família e hospital: uma descrição fenomenológica das mudanças existenciais**. 1997. Tese de Doutorado. Universidade Federal de Santa Catarina. Programa de Doutorado em Filosofia de Enfermagem.

MULHERN, R. Neuropsychological late effects. In: BEARISON, D. J.; MULHERN, R. K. **Pediatric Psychooncology:** psychological perspectives on children with cancer. Oxford University Press, New York, 1994. p. 99-121.

MÜLLER-GRANZOTTO, M. J.; MÜLLER-GRANZOTTO, R. L. **Clínicas gestálticas:** sentido ético, político e antropológico da teoria do self. Summus Editorial, 2012.

MURRAY, J. S. The lived experience of childhood cancer: one sibling's perspective. **Issues compr. pediatr. nurs.**, v. 21, n. 4, p. 217-227, 1998.

NASCIMENTO, L. C. *et al.* Crianças com câncer e suas famílias. **Rev esc enferm USP**, v. 39, n. 4, p. 469-74, 2005.

NEVILLE, B. W. Injúrias físicas e químicas. In: NEVILLE, B. W.; DAMM, D. D.; ALLEN, C. M.; BOUQUOT, J. E. **Patologia oral e maxilofacial.** 2 Ed. Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan, 2004. p. 243-274.

OKADO, Y. *et al.* Profiles of Dispositional Expectancies and Affectivity Predict Later Psychosocial Functioning in Children and Adolescents With Cancer. **J. pediatr. psychol.**, p. jsv096, 2015.

OLIVEIRA, É. A. *et al.* Grupo de apoio ao familiar do transplantado de medula óssea. **Revista da SPAGESP**, v. 4, n. 4, p. 55-62, 2003.

OLIVEIRA, G. B. *et al.* A importância de atividades lúdicas com crianças oncológicas: Relato de experiência. **Rev. Univ. Vale Rio Verde**, v. 12, n. 1, p. 397-406, 2014.

OLIVEIRA, G. F.; DANTAS, F. D.; FONSECA, P. N. O impacto da hospitalização em crianças de 1 a 5 anos de idade. **Rev SBPH**, v. 7, n. 2, p. 37-54, 2004.

PARKES, C. M. **Luto estudos sobre a perda na vida adulta.** São Paulo: Summus editorial, 1998.

PATISTEA, E. Description and adequacy of parental coping behaviours in childhood leukaemia. **Int. j. nurs. stud.**, v. 42, n. 3, p. 283-296, 2005.

PEDRO, E. N. R.; FUNGHETTO, S. S. Concepções de cuidado para os cuidadores: um estudo com a criança hospitalizada com câncer. **Rev Gaúcha Enferm.** Porto Alegre. v. 26, n. 2 , p. 210-219, 2005.

PEREIRA, M. M. *et al.* Conceptions and practices of professional family health strategy for health education. **Text Cont Enferm.**, Florianópolis, v. 23, n. 1, p. 167-175, 2014.

PERINA, E. M. O câncer infantil: a difícil trajetória. In: CARVALHO, M. M. M. J. (Coord.). **Introdução à psico-oncologia**. São Paulo: Psy, 1994.

PHIPPS, S. *et al.* Posttraumatic stress and psychological growth in children with cancer: has the traumatic impact of cancer been overestimated?. **J. clin. oncol.**, v. 32, n. 7, p. 641-646, 2014.

PICCININI, C. A. *et al.* A doença crônica orgânica na infância e as práticas educativas maternas. **Estudos de psicologia**, Natal, v. 8, n. 1, p. 75-83, jan./abr. 2003.

PINTO, L. F. As crianças do vale da morte: reflexões sobre a criança terminal. **J. Pediatr.**, v. 72, n. 5, p. 287-294, 1996.

PRECIOSO, V. C. *et al.*, Complicações orais da quimioterapia em oncologia pediátrica: o papel da odontologia preventiva. **Acta Oncol Bras.** v. 14, n. 25, p. 70-76, 1994.

QUILES, M. J.; VAN-DER HOFSTADT, C. J.; QUILES, Y. Instrumentos de evaluación del dolor en pacientes pediátricos: una revisión (2^a parte). **Rev. Soc. Esp. Dolor.**, v. 11, n. 6, p. 52-61, 2004.

RAIMBAULT, G. **A criança e a morte:** crianças doentes falam da morte, problemas da clínica do luto. São Paulo: Livraria Francisco Alves Ed., 1979.

RANGEL, M. R. U. *et al.* Câncer Pediátrico: incidência, sobrevida e mortalidade em Sergipe. **ICSA**, v. 1, n. 3, p. 9-20, 2013.

REDE FEMININA DE COMBATE AO CÂNCER DE CAMPO GRANDE – MS. RFCCMS. **Sobre o HCAA**. Campo Grande, 2009. Disponível em: <<http://www.hospitaldocancerchg.com.br/index.php>> Acesso em: 14 dez 2009.

REZENDE, V. L. *et al.* Revisão crítica dos instrumentos utilizados para avaliar aspectos emocionais, físicos e sociais do cuidador de pacientes com câncer na fase terminal da doença. **Rev. bras. cancerol.**, v. 51, n. 1, p. 79-87, 2005.

RIBEIRO, P. J.; SABATÉS, A. L. Utilização do brinquedo terapêutico como um instrumento de intervenção de enfermagem no preparo de crianças submetidas à coleta de sangue. **Rev. Esc. Enferm. USP**, v. 35, n. 4, p. 420-428, 2001.

RODRIGUES, K. E.; CAMARGO, B. Diagnóstico precoce do câncer infantil: responsabilidade de todos. **Rev Assoc Med Bras**, v. 49, n. 1, p. 29-34, 2003.

ROSEIRA-BOEMER, M. A condução de estudos segundo a metodologia de investigação fenomenológica. **Rev. Latino-am enfermagem**, v. 2, n.1, p. 83-94, 1994.

ROSEIRA-BOEMER, M. A. **A morte e o morrer**. 3^a Ed., São Paulo: Holos, 1998.

ROSEIRA-BOEMER, M.; BUCHI, A. O referencial da fenomenologia para a prática de pesquisa. **Cienc. Enferm.**, v. 2, n. 1, p. 13-7, 1996.

RUTTER, M. Psychosocial resilience and protective mechanisms. **Am J orthopsychiatry**, v. 57, n. 3, p. 316, 1987.

RUTTER, M.; SROUFE, L. Developmental psychopathology: Concepts and challenges. **Dev. psychopathol.**, v. 12, n. 03, p. 265-296, 2000.

SAHLER, O. J. Z. *et al.* Sibling adaptation to childhood cancer collaborative study: prevalence of sibling distress and definition of adaptation levels. **Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics**, v. 15, n. 5, p. 353-366, 1994.

SAWYER, M. G. *et al.* A prospective study of the psychological adjustment of children with cancer. **Journ Pediat hematol oncol**, v. 17, n. 1, p. 39-45, 1995.

SCHUTZ, A. Concept and theory formation in the social sciences. In: _____(Ed.). **Collected Papers I**: Netherlands: Springer, 1962. p.48-66.

SILVA, F. A. C. *et al.* Representação do processo de adoecimento de crianças e adolescentes oncológicos junto aos familiares. **Esc Anna Nery Rev Enferm**, v. 13, n. 2, p. 334-41, 2009.

SILVA, I. *et al.* Efeitos do apoio psicossocial na qualidade de vida controle metabólico e desenvolvimento de complicações crônicas em indivíduos com diabetes. **Psicol. saúde doenças**, v. 4, n. 1, p. 21-32, 2003.

SOUZA, L. P. S. *et al.* Câncer infantil: sentimentos manifestados por crianças em quimioterapia durante sessões de brinquedo terapêutico. **Rev Rene**, v. 13, n. 3, 2012.

TELES, S. S.; VALLE, E. R. M. Adulto sobrevivente de câncer infantil: uma revisão bibliográfica. **Psicol. Estud.**, v. 14, n. 2, p. 355-363, 2009.

TROMBETA, L. H. A.; GUZZO, R. S. L. **Enfrentando o cotidiano adverso:** estudo sobre resiliência em adolescentes. Campinas, SP: Editora Alínea, 2002.

TSAI, M. H. *et al.* Psychosocial and emotional adjustment for children with pediatric cancer and their primary caregivers and the impact on their health-related quality of life during the first 6 months. **Qual. life res.**, v. 22, n. 3, p. 625-634, 2013.

VALLADARES, A.C.A. **Arteterapia com crianças hospitalizadas.** Dissertação de Mestrado não-publicada. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto. Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, SP, 2003.

VALLE, E. R. M. Vivências da Família da criança com câncer. In: CARVALHO, M. M. (Org.). **Introdução à Psiconcologia.** São Paulo: Psy II, 1994. p. 219-242.

_____. **Câncer infantil:** compreender e agir. Campinas: Psy, 1997.

_____. **Psico-oncologia Pediátrica.** São Paulo: Casa do Psicólogo, 2001.

VALLE, E. R. M.; FRANÇOSO, L. P. C. O tratamento do cancer infantil: visão de crianças portadoras da doença. Análise de desenhos e relatos. **Acta Oncol. Bras.**, v. 12, n. 3, 1992.

VALLE, E. R. M.; VENDRÚSCULO, J. A. A família da criança com câncer frente ao diagnóstico da doença–Encontros iniciais com a Psicóloga. **Ped. Mod.**, v. 32, n. 7, p. 736-751, 1996.

WANDERLEY, K. da S. Aspectos psicológicos do câncer de mama. In: CARVALHO, M. M. M. J.), **Introdução à Psiconcologia.** São Paulo: Editora Livro Pleno, 1994, p. 95-101.

WECHSLER, S. M. **DFH III:** O desenho da figura humana: Avaliação do desenvolvimento cognitivo de crianças brasileiras. Terceira edição. Campinas: LAMP/PUC, 2003.

WOOD, M.E.; BUNN, P. A. **Segredos em hematologia/oncologia.** Porto Alegre: Artes Médicas, 1996.

WOODGATE, R. L. Life is never the same: childhood cancer narratives. **Eur. j. cancer care (Engl)**, v. 15, n. 1, p. 8-18, 2006.

YOUNG, B. *et al.* Parenting in a crisis: conceptualising mothers of children with cancer. **Soc. sci. med.**, v. 55, n. 10, p. 1835-1847, 2002.

YUNES, M. A. M.; SZYMANSKI, H.; TAVARES, J. Resiliência: noção, conceitos afins e considerações críticas. **Resiliência e educação**, v. 2, p. 13-43, 2001.

ZANELATTO, A. P.; ANGELO, M. A família vivenciando a situação de ter um filho com câncer. *The family's experience towards a child with cancer*. **Rev. bras. ciênc. saúde**, v. 1, n. 2, 2010.

ANEXOS

ANEXO 1 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Convido o (a) Sr (a) _____ para participar da Pesquisa “Como a Família se torna importante no tratamento da criança com câncer : A dimensão Infantil”, sob a responsabilidade da pesquisadora Raissa Milan Simões portadora do RG 03924877654 SSP/ MS – CPF 00945855125 e inscrita no Conselho Regional de Psicologia (CRP) com o número de inscrição 05210-9, a qual pretende Identificar de que modo a família pode se tornar importante no tratamento da criança com câncer, com base na visão e interpretação infantil.

Sua participação é voluntária e se dará por meio de duas formas: o responsável pela criança deverá responder um roteiro de entrevista semiestruturada com o objetivo do pesquisador conhecer melhor a dinâmica familiar do paciente e deve autorizar a criança a fazer um desenho livre, a fim de que a produção possa ser investigada no sentido de coletar possíveis evidências e indicativos da interpretação do papel / posicionamento / anseios da família na experiência oncológica infantil. O desenho será realizado pela criança uma vez por mês, o tempo mensal da realização da técnica será de fevereiro a julho.

Os riscos decorrentes de sua participação na pesquisa são: O responsável pela criança poderá sentir algum desconforto ao responder o questionário semiestruturado e caso a criança sinta algum desconforto ao realizar o desenho livre, ambos poderão interromper a qualquer momento suas atividades ou se o pesquisador perceber alteração no comportamento dos participantes a avaliação também poderá ser interrompida ou adiada.

Se você aceitar participar, estará contribuindo para que a psicologia possa proporcionar melhoria nas orientações ao suporte familiar na vivência oncológica e no emocional do paciente. Se depois de consentir em sua participação o Sr (a) desistir de continuar participando, tem o direito e a liberdade de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, seja antes ou depois da coleta dos dados, independente do motivo e sem nenhum prejuízo a sua pessoa. O (a) Sr (a) não terá nenhuma despesa e também não receberá nenhuma remuneração. Os resultados da pesquisa serão analisados e publicados, mas sua identidade não será divulgada, sendo guardada em sigilo. Esta pesquisa obedece às Diretrizes e Normas Regulamentadoras de pesquisa envolvendo Seres Humanos, conforme a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde.

CONSENTIMENTO PÓS-INFORMAÇÃO

Eu, _____, fui informado (a) sobre o que o pesquisador quer fazer e porque precisa da minha colaboração, e entendi a explicação. Por isso, eu concordo em participar do projeto, sabendo que não vou ganhar nada e que posso sair quando quiser. Este documento é emitido em duas vias que serão ambas assinadas por mim e pelo pesquisador, ficando uma via com cada um de nós.

Assinatura do participante

Impressão do dedo polegar caso não saiba assinar.

Assinatura do Pesquisador responsável

**ANEXO 2 – ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA APLICADA A
MÃES CUIDADORAS**

- 1) Como você recebeu o diagnóstico de câncer do seu filho?
- 2) Como você descreve sua família antes de receber o diagnóstico oncológico do seu filho?
- 3) O que mudou em sua dinâmica familiar após seu filho ser inserido no tratamento oncológico?
- 4) Como você percebe o seu filho antes e depois de receber o diagnóstico de câncer?

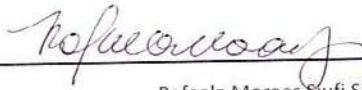
ANEXO 3 – AUTORIZAÇÃO I



AUTORIZAÇÃO

A responsável pelo setor de oncopediatria do HOSPITAL DE CÂNCER ALFREDO ABRÃO, situado no município de Campo Grande/MS, Doutora Rafaela Moraes Siufi Silva, está ciente e autoriza a realização do projeto de pesquisa: "Como a família se torna importante no tratamento da criança com câncer: A dimensão Infantil" de responsabilidade da pesquisadora Raíssa Milan Simões, RG: 001.697.336 SSP/MS e inscrição no conselho regional de psicologia 05210-9. A pesquisa está sob supervisão do Prof. Dra Sonia Grubits orientadora do Programa de Mestrado em Psicologia da Saúde da Universidade Católica Dom Bosco.

Dra Rafaela M. S. Silva
Oncologista Pediátrica
CRM/MS 4459


Rafaela Moraes Siufi Silva

Médica responsável pelo setor de oncopediatria do hospital.

Campo Grande, 20 de outubro de 2014.

ANEXO 4 – AUTORIZAÇÃO II



AUTORIZAÇÃO

Os responsáveis pela direção do **HOSPITAL DE CÂNCER ALFREDO ABRÃO**, situado no município de Campo Grande/MS estão cientes e autorizam a realização do projeto de pesquisa: "Como a família se torna importante no tratamento da criança com câncer: A dimensão Infantil" de responsabilidade da pesquisadora Raíssa Milan Simões, RG: 001.697.336 SSP/MS e inscrição no conselho regional de psicologia 05210-9. A pesquisa está sob supervisão do Prof. Dra Sonia Grubits orientadora do Programa de Mestrado em Psicologia da Saúde da Universidade Católica Dom Bosco.



Marcio Antonio Belini

Diretor Geral do Hospital de Câncer Alfredo Abrão.



Carlos Alberto Coimbra

Presidente da fundação Carmem Prudente.

Campo Grande, 20 de outubro de 2014.

ANEXO 5 – AUTORIZAÇÃO III COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA