UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

LARA DE FARIA LANZA

Ser-criança-com-câncer em etapa final de tratamento

sua visão de futuro

RIBEIRÃO PRETO
2008

LARA DE FARIA LANZA

Ser-criança-com-câncer em etapa final de tratamento

sua visão de futuro

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem Psiquiátrica da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP para obtenção do título de mestre em Enfermagem Psiquiátrica.
Área de concentração: Enfermagem Psiquiátrica.
Linha de pesquisa: Promoção de Saúde Mental.
Orientadora: Dra. Elizabeth Ranier Martins do Valle.

RIBEIRÃO PRETO

2008

AUTORIZO A REPRODUÇÃO E DIVULGAÇÃO TOTAL OU PARCIAL DESTE TRABALHO, POR QUALQUER MEIO CONVENCIONAL OU ELETRÔNICO, PARA FINS DE ESTUDO E PESQUISA, DESDE QUE CITADA A FONTE.

FICHA CATALOGRÁFICA

Lanza, Lara de Faria

Ser-criança-com-câncer em etapa final de tratamento - sua visão de futuro. Ribeirão Preto, 2008.

89 p. : il. ; 30cm

Dissertação de Mestrado, apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP. Área de concentração: Enfermagem Psiquiátrica.

Orientadora: Valle, Elizabeth Ranier Martins do.

1. Criança. 2. Câncer. 3. Futuro. 4. Fenomenologia.

FOLHA DE APROVAÇÃO

Lara de Faria Lanza
Ser-criança-com-câncer em etapa final de tratamento – sua visão de futuro.

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem Psiquiátrica da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP para obtenção do título de mestre em Enfermagem Psiquiátrica.
Área de concentração: Enfermagem Psiquiátrica.
Linha de Pesquisa: Promoção de Saúde Mental.

Aprovada em: _____/_____/_____

Banca Examinadora

Prof. Dr. _____

Instituição_____Assinatura:_____

Prof. Dr. _____

Instituição_____Assinatura:_____

Prof. Dr. _____

Instituição_____Assinatura:_____

Este trabalho foi apoiado pela CAPES – Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior, mediante bolsa de Mestrado.

DEDICATÓRIA

Às crianças e famílias colaboradoras desta pesquisa, que, com muita disponibilidade, me permitiram adentrar seu mundo e a sua história e que, sem estas não seria possível a execução deste trabalho. Aos profissionais da área de saúde que em seus trabalhos lidam com a realidade de ajudar pacientes com câncer.

AGRADECIMENTOS

Aos meus queridos pais, Célio e Fátima, sempre presentes em todos os momentos importantes, sendo estes de desafio ou de comemoração. Pelo amor e atenção doados ao longo destes anos e pelo brilhante exemplo de garra, união e força.

À minha querida orientadora, Dra. Elizabeth, por me guiar tranquilamente pelos caminhos nem sempre serenos do meu aprender enquanto mestranda. Pelo acolhimento e pelo compartilhar de experiências tão ricas.

Ao meu amado Vinícius, por estar sempre ao meu lado, me trazendo alegria, música e compreensão durante todo este caminhar. Por ser meu amor, meu companheiro e meu amigo.

Ao ainda pequenino, mas imensamente amado Luca, que de maneira grandiosa está presente em minha vida, me dando forças e motivação para a finalização deste trabalho.

Ao meu querido irmão César, por me ouvir, me aconselhar, me amar.

Aos meus queridos padrinhos, Ricardo e Sílvia, sempre presentes.

Ao Prof. Dr. Manoel Antônio dos Santos pela disponibilidade, presença e contribuições no exame de qualificação.

À Prof.(a) Dr.(a) Regina Aparecida Garcia de Lima pela disponibilidade, presença e contribuições no exame de qualificação.

À equipe do Ambulatório de Hematologia Infantil do Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.

À Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – USP, a qual proporcionou meu desenvolvimento como pesquisadora.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Nível Superior (CAPES) pelo apoio com a concessão da bolsa de mestrado.

A todos que de alguma forma estiveram presentes neste caminhar.

SENTIDO DA CAPA

A vida das borboletas começa com os ovinhos. Do ovo, posto numa folha de árvore, nasce uma pequena larva que se alimenta comendo as folhas que encontra. À medida que vai comendo, vai crescendo, até transformar-se numa lagarta que começa a produzir uns fios de seda parecidos com uma teia de aranha. Um por um ela vai tecendo esses fios até formar um casulo que fica pendurado num galho. A lagarta fica dentro do casulo, que mais parece uma folha seca e morta, pendurada, pronta para cair. Durante este período, ela vai se transformando, até que, após duas ou três semanas, algo estranho começa a acontecer. O casulo vai sendo rompido e dali sai uma linda borboleta, movendo todas as partes de seu corpo, para conseguir se libertar. A lagarta, enquanto estava encolhida em seu casulo, transformou-se numa borboleta para continuar a vida. A borboleta, bela, colorida, cheia de vida, vai, como quem dança, voando de flor em flor, misturando-se com o colorido e a vida das flores. Como se não bastasse a vida que ela representa, ainda promove a vida, pois na dança, à procura do néctar, a borboleta facilita o contato entre as plantas, realizando a polinização.

A figura da Borboleta traz o significado da transformação. Como para uma borboleta, este caminhar permitiu-me uma grande transformação. Houve momentos em que estive no casulo, momentos de reflexão e crescimento, e momentos de voar.

RESUMO

Lanza, L.F. **Ser-criança-com-câncer em etapa final de tratamento – sua visão de futuro.** 2008. 89 f. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2008.

Há algumas décadas atrás o câncer infantil era considerado uma doença fatal. A partir do desenvolvimento de técnicas cirúrgicas, da quimioterapia e da radioterapia, gerando um aumento no número de crianças que sobrevivem ao câncer, vem ocorrendo um direcionamento da atenção para o viver com câncer, assim como para as necessidades psicossociais da criança curada. O presente estudo teve por objetivo compreender, através de uma análise fenomenológica, a visão de futuro da criança em etapa final de tratamento de câncer. Optou-se pela modalidade de pesquisa qualitativa, na perspectiva da Fenomenologia na ótica de Yolanda Forghieri, para a compreensão das situações vivenciadas. Foram realizadas seis entrevistas com crianças entre oito e treze anos, em retorno ambulatorial com a seguinte questão norteadora: "Agora que você está finalizando seu tratamento, eu gostaria que você me contasse o que pensa em relação ao seu futuro" As entrevistas foram gravadas e transcritas na íntegra, seguida de uma leitura ampla para apreensão de "unidades de significado". A partir das convergências e divergências das unidades de significados encontradas nos relatos, emergiram as categorias de análise. A análise interpretativa desvelou que quando o tratamento está terminando e a criança já se encontra sem os sintomas da doença, ainda permanecem por algum período, as antigas referências utilizadas na época do tratamento. Temporalizam o passado, sobre o que já viveram e fazem previsões do que poderá acontecer no futuro, rememorando o período do tratamento. Expressam o desejo de retomar sua aparência física anterior, suas atividades que foram interrompidas ou dificultadas pela doença. Demonstram a importância dos vínculos afetivos em sua vida, a sua relação com o mundo humano. No entanto, em alguns momentos as crianças saem do papel de doentes para serem os cuidadores de seus cuidadores, de seus pais. Quando realmente sentem-se estando-no-mundo as crianças vivenciam um libertar-se de um tratamento sofrido, sentindo-se capazes de lançar-se ao futuro. Ao longo de todo esse processo elas defrontam-se com o paradoxo vida e morte e conseguem manter uma visão positiva de futuro, almejando a retomada do projeto de vida saudável com sua amplitude de possibilidades. Trazem a presença de Deus como fonte de apoio e superação. Conclui-se que o adoecer com câncer é um processo gerador de dor e sofrimento para a criança e para seus familiares, mas desvela outras facetas da realidade, possibilitando novos olhares acerca dos recursos de enfrentamento das crianças, ampliando os horizontes de intervenções na área da saúde.

Palavras-chave: Criança, Câncer, Futuro, Fenomenologia.

ABSTRACT

Lanza, L.F. **Being a child with cancer at the final stage of treatment – their prospects for the future.** 2008. 89p. Dissertation (Masters) – Nursing School of Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2008.

Some decades ago cancer in children was considered a deadly disease. The development of surgical techniques, chemotherapy and radiotherapy increased the number of children who survived the disease, fact that has brought attention to "living with cancer" as well as to the pshycosocial needs of the cured children. The present study had the aim of understanding the future vision of children at the final stage of treatment through phenomenological analysis. Qualitative research was choosen to understand the lived situations, in the perspective of Phenomenology in Yolanda Forghieri's view. Six interviews were made with children between eight and thirteen years of age, in their hospital appointments with the following guiding question: "Now that you are ending your treatment, I would like you to tell me what you think about your future". The interviews were taped and transcripted in full, followed by a broad reading. After this, convergences and divergences were verified and categories of analysis arose. Interpretative analysis revealed that when the treatment is ending and the child no longer has the symptoms of the disease, old references used at the time of treatment still continue to exist for a while. They talk about the past and what they have been through and make predictions of what might happen, remembering the time of treatment. They express the will of looking physically like they used to before the treatment, of taking back activities that had been interrupted or made difficult because of the disease. They showed the importance of affectionate bonds in their lives, their relation with the human world. Nevertheless, in some moments, the children leave the role of sick people to be the carers of their carers, their parents. When they really feel being in the children's world, they experience a freeing process from a hard and painful treatment, feeling able to think about the future. Along the whole process, they face the paradox life and death and can manage to keep a positive view of the future, willing to return to their life projects and all the wide range of possibilities that their health can bring. They report spirituality in the presence of God as a source of support and overcoming strenght. Becoming sick with cancer is a process that generates pain and suffering for the child and their family but reveals other sides of reality, making new insights into the resources of facing the disease by the children possible and extending the horizons of interventions in the health area.

Key words: Children, Cancer, Future, Phenomenology

RESUMEN

Lanza, L.F. **Ser-niño-com-cáncer en em el paso final del tratamiento - su visión para el futuro**. 2008. 89f. Disertación (Maestría) - Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto, Universidad de São Paulo, Ribeirão Preto, 2008.

Hace algunas décadas el cáncer infantil se considera una enfermedad mortal. Desde el desarrollo de técnicas de cirugias, la quimioterapia y la radioterapia, lo que genera un número más grande de niños que sobreviven el cáncer, existe una tendencia en la atención a vivir con el cáncer, así como a las necesidades psicosociales de los niños sanados. Este estudio tuvo como punto principal compreender, mientras un análisis fenomenológico, la visión del futuro del niño en la ronda final del tratamiento para el cáncer. Fue elegido por el tipo de investigación cualitativa, en la perspectiva de la fenomenología, em la opinion de Yolanda Forghieri, a la comprensión de las situaciones vividas. Seis entrevistas fueron realizadas con los niños de ocho a trece años en regresar pacientes con las siguientes preguntas: "Ahora tu estas a poner fin a tu tratamiento, me gustaría que me dijera lo que piensas en relación con tu futuro" Las entrevistas fueron grabadas y transcritas en su totalidad, seguida por una extensa lectura. Más tarde, tomó nota de las similitudes y diferencias de los informes, surgieron las categorías de análisis. El análisis interpretativo desvelou que cuando se termina el tratamiento y el niño ya está, sin los síntomas de la enfermedad, siguen tenendo durante algún tiempo, las antiguas referencias utilizadas en el momento del tratamiento. Temporalizam el pasado, acerca de lo que han vivido y hacen predicciones de lo que puede ocurrir, recordando el período de tratamiento. Expresar un deseo de recuperar el anterior aspecto físico, las actividades se fueron interrumpidas o impedidas por la enfermedad. Manifestaron la importancia de los vínculos emocionales en tu vida, la relación con el mundo humano. Sin embargo, en algunos casos, los niños abandonan el papel de los pacientes a ser los cuidadores de los padres. Cuando te sientes estar realmente en el mundo, los niños viven un liberarse de un tratamiento sufrido, sentindose capaz de hundir la cabeza en el futuro. Al largo de este proceso se enfrentan a la paradoja de la vida y la muerte y se las arregló para mantener una visión positiva para el futuro, con el fin de reanudar el proyecto de la vida y la gama de posibilidades con la reanudación de la salud. Informó de la espiritualidad en la presencia de Dios como fuente de apoyo y de recuperación. Parece que quedarse enfermo con cáncer es generar el dolor y sufrimiento para el niño y para sus familias, sino que desvela otras facetas de la realidad, permitiendo nuevas perspectivas sobre los recursos de hacer frente a los niños, ampliando los horizontes de las intervenciones en el ámbito de la salud.

Palabras clave: Niño, Cáncer, Futuro, Fenomenología.

SUMÁRIO

PALAVRAS INICIAIS.....12

1. O câncer infantil.....16

1.1 O diagnóstico e o tratamento do câncer na infância.....19

2. A criança com câncer e sua relação com seus familiares.....25

2.1 A criança com câncer e a dinâmica familiar.....29

3. Sobrevida e o câncer infantil.....35

4. A criança e a morte ao longo de seu desenvolvimento.....40

5. Caminho metodológico.....42

5.1 Trajetória do trabalho 42

5.2 Entrevista Fenomenológica.....45

5.3 Procedimento e obtenção de dados.....47

5.4 Participantes.....49

5.5 Análise compreensiva.....51

5.6 Local.....55

6. Um enfoque fenomenológico da personalidade.....56

7. Análise compreensiva das vivências das crianças e sua visão de futuro.....64

8. Sobre os modos de existir das crianças e sua temporalidade.....72

9. Considerações finais.....77

Referências 78

Apêndices.....85

Anexos.....88

PALAVRAS INICIAIS

Desde muito cedo, interesso-me em compreender o ser humano, suas relações, emoções, pensamentos e comportamentos. Um ser único, dividido entre ser racional e emocional. Um ser que se aventura pela vida em busca de desafios. Desafia a vida, desafia a ciência. E como ser humano, dotado de muito interesse em compreender o próprio ser humano, suas capacidades e limitações, me aproximei de um caminho e formação profissional, a Psicologia.

Durante a graduação, em busca de respostas, encontrei algumas, mas também muitas outras interrogações, as quais impulsionam-me a buscar, todos os dias, a construção de um conhecimento, a partir do qual, eu possa atuar neste mundo de forma autêntica.

A área da saúde e, em especial, as crianças, sempre foram meu foco de grande interesse e me motivaram a continuar buscando algumas compreensões.

Após a graduação, escolhi fazer um aprimoramento em psicologia clínica e hospitalar que tinha como um dos locais de trabalho a enfermaria pediátrica de um hospital que atendia a população da cidade de Campinas e região.

Os atendimentos psicológicos eram realizados com crianças de diferentes diagnósticos internadas, e com os familiares que as acompanhavam. Esses atendimentos eram supervisionados semanalmente, favorecendo uma melhor compreensão das experiências vividas pelas crianças e do trabalho desenvolvido com elas, assim como o enfrentamento das dificuldades por mim encontradas.

Um desejo intenso de ajudar, apoiar, ouvir e compreender quem estava naquele ambiente tão distante de algo familiar, o hospital, com muitos agravantes como doenças físicas e ou mentais, era o que me levava até lá.

O hospital, comumente associado à dor e ao sofrimento, é também um local onde busca-se a esperança e a possibilidade de reabilitação do estado físico e emocional. É o local onde, os pacientes e, no caso, as crianças doentes, lutam pela sua vida, vivenciando dores de diferentes ordens: física, devido à enfermidade presente, emocional – pelos medos, ansiedades, preocupações pelos procedimentos a que são submetidas; e social, pelas restrições e isolamento durante a hospitalização. Entretanto, apesar de se encontrarem tão fragilizadas, experienciam, consequentemente, um desenvolvimento de sua maturidade emocional.

Durante este aprimoramento acompanhei diversas altas hospitalares, com as crianças recuperadas voltando para casa com suas famílias, e também alguns óbitos. Como uma criança teria capacidade e estrutura psicológica para vivenciar uma situação de internação hospitalar: longe de casa, da família, da escola, dos amigos - e continuar sorrindo, era algo que me surpreendia.

Como é *ser criança e estar doente*? Esta era uma das questões que me inquietava, pois, sempre que pensamos em uma criança, esta sempre está associada a uma imagem de crescimento, de futuro, de vida saudável.

A temática câncer, então, mostrou-se a mim a partir da busca por leituras de pesquisas e estudos bibliográficos em Oncologia Pediátrica, onde ficaram evidentes as inúmeras questões enfrentadas pelas crianças e seus familiares que vivenciam esta doença tão grave.

O câncer infantil, antigamente visto como uma doença que inevitavelmente levava à morte, atualmente, em muitos casos, é possível de cura. Com o avanço na área da saúde, o aperfeiçoamento das técnicas de detecção precoce e do tratamento do câncer infantil, esta deixou de ser uma doença aguda e fatal, tornando-se crônica.

A partir desta nova visão conceitual, de doença aguda e fatal, para doença crônica e possível de cura, novos olhares vêm surgindo, e com eles, a importância de que os

profissionais de saúde estejam atentos e capacitados a atenderem às necessidades psicossociais das crianças que vivenciam a doença.

Na seqüência, apresento minha construção teórica na exploração da temática investigada. No primeiro capítulo apresento o cenário do **Câncer infantil**, inicialmente com um panorama de pesquisas já realizadas com crianças em estágio de tratamento e suas implicações e algumas considerações sobre o diagnóstico e o tratamento. No capítulo **2** – **A criança com câncer e sua relação com os familiares** - apresento alguns aspectos abordados pela literatura quanto às mudanças no contexto sócio-familiar relacionadas ao surgimento da doença. Procurei também dimensionar a criança e o impacto da doença em seu mundo. No capítulo **3** – **Sobrevida e câncer infantil** – discorro sobre algumas considerações a respeito da sobrevivência e o câncer infantil, de acordo com o número cada vez maior de sobreviventes relatados. No capítulo **4 - A criança e a morte ao longo do seu desenvolvimento -** são apresentadas algumas considerações relacionando o tema da morte e o desenvolvimento da criança. No capítulo **5 – Caminho metodológico -** traço a trajetória do trabalho, a opção pelo **método de investigação fenomenológico,** o percurso para obtenção dos dados, composição e caracterização dos participantes. Segue no capítulo **6 – Um enfoque fenomenológico da personalidade –** algumas contribuições de Yolanda Forghieri na compreensão da personalidade e do existir humanos. No capítulo **7 - Análise compreensiva das vivências das crianças e sua visão de futuro –** apresento uma análise compreensiva das vivências apreendidas a partir do contato com as crianças. Em seqüência, no capítulo **8 - Sobre os modos de existir das crianças e sua temporalidade -** exponho uma compreensão acerca dos modos de existir enquanto ser-criança-com-câncer em etapa final de tratamento e sua temporalidade, baseado no relato das experiências e no diálogo com a literatura. Conclui, no capítulo **9 -** nas **considerações finais -** apresentando algumas reflexões e apreensões advindas ao longo do processo de pesquisa.

O presente estudo teve como finalidade compreender a experiência de como é ser-criança-com-câncer em uma etapa final tratamento e como esta vislumbra seu futuro.

A proposta se insere em uma linha de pesquisa Promoção de Saúde Mental, desenvolvida, pela Profa. Dra. Elizabeth Ranier Martins do Valle, entre outros pesquisadores, junto ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem Psiquiátrica da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – USP. Esta focaliza investigações sobre a promoção da saúde em grupos sociais expostos a situações de agravo à saúde mental buscando qualidade de vida e saúde mental nas diferentes fases do desenvolvimento humano. Considera-se a necessidade de desenvolver estudos relacionados a vários fatores e processos envolvidos nesse campo, como a saúde mental de crianças portadoras de doenças crônicas, como o câncer infantil.

Frente à realidade exposta, acredita-se que este estudo possa ampliar a visão de profissionais da área da saúde e também de interessados no assunto, sobre o vivenciar o câncer infantil, mostrando ser possível um cuidar especializado à criança que está finalizando o tratamento e seus familiares.

1. O câncer infantil

O câncer, embora esteja em nosso meio há muitos séculos, somente nas últimas décadas vem ganhando uma dimensão mais ampla; resultando-se um problema de saúde pública mundial. Tem-se destacado nas causas de mortalidade no Brasil, evidenciando a importância dos aspectos preventivos e do tratamento precoce desta patologia (NASCIMENTO, 2003).

O câncer infantil corresponde a um grupo de várias doenças que têm, em comum, a proliferação descontrolada de células anormais e que pode ocorrer em qualquer local do organismo. É uma patologia orgânica que, devido à sua gravidade, tem o potencial de atingir as esferas emocionais e sociais dos doentes. Considera-se câncer na infância, toda neoplasia maligna que acomete indivíduos menores de quinze anos (TEIXEIRA et al., 2000).

Dentre as doenças crônicas que acometem as crianças e adolescentes, o câncer infantil aparece em primeiro lugar, com uma incidência de 100 a 150 casos por milhão de habitantes por ano, tendo aumentado cerca de 12% nos últimos quinze anos (RANGEL et al., 2002).

Com base em referências dos registros de base populacional, são estimados mais de 9000 casos novos de câncer infanto-juvenil, no Brasil, por ano. Assim como em países desenvolvidos, no Brasil, o câncer já representa a segunda causa de mortalidade proporcional entre crianças e adolescentes de um a dezenove anos, para todas as regiões. Como a primeira causa são aquelas relacionadas aos acidentes e à violência, pode-se dizer que o câncer é a primeira causa de mortes por doença, após um ano de idade, até o final da adolescência. Dessa forma, revestem-se de importância fundamental para o controle dessa situação e o alcance de melhores resultados, as ações específicas do setor saúde, como a organização da rede de

atenção e desenvolvimento das estratégias de diagnóstico e tratamento oportunos (BRASIL, 2008a).

Embora seja muito menos comum que em adultos, as neoplasias representam uma importante causa de morte por doença na infância (UNIÃO INTERNACIONAL CONTRA O CÂNCER (UICC), 2006). São alguns cânceres infantis: leucemias, tumores do sistema nervoso central, linfomas, neuroblastoma, tumor de Wilms e osteossarcoma. A seguir, algumas considerações a respeito destas neoplasias.

A leucemia é o câncer pediátrico mais frequente na infância (30% das neoplasias na faixa pediátrica), com uma incidência de aproximadamente um caso para cada 25.000 crianças, dos quais 80% são representados por leucemias classificadas como linfóides agudas (LLA), sendo as restantes denominadas mielóides agudas (LMA ou LNLA – leucemia não linfóide aguda). A LLA possui bom prognóstico, com 95% de remissão completa em casos tratados com quimioterapia. Incidem na população de zero a quatorze anos, em uma freqüência de 1/25.000 indivíduos/ano sendo que e a faixa etária de maior prevalência é entre três e cinco anos, e o risco de desenvolver a doença nos primeiros dez anos é de 1/2.880. A etiologia ainda não está determinada, embora sejam enfatizadas como possíveis causas: efeitos de irradiação, exposição a drogas antineoplásicas, fatores genéticos associados, imunológicos e exposição a alguns vírus. O tratamento da LLA é prolongado, variando de dois a três anos. Já a LMA incide durante toda a infância. Embora a etiologia das leucemias continue desconhecida, sabe-se que a maioria das crianças com a doença apresenta anormalidades cromossômicas nas células malignas, incluindo translocações e/ou alterações numéricas, que em alguns casos se comprovam de origem pré-natal (LOPES; MENDES, 2000; TEIXEIRA et al., 2000).

As neoplasias do sistema nervoso central (SNC) são os mais freqüentes tumores sólidos da criança e a segunda neoplasia mais comum na infância (20%). Sua incidência é de 3,3 casos para cada 100.000 crianças (TEIXEIRA et al., 2000).

Os linfomas correspondem a 11,3% das neoplasias em crianças, sendo aproximadamente 60% do tipo não-Hodgkin e 40% do tipo Hodgkin. A doença de Hodgkin e os linfomas não-Hodgkin são conseqüências da proliferação maligna de constituintes celulares normais do tecido linfóide (AYOUB et al., 2000; TEIXEIRA et al., 2000).

O neuroblastoma, juntamente ao tumor de Wilms, é um dos tumores sólidos mais freqüentes na população pediátrica. Desenvolvem-se no sistema nervoso simpático, incluindo a medula adrenal e gânglios simpáticos. A incidência é de um caso para cada 10.000/ nascimentos vivos (TEIXEIRA et al., 2000).

O tumor de Wilms, ou nefroblastoma, é o tumor renal maligno mais comum em crianças, com uma incidência de aproximadamente oito casos por milhão. É um tumor raro em adultos e 85% dos pacientes o apresentam com menos de cinco anos de idade (AYOUB et al., 2000 e TEIXEIRA et al., 2000).

Osteossarcomas são tumores malignos dos ossos e são raros em crianças. O sarcoma osteogênico é o tumor maligno ósseo mais comum em crianças e adolescentes, ocorrendo principalmente em torno da segunda década de vida (TEIXEIRA et al., 2000).

Embora haja efeitos colaterais, decorrentes dos tratamentos, a maioria das crianças portadoras de neoplasias é tratada com vistas à cura (FERREIRA; FERNANDES; PINHEIRO, 1997).

O tratamento do câncer pediátrico evoluiu imensamente nas últimas quatro décadas. Mesmo assim, a doença ainda figura como a segunda causa de mortalidade infantil no Brasil e também em países desenvolvidos como os EUA (BRASIL, 2008b).

A partir de um notável progresso no tratamento do câncer infantil, doenças como a leucemia e tumores sólidos, antes com evolução impreterivelmente fatal, atualmente, através da associação de tratamentos como quimioterapia, radioterapia e modernas técnicas de cirurgia, são, na maioria das vezes, curáveis. Pode-se dizer que aproximadamente 70% dos cânceres infantis são hoje passíveis de cura (TEIXEIRA et al., 2000).

Diferentemente do adulto, em que o surgimento do câncer está muitas vezes associado a fatores ambientais, na criança não se observa esta associação e a grande maioria não apresenta história familiar e/ou associações com desordens genéticas ou congênitas. Raramente é hereditário (CAMARGO; LOPES, 2000).

Historicamente, entre 1950 e 1960, o câncer infantil era considerado uma doença fatal e as informações sobre a doença não eram compartilhadas com a criança. As famílias eram preparadas para a inevitabilidade da morte. Nessa época, o tratamento tinha como objetivo amenizar o sofrimento da criança. Já na década de 70, o foco foi substituído de “morrer” para “viver com uma condição de vida ameaçadora”. A partir do início da década de 80, e ainda atualmente, vem ocorrendo um direcionamento da atenção para o viver com câncer, assim como para as necessidades psicossociais da criança curada (EISER, 1994).

1.1 O diagnóstico e o tratamento do câncer na infância

Estima-se que, a cada ano, 6.000 a 7.000 crianças irão desenvolver algum câncer durante a infância, sendo que, a maioria ocorre esporadicamente e, raramente, estão associados com uma maior suscetibilidade devido a fatores ambientais ou fatores familiares. Porém, estão sujeitas a um maior risco de desenvolver algum tipo de malignidade, as crianças expostas a certos fatores ambientais (radiações ionizantes, uso de agentes alquilantes e imunossupressores, benzeno, álcool, andrógenos e fenitoína), infecciosos ou aquelas com uma

maior predisposição constitucional associada à presença de doenças neurocutâneas hereditárias, aberrações cromossômicas, imunodeficiências, malformações congênitas, irmãos com neoplasias malignas e aquelas que sobrevivem após terem sido tratadas de um tumor maligno (TEIXEIRA et al., 2000).

O câncer infantil, embora não possa ser prevenido como os cânceres em adultos, é mais sensível aos tratamentos, facilitando a cura. Estudos colocam que a grande arma neste combate é o diagnóstico precoce. O conhecimento das biologias dos tumores tem facilitado a escolha de certas condutas terapêuticas. Mesmo com o auxílio da biologia molecular é difícil ocorrer o diagnóstico precoce, porque a doença às vezes não dá sinais e estes só aparecem quando a criança apresenta um quadro avançado de câncer (PETRILLI, 1995).

Por apresentar, na maioria das vezes, sinais e sintomas inespecíficos, o câncer muitas vezes é de difícil diagnóstico (CAMARGO; LOPES, 2000). Outro fator que também dificulta o diagnóstico do câncer infantil, é que a progressão da doença desde o início é insidiosa e os sintomas, na maioria das vezes, só aparecem quando a doença já atingiu estágios mais avançados (AYOUB et al., 2000).

A detecção precoce, como já foi dito anteriormente, é o fator mais importante para o sucesso terapêutico com possibilidade de cura total (CAMARGO; LOPES, 2000). É essencial que a extensão da doença seja precisamente definida, o que denomina-se estadiamento, podendo ajudar a determinar o prognóstico e o esquema terapêutico (AYOUB et al., 2000).

É freqüente que aos primeiros sinais do câncer a criança não se mostre tão severamente doente o que pode atrasar o seu diagnóstico. O pediatra geral será, provavelmente, o primeiro médico procurado pela família desta criança e um dos responsáveis pelo diagnóstico precoce. Uma história bem colhida e em exame físico minucioso podem, alguma vezes, flagrar a doença ainda incipiente. A responsabilidade pelo atraso pode ser do paciente, da família, do clínico, do comportamento biológico da doença, por razões

socioeconômicas (sistema público ou privado de saúde, distância de centros médicos). Geralmente, quanto maior o atraso no diagnóstico, mais avançada encontra-se a doença, menores são as chances de cura e maiores serão as seqüelas decorrentes do tratamento mais agressivo. (RODRIGUES; CAMARGO, 2003).

O tratamento de câncer na criança deve ser realizado por uma equipe de saúde especializada, composta de oncologistas, patologistas, cirurgiões oncológicos, enfermeiros, assistente sociais, psicólogos, nutricionistas, entre outros. Esses profissionais devem manter uma comunicação constante e esclarecedora com a família e com a criança sobre a doença e seu tratamento, durante todas as etapas (VALLE; RAMALHO, 2008).

O tratamento do câncer começa com o diagnóstico da doença e, pela sua complexidade, deve ser efetuado em centro especializado. Os procedimentos de intervenção variam de acordo com o diagnóstico da doença (LOPES; IYEASU; CASTRO, 2005).

Atualmente, o tratamento pode ser feito por meio de três principais métodos, utilizados isoladamente ou em associação: quimioterapia, radioterapia e cirurgia. Cada qual tem suas indicações, limites, efeitos positivos e complicações (VALLE; RAMALHO, 2008).

A cirurgia foi a primeira modalidade terapêutica eficaz no tratamento do câncer e continua sendo um dos pilares do tratamento para a maioria dos tumores. É indicada em casos em que a doença apresenta-se localizada, permitindo a extirpação do tumor. Tem caráter paliativo em doenças metastáticas avançadas. Para a maioria dos tumores sólidos, não há modalidade de tratamento mais eficiente que a cirurgia apropriada para o estadio da neoplasia. As melhores terapias da atualidade, no entanto, costumam envolver a cirurgia associada à quimioterapia e à radioterapia.

Nos casos de grandes cirurgias, como as amputações, ocorrem deficiências ou impedimentos de algumas funções do corpo, o que demandará uma readaptação e reabilitação dessas funções, muitas vezes por meio de próteses (VALLE; RAMALHO, 2008).

A cirurgia como forma de tratamento tem como metas a cura, o prolongamento da vida e no caso de pacientes não-curáveis, o alívio dos sintomas claramente definidos e o controle da doença como forma de evitar complicações subseqüentes (SNELL; MANCINO; EDWARDS, 2006 - UICC).

A quimioterapia consiste no emprego de medicações que exterminam as células cancerosas, no entanto, pode afetar as células de outros tecidos em crescimento rápido, como as do cabelo e das mucosas. O tratamento quimioterápico é muito complexo, podendo variar de meses a anos, e as medicações podem ser ministradas em casa e/ou no hospital, por via oral ou por meio de injeções, com a utilização de soros. A quimioterapia costuma causar apatia; perda de apetite; queda de cabelo; diminuição da resistência da criança; hematomas e sangramento nasal; edemas; aftas na boca; náuseas; vômitos; diarréia (VALLE; RAMALHO, 2008).

Cerca de 60% - 70% dos pacientes com câncer necessitam de quimioterapia como parte do tratamento (JOHNSTON; McDERMOTT, 2003).

A radioterapia utiliza radiações visando erradicar uma determinada neoplasia, poupando ao máximo os tecidos vizinhos normais (SOARES, 2000; SPENCE, 2003). É utilizada em local do corpo delimitado pelo radioterapeuta por meio de marcas de fucsina (espécie de tinta) feitas na pele. O número de sessões é determinado pelo especialista e varia conforme cada caso. Para esse tipo de tratamento, a família e a criança devem ser informadas com antecedência de que a criança ficará sozinha numa sala especial onde deverá permanecer na posição indicada pelo técnico. Alguns efeitos secundários podem surgir, tais como: alterações cutâneas no local da irradiação; queda de cabelo; modificação do paladar; diminuição da salivação; surgimento de aftas; alterações digestivas; fadiga (VALLE; RAMALHO, 2008).

Para um adequado planejamento em radioterapia, deve-se conhecer o tamanho, a localização do tumor, o tipo histológico, o estadiamento, as vias de disseminação, o estado geral e a idade do paciente, assim como o equipamento disponível e a finalidade do tratamento (SOARES, 2000).

Outros tratamentos também utilizados são:

O transplante de medula óssea é indicado quando algum tipo de câncer, como por exemplo, a leucemia mielóide aguda, não responde bem às terapias convencionais. Tem o objetivo de substituir as células anormais por progenitores hematopoiéticos medulares normais. Após o transplante, todos os pacientes apresentam um alto risco de contrair infecções bacterianas ou fúngicas, potencialmente fatais, até ocorrer a recuperação da função imune.

A imunoterapia visa o fortalecimento do sistema imunológico da pessoa (VALLE; RAMALHO, 2008).

Após o estabelecimento de um diagnóstico de câncer, 50 – 70% dos pacientes são submetidos a uma radioterapia em alguma época, podendo esta ser aplicada como única modalidade curativa ou em associação com a cirúrgica ou com a quimioterapia (SPENCE, 2003; WALDRON; O'SULLIVAN, 2006 - UICC).

O emprego da cirurgia e da radioterapia tem como objetivo o controle local da doença, ao contrário da quimioterapia, cuja ação é sistêmica (LOPES; IYEASU; CASTRO, 2005).

O uso de técnicas cirúrgicas mais especializadas, o advento da quimioterapia e aperfeiçoamentos nas técnicas de radioterapia, levaram à modalidade combinada ou à conduta multidisciplinar para o tratamento do paciente com câncer (JOHNSTON; McDERMOTT, 2003).

A evolução do paciente depende da agressividade do tumor, das modalidades de tratamento, da resposta imunológica do organismo e do estadiamento.

Os tumores na infância caracterizam-se por apresentarem um alto grau de proliferação celular, sendo, portanto, particularmente sensíveis à radiação ionizante. Ocorre, porém, que os tecidos normais na infância também estão em processo proliferativo contínuo para promover o crescimento e o desenvolvimento corporal. Desta forma, o emprego de radioterapia em crianças é cercado de cuidados que o torna peculiar quando comparado à prática em adultos, pelos efeitos colaterais do tratamento aos diferentes órgãos e tecidos em desenvolvimento. (CAMARGO; LOPES, 2000).

Em decorrência do avanço do tratamento, cerca de 70% das crianças acometidas por um câncer podem ser curadas, se diagnosticadas precocemente e tratadas em centros especializados (BRASIL, 1999).

O progresso no desenvolvimento do tratamento do câncer na infância foi espetacular nas últimas quatro décadas. Estima-se que em torno de 70% das crianças acometidas de câncer podem ser curadas, se diagnosticadas precocemente e tratadas em centros especializados. A maioria dessas crianças terá boa qualidade de vida após o tratamento adequado (BRASIL, 2008a).

2. A criança com câncer e a relação com seus familiares

Crianças são seres em crescimento e desenvolvimento, com necessidades específicas em cada fase, pertencendo a diferentes classes sociais, com desigualdades não apenas biológicas, ditadas pelas etapas de amadurecimento de suas funções orgânicas, mas socialmente determinadas, havendo uma relação diretamente proporcional entre suas vulnerabilidades, risco de adoecer, danos e suas condições de existência e qualidade de vida (ROCHA et al., 1998).

Com base nessa definição, dimensionamos a criança a ser compreendida. A criança, já afetada por uma doença crônica, apresenta danos em suas condições de existência e, portanto, apresenta-se vulnerável em seu processo de crescimento e desenvolvimento.

O câncer infantil ocasiona uma ruptura na condição de vida normal da criança. Ela se vê, de um dia para outro, em um hospital, submetida a um tratamento difícil (BRASIL, 2008b).

O impacto de uma doença como o câncer não afeta apenas o sujeito enfermo, mas estende-se a todo o universo familiar, impondo mudanças, exigindo reorganização na dinâmica familiar para incorporar, às atividades cotidianas, os cuidados que a doença e o tratamento exigem, podendo também afetar os relacionamentos interpessoais. O diagnóstico vem carregado de temores e preocupações e, de acordo com o suporte e estrutura familiar, será o modo de enfrentamento da doença/tratamento. A doença traz consigo uma série de implicações físicas, emocionais, sociais e econômicas para a vida dos sujeitos enfermos e também sérios comprometimentos para suas famílias. Essas mudanças, muitas vezes radicais, alteram, em algum nível, os papéis familiares e sociais. (CARVALHO, 2008).

Ao compreender a família enquanto uma unidade deve-se considerar que tanto a idade quanto o nível de desenvolvimento das crianças e adolescentes com câncer constituem

variáveis de grande importância. Estas variáveis têm influência tanto na profundidade da comunicação que a família e a equipe de saúde mantêm com elas quanto o nível da sua participação nos processos de decisão sobre o tratamento médico e o cumprimento deste. Alguns motivos apresentados na literatura pela recusa, não cooperação e abandono do tratamento incluem desconforto físico do paciente, o medo dos pais de perderem seu papel como pais, mal-entendimento e incerteza sobre os méritos da medicação, falha na comunicação sobre o diagnóstico e o tratamento, e informações inadequadas sobre a enfermidade em geral, a doença e os efeitos secundários da doença e seu tratamento. A insuficiência e impropriedade da comunicação entre o médico, o paciente e a família correspondem a uma das causas mais importantes de não-cooperação (SPINETTA et al., 2004).

Como toda doença grave, o câncer confronta a criança que o possui e a sua família com a possibilidade de morte iminente, desencadeando profundas transformações em suas vidas. Desde o momento que o diagnóstico é comunicado à família, profundas alterações nela ocorrem, afetando não só a unidade familiar, mas também o relacionamento de seus membros com outras pessoas. São comuns, nessa fase, reações de incredibilidade, de questionamentos sobre a validade do diagnóstico seguidos por busca de explicações para essa realidade, tentando atribuir uma causa à doença (VALLE, 2003).

O diagnóstico de uma doença maligna em uma criança produz alterações repentinas e profundas na vida familiar. Inicialmente podem ser notados sentimentos de medo e incredulidade, em seguida, reações complexas e contraditórias. O modo de enfrentamento da doença é peculiar a cada família, podendo esta expressar-se de diferentes modos. Por um lado pode aparecer negação, ansiedade e combatividade; por outro, passividade e retraimento. Muitas vezes esses modos de existir coexistem e se alternam ao longo do tempo, sendo apresentados por diferentes membros da família. A família pode cooperar na luta contra a

enfermidade, gerando uma aliança terapêutica em que o objetivo comum é curar o câncer e minimizar seus efeitos secundários. Essa aliança pode ser entre os membros da família e a equipe médica ou entre as famílias como grupo e os membros da equipe de saúde como outro grupo (MASERA et al., 2004).

O medo da possibilidade de morte e perda de um filho eclode no momento do diagnóstico, permeando todo o período de tratamento. Ao lado do desgaste emocional e da incompreensão de ser atingida por tal doença, a família precisa ajudar a criança a reagir bem, tanto física como emocionalmente, às situações de sofrimento. A doença e o tratamento impõem: dores; medos; sintomas físicos como náuseas, vômitos, inapetência; aparência comprometida pela queda de cabelos provocada pela quimioterapia; protuberâncias, no caso de tumores; marcas da radioterapia, hematomas ocasionados pelas punções venosas e aplicações medicamentosas; edemas. A quantidade de tempo e esforço pessoal dedicados ao tratamento, incluindo as quimioterapias e as hospitalizações, desequilibra a vida familiar, que passa por intensa transformação (VALLE, 2003).

Uma das atitudes mais comuns por parte da família é a superproteção à criança. Por diferentes medos, sendo o maior deles o medo da morte, a família passa a tratar a criança doente de forma diferente, não permitindo que esta realize atividades anteriormente envolvidas em sua rotina, mesmo esta estando em condições (VALLE, 2003).

Na área da saúde, o termo *doença crônica* tem sido preferido para referir a qualquer condição incurável que interfere nas funções do corpo a longo prazo, requerendo assistência especial para seu manejo (MELESKI, 2002). Doença crônica foi definida, também, como uma condição que afeta as funções do indivíduo em suas atividades diárias por mais de três meses, que causa hospitalização durante um mês por ano ou requer dispositivos específicos de adaptação (MUSCARI, 1998).

Além do impacto direto nas funções biológicas da criança, a doença crônica afeta a dimensão existencial, que envolve várias facetas. Na parte social, por exemplo, afeta a escolaridade, a prática esportiva, o lazer, o relacionamento com os membros da família, as relações grupais e interpessoais com a professora e com os colegas da escola (NASCIMENTO, 2003).

Nascimento (2003) mostra, a partir de revisão da literatura, que a existência de uma criança com doença crônica afeta toda a estrutura familiar, exigindo reflexões e adaptações, tanto por parte da criança, quanto dos seus familiares para enfrentar essa nova condição. São apontados aspectos genéricos do processo vivenciado pela criança e família, representados pelas dúvidas, incertezas e angústias, principalmente no período pré-diagnóstico e diagnóstico; pelos ajustes, organizações e re-definições de papéis necessários ao equilíbrio familiar; incorporação da doença crônica na vida da família e convivência com as possibilidades de recaídas, exacerbações dos sintomas e morte da criança.

Rolland (1995) apresenta três fases temporais do câncer infantil: crise, crônica e terminal. Nessa mesma direção, Ribeiro (1994) descreve três etapas pelas quais passa especificamente a família de um paciente com câncer, designando-as: aguda, crônica e de resolução (morte ou sobrevivência). A fase de crise engloba desde o período pré-diagnóstico até o esclarecimento da situação, seguido de algum delineamento de plano de tratamento ou intervenção. É uma etapa caracterizada por desestruturação, que requer diversos aprendizados práticos, tais como os de lidar com a dor física, o ambiente e os procedimentos hospitalares. A fase crônica pode ser longa ou curta, mas situa-se entre o período de informe do diagnóstico, com todos os processos de ajustamentos iniciais, até a última fase, que, em concordância com Ribeiro (1994), pode abranger a morte ou a sobrevivência. É nessa fase que vão se consolidando os comportamentos que se tornam mais estáveis, e na qual poderão estar potencializadas tendências tanto de coesão como de ruptura no ambiente familiar (RIBEIRO,

1994). A etapa do tratamento é vivenciada pela família por períodos de maior otimismo e outros de desestruturação, em que encontra-se presente a ameaça de perda. Na última fase, onde a morte pode ou não ocorrer, considerada por Rolland (1995) como fase terminal, predominam questões que envolvem separação, perdas, lutos e tristeza. Cada família dispõe de recursos muito peculiares para lidar com estes temas que aparecem de diversos modos ao longo de todas as fases da doença. Kovács (1992) assinala com relação à última etapa que, as crianças com uma doença grave apresentam, além do medo da morte, os medos da dor, do tratamento e da separação em relação às pessoas de sua família.

2.1 A criança com câncer e a dinâmica familiar

O desenvolvimento é um campo aberto para o mundo da aprendizagem e de experiências novas e as limitações acarretadas por uma doença crônica na infância são, não só físicas, mas também emocionais, psíquicas, sociais, ou todas estas entrelaçadas (NASCIMENTO, 2003).

A experiência de ter uma criança com uma doença crônica na família desvela necessidades relacionadas às diversas fases ao longo do processo da doença. Na maioria das famílias, estas fases referem-se ao período pré-diagnóstico, ao diagnóstico propriamente dito, ao momento de reorganização e reestruturação familiar, à exacerbação dos sintomas da doença, aos períodos de hospitalização, à necessidade de aprender habilidades para lidar com a doença crônica e à tomada de decisão frente a qualquer mudança no processo da doença (NASCIMENTO, 2003).

Na interação dos indivíduos em sua esfera familiar, o estado de saúde e doença de cada um afeta e é afetado pela família. A doença de uma criança, por exemplo, afeta toda a família e as interações de seus membros e, reciprocamente, a família afeta o curso da doença e

a situação de saúde da criança (FRIEDMAN, 1998). A presença de uma criança com câncer tem ainda o potencial de romper a sua estrutura, porém, à medida que seus membros adaptam-se à doença, seus papéis e responsabilidades podem mudar (CLARKE – STEFFEN, 1997). Os vários estados de desequilíbrio vivenciados ao longo da doença são substituídos por um estado de equilíbrio, quando todos os membros da família dominam suas necessidades emocionais e físicas (MELESKI, 2002). Ao contrário, quando estas necessidades não são atingidas, permanece o estado de desequilíbrio e os indivíduos devem trabalhar continuamente para o estabelecimento do equilíbrio familiar (NASCIMENTO, 2003).

Valle (1994) refere-se ao diagnóstico como “tempo de catástrofe”, considerando o contato com a criança com câncer como um verdadeiro choque para a família, seguido por vários sentimentos, tais como os de culpa, raiva e inconformismo, além daqueles de depressão e isolamento.

A realidade de ter um filho com câncer pode transformar profundamente o cotidiano da família necessitando de uma série de ajustamentos, que dependerão do grau de estruturação em que a família se encontra. Além de uma carga emocional que a situação da doença instaura, diversos aspectos práticos têm de ser paralelamente atendidos como o cuidado com os outros filhos, a necessidade de procurar empregos adicionais para ajudarem no orçamento, mudanças nos papéis familiares (LOPES, VALLE, 2001).

WEIHS & REISS (1996) afirmam que, o câncer pode juntar algumas famílias, ou afastar outras, mas nenhuma escapará de alguma transformação. Os autores enfatizam a evidência de que o câncer afeta a saúde mental de todos os membros da família, e não só do paciente acometido. Ambientes familiares experienciados como coesivos, onde são permitidas as expressões de sentimentos, sem excesso de conflitos, são aqueles que propiciam melhores condições de enfrentamento para todos, o que pode repercutir inclusive no curso biológico da doença. Os autores têm como foco central a noção de que o câncer é uma doença que traz

ameaça de perdas e separações, a qual poderá ser contida de modo mais eficaz em ambientes familiares nos quais existam relacionamentos seguros.

O “tornar-se” paciente oncológico foi definido por Tarr e Pickler (1999) como: tentando viver o mais normal possível; aceitando que a vida não é mais a mesma; entendendo o que é necessário fazer e o que não é possível mudar, vivendo com descontentamentos. Retomar o equilíbrio familiar, procurando incorporar a criança à rotina doméstica e tentando adaptá-la ao novo estilo de vida, tem sido objetivo dos pais. Paralelamente à necessidade de retomar a “normalidade”, estes buscam substituir os sentimentos de “incerteza” que permeiam sua experiência, pela “certeza” de que a doença está sob controle ou que está sendo manejada adequadamente (FISHER, 2001).

O câncer infantil introduz a possibilidade de se pensar em uma inversão na ordem natural dos acontecimentos da vida, suscitando nos familiares o medo de uma morte precoce na criança (LOPES; VALLE, 2001). A perda de um filho abala a possibilidade de extensão dos pais, em um sentido existencial, e muito peculiar. Assim, o diagnóstico de câncer rompe com o sentimento de invulnerabilidade.

Carvalho (2008) cita a importância de os profissionais da equipe de saúde estarem atentos às condições emocionais, socioeconômicas e culturais dos pacientes e de seus familiares, visto que de acordo com esse contexto sociofamiliar é que vão responder à situação de doença em toda a sua complexidade e singularidade da experiência de cada paciente/família. A família de um paciente com câncer requer grande atenção em virtude do caráter crônico e da gravidade que reveste a doença.

Quando uma criança adoece de câncer, sua vida e de seus familiares passa por uma intensa transformação. De um momento para outro ela se encontra hospitalizada tendo que realizar uma série de exames invasivos e dolorosos. A criança se depara com seus limites pessoais, sua auto-imagem sofre mudanças e as sensações de dependência, fragilidade e

impotência revelam a falência de seu corpo (VALLE, 1997). Vão ocorrer mudanças como: perda de privacidade e de identidade, a separação de casa, da escola e dos amigos, a solidão devido aos períodos de hospitalização, às vezes breves, às vezes prolongados, conforme o procedimento ao qual a criança foi submetida e como ela reagiu a esse procedimento (cirurgia, quimioterapia, radioterapia).

De acordo com Melo (2003), a doença provoca uma ruptura no mundo infantil, abrindo-se um novo mundo, onde o sofrimento e o estresse estão muito presentes. A experiência neste novo mundo produz um amadurecimento precoce na criança que, ao compreender o significado da doença, luta para preservar sua existência, manifestando força e coragem sem limites, mas também revelando incertezas e inseguranças com relação à continuidade de sua vida e de suas possibilidades futuras.

Vários fatores interferem nas possibilidades de como uma criança reagirá à situação de uma doença grave: sua idade, o estágio de desenvolvimento em que se encontra, o tipo de tratamento e seus efeitos colaterais, o desconforto e as limitações impostas, seu entendimento da situação, as reações ao ambiente circundante e sua estrutura emocional (CHIATTONE, 2001). Perrin e Gerrity (1984) acrescentam a estes, outros fatores como: a história natural da criança e o prognóstico da doença, a necessidade de assistência física e o grau em que a enfermidade é visível e conhecida pela sociedade. Segundo tais autores, a enfermidade afeta as interações da criança com seu ambiente físico e social, trazendo implicações específicas em cada fase do desenvolvimento, da lactância à adolescência, no que tange ao cumprimento de suas tarefas nas esferas cognitiva e sócio-emocional, dificultando a evolução de uma fase para a seguinte.

Valle (1997) refere a importância de a criança estar informada sobre seu próprio tratamento, após confirmado seu diagnóstico, de maneira adequada ao seu nível de compreensão, bem como a relevância de se estar atento às significações atribuídas por ela aos

diversos aspectos que envolvem esse tratamento, tais como hospitalização, quimioterapia, cirurgia, possibilidade de cura, dentre outros.

Castro e Piccinini (2002) reconhecem que, embora as tarefas desenvolvimentais de crianças saudáveis e crianças portadoras de doenças crônicas sejam similares, o cumprimento dessas tarefas, próprias do desenvolvimento infantil, e a possibilidade de lidar com o estresse comum dessas etapas se constituem enquanto desafios para a criança enferma.

Chiattione (2001) afirma que os familiares se mobilizam no ajustamento dos papéis, na busca do equilíbrio e da estruturação familiar diante do adoecimento da criança. A criança, que antes ocupava o papel de filho saudável, torna-se figura central no seio familiar, modificando-se as hierarquias pré-existentes à doença, necessitando de maiores atenções.

Os pais de uma criança acometida por uma doença grave experimentam transformações que significam a perda do mundo habitualmente vivido por eles, passando a habitar um outro mundo – o mundo do filho com câncer – trazendo aos mesmos, intensas vivências de estranhamento, insegurança em vários níveis (familiar, financeiro), solidão e isolamento, marcados por ambivalências inerentes ao processo de doença - tratamento (VALLE, 1991).

O “estar com câncer” pode trazer uma série de implicações em níveis: físico, emocional, afetivo, profissional, financeiro para o sujeito enfermo, bem como comprometer relações familiares, gerando estresse, tensão e conflito. A doença altera o papel social do sujeito enfermo e a dinâmica familiar e as reações frente à doença devem ser compreendidas considerando-se a história de vida de cada paciente e seus familiares, bem como os contextos socioeconômico e cultural em que vivem. É necessário reconhecer a realidade de vida do paciente e de sua família: a organização familiar, a qualidade das relações, os limites de compreensão da situação, o papel do sujeito enfermo na família, o impacto às atividades laborativas dos potenciais cuidadores, as condições habitacionais e financeiras. Os pacientes e

familiares devem ser reconhecidos como atores ativos e participantes, co-responsáveis no processo de tratamento, tendo respeitadas as suas dificuldades emocionais, sociais, econômicas e sociais (CARVALHO, 2008).

3. Sobrevida e câncer infantil

Segundo Camargo e Lopes (2000) e National Cancer Policy Board (2003), até por volta de 1970, a maioria das crianças e jovens adultos, com idades menores de vinte anos, diagnosticados com câncer, tinham pouca chance de cura. Isso acontecia devido aos poucos recursos terapêuticos disponíveis. Atualmente, um número cada vez maior de crianças e jovens adultos acometidos por câncer tem sobrevivido.

A taxa de incidência do câncer infantil tem crescido em torno de 1% ao ano. Este crescimento tem sido inversamente proporcional ao crescimento da taxa de mortalidade e estima-se que a taxa de cura global esteja em torno de 85%. É esperado que, em 2010, um em cada 250 adultos seja um sobrevivente de câncer na infância (STEUBER; NESBIT, 1997).

A sobrevida de pacientes com câncer depende principalmente da localização do tumor, da histologia, da sua biologia e do estádio da doença ao diagnóstico. Pacientes com doença localizada têm melhor prognóstico que aqueles com doença avançada (ACKERMAN; DEL RAGATO[1], 1970 apud RODRIGUES; CAMARGO, 2003).

A melhoria na precisão dos métodos de diagnóstico precoce, o desenvolvimento de tratamentos mais efetivos no controle dos sintomas clínicos e o avanço nos cuidados de suporte têm substancialmente melhorado as perspectivas de vida de crianças com o diagnóstico de câncer. O prognóstico do câncer na infância melhorou muito com taxas de sobrevida gerais superiores a 50% (KENNEDY, 2003). Dados encontrados mostram que, a partir de 1997, 78% dos casos diagnosticados como câncer infantil têm alcançado a cura, devido ao desenvolvimento de avançadas técnicas e tratamentos (NATIONAL CANCER POLICY BOARD, 2003).

[1] ACKERMAN, L. V.; DEL RAGATO, J. A. **Cancer**. St Louis: Mosby, 1970. p. 1-13.

O diagnóstico de câncer na infância não é sinônimo de morte e a detecção precoce juntamente ao tratamento especializado têm alcançado altos índices de cura (STARLING; SHEPHERD[2], 1977 apud RODRIGUES; CAMARGO, 2003).

Juntamente com estes avanços, o número de sobreviventes vem aumentando e, com isso, a necessidade de uma atenção especializada e direcionada aos efeitos tardios da doença e do tratamento. Estes efeitos tardios, que muitas vezes só se manifestam anos após o término da terapia, frequentemente prejudicam a saúde e a qualidade de vida dos sobreviventes. Entre os efeitos tardios registrados, podemos encontrar prejuízos na aprendizagem, no crescimento e maturação, e em funções cardíacas (NATIONAL CANCER POLICY BOARD, 2003; PROUTY; WARD-SMITH; HUTTO, 2006).

O seguimento a longo prazo de sobreviventes do câncer infantil é essencial para monitorar a recidiva da doença e também para controlar eventuais seqüelas e efeitos tardios. Além disso, muitos pacientes correm riscos de desenvolver segundas neoplasias e a probabilidade de sucesso no controle destas complicações aumenta com o reconhecimento e a intervenção precoces (UICC, 2006).

Sobreviver ao tratamento é um processo complexo e depende em grande parte, dos aspectos objetivos e subjetivos das famílias. A experiência do término da terapêutica está relacionada ao modo como os familiares enfrentaram e se adaptaram à situação da doença e na maneira pela qual procuraram resgatar sua rotina e planejaram o futuro. Paralelamente à cura, há a constante ameaça de recaída e a possibilidade de recomeçar um novo tratamento, revelando um sentimento de insegurança naqueles que sobreviveram ao câncer. Entende-se que sobreviver ao câncer representa o caminho percorrido pelas famílias com suas crianças e

[2] STARLING, K. A.; SHEPHERD, D. A. Symptoms and signs of cancer in the school-age child. **Journal of School Health**, Kent, v. 47, p. 144-146, 1977.

adolescentes que terminaram o tratamento, remetendo ainda a um estado de saúde que pode estar acompanhado de seqüelas da terapêutica. Estas sequelas podem surgir precocemente ou a longo prazo, mas de uma forma ou de outra têm um significado marcante para os familiares e seus filhos, sejam crianças ou adolescentes (ORTIZ; LIMA, 2007).

Apesar de o câncer não interromper, necessariamente, o processo de desenvolvimento infantil, algumas restrições físicas e ou psicossociais impostas pela doença e pelo tratamento podem retardá-lo. A preocupação da equipe de saúde, segundo Valle (1997), envolve a cura orgânica do câncer com o mínimo de prejuízo da capacidade de crescimento e desenvolvimento da criança e a cura psicossocial, para que se mantenha intelectual, social, emocional e fisicamente adaptada às funções pertinentes a sua idade.

A manutenção das atividades cotidianas da criança com câncer o mais próximo possível do que era anteriormente ao aparecimento da doença, com a conservação dos compromissos sociais e a freqüência à escola, pode contribuir para que ela mantenha acesa a esperança de sobreviver por meio da “construção” de seu futuro. A esperança é o que ajuda o paciente e a família a manterem seu ânimo, a suportarem os dissabores da doença e o quê os conforta nos momentos críticos. É o sentimento que normalmente persiste durante os estágios da doença e do tratamento (KÜBLER-ROSS, 1977).

De acordo com Valle (1997) quando a criança é curada, sua família precisa restaurar progressivamente a identidade abalada pela doença, buscando uma nova qualidade de vida. Aceitar a cura é rearranjar o passado antes centrado em torno do câncer e seu tratamento. A família, que vivencia a experiência do adoecer de câncer e de sobreviver a este, passa por períodos de transformações, com momentos de maior desequilíbrio no sistema familiar, em determinadas fases, que podem estar ligados às etapas da própria doença ou aos marcos do desenvolvimento infantil (NASCIMENTO et al., 2005).

As crianças adquirem, segundo os pais, um sentido de valor, de coragem, de maturidade e de responsabilidade após terem vivenciado a doença. O câncer então pode ser visto como um divisor de existência: antes e depois da doença – sendo necessária uma revisão por parte da família para aliviar e reestruturar as relações intra e extra-familiares (VALLE, 1997).

A adaptação da criança sobrevivente ao câncer, à vida livre da doença depende de algumas condições como: tempo e especificidade do tratamento, as motivações para viver e a estrutura da personalidade. O tempo de integração ao seu novo mundo-vida livre da doença é peculiar a cada criança. Além do tempo, as especificidades do tratamento são também relativas à individualidade de cada paciente, pois se referem ao agravo sofrido pela criança pelos efeitos do tratamento (quimioterápicos, radioterápicos e outros) (VALLE, 1994).

A criança precisa de motivação para viver, e o caminho para alcançá-la está ligado à qualidade de vida familiar que deve ser representada pelo apoio compreensivo e ajustamento dos seus membros. Esses aspectos serão facilitados pela personalidade bem estruturada da criança antes da doença. Os mecanismos psicológicos de adaptação e integração que ela criou no decorrer da sua história de vida facilitarão ou dificultarão sua capacidade de conviver com a doença (RAIMBAULT, 1979).

Sobreviver ao câncer envolve dimensões distintas, há a cura física e a psíquica, onde a física corresponde àquela constatada e anunciada pela equipe de saúde e a psíquica é aquela obtida quando os membros da família encontram ou reencontram a sua identidade (BRUN, 1996).

Em estudo realizado por pesquisadores da Universidade do Estado de Ohio, foram avaliados adultos sobreviventes de câncer infantil e chegou-se à conclusão que estes adultos, não apresentaram diferenças quanto aos aspectos sociais e de relacionamento entre pares na

fase de transição da adolescência para a vida adulta quando comparados a indivíduos que não vivenciaram a doença (GERHARDT et al., 2007).

Em uma pesquisa sobre auto-imagem de sobreviventes de câncer infantil, Anholt, Fritz e Keener (1993) compararam depoimentos de jovens que haviam vivenciado o tratamento oncológico com depoimentos de jovens que não tiveram tal experiência. Foi verificado que os ex-pacientes de câncer infantil apresentavam uma auto-imagem positiva e até superior aos outros jovens no que se referia aos aspectos intelectuais, escolares, comportamentais e de felicidade e satisfação geral.

Pensar em uma cura verdadeira, nos seus três aspectos, bio, psico e social, pressupõe uma atuação voltada para a promoção do bem estar de cada paciente de forma individualizada (VENDRUSCOLO, 1998).

A necessidade de humanizar o tratamento da criança com câncer torna-se cada dia mais visível e indispensável, tendo-se como foco principal curar um ser totalmente integrado na sociedade (CAMARGO; LOPES, 2000).

As pesquisas e estudo realizados sobre a visão de futuro da criança em fase final do tratamento de câncer não se mostraram suficientes para uma melhor compreensão do fenômeno. Portanto, este estudo tem por objetivo ao ouvir crianças que estejam terminando o tratamento de câncer, encontrar significados e compreender o sentido que elas atribuem ao próprio futuro.

4. A criança e a morte ao longo de seu desenvolvimento

Serão apresentadas neste tópico, algumas considerações relacionando o tema da morte e o desenvolvimento da criança, com o intuito de circular os diversos olhares acerca da finitude para a criança e seus familiares.

O câncer infantil, além de provocar um impacto psicossocial, carrega o mais intenso impacto psicológico – traz consigo o estigma da morte (SILVA; MELLO-SANTOS, 2008).
A questão da origem da vida e da morte apresenta-se presente na criança, principalmente no que se relaciona à separação definitiva do corpo. O adulto, muitas vezes evita falar sobre o tema da morte, na tentativa de proteger a criança, como se essa proteção aliviasse a dor e mudasse magicamente a realidade. Com esta postura, de evitar o tema da morte, o adulto faz com que a criança se sinta confusa e desamparada, sem ter com quem conversar, podendo, com isso, ocorrer a manifestação de sintomas (KÓVACS, 1992).

A morte de algum membro da família ou pessoa próxima pode causar uma imensa dor, e, falar dessa morte, não implica em aumentar a dor, ao contrário, pode facilitar a elaboração do luto. O ocultamento da verdade, e a negação, primeira reação diante da perda de uma pessoa amada, perturbam o processo de luto da criança e a sua relação com o adulto, impossibilitando que este processo se dê por completo (KÓVACS, 1992).

Para Raimbault (1979), é necessário um processo de desidentificação e desinvestimento de energia, que permita a introjeção do objeto perdido na forma de lembranças, palavras e atos, e a possibilidade de investir a energia em outro objeto, para que o processo de luto possa acontecer. O processo do luto está finalizado quanto existe a presença da pessoa perdida internamente, havendo um espaço disponível para outras relações.

Estudos evidenciam que, em crianças com doenças fatais, encontram-se presentes, além do medo da morte, o medo do sofrimento e do tratamento, agravados pelas constantes

separações das pessoas da família. Os sentimentos de rejeição e separação também são demonstrados por crianças com câncer juntamente à clara percepção da morte. As crianças, muitas vezes, pedem esclarecimento e confirmação de algo que já têm conhecimento, e o desvio da verdade pode provocar um sentimento de estar sendo enganada, causando um sentimento de profunda solidão. As crianças têm um contato mais direto e íntimo com seu corpo, percebendo, portanto, a deterioração que a doença provoca (KÓVACS, 1992).

Alguns estudos evidenciam, com relação ao conceito de morte, que até os cinco anos, a criança percebe a morte como algo reversível, temporária, associada ao sono ou separação. Entre cinco e nove anos, observa-se uma tendência para personificar a morte como alguém que vem buscar a pessoa, sendo a morte percebida como irreversível, mas não universal. Já a partir de nove ou dez anos, a morte é assimilada como cessação de atividades, que ocorre dentro do corpo, caracterizando sua universalidade (KÓVACS, 1992).

É importante considerar o nível de desenvolvimento cognitivo da criança, quando se considera a necessidade de falar com ela sobre a morte. Não se deve evitar o tema e sim, trazê-lo a uma dimensão que possa ser assimilada pela criança, de acordo com o seu nível de desenvolvimento (KÓVACS, 1992).

Diante da ameaça da perda iminente de um filho, os pais se deparam com uma angústia que não pode ser eliminada, pois pertence à própria condição humana, defrontando-se com a finitude, com a inexistência do filho. Diante do estado de sofrimento do filho, os pais sentem-se impotentes, marcados por sua angústia, como pais de uma criança com uma doença grave que está à morte (VALLE; RAMALHO, 2008).

5. Caminho metodológico

5.1. Trajetória do trabalho

A Fenomenologia, como um movimento filosófico, nasce no início do século XX, com a obra *Investigações Lógicas*, de Edmund Husserl (1859-1938). Para Husserl, a Fenomenologia era uma forma totalmente nova de fazer filosofia, deixando de lado especulações metafísicas abstratas e entrando em contato com as "próprias coisas", dando destaque à experiência vivida. A Fenomenologia, segundo Husserl, deveria proporcionar um método filosófico que fosse livre por completo de todas as pressuposições que pudesse ter aquele que refletisse; descreveria os fenômenos enfocando exclusivamente a eles, deixando de lado quaisquer sugestões sobre suas origens causais e sua natureza sobre fora do próprio ato da consciência. Deveria se destituir de qualquer crença e de qualquer juízo, para explorar simplesmente o fenômeno tal como é dado à consciência (MOREIRA, 2002).

O termo fenomenologia deriva de duas outras palavras de raiz grega: *phainomenon* (aquilo que se mostra a partir de si mesmo) e *logos* (ciência ou estudo), portanto, etimologicamente, Fenomenologia é o estudo ou ciência do fenômeno, e este, por sua vez, pode ser compreendido em seu sentido mais genérico como tudo o que aparece, que se manifesta ou se revela por si mesmo. Husserl propõe a "volta às coisas mesmas", interessando-se pelo puro fenômeno tal como se torna presente e se mostra à consciência. O fenômeno inclui todas as formas de estar consciente de algo, como sentimentos, pensamentos, desejos e vontades. A Fenomenologia pretende retornar aos supostos dados primordiais da experiência, os quais mostram-se a si próprios na forma em que se mostram. Os fenômenos são sempre anteriores às nossas teorias e conceitos; são dados imediatos; são primários, são o

que são. A apreensão, análise e descrição do fenômeno é o objeto primário da Fenomenologia. (MOREIRA, 2002).

A partir desta breve exposição, a respeito da Fenomenologia, tendo em vista buscar a compreensão de como a criança, em etapa final de tratamento de câncer, vislumbra seu futuro, decidi embasar-me em uma modalidade qualitativa de pesquisa, de inspiração fenomenológica (MARTINS; BICUDO, 1989).

Através da pesquisa qualitativa de inspiração fenomenológica, em que é possível proporcionar ao pesquisador a oportunidade de retorno “às coisas mesmas”, acessando os significados atribuídos aos fenômenos por aqueles que os experimentam em seu existir, pretendo alcançar tal compreensão acerca do fenômeno a ser estudado.

De acordo com Martins e Bicudo (1989), a pesquisa qualitativa busca uma compreensão particular daquilo que se estuda. O foco de sua atenção é centralizado no específico, no peculiar, no individual, almejando sempre a compreensão e não a explicação dos fenômenos estudados.

A pesquisa qualitativa é considerada descritiva. Na análise qualitativa o recurso básico e inicial utilizado é a descrição do sujeito sobre determinada experiência de vida. A entrevista entra como recurso metodológico na pesquisa qualitativa. Em uma entrevista podem ser obtidos melhores resultados do que apenas no preenchimento de questionários, sendo, portanto, uma possibilidade que se tem de obter dados relevantes sobre o mundo-vida do respondente. Ao entrevistar uma pessoa, o objetivo é conseguir descrições detalhadas sobre o aspecto que se pretende conhecer do entrevistado.

A Fenomenologia supõe a existência de um mundo vivido a ser desvelado, a compreensão dos sentidos das falas e ações do indivíduo que experimenta o ser-no-mundo de maneira consciente. Tem como proposta a investigação imediata e descritiva dos fenômenos experienciados pela consciência do sujeito, descarta teorias a priori, explicações de natureza

causal, pressupostos e hipóteses (VALLE, 1997). Busca, ao contrário, uma conversão do olhar habitual que se lança sobre as coisas, daquele implicado pelo discurso de teorias prévias para aquele que remonta ao sujeito cognoscente e à sua experiência vivida (HUISMAN, 2001).

A Fenomenologia não pode se contentar em ser a descrição do que se dá ao olhar, mas deve ser a interrogação do dado que aparece, não mais como um espetáculo a ver, mas como um texto a compreender, a interpretar (HEIDEGGER, 1997).

> A interpretação é que se funda existencialmente na compreensão, e não é esta que provém daquela (...) Interpreta-se o mundo já compreendido (HEIDEGGER[3], 1967 apud VALLE, 1988, p. 44).

O método de pesquisa fenomenológico visa desvelar a essência do fenômeno, isto é, significados articulados no discurso, livres de pressupostos e preconceitos (MARTINS, 1984). Dessa maneira, a pesquisa fenomenológica não parte de um determinado problema específico, mas sim da interrogação acerca de um fenômeno que se apresenta, pois tem como objetivo a descrição dos fenômenos.

O método fenomenológico se apresentou como uma forma para compreender a vivência dos sujeitos respeitando a complexidade real e encontrando o sentido dentro do próprio fenômeno (VALLE, 1997). Segundo Forghieri (1993), o método busca captar o sentido da vivência para a pessoa em determinada situação experienciada no seu existir cotidiano.

É preciso situar o fenômeno que se pretende estudar. Esta abordagem é dirigida para as percepções que o sujeito tem daquilo que está sendo pesquisado, visando mostrar a experiência como ela é vivida, através da sua própria fala. O pesquisador deve ir até o sujeito que experiencia a situação que deseja investigar e, dessa forma, ouvindo suas falas, será possível captar como está vivenciando este momento de sua vida.

---

[3] HEIDEGGER, M. **El ser y el tiempo**. (Trad. de J. Gaos). México: Fondo de Cultura, 1967.

5.2 Entrevista Fenomenológica

Escolhi a entrevista fenomenológica como recurso para a coleta dos dados. A entrevista em fenomenologia busca aproximar o pesquisador de seu objeto, caracterizando um verdadeiro encontro de inter-subjetividades.

Carvalho (1991) define a entrevista fenomenológica como uma maneira acessível ao indivíduo de penetrar na verdade mesma de seu existir. Diz ainda que, na intersubjetividade do diálogo e na forma de significar o mundo por seu comportamento, explicita para si mesmo tudo aquilo que teria dito ou realizado, deixado de dizer ou realizar, desvelando também o que pode ser realizado e o que não será. É possível afirmar, segundo a autora, que a entrevista é a forma de existência pautada no encontro. A autora prossegue afirmando que o encontro existencial não é programado, é um fenômeno que se apresenta de maneira imprevista, ou seja, um acontecimento com o qual o sujeito se defronta e que exigirá um novo posicionamento seu.

A entrevista fenomenológica teve como elementos facilitadores questões para ampliar as respostas como: *"Como assim?"*, *"Me fale um pouco mais sobre isso"*, dentre outras. A questão formulada adequadamente é possibilidade de mergulho no ser, a efetuação da consciência de si do cliente no desvelamento de si numa estrutura-horizonte. Não se consegue a indagação mais adequada, muitas vezes, no início da entrevista, mas no encadeamento de gestos e frases. Deve ser formulada em um movimento de intuição e reflexão profunda, isto é, na atitude de concentração e percepção do outro (CARVALHO, 1991).

Um aspecto importante na condução de pesquisa com seres humanos dentro desde referencial diz respeito à atitude do pesquisador que deverá ser aberta e engajada. VALLE (1997, p.49) explicita essa atitude:

> Aberta no sentido de aquele que pesquisa não se fechar à experiência vivida como pesquisador, prendendo tudo o que possa surgir... isso porque ele deve manter a fidelidade ao fenômeno tal como aparece, em processo, e não uma idéia pré-concebida a ser percorrida rigidamente. A atitude engajada diz respeito ao tipo especial de presença do cientista na pesquisa... colocar-se completamente dentro dela.

CARVALHO (1991, P. 29,34) complementa:

> Ver e observar de uma perspectiva fenomenológica é ver e observar a partir do espaço e do tempo do paciente. O espaço do paciente é um espaço habitado que se mede pela amplitude da vivência e possibilidades de alcance e captação de sua 'visada' do mundo. É esse espaço que se pretende alargado e dilatado, medida de existência e não – existência de medida, que implique a transformação e não a coloque. Espaço que seja criação contínua. O tempo do paciente, por sua vez, é seu engajamento e consciência de si. Ver e observar a partir do tempo do paciente é, portanto, captar sua subjetividade. É poder tocar essa subjetividade no seu movimento. É compreender de que forma a pessoa significa 'si para si mesmo', em sua inteiroridade... Ver e observar na abordagem fenomenológica é, portanto, captar a maneira do paciente de vivenciar o mundo.

É importante relembrar que essa modalidade de pesquisa busca compreender a essência (ou estrutura) do fenômeno que deve se mostrar nas descrições. Sendo assim, o objetivo a ser atingido são descrições do fenômeno experienciado, as quais se apresentam como descrições ingênuas, não interpretadas. Para que isso ocorra, e exista coerência na proposta metodológica, as instruções dadas aos sujeitos que falarão sobre o fenômeno não podem sugerir ou indicar o que é buscado (MARTINS; BICUDO, 1989).

Ainda de acordo com Carvalho (1991), uma entrevista fundamentada numa metodologia fenomenológica não submete o cliente a uma situação observada e o cliente a uma análise conceitual, classificadora, orientada por um esquema de idéias e direcionada para determinados fins. Ao contrário, descarta-se de modelos, projetos, alternativas e valores últimos que possibilitem um saber "sobre" o cliente, mas não um saber "do" cliente.

A entrevista fenomenológica é uma maneira acessível ao cliente de penetrar a verdade mesma de seu existir, seja ela qual for. Na entrevista fenomenológica, a ação é

eminentemente compreensão, ou seja, a busca da razão do comportamento não o confundindo com os motivos que o determinam, mas coincidindo com aquela “decisão de ser” do indivíduo que implica o seu comportamento (CARVALHO, 1991).

5.3 Procedimento e obtenção de dados

a) Implicações Éticas

Primeiramente, o projeto de pesquisa foi submetido à apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, o qual foi aprovado com o Processo HCRP nº12150/2007 (Anexo A). Foram atendidas as recomendações da resolução, com particular atenção ao processo de obtenção do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice A) que contém de maneira clara o objetivo da pesquisa, procedimentos, riscos, desconfortos e benefícios.

b) Percurso na composição dos dados

A inserção no campo empírico ocorreu um mês antes de iniciar a coleta de dados, com participação nas reuniões semanais onde eram discutidos os casos a serem atendidos durante a semana. Através da participação nestas reuniões e contato com a equipe médica, pude identificar as crianças que melhor atendiam aos requisitos, mencionados na seqüência, e também a data do retorno ambulatorial. Após identificados os sujeitos, me dirigia ao ambulatório no dia do retorno para a realização das entrevistas. Então, com o nome das crianças, ia ao encontro destas na sala de espera do ambulatório, onde aguardavam para a consulta, geralmente acompanhados pelo pai e/ou mãe. Feita a minha apresentação, expus o

objetivo do estudo e pedi a colaboração da criança, mediante o consentimento dos pais, lendo junto com estes o termo de consentimento para a participação de seu filho. Foi garantido o sigilo e o anonimato frente aos conteúdos que emergissem durante a entrevista e após assinado o termo de consentimento convidei a criança para uma "conversa" (entrevista fenomenológica) a qual foi iniciada com uma questão norteadora: ***"Agora que você está finalizando seu tratamento, eu gostaria que você me contasse o que pensa em relação ao seu futuro".***

A intervenção foi adequada a cada criança, de acordo com a faixa etária. As entrevistas foram realizadas em local reservado, na própria sala de espera, onde as crianças falaram livremente e, quando necessário, frente a alguma dificuldade de expressão, pude intervir, pedindo alguns esclarecimentos. Por exemplo, se ao iniciarmos a entrevista com a questão norteadora: "Agora que você está finalizando seu tratamento, eu gostaria que você me contasse o que pensa em relação ao seu futuro" e a criança dissesse: "Normal.", pedia que me contasse sobre como é normal. Dessa maneira procurei ampliar sua consicência, buscando uma visão sobre seus modos de existir no momento atual, em que está finalizando um tratamento de câncer e retomará suas experiências cotidianas "livre" da doença.

Os encontros foram gravados com a autorização dos participantes e, posteriormente, transcritos. Imediatamente após as entrevistas, foram registradas observações da pesquisadora que se mostraram importantes, tais como expressões da criança, intervenções externas, dentre outras.

Vale ressaltar que, na perspectiva fenomenológica, a situação de pesquisa não é definida pelo pesquisador, e sim constituída pelos sujeitos investigados. Portanto, o número dos mesmos não segue uma normatividade previamente definida como ocorre na pesquisa quantitativa, mas passa a ser considerado após uma reflexão dos pesquisadores sobre os discursos obtidos. Sendo assim, as crianças descreveram de forma espontânea as situações

que acreditavam ser relativas ao fenômeno que estava sendo investigado e o pesquisador, orientando-se por um sentido, ou seja, pelo conhecimento imediato, intuitivo, que tem desse fenômeno, foi capaz de identificar o momento em que as falas se mostravam convergentes, indicando que se chegou à estrutura do fenômeno estudado (MARTINS; BICUDO, 1989).

5.4 Participantes

Participaram desse estudo seis crianças que estavam finalizando o tratamento do câncer, com idades entre oito e treze anos estimuladas à expressarem-se verbalmente sobre suas experiências. Buscamos essas crianças no Ambulatório de Hematologia Infantil (AHEI) do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (HCFMRP-USP). Estipulamos como critério de inclusão que as crianças estivessem iniciando o acompanhamento médico neste ambulatório, vindas do Ambulatório de Oncologia Pediátrica, ou seja, passando da condição de doente para a condição de curados. Estabelecemos esta fase, pois é um momento de transição entre o término do tratamento e a constatação da sobrevivência.

A opção por esta faixa etária, a escolar, justifica-se por ser uma fase do desenvolvimento infantil em que a criança se expressa melhor verbalmente, possui um vocabulário mais diversificado, havendo também maior diversidade de experiência de vida. A criança na fase escolar tem uma capacidade cognitiva muito mais significativa, há uma noção e preocupação com regras e princípios generalizados. As regras lógicas acrescentam nova estabilidade a todos os seus conceitos, incluindo-se os de tempo e causalidade. Não é mais tão ligada à percepção, mas sim às regras que são fixas e absolutas. O pensamento continua a ser concreto e apenas sobre o que já experienciaram (VENDRUSCOLO, 1998).

A seguir, o quadro abaixo fornece uma caracterização geral das seis crianças entrevistadas. O nome que retrata as crianças é um nome fictício, utilizado apenas com caráter ilustrativo.

Participante	**Idade**	**Constituição familiar**
Alice	13 anos	Tia e prima 15 anos
Daniel	10 anos	Pai, mãe e irmã 01 ano
Jaqueline	08 anos	Pai, mãe, avó materna e irmã 10 anos
Luiz Fernando	11 anos	Pai e mãe
Marina	10 anos	Pai, mãe e irmão 07 anos
Raquel	10 anos	Pai, mãe, avó materna e irmãos 08, 10 e 12 anos

Foram entrevistados dois meninos e quatro meninas, a maioria morava com a família nuclear (pai-mãe, irmãos), alguns apresentavam no entorno da família, os avós, que provavelmente participavam do universo da criança e de seus afetos e apenas uma criança morava com a tia e uma prima, pois, segundo ela mesma, não estava se relacionando bem com a mãe. Todas as crianças estavam freqüentando a escola, embora a maioria relatasse a necessidade de interromper os estudos em algum momento do tratamento, devido às internações e/ou consultas médicas freqüentes.

Foram selecionadas para a entrevista crianças previamente agendadas para o retorno ambulatorial. Todas as crianças demonstraram interesse em participar da pesquisa, mediante consentimento de seus responsáveis. Constatamos que, com a realização destas seis entrevistas, foi possível a obtenção de subsídios para compreensão do fenômeno estudado. A

partir da leitura e análise das entrevistas, as convergências foram se revelando e se repetindo nos relatos.

5.5 Análise Compreensiva

Compreender como a criança que está finalizando o tratamento de câncer e vislumbra seu futuro suscitou a necessidade de duas atitudes enquanto pesquisadora: o envolvimento existencial e o distanciamento reflexivo (FORGHIERI, 1991; VENDRUSCOLO, 1998).

Forghieri (1991) coloca que é preciso penetrar na vivência da outra pessoa para poder partilhar da mesma e compreendê-la. Entretanto, é preciso se distanciar da situação para refletir sobre a mesma e explicitar, descritivamente, os significados que nela são captados intuitivamente pelo pesquisador durante o envolvimento. Envolvimento e distanciamento estão assim intimamente articulados, convertendo-se um em outro, até se chegar a uma descrição satisfatória para o pesquisador.

Para compreender essas descrições, foi utilizado neste estudo o método **análise de estrutura do fenômeno**, uma modalidade de pesquisa qualitativa em psicologia que se utiliza de recursos da fenomenologia, desenvolvida por Giorgi (1985), nos Estados Unidos, e Martins & Bicudo (1989) no Brasil.

Com este processo redutivo – mudança da atitude natural para a atitude fenomenológica (FORGHIERI, 1991) – a fenomenologia propõe o retorno à coisa mesma. O objeto do estudo não consiste nem no sujeito e nem no mundo que o cerca, e sim na maneira pela qual este mundo é experimentado, vivido pelo sujeito.

Bicudo (1994) sinaliza que a percepção de um fenômeno não ocorre no vazio, pressupondo a consideração de um estar-com-o-percebido, ou seja, o que é visto não

prescinde o que é olhado, solicitando, para tanto, uma consciência atenta que o veja. Nas palavras da autora:

> É o ir-às-coisas-mesmas, experiência fundante do pensar fenomenológico, necessária ao rigor do pesquisador fenomenológico. É o livrar-se de pré-conceitos, ou seja, de conceitos prévios que estabeleçam o que é para ser visto (BICUDO, 1994, p. 19).

Retornar às coisas mesmas é voltar ao mundo que antecede a reflexão, atendo-se no irrefletido, no mundo vivido, sobre o qual o universo da ciência e do conhecimento se constrói (VAN ZUBEN, 1984).

O saber buscado pela fenomenologia não é um saber "sobre" o fenômeno, mas "do" fenômeno. É o que se denomina "redução fenomenológica" (CARVALHO, 1991).

O pesquisador, para estudar um fenômeno, deve deixar de lado todo seu conhecimento e experiência anteriormente adquiridos, para poder captar o fenômeno o mais fielmente possível. Ele deve buscar uma descrição do fenômeno por parte do sujeito. A descrição fenomenológica deve retratar e expressar a experiência consciente do sujeito; por isso deve ser considerada rigorosamente na sua forma original, na linguagem espontânea do sujeito (VALLE, 1997).

Busca-se uma linguagem que seja a "fala originária" do sujeito, "fala" esta que possibilite a mediação com o outro e a comunicação com o mundo (CARVALHO, 1991).

Segundo a abordagem fenomenológica, o cliente tece o seu discurso com todos os gestos necessários, acentos e tonalidades, silêncios e reticências. Ele não é um ator que representa um personagem no palco, ele vive a sua história e coloca o seu passado e o seu futuro no presente. É um estilo singular, único, incomparável a qualquer outro, que pode ser essa maneira de existir e de estar no mundo (CARVALHO, 1991).

Carvalho (1991) refere que, compreender o pensamento do cliente é penetrar o seu mundo, na sua presença e na sua vida. É necessário haver uma comunhão com quem fala, um ouvir olhando para o cliente e envolvendo-se com ele. Em outras palavras, para "escutar" a

palavra do cliente, faz-se necessário imbuir-se e impregnar-se de seus gestos e de toda a sua forma de dizer as coisas, como se o pensasse com o seu pensamento, abstraindo-se de todo e qualquer preconceito ou perspectivismo. É tornar-se sensibilidade e intuição.

Na abordagem fenomenológica, o sujeito é considerado como um todo: com seus gestos, acentos, tonalidades, silêncios e reticências que transcendem o emprego de palavras, demonstrando seu estilo singular e único de existir. A fim de aproximar-se de seu pensar, sentir e agir, é necessário ao pesquisador compreender sua vivência como alguém que vivencia uma determinada situação (MELO, 2003).

Ver e observar de uma perspectiva fenomenológica é ver e observar a partir do espaço e do tempo do cliente, é captar a maneira do cliente de "vivenciar o mundo". O revelar-se do cliente é a "mostração" de sua totalidade e não de seus fragmentos. O espaço do cliente é um espaço habitado que se mede pela amplitude da sua vivência e pelas possibilidades de alcance e captação da sua "visada" do mundo. O tempo do cliente é seu engajamento e consciência de si. Ver e observar a partir do tempo do cliente é, então, captar sua subjetividade. É poder tocar sua subjetividade no seu movimento. É compreender de que forma a pessoa significa "si mesmo para si" (CARVALHO, 1991).

A consciência de si há que ser a consciência que o cliente tem de sua maneira de estar no mundo e de se posicionar face às situações, consciência que poderá emergir da "entrevista fenomenológica" por uma compreensão profunda (CARVALHO, 1991).

Um aspecto da pesquisa fenomenológica, evidenciado no trabalho de Valle (1988) refere-se à pessoa do investigador. Este deve colocar-se dentro da situação a ser estudada, numa atitude aberta, de aceitação e livre de preconceitos. Ao voltar-se para o fenômeno que pretende investigar, deve procurar se libertar das teorias explicativas desse fenômeno, para visualizá-lo tal como se apresenta.

Fenomenólogos como Giorgi (1985) e Martins e Bicudo (1989) sugerem os seguintes momentos para a análise fenomenológica:

- leitura global do conteúdo total de cada entrevista, de forma a apreender sua configuração geral;
- releitura do texto, tantas vezes quantas forem necessárias, de modo a identificar as afirmações significativas e definir as “unidades de significado”. É importante ressaltar que estas unidades não são concretamente expostas nas falas do sujeito, não estão prontas no texto, mas existem em relação a uma pré-disposição do pesquisador tendo em vista sua inquietação inicial de forma a apreender o que é vivido pelo sujeito com relação ao fenômeno em estudo;
- diante dessas unidades de significado, buscar suas convergências e divergências, elementos comuns em vários ou presentes em alguns discursos apenas, respectivamente;
- a partir das convergências e divergências, delimitar categorias temáticas;
- proceder a uma síntese descritiva, integrando as afirmações significativas e que se constituem as categorias que expressam os significados atribuídos pelo sujeito.

A pesquisa fenomenológica está dirigida para significados, ou seja, para expressões claras sobre as percepções que o sujeito tem daquilo que está sendo pesquisado, as quais são expressas pelo próprio sujeito que as percebe. Ao se concentrar nos significados, o pesquisador não está preocupado com os fatos, mas com o que os eventos significam para o sujeito.

Este processo de análise dos dados permitirá que os significados se façam transparentes ao pesquisador, não constituindo apenas um corpo de informações desconexas e auto-suficientes.

É muito importante destacar que, nesse processo, o conhecimento obtido é fruto da subjetividade dos sujeitos que têm algo para relatar e da subjetividade do pesquisador que tem algo para apreender. Portanto, o conhecimento que advém é um conhecimento intersubjetivo.

Ao lançar mão do pensamento fenomenológico para a concretização deste trabalho foram buscados não os fatos, mas os significados que a vivência tem para os sujeitos que participaram do estudo.

5.6 Local

O estudo foi realizado junto ao AHEI do HCFMRP-USP. Este ambulatório atende às crianças e adolescentes que terminaram o tratamento oncológico e também aquelas com patologias hematológicas não neoplásicas. Estes atendimentos acontecem sempre às sextas-feiras, em período vespertino e o serviço conta com uma equipe multiprofissional composta por assistente social, enfermeiro, médico, nutricionista e psicólogo.

6. Um enfoque fenomenológico da personalidade

A maneira de compreender a personalidade do ser humano reflete a Psicologia fenomenológica sobre a qual este estudo se apoiou, buscando compreender o universo do ser-infantil-com-câncer-em-busca-do-futuro.

Forghieri (1993) faz uma compreensão sobre as características básicas do existir. A autora traz o termo personalidade, como o conjunto de características do existir humano, consideradas e descritas de acordo com o modo como são percebidas e compreendidas pela pessoa, no decorrer da vivência cotidiana imediata e tendo como fundamento os seus aspectos fenomenológicos primordiais. Tais características, a seguir apresentadas, constituem uma totalidade e sua organização em itens separados é utilizada apenas para facilitar a compreensão.

Ser-no-mundo

Encontramo-nos em cada momento de nossa vida, em nossa experiência cotidiana e é dentro dessa vivência diária que desenvolvemos todas nossas atividades. A experiência cotidiana imediata é o cenário no qual decorre nossa vida e ser-no-mundo é sua estrutura fundamental e a única maneira de existir.

O mundo é um conjunto de relações significativas, dentro do qual a pessoa existe, e pode ser visto sob três aspectos simultâneos, porém diferentes: o circundante, o humano e o próprio. O **mundo circundante** consiste nas relações da pessoa com o ambiente e envolve tudo que se encontra concretamente presente nas situações vividas pela pessoa, em seu contato com o mundo. O mundo circundante caracteriza-se pelo determinismo e por isso a adaptação é o modo mais apropriado do homem relacionar-se a ele. Do mundo circundante fazem parte as condições externas e o meu próprio corpo, através do qual são proporcionados

os primeiros contatos: as sensações. Através das sensações são estabelecidas relações de significados. Os limites da minha capacidade coincidem com os limites de minha abertura ao mundo; eles são idênticos a cada momento, mas, estão sempre mudando de acordo com minhas novas experiências e a amplitude ou a restrição com as quais eu as vivencio. O homem “habita” no mundo e tem consciência das situações que já vivenciou, podendo abrir-se às possibilidades. Há um movimento dialético entre o ser humano e o mundo circundante; o homem precisa adaptar-se ao mundo circundante, mas está sempre tentando exercer alguma ação sobre ele (FORGHIERI, 1993).

O **mundo humano** refere-se à convivência da pessoa com os seus semelhantes. O existir é originariamente ser-com o outro. O mundo é sempre um mundo compartilhado com os outros. Diferentemente do relacionamento com o mundo circundante, no qual o ser humano costuma utilizar-se dos objetos ou adaptar-se à materialidade do ambiente sem deles obter uma resposta, no encontro com seu semelhante ocorre uma relação de reciprocidade, na qual ambos influenciam-se mutuamente. Os seres humanos possuem potencialidades que lhe são próprias e os distinguem das coisas e dos animais, em virtude de compreenderem as situações que vivenciam, tendo consciência de si e do mundo. E como nossa existência consiste em ser-no-mundo, só atualizamos tais potencialidades, exclusivamente humanas, quando nos encontramos e entramos em relação com outras pessoas. O fundamento da linguagem e de todas as formas de comunicação entre os seres humanos é o ser-com, ou seja, a sua característica essencial é sempre existir em relação a algo ou alguém (FORGHIERI, 1993).

O **mundo próprio** refere-se à relação que o indivíduo estabelece consigo, no seu ser-si-mesmo, na consciência de si e do outro. São as situações que a pessoa vai vivendo, relacionando-se com o mundo circundante e com as pessoas, que lhe vão possibilitando atualizar suas potencialidades, oferecendo-lhe as condições necessárias para ir descobrindo e reconhecendo quem é. A pessoa que fui abrange tanto quem eu já fui, como quem eu estou

sendo e quem pretendo ser em minha existência no mundo. No mundo próprio a pessoa percebe-se, ao mesmo tempo como sujeito e objeto; ela dá-se conta de si mesma como um ser existente no mundo. A consciência de si e o autoconhecimento implicam a autotranscendência, que é a capacidade do ser humano transcender a situação imediata, a capacidade de ultrapassar o momento concretamente presente (FORGHIERI, 1993).

Pela autotranscendência a pessoa traz o passado e o futuro para o instante atual de sua existência e se reconhece como sujeito responsável por suas decisões e seus atos. É essa capacidade que constitui a base da liberdade humana, pois permite ao ser humano tanto voltar-se para o passado como, ao mesmo tempo, lançar-se no futuro para refletir e avaliar seus próprios recursos e as possibilidades que possui para enfrentar, não apenas a situação imediata, mas para ir além. O homem dispõe em sua existência de inúmeras possibilidades para escolher suas relações com o mundo; o ser-si-mesmo é esta possibilidade de se perceber, abrindo caminho entre essas inúmeras e variadas possibilidades. O mundo próprio caracteriza-se pela significação que as experiências têm para a pessoa, e pelo conhecimento de si e do mundo; sua função peculiar é o pensamento. O pensamento considerado de modo amplo, abrangendo todas as funções mentais como o entendimento, o raciocínio, a memória, a imaginação, a reflexão, a intuição e a linguagem. Linguagem e pensamento encontram-se essencialmente ligados (FORGHIERI, 1993).

A seguir, a autora nos mostra algumas maneiras de existir, fundamentadas em seus estudos: a maneira preocupada, a maneira sintonizada e a maneira racional.

A vivência cotidiana imediata é o modo primordial de existirmos; nela encontramos de forma global e intuitiva, um sentimento e uma compreensão pré-reflexivos de nosso existir no mundo. A preocupação e a sintonia são maneiras básicas de existir que se alternam continuamente, no decorrer da existência.

A **maneira preocupada de existir** envolve um sentimento global de preocupação, que varia de uma sensação de intranqüilidade até uma profunda sensação de angústia. Ela ocorre tanto em situações concretamente presentes em nossa vida, como naquelas em que apenas lembramos de coisas já acontecidas, ou que temos receio que venham a acontecer. A maneira preocupada de existir encontra-se presente em nossa vida cotidiana, mais frequentemente de forma branda e imprecisa, intensificando-se em algumas ocasiões. A angústia é o modo mais originário e profundo de nosso existir preocupado. Ela nada mais é do que a certeza de nossa própria morte, sendo o fundamento de todas as ameaças que tentamos objetivar no decorrer de nossa existência. A angústia é então inerente à nossa própria existência, onde está a certeza de que um dia morreremos.

A **maneira sintonizada de existir** - Embora a preocupação e a angústia sejam básicas em nossa existência, paradoxalmente conseguimos vivenciar momentos de sintonia e tranqüilidade. A manifestação mais profunda da maneira sintonizada de existir consiste numa vivência em completa harmonia de nosso existir no mundo, chamada de relação eu-tu. Esta pode surgir, por exemplo, em nosso contato com a natureza, no encontro com nossos semelhantes, ao ler um livro ou apreciar uma obra de arte. Tal vivência de completa sintonia dura apenas alguns instantes e acontece apenas algumas vezes. A maneira sintonizada se existir ocorre, mais frequentemente de modo menos intenso, consistindo apenas um tênue e agradável sentimento de bem estar e tranqüilidade.

A **maneira racional de existir** consiste na reflexão e análise de nossas vivências nos modos preocupados e sintonizado de existir, para que a partir delas possamos ter um conhecimento racional. No decorrer de nossa vida, refletimos a respeito de nossa vivência cotidiana, analisando-a para chegar a algumas conclusões a respeito desta e de nosso existir no mundo. Estes elementos nos permitem explicar o presente bem como planejar o que pretendemos para o futuro. A racionalidade, além de nos proporcionar uma base objetiva, para

explicar e planejar nossas ações, é responsável pelo avanço nas várias áreas do saber, o que pode nos proporcionar um modo de vida mais satisfatório e pleno. As três maneiras de viver ocorrem em nossa vivência, continuamente articuladas e relacionadas, havendo a predominância de uma ou de outra em alguns momentos.

Assim sendo, as maneiras preocupada e sintonizada – com presença de sentimentos desagradáveis e agradáveis – podem surgir muito próximas e entrelaçadas, em vivência imediata, que contém estes dois tipos de sentimentos, alternando-se tão rapidamente que é difícil distingui-los. Além disso, na maneira racional – em que há elaboração intelectual das experiências cotidianas imediatas – embora esteja direcionada a uma análise objetiva das situações, contém sempre algum nível de preocupação, de sintonia, ou de ambas (FORGHIERI, 1993).

Temporalizar

Temporalizar é experimentar o tempo, sendo esta a vivência mais próxima do nosso existir. Existir e transcender possui o mesmo sentido que é de lançar-se para fora, ultrapassar a situação imediata, que também quer dizer temporalizar. A existência humana consiste em estar continuamente saindo de si mesma, transcendendo a situação imediata em direção a algo que ainda poderá completar-se, ou totalizar-se. De acordo com Heidegger[4] (1971 apud FORGHIERI, 1993, p.256): "o seu ser total é ser em relação à morte", portanto, apenas incluindo-a em nossas reflexões, teremos condições de encontrar o verdadeiro sentido de nossa existência. O tempo é vivenciado relativamente, de acordo com os significados que atribuímos a ele. Os instantes vivenciados em sintonia e contentamento decorrem rapidamente, enquanto os momentos de preocupação, contrariedade ou tédio decorrem devagar. Nosso temporalizar estende-se, tanto em relação ao nosso passado como em direção

[4] HEIDEGGER, M. **Que é isto a filosofia?** São Paulo: Duas Cidades, 1971.

ao futuro, com amplitude ou restrição. A vivência de sintonia e contentamento expande o meu temporalizar enquanto a de preocupação e contrariedade o restringe. Por mais que o ser humano procure controlar racionalmente o tempo, este continua a decorrer inexoravelmente. E por maiores que sejam as suas conquistas para melhorar as suas condições de vida, o ser humano jamais conseguirá vencer sua condição básica de ser finito, de ter de se defrontar, algum dia, com a sua morte (FORGHIERI, 1993).

Espacializar

É o modo como vivenciamos o espaço em nossa existência. Procuramos, racionalmente, objetivar nossa espacialidade, localizando e denominando os lugares e as coisas que nele se encontram. Mas, o espacializar, em seu sentido mais profundo e originário, não se limita a tais objetivações, pois possui outras qualidades, que se manisfestam em nossa vivência cotidiana pré-reflexiva. O ser humano além de se encontrar concretamente num determinado lugar, tem compreensão de seu próprio existir no mundo, relativo tanto ao local e instantes atuais como a outros vividos anteriormente, e também àqueles que deseja ou receia vir a experienciar. O nosso espacializar é passível de tal "expansividade" que ultrapassa os limites do nosso próprio corpo e do ambiente que nos circunda; essa expansividade pode ser mais ampla ou mais restritiva, de acordo com a compreensão e o modo como nos sentimos em nosso existir no mundo (FORGHIERI, 1993).

A vivência do espaço e do tempo está intimamente relacionada e é experienciada com amplitude ou restrição, de acordo com a visualização de possibilidades e esperança da pessoa de poder realizá-las, ou a restrição de perspectivas ou desânimo por não vislumbrar meios de concretizá-las. Ao espacializar, não apenas nos situamos concretamente em nosso ambiente circundante, como, também, vivenciamos nosso existir no mundo, em alguns momentos com certa "elevação" e em outros com algum "rebaixamento"; a intensidade dessa vivência varia

de acordo com as oscilações que ocorrem em nossa maneira de existir que, às vezes é mais sintonizada e integradora, outras, mais preocupada e angustiante (FORGHIERI, 1993).

Escolher

A existência é uma abertura à percepção e compreensão de tudo o que a ela se apresenta. Tal abertura "é a condição de liberdade humana" (BOSS[5], 1983 apud FORGHIERI, 1993, p. 123), pois é ela que proporciona a amplitude das possibilidades de escolha, no decorrer da existência.

A liberdade de escolha é tanto maior quanto mais extensa for a abertura do ser humano à percepção de sua vivência no mundo. A compreensão deve estar de acordo com a realidade, deve ser verdadeira para que a escolha seja possível (FORGHIERI, 1993).

A realidade para o ser humano está fundamentada na compreensão que ele tem das situações que vivencia, em que estão implícitas três dimensões temporais de seu existir: como ele tem sido (passado), como ele está sendo (presente) e como ele poderá vir a ser (futuro). A realidade é compreendida numa perspectiva "historial" e, ao escolher, tenho um conhecimento relacionado ao que já aconteceu e está acontecendo, mas também, à imprevisibilidade do que poderá vir acontecer. Ao escolher assumimos um risco da imprevisibilidade das conseqüências de nossa decisão (FORGHIERI, 1993).

O ser humano é um ser-no-mundo, existe sempre em relação com algo ou alguém e compreende suas experiências, lhes atribuindo significados, dando assim, sentido à sua existência. Vive num certo espaço e determinado tempo, mas os vivencia com uma amplitude que ultrapassa estas dimensões objetivas, conseguindo transcender à situação imediata e estando aberto às múltiplas possibilidades em sua existência. No entanto, essa abertura originária às possibilidades é defrontada com obstáculos e restrições, fazendo parte de nossa

[5] BOSS, M. **Existencial Foundations of Medicine and Psychology.** Nova York: Aronson, 1983.

facticidade. Tal facticidade restringe a presença concreta do indivíduo, em determinado momento, a um único lugar, sendo preciso sempre fazer escolhas e consequentemente muitas renúncias, o que caracteriza o quanto a existência humana é paradoxal (FORGHIERI, 1993).

Ser sadio existencialmente consiste, de acordo com Forghieri (1993), tanto em abrir-se às próprias possibilidades, como em aceitar e enfrentar os paradoxos e restrições da existência. A saúde existencial tem relação direta com o modo pelo qual conseguimos estabelecer estratégias entre a amplitude e as restrições do nosso existir.

7. Análise compreensiva das vivências das crianças e sua visão de futuro

O Futuro!

"... E o futuro é uma astronave que tentamos pilotar

Não tem tempo, nem piedade, nem tem hora de chegar
Sem pedir licença muda nossa vida
e depois convida a rir ou chorar

Nessa estrada não nos cabe conhecer ou ver o que virá
O fim dela ninguém sabe bem ao certo onde vai dar
Vamos todos numa linda passarela
de uma aquarela que um dia, enfim
Descolorirá..."

Aquarela (Toquinho / Vinicius de Moraes)

Esta estrofe da música de Toquinho em parceria com Vinícius de Moraes, um encontro, me desperta parte da infância, onde os problemas ainda não existiam, remetendo à minha mente uma sensação deliciosa de bem estar. Ela simboliza para mim, o universo da criança de forma sublime, o FUTURO, algo não palpável, não controlável, não previsível e que o fim cabe a cada um de nós pintá-lo, conforme a aquarela da vida. Para as crianças acometidas pela vivência do câncer, este bem estar característico da infância encontra-se muitas vezes comprometido, pois o futuro, já presente, "sem pedir licença muda nossa vida e depois convida a rir ou chorar".

Dia após dia construído, o futuro, segundo a letra acima, "um dia, enfim, Descolorirá", esta é nossa única certeza, afinal, a vida é mesmo transitória. Mas, para estas crianças, que vivenciam o câncer lutando desde por sua vida, e lidando com os paradoxos (vida x morte) tão iminentes, esta música significa um outro colorido.

A seguir, apresento as descrições obtidas dos relatos das crianças, buscando desvelar os sentidos do futuro. As categorias que emergiram dos relatos estão em negrito, as falas das crianças em itálico para facilitar a compreensão.

1 – Busca de sentido para o adoecer

Esta categoria traz a criança buscando significar a doença, construindo uma interpretação própria para o surgimento da mesma. Alice, em seu relato, relaciona o surgimento da doença à briga fraterna, tendo esta um caráter punitivo. Ao mesmo tempo, a doença a faz sentir-se igual aos outros quando refere que todos têm um tumor.

> "*... tudo isso começou com uma briga... acho que todo mundo tem um tumor, só que às vezes não cresce, não faz nada... mas aí meu irmão me deu um soco e o meu desenvolveu muito rápido...*" (Alice 13 anos).

Vislumbram sentimentos de restrições com a doença. A doença e o tratamento marcam tanto a vida da criança que parece inevitável não falar sobre esse período. Em muitos discursos ficaram evidentes os impedimentos e proibições vivenciados a partir da doença.

O **mundo circundante** da criança, seu ambiente e as relações que estabelece com este, apresenta-se modificado pelas restrições provocadas pela doença (FORGHIERI,1993). A realização do desejo da criança aparece, de acordo com suas falas, impossibilitada pela doença, que afasta a criança de sua rotina, de seu mundo.

> *"Antes eu queria fazer muita coisa só que não podia... daí eu tinha que parar. Não podia ir num clube, brincar de correr, nem andar de bicicleta... se eu machucasse tinha que ficar deitada dentro de casa, parada... quando eu ficava internada não podia ir à escola..."* (Marina 10 anos).

> *"Eu tive que deixar de ir à escola... ficava internada..."* (Jaqueline 08 anos).

> *"Tive que repetir de ano na escola por causa do tratamento... eu fiquei uns meses sem ir à escola..."* (Daniel 10 anos).

> *"... eu não podia brincar, sentia muita fraqueza... não podia correr e machucar... não podia jogar videogame* (na lan house), *futebol... não podia ficar no sol..."* (Daniel 10 anos).

> *"... antes eu não podia nem levantar da cama... eu também não podia ficar no sol, ficar na areia e nem descalça... tinha que tomar água fervida..."* (Jaqueline 08 anos).

> *"Eu não podia tomar injeção de febre amarela por causa dos remédios que tomava aqui... não podia jogar bola... não ia muito à escola porque eu estava vomitando..."* (Luiz Fernando 11 anos).

São evidenciadas as restrições no mundo de relações e concomitantemente o distanciamento dos afetos e o sentimento de exclusão.

> *"Eu tinha que usar máscara, não podia ter contato com outras pessoas porque senão podia pegar doença..."* (Alice 13 anos).

Alice sente as restrições, a partir da doença, em seu **mundo próprio,** que se refere à relação que o indivíduo estabelece consigo, no seu ser-si-mesmo, na consciência de si e do outro (FORGHIERI, 1993). Refere o seu pesar com o afastamento das pessoas que, antes da doença, faziam parte de seu convívio.

> *"Quando eu estava doente, as pessoas me olhavam de um jeito estranho... muitas pessoas se afastaram de mim..."* (Alice 13 anos).

2 - Temporalizam vivências dos procedimentos invasivos

Esta categoria demonstrou ser possível apreender durante as entrevistas, que as lembranças dos procedimentos invasivos como cirurgia, quimioterapia, radioterapia e outros se mostram muito presentes, mesmo quando as crianças são estimuladas a falar sobre o futuro.

> *"Eu tive que tomar muita injeção..."* (Raquel 10 anos).

> *“... ah, doía muito... tem a quimioterapia e depois tem o soro e fica muito tempo... tem que ficar bastante tempo de repouso... ah, eu odeio ficar de cama... é super ruim... Tive que fazer cirurgia... os médicos falaram que foi tudo bem... Tive que fazer quimioterapia... passar por internações...”* (Alice 13 anos)

> “*Ah, eu agüentei as injeções... Agora as injeções acabaram, é só tirar sangue para ver como está...”* (Daniel 10 anos).

> *“Eu tinha que ficar internada... tinha que tomar injeção, sentia muita dor... tirava sangue... Eu fiz quimioterapia... tomei injeção nas costas...”* (Jaqueline 08 anos).

> *“Eu tinha que tomar soro, tinha que tomar remédio... pegar a veia, às vezes estourava, ficava tudo roxo... Eu tive que fazer uma cirurgia no pescoço... eu ficava nervoso... tive que fazer quimioterapia... na radioterapia tinha que ficar lá parado com uma máscara... eu fiquei internado um tempo...”* (Luiz Fernando 11 anos).

As crianças espacializam o mundo hospitalar com familiaridade, mostrando terem se apropriado do universo hospitalar, como um recurso de enfrentamento.

3 - Revelam sentimentos de dor e sofrimento ao longo do tratamento

Esta categoria revela o modo de ser-doente e como as crianças vivenciaram o tratamento. Relembram o sofrimento e dor vividos com as intervenções durante o tratamento, em uma vivência solitária, integrados aos seus sentimentos.

> *“Eu tinha muita dor... mal estar...”* (Marina 10 anos).

> “*Eu sentia muita dor... desconforto... Ah, doía muito... eu sofri demais...”* (Alice 13 anos).

> *“... sentia muita dor...”* (Jaqueline 08 anos).

> *“Eu tomava remédio aqui, chegava em casa e vomitava... sentia dor...”* (Luiz Fernando 11 anos).

> *“... meu cabelo começou a cair... sentia muita fraqueza... tinha dias que eu tinha dor e só queria ficar deitado...”* (Daniel 10 anos).

Duas crianças parecem buscar a simbolização num objeto concreto, representativo da doença, como um “certificado” de que passaram por esta situação.

> *“Eu tenho guardada lá em casa a agulha que eles usavam para dar injeção em mim...”* (Marina 10 anos).

> *“... eles me disseram que iam me dar a máscara, mas não me deram até hoje...”* (Luiz Fernando 11 anos).

4 - Conseqüências no contexto sócio-familiar pós-doença

Esta categoria traz a noção de que a criança percebe as transformações, tanto positivas como negativas pelas quais ela própria e a família passam no decorrer da doença e do tratamento.

> *“... meu pai não está mais bebendo... minha mãe parou de brigar comigo...”* (Raquel10 anos).

> *“... melhorou na minha casa, com meus amigos... na escola...”* (Marina 10 anos).

> *“Na minha casa as coisas mudaram bastante... eu não moro mais com minha mãe...”* (Alice 13 anos).

5 – Revelam o desejo de desistir do tratamento e relatam a possibilidade da morte

Nesta categoria Alice demonstra o desejo de livrar-se da realidade da doença, de esquecer o tratamento.

> *"... tinha dias que eu falava que não ia mais tratar... que eu queria ir embora..."* (Alice 13 anos).

A morte, embora pouco falada, apresenta-se implícita no contexto da doença. Alice refere sua possibilidade de morte.

> *"... minha mãe falava para os outros que eu ia morrer..."* (Alice 13 anos).

6 - Vislumbram a idéia de cura e trazem a esperança como recurso de enfretamento

Nesta categoria, as crianças trazem a perspectiva de estarem livres da doença, de perceberem-se curadas.

> *"Eu não estou mais doente..."* (Marina 10 anos).

> *"... quando eu estava doente..."* (Alice 13 anos).

> *"... agora já passou tudo, deixou tudo pra traz... eu já estou bem... estou ótimo... já sarei..."* (Luiz Fernando 11 anos).

De modo espontâneo, as crianças trazem um ser superior – Deus – como fonte de apoio para a superação de sua realidade com a doença. Pedem e acreditam na possibilidade de Deus curar-lhes e mostram sentir-se acompanhados pelo mesmo.

> *“... eu peço pra Deus me curar pra mim passar de ano...eu pedi pra Deus e ele me ajudou...”* (Raquel 10 anos).

> *“... eu já estou bem graças a Deus e peço pra Deus para não acontecer mais isso comigo... Deus está comigo...”* (Luiz Fernando 11 anos).

> *“... agora, graças a Deus, não tomo mais injeção“... eu agüentei firme graças a Deus...”* (Daniel 10 anos).

7 - Expectativas e planos futuros

Esta categoria está relacionada ao desejo de tornar-se saudável, a criança projeta-se no futuro redescobrindo suas possibilidades e falando de seus projetos de vida.

> *“... eu penso em ser feliz e ter saúde pra mim, pra minha família e... viver. Vou ajudar meu pai, minha mãe e meus irmãos e quero passar de ano...”* (Raquel 10 anos).

> *“Ah, tudo vai mudar, né... pra melhor... eu só sei que vai ser muito bom...”*
> (Marina 10 anos).

> *“Ah, vai ser bem melhor* (futuro)*... é muito bom terminar* (tratamento)*...”* (Alice 13 anos).

> *“Vai ser tudo diferente... vou poder brincar, vou jogar todo dia videogame, vou estudar muito, vou firme na escola, vou ajudar minha mãe, minha irmã e toda minha família que precisar de ajuda... Quero ser jogador de futebol.”* (Daniel 10 anos).

> *“... agora posso jogar videogame, posso brincar, jogar bola, posso fazer minha vida mudar, estudar... já estou estudando...”* (Luiz Fernando 11 anos).

> *"... agora eu posso brincar, estudar, posso ficar descalça... tudo...Vai ser bem melhor* (futuro)*... tudo vai melhorar..."* (Jaqueline 08 anos).

Em seus discursos, as crianças exemplificam o retomar do que faziam e/ou pretendiam fazer antes de adoecer e que foi interrompido ou dificultado pela doença. Desejam retomar e assumir suas atividades. Também foi percebido, nos discursos de Daniel e Raquel, que estes se mostram solidários, a partir da vivência da doença, referindo desejo de ajudar os familiares.

Na perspectiva de futuro as crianças mostram sua percepção da normalidade e igualdade com relação às outras crianças, livres da doença. É como se significassem a doença como algo anormal, como se fosse uma turbulência, algo externo, que chega, bagunça, mas vai embora.

> *"Agora eu posso fazer de tudo..."* (Marina 10 anos).

> *"Agora tudo voltou ao normal..."* (Alice 13 anos).

> *"Agora eu faço o que todas as crianças fazem... tudo..."* (Jaqueline 08 anos).

Manifesta o olhar positivo sobre o tratamento. Uma criança relata sua percepção sobre o adoecer na relação de cuidado com os médicos.

> *"Ah, não foi muito chato* (tratamento)*... os médicos são bonzinhos..."* (Daniel 10 anos).

8. Sobre os modos de existir das crianças e sua temporalidade

Neste capítulo, tentarei expor uma compreensão acerca dos modos de existir enquanto ser-criança-com-câncer em etapa final de tratamento e sua temporalidade, baseada no relato das experiências e na literatura apresentada.

Pode ser percebido, durante o discurso, que as crianças buscam compreender o surgimento da doença, o câncer, em suas vidas. A doença aparece adentrando o mundo da criança e fazendo com que ela conheça um novo mundo, até então, desconhecido. É uma etapa caracterizada por desestruturação, que requer diversos aprendizados práticos, tais como os de lidar com a dor física, o ambiente e os procedimentos hospitalares. A criança se vê, de um momento para o outro, tendo que mudar seus comportamentos, suas atividades e sua rotina. A doença traz um novo significado à vida da criança, que deixa de brincar para cuidar de si mesma.

Com a doença, muitas restrições chegam ao mundo da criança, ao mundo circundante. O mundo circundante consiste nas relações da pessoa com o ambiente e envolve tudo o que se encontra concretamente presente nas situações vividas pela pessoa, em seu contato com o mundo (FORGHIERI, 1993). As crianças, muitas vezes, têm que se ausentar da escola, se separar dos amigos, dos irmãos, do convívio familiar para poder se tratar. O câncer infantil ocasiona uma ruptura na condição de vida normal da criança.

Além do impacto direto nas funções biológicas da criança, a doença crônica afeta a dimensão existencial, que envolve várias facetas. Na parte social, por exemplo, afeta a escolaridade, a prática esportiva, o lazer, o relacionamento com os membros da família, as relações grupais e interpessoais com a professora e com colegas da escola (NASCIMENTO, 2003).

Algumas crianças referiram, em seus relatos, terem sido excluídas por amigos e por outras pessoas que, antes da doença, faziam parte de seu convívio. Este sentimento de exclusão impede a criança de participar do mundo que anteriormente lhe era possível.

Quando o tratamento está terminando e a criança já se encontra livre dos sintomas da doença, ainda permanecem por algum período, as antigas referências utilizadas na época do tratamento. As crianças rememoram, em seus relatos, os procedimentos invasivos do tratamento, mesmo quando estimuladas a falar sobre o futuro. Ao rememorarem o tratamento, as crianças transcendem sua condição presente voltando-se ao passado. A existência humana consiste em estar continuamente saindo de si mesma, transcendendo a situação imediata em direção a algo que ainda poderá completar-se, ou totalizar-se (FORGHIERI, 1993). Ser-criança-com-câncer em etapa final de tratamento evidencia que as lembranças deste tratamento ainda encontram-se muito presentes, mostrando o temporalizar da criança.

Adaptando-se à situação da doença, as crianças começam a espacializar o mundo hospitalar com familiaridade, mostrando terem se apropriado do universo hospitalar, como possível recurso de enfrentamento. Espacializar é o modo como vivenciamos o espaço em nossa existência (FORGHIERI, 1993).

Em seus discursos, as crianças mostraram que a dor e sentimentos de sofrimento estiveram presentes durante toda vivência da doença. A doença e o tratamento tornam-se a realidade da criança que, algumas vezes, sente necessidade de negá-la, explicitando em sua fala o desejo de desistir do tratamento.

Durante os discursos, duas crianças simbolizaram a situação de vivenciarem a doença através de um objeto concreto que pode ser caracterizado como um troféu, um comprovante de que tudo foi real, uma lembrança de uma experiência vivida.

As crianças mostraram que a sua existência tem se constituído enquanto indivíduos que vivenciaram o adoecimento de câncer, e que essas experiências, estão intrinsecamente presentes no seu ser-no-mundo.

As crianças debruçam-se sobre o passado, refletem sobre o que já viveram e fazem previsões do que poderá acontecer, rememorando o período do tratamento. Expressam o desejo de retomar sua aparência física anterior, suas atividades que foram interrompidas ou dificultadas pela doença.

Ao retratarem o tratamento, ficou evidente a ambivalência das emoções. Foi um período difícil, sofrido, amedrontador, em que relataram ter ocorrido alterações importantes na vida escolar e social – afastamento de alguns amigos, impossibilidade de realizar algumas atividades, reprovação do ano letivo – mas no qual também foram construídas experiências positivas, mesmo aquelas relacionadas ao enfrentamento e ao sucesso face à doença, tornando fundamental esse período à vida como um todo.

Ao longo de suas falas, as crianças demonstram a importância dos vínculos afetivos em sua vida, a sua relação com o mundo humano, que se refere à convivência da pessoa com os seus semelhantes. O mundo é sempre um mundo compartilhado com os outros (FORGHIERI, 1993). Os laços familiares são extremamente valorizados, mostrando-se imprescindíveis durante o tratamento, especialmente os familiares mais próximos (pai, mãe, irmãos). Uma criança trouxe, em seu relato, sua dor e sofrimento com o afastamento da mãe, relacionando-o ao surgimento da doença.

Em alguns momentos as crianças saem do papel de doentes para serem os cuidadores de seus cuidadores, de seus pais. A vivência integrada das experiências de adoecer e tratar um câncer infantil e a experiência de estar praticamente curado suscita nas crianças um sentimento de solidariedade, que abrange o desejo de ajudar a família.

Ao longo de todo esse processo, em um constante aproximar-se e afastar-se das situações que envolviam o adoecer e o tratamento, as crianças se defrontam com o paradoxo vida e morte. Como toda doença grave, o câncer confronta a criança que o possui e a sua família com a possibilidade de morte iminente, desencadeando profundas transformações em suas vidas (VALLE, 2003). A possibilidade de morte, quase não falada explicitamente nos relatos, apresenta-se implícita durante o decorrer da doença e tratamento, colocando a criança em uma condição fragilizada, vulnerável e impotente.

Pude perceber, ao estar-com as crianças, enquanto ser-criança-com-câncer em final de tratamento, e compartilhar o mundo destas, através do vivenciar desta pesquisa, um amadurecimento precoce devido à experiência da doença. Refletindo pude perceber que, apesar de terem vivenciado uma doença e tratamento existencialmente doloridos, estas crianças mostraram sua capacidade de superação. De acordo com Melo (2003), a doença provoca uma ruptura no mundo infantil, abrindo-se um novo mundo, onde o sofrimento e o estresse estão muito presentes. A experiência neste novo mundo produz um amadurecimento precoce na criança que, ao compreender o significado da doença, luta para preservar sua existência, manifestando força e coragem sem limites, mas também revelando incertezas e inseguranças com relação à continuidade de sua vida e de suas possibilidades futuras.

O desenvolvimento infantil compreendido numa abordagem fenomenológica existencial é visto como um revelar de possibilidades, o que, ao mesmo tempo, aproxima e afasta o ser humano de si mesmo e de seu mundo. Neste movimento, ora para uma direção, ora para outra, descortina-se o cotidiano da criança (MELO, 2003).

A criança, ao se desenvolver, está tanto indo na direção de seu próprio caminhar, aproximando-se de suas peculiaridades, como também se afastando de certos modos próprios de ser, indo ao encontro dos outros e das coisas que a cercam. Esse caminhar acontece no descobrir e encobrir de possibilidades que o existir propicia. Para Cytrynowicz (2000) esse

caminhar nem sempre é uma tarefa fácil de ser realizada. No caso de uma doença grave, pode ser uma existência muito sofrida, com receios e ameaças das próprias possibilidades.

A criança com câncer vive um momento ímpar de sua existência, o adoecimento por uma doença grave, sendo a doença um processo gerador de dor e sofrimento para a criança e para seus familiares, que ao mesmo tempo desvela outras facetas da realidade, possibilitando novos aprendizados e ampliando seus horizontes (MELO, 2003).

A questão da fé apareceu, nos relatos das crianças, relacionada à cura, onde estas demonstraram acreditar em um ser superior – Deus – que as acompanhava, creditando ao mesmo o poder da cura.

Quando realmente sentem-se estando-no-mundo curados de câncer e, não mais procuram a dissociação temporal de suas experiências, as crianças vivenciam um libertar-se de um tratamento sofrido, sentindo-se capazes de lançar-se ao futuro.

Ao final do tratamento, quando entrevistadas, as crianças mostraram sentir-se curadas, por estarem livres dos sintomas da doença. Falaram da doença como algo que ficou em seu passado, um passado muito próximo, ainda muito presente pela rememoração do tratamento, mas ao mesmo tempo um passado que ficou para traz, deste modo integram a temporalidade ao presente. Elas retrataram o sentimento de normalidade e igualdade com relação às outras crianças.

A cura significa para a criança a superação de uma etapa, a doença. É como se a criança, livre dos sintomas da doença, voltasse a habitar seu mundo próprio. Sentindo-se livre da doença, a criança projeta-se no futuro e vislumbra um acontecer de possibilidades mostrando-se sadia existencialmente. Ser sadio existencialmente consiste, de acordo com Forghieri (1993), tanto em abrir-se às próprias possibilidades, como em aceitar e enfrentar os paradoxos e restrições da existência.

9. Considerações finais

Apresento aqui algumas considerações complementares sobre o processo do caminhar em busca da compreensão de como é ser criança, enquanto Ser-criança-com-câncer em etapa final de tratamento.

Durante a realização deste trabalho, muitos movimentos estiveram presentes. Movimentos de ir, movimentos de vir, movimentos de reflexão, movimentos de pausar, movimentos internos, movimentos externos, movimentos circulares. Estes movimentos refletem o construir de todo um percurso, de um caminhar e aprender. Este trabalho só foi possível quando me propus abster-me de meu mundo para entrar em contato com um novo mundo, desejando e buscando estar junto com crianças que estavam vivenciando o final do tratamento de câncer e, só assim, poder compreender o seu universo.

Estar-com estas crianças permitiu-me uma aproximação de um universo em que a doença não é vivida como algo limitante, não impossibilita o sonhar. Neste universo, os pequenos, em tamanho, mostram-se grandes e fortes em seu desejo de superação, buscando suas possibilidades.

Realmente, uma lição de vida! Um grande aprendizado!

Muitas transformações ocorreram durante este caminhar. Junto à formação de um novo conhecimento, formou-se também uma pesquisadora. Como uma borboleta, sinto-me agora com asas para voar, voar em busca de outros universos, voar em busca de estar-com outras borboletas. Estas crianças deixaram em mim a sensação de terem vivido num casulo, de terem se transformado e de estarem prontas para voar. Com certeza, tanto a vida delas, quanto a minha, tem um novo colorido. Um colorido de grandes possibilidades a realizar.

REFERÊNCIAS*

ANHOLT, V.; FRITZ, G.; KEENER, M. Self-concept in survivors of childhood and adolescent cancer. **Journal of Psychosocial Oncology**, Washington, v. 11, n. 1, p. 1-16, 1993.

AYOUB, A. C.; FONTES, A. L. C.; SANTOS, C. A.; MOREIRA, E. F. Oncopediatria e assistência de enfermagem. In: AYOUB, A. C.; FONTES, A. L. C.; SILVA, M. A. A.; ALVES, N. R. C.; GIGLIOTTE, P.; SILVA, Y. B. **Planejando o cuidar na enfermagem oncológica.** São Paulo: Lemar, 2000. p. 127-142.

BICUDO, M. A. V. Sobre a fenomenologia. In: BICUDO, M. A. V.; ESPÓSITO, V. H. C. (Orgs.). **Pesquisa qualitativa em educação:** um enfoque fenomenológico. Piracicaba: Unimep, 1994. p. 15-22.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. **Estimativa da incidência e mortalidade por câncer no Brasil**. Rio de Janeiro, 1999. Disponível em: <http://www.rsbcancer.com.br/rsbc/10ciencia.asp?nrev=N%C2%BA%C2%A010>. Acesso em: 23 out. 2007.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. **Particularidades do câncer infantil.** Brasília, 2008a. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=343>. Acesso em: 6 nov. 2008.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Fechando o cerco contra o câncer infantil. **Revista Rede Câncer,** n. 5, p. 22-24, jun. 2008b. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/revistaredecancer/revista_rede_cancer_5/educacao.pdf>. Acesso em: 6 nov. 2008.

BRUN, D. **A criança dada por morta**: riscos psíquicos da cura. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1996.

CAMARGO, B.; LOPES, L. F. **Pediatria oncológica**: noções fundamentais para a pediatria. São Paulo: Lemar, 2000.

---

* De acordo com: ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE NORMAS TÉCNICAS. **NBR 6023**: informação e documentação: referências: elaboração. Rio de Janeiro, 2002.

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

CARVALHO, C. S. U. A necessária atenção à família do paciente oncológico. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 54, n. 1, p. 97-102, 2008. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/rbc/n_54/v01/pdf/revisao_7_pag_97a102.pdf>. Acesso em: 15 ago. 2008.

CASTRO, E. K.; PICCININI, C. A. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. **Psicologia: Reflexão e Crítica,** São Paulo, v. 15, n. 3, p. 625-635, 2002.

CHIATTONE, H. B. C. A criança e a morte. In: ANGERAMI-CAMON, V. A. (Org.). **E a psicologia entrou no hospital…** São Paulo: Pioneira, 2001. p. 69-141.

CLARKE-STEFFEN, L. Reconstructing reality: family strategies for managing childhood cancer. **Journal of Pediatric Nursing**, Tempe, v. 12, n. 5, p. 278-287, 1997.

CYTRYNOWICZ, M. B. O mundo da criança. **Daseinsanalyse**, São Paulo, n. 9, p. 74-89, 2000.

EISER, C. Making sense of chronic disease: the eleventh Jack Tizard Memorial Lecture. **Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines**, London, v. 35, n. 8, p. 1373-1389, 1994.

FERREIRA, R. M.; FERNANDES, P. L. F.; PINHEIRO, L. R. Registro de câncer de base populacional: uma proposta para apresentação de dados pediátricos brasileiros. **Revista Brasileira de Cancerologia,** Rio de Janeiro, v. 43, n. 2, p. 133-137, 1997.

FISHER, H. R. The needs of parents with chronically sick children: a literature review. **Journal of Advanced Nursing,** London, v. 36, n. 4, p. 600-607, 2001. Disponível em: <http://www3.sympatico.ca/wfrid/2201/NeedsofParents.pdf >. Acesso em: 24 jul. 2008.

FORGHIERI, Y. C. **Fenomenologia do existir de uma professora universitária.** 1991. 195 f. Tese (Livre-Docência) - Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo, 1991.

FORGHIERI, Y. C. **Psicologia fenomenológica:** fundamentos, métodos e pesquisa. São Paulo: Pioneira, 1993.

FRIEDMAN, M. M. Introduction to the family. In: _____. **Family nursing:** research, theory, and practice. 4th ed. Stamford: Appleton & Lange, 1998. cap.1, p. 3-30.

GERHARDT, C. A.; VANNATTA, K.; VALERIUS, K. S.; CORRELL, J.; NOLL, R. B. Social and romantic outcomes in emerging adulthood among survivors of childhood cancer. **Journal of Adolescent Health**, New York, v. 40, n. 5, p. 462.e9-15, May 2007.

GIORGI, A. **Phenomenology and psychology research.** Pittsburgh: Duchesne University Press, 1985.

HEIDEGGER, M. **Ser e tempo:** parte I. Rio de Janeiro: Vozes, 1997.

HUISMAN, D. **História do existencialismo.** Bauru: EDUSC, 2001.

JOHNSTON, P. G.; MCDERMOTT, V. Princípios e práticas da oncologia. In: SPENCE, R. A. J.; JOHNSTON, P. G. **Oncologia**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2003. p. 3-9.

KENNEDY, R. D. Prevenção e rastreamento do câncer. In: SPENCE, R. A. J.; JOHNSTON, P. G. **Oncologia**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2003. p. 47-57.

KOVÁCS, M. J. Morte no processo de desenvolvimento humano – a criança e o adolescente diante da morte. In: KOVÁCS, M. J. (Org.). **Morte e desenvolvimento humano.** São Paulo: Casa do Psicólogo, 1992. cap. 4, p. 48-57.

KÜBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer.** São Paulo: Ediart, 1977.

LOPES, A.; IYEYASU, H.; CASTRO, R. M. R. P. S. **Oncologia para a graduação.** Ribeirão Preto: Tecmedd, 2005.

LOPES, D. P. L. O.; VALLE, E. R. M. A organização familiar e o acontecer do tratamento da criança com câncer. In: VALLE, E. R. M. (Org.). **Psico-oncologia pediátrica.** São Paulo: Casa do Psicólogo, 2001. p. 15-74.

LOPES, L. F.; MENDES, W. L. Leucemias na infância. In: CAMARGO, B.; LOPES, L. F. **Pediatria oncológica:** noções fundamentais para pediatria. São Paulo: Lemar, 2000. p. 109-118.

MARTINS, J. Psicologia da cognição. In: MARTINS, J.; DICHTCHEKENIAN, M. F. S. F. B. (Orgs.). **Temas fundamentais de fenomenologia.** São Paulo: Moraes, 1984. p. 75-87.

MARTINS, J.; BICUDO, M. A. V. **A pesquisa qualitativa em psicologia:** fundamentos e recursos básicos. São Paulo: Moraes/EDUC, 1989.

MASERA, G.; SPINETTA, J. J.; JANKOVIC, M.; ABLIN, A. R.; BUCHWALDL, I.; DORGEN-MELMAN, J. V.; EDEN, T.; EPELMAN, C.; GREEN, D.M.; KOSMIDIS, H. V.; YOHEVED, S.; MARTINS, A. G.; MOR, W.; OPPENHEIM, D.; PETRILLI, A. S.; SCHULER, D.; TOPF, R.; WILBUR, J. R.; CHESLER, M. A. Orientações para estabelecer uma aliança terapêutica entre as famílias da criança com câncer e a equipe de saúde. In: SOCIEDADE INTERNACIONAL DE ONCOLOGIA PEDIÁTRICA (SIOP). Comitê Social. **Orientações sobre aspectos psicossociais em oncologia pediátrica**. Tradução L. P. C. Françoso, E. R. M. Valle. s.l.: SIOP, 2004. p. 27-32.

MELESKI, D. D. Families with chronically ill children: a literature review examines approaches to helping them cope. **Pediatric Nursing**, Philadelphia, v. 102, n. 5, p. 47-54, 2002.

MELO, L. L. **Do vivendo para brincar ao brincando para viver:** o desvelar da criança com câncer em tratamento ambulatorial na brinquedoteca. 2003. 177 f. Tese (Doutorado) – Faculdade de Filosofia Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2003.

MOREIRA, D. A. **O método fenomenológico na pesquisa.** São Paulo: Pioneira Thomson, 2002.

MUSCARI, M. Coping with chronic illness. **American Journal of Nursing**, Philadelphia, v. 98, n. 9, p. 20-22, 1998.

NASCIMENTO, L. C. **Crianças com câncer:** a vida das famílias em constante reconstrução. 2003. 233 f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2003.

NASCIMENTO, L. C.; ROCHA, S. M. M.; HAYES, V. H.; LIMA, R. A. G. Crianças com câncer e suas famílias. **Revista da Escola de Enfermagem USP**, São Paulo, v. 39, n. 4, p. 469-474, out.-dez. 2005.

NATIONAL CANCER POLICY BOARD. Institute of Medicine. National Research Council. **Childhood cancer survivorship**: improving care and quality of life. Washington, D.C.: The National Academies Press, 2003. Disponível em: <http://www.nap.edu/openbook.php?record_id=10767&page=R1>. Acesso em: 9 set. 2008.

ORTIZ, M. C. A.; LIMA, R. A. G. Experiências de familiares de crianças e adolescentes, após o término do tratamento contra câncer: subsídios para o cuidado de enfermagem**.** **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 15, n. 3, p. 411-417, 2007.

PERRIN, E. C.; GERRITY, P. S. Desenvolvimento das crianças portadores de enfermidades crônicas. **Clínicas Pediátricas da América do Norte**, Rio de Janeiro, v. 1, p. 21-34, 1984.

PETRILLI, S. Câncer infantil. **Diálogo Médico**, São Paulo, v. 21, n. 2, p. 42-45, mar./abr. 1995.

PROUTY, D.; WARD-SMITH, P.; HUTTO, C. J. The lived experience of adult survivors of childhood cancer. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, Philadelphia, v. 23, n. 3, p. 143-151, May-Jun. 2006. Disponível em: <http://jpo.sagepub.com/cgi/reprint/23/3/143>. Acesso em: 5 mai. 2008.

RAIMBAULT, G. **A criança e a morte.** Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1979.

RANGEL, M. R. U.; CIPOLOTTI, R.; FABBRO, A. L.; FONTES, A. M.; BOTELHO, M. Estudo epidemiológico do câncer em menores de vinte anos, no estado de Sergipe-Brasil, no período de 1980-1999. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 48, n. 2, p. 271-276, 2002.

RIBEIRO, E. M. P. O paciente terminal e a família. In: CARVALHO, M. M. M. (Org.). **Introdução à psiconcologia.** Campinas: Editorial Psy, 1994. cap. 4, p. 197-217.

ROCHA, S. M. M.; LIMA, R. A. G.; SCOCHI, C. G. S.; VENDRÚSCULO, D. M. S.; MELLO, D. F. Estudo da assistência integral à criança e ao adolescente através de pesquisa qualitativa. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 6, n. 5, p. 5-15, 1998. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v6n5/13855.pdf>. Acesso em: 14 out. 2008.

RODRIGUES, K. E.; CAMARGO, B. Diagnóstico precoce do câncer infantil: responsabilidade de todos. **Revista da Associação Médica Brasileira**, São Paulo, v. 49, n. 1, jan./mar. 2003. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-42302003000100030&script=sci_arttext&tlng=pt>. Acesso em: 9 out. 2008.

ROLLAND, J. S. Doença crônica e o ciclo de vida familiar. In: CARTER, B.; MCGOLDRICK, M. (Orgs.). **As mudanças no ciclo de vida familiar:** uma estrutura para a terapia familiar. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995. cap. 18, p. 373-391.

SILVA, P. A.; MELLO-SANTOS, C. Reação de ajustamento em oncologia. In: CARVALHO, V. A.; FRANCO, M. H. P.; KOVÁCS, M. J.; LIBERATTO, R. P.; MACIEIRA, R.C.; VEIT, M. T.; GOMES, M. J. B.; BARROS, L. H. C.(Orgs.). **Temas em psico-oncologia.** São Paulo: Summus, 2008. p. 209-217.

SNELL, S. E.; MANCINO, A. T.; EDWARDS, M. J. Princípios da oncologia cirúrgica. In: UNIÃO INTERNACIONAL CONTRA O CÂNCER (UICC). **Manual de oncologia clínica**. 8. ed. São Paulo: Fundação Oncocentro de São Paulo, 2006. p. 209-224.

SOARES, C. R. O tratamento radioterápico do câncer. In: BARACAT, F. F.; FERNANDES JÚNIOR, H. J.; SILVA, M. J. **Cancerologia atual**: um enfoque multidisciplinar. São Paulo: Roca, 2000. p. 99-103.

SPENCE, R. A. J. Os princípios da cirurgia do câncer. In: SPENCE, R. A. J.; JOHNSTON, P. G. **Oncologia**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2003. p. 79-86.

SPINETTA, J. J.; MASERA, G.; EDEN, T.; OPPENHEIM, D.; MARTINS, A. G.; DONGEN-MELMAN, J. V.; SIEGLER, M.; EISER, C.; ARUSH, M. W. B.; KOSMIDIS, H. V.; JANKOVIC, M. Recusa, não-cooperação e abandono de tratamento em crianças e adolescentes com câncer. In: SOCIEDADE INTERNACIONAL DE ONCOLOGIA PEDIÁTRICA (SIOP). Comitê Social. **Orientações sobre aspectos psicossociais em oncologia pediátrica**. Tradução L. P. C. Françoso, E. R. M. Valle. s.l.: SIOP, 2004. p. 57-63.

STEUBER, C. P.; NESBIT, M. E., JR. Clinical assessment and differential diagnosis of the child suspected cancer. In: PIZZO, P. A.; POPLACK, D. G. (Eds.). **Principles and practice of pediatric oncology**. 3rd ed. Philadelphia: Lippincont-Raven; 1997. p. 129-39.

TARR, J.; PICKLER, R. H. Becoming a cancer patient: a study of families of children with acute lymphocytic leukemia. **Journal of Pediatric Oncology Nursing,** Richmond, v. 16, n. 1, p. 44-50, 1999.

TEIXEIRA, R. A. P.; BRUNIERA, P.; CUSATO, M. P.; BORSATO, M. L. Câncer infantil. In: BARACAT, F. F.; FERNANDES JÚNIOR, H. J.; SILVA, M. J. **Cancerologia atual**: um enfoque multidisciplinar. São Paulo: Roca, 2000. p. 426-451.

VALLE, E. R. M. **Ser-no-mundo-com-o-filho portador de câncer:** hermenêutica de discurso de pais. 1988. 123 f. Tese (Doutorado) - Faculdade de Filosofia Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 1988.

VALLE, E. R. M. O discurso de pais de crianças com câncer. In: CASSORLA, R. M. S. **Da morte.** São Paulo: Papirus, 1991. p. 181-194.

VALLE, E. R. M. Algumas conseqüências psicossociais em crianças curadas de câncer – visão dos pais. **Jornal de Pediatria,** Rio de Janeiro, v. 70, n. 1, p. 21-27, jan.-fev. 1994.

VALLE, E. R. M. **Câncer infantil**: compreender e agir. Campinas: Editorial Psy, 1997.

VALLE, E. R. M. Vivências da família da criança com câncer. In: CARVALHO, M. M. M. J. (Org.). **Introdução à psiconcologia.** Campinas: Livro Pleno, 2003. p. 219-242.

VALLE, E. R. M.; RAMALHO, M. A. N. O câncer na criança: a difícil trajetória. In: CARVALHO, V. A.; FRANCO, M. H. P.; KOVÁCS, M. J.; LIBERATTO, R. P.; MACIEIRA, R.C.; VEIT, M. T.; GOMES, M. J. B.; BARROS, L. H. C.(Orgs.). **Temas em psico-oncologia.** São Paulo: Summus, 2008. p. 505-516.

VAN ZUBEN, N. A. Fenomenologia e existência: uma leitura de Merleau-Ponty. In: MARTINS, J.; DICHTCHEKENIAN, M. F. S. F. B. (Orgs.) **Temas fundamentais de fenomenologia.** São Paulo: Moraes, 1984. p. 55-68.

VENDRUSCOLO, J. **A criança curada de câncer:** modos de existir. 1998. 181 f. Dissertação (Mestrado) - Faculdade de Filosofia Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 1998.

WALDRON, J.; O'SULLIVAN, B. Princípios da radioterapia oncológica. In: UNIÃO INTERNACIONAL CONTRA O CÂNCER (UICC). **Manual de oncologia clínica**. 8. ed. São Paulo: Fundação Oncocentro de São Paulo, 2006. p. 225-242.

WEIHS, K; REISS, D. Family reorganization in response to cancer: a developmental perspective. In: BAIDER, L.; COOPER. C. L.; KAPLAN DE-NOUR, A. (Eds.). **Cancer and the family.** New York: John Wiley & Sons, 1996. p. 3-29.

APÊNDICES

APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

NOME DA PESQUISA: Ser-criança-com-câncer em etapa final de tratamento – sua visão de futuro.

PESQUISADORA RESPONSÁVEL: Lara de Faria Lanza CRP 06/66657 (Telefone para contato: 16-8162-6673)

ORIENTADORA: Prof[a.] Dr[a].Elizabeth R. M. do Valle

Meu nome é Lara de Faria Lanza e sou mestranda do Programa de Enfermagem Psiquiátrica da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – USP. Estou iniciando uma pesquisa, sob orientação da Profa. Dra. Elizabeth Ranier Martins do Valle, que tem como objetivo compreender a visão de futuro de crianças que passaram pelo tratamento de câncer. Esta pesquisa será importante para que possamos entender melhor sua situação e ajudá-lo no processo de tratamento. Este trabalho também será de grande valia para que possamos ajudar as futuras crianças que passarão por uma situação semelhante a sua neste momento.

Gostaria de convidá-lo para participar, sendo necessária a autorização do seu responsável legal.

Para participar deste estudo, você deve estar ciente de que:

1) Sua participação é voluntária e sua recusa não trará prejuízos ao seu atendimento no serviço.
2) Você não será identificado no final do trabalho, uma vez que serão omitidos seu nome e qualquer informação que dê indícios para identificá-lo.
3) Caso surja alguma dúvida sobre a pesquisa, você terá direito a esclarecê-la junto à pesquisadora, sem qualquer constrangimento.
4) O sigilo das informações será resguardado, e os resultados da pesquisa, serão publicados sejam eles quais forem.
5) Para participar, basta que seu responsável autorize, podendo este estar presente no momento da entrevista, e esta acontecer no dia de seu retorno ambulatorial ou em qualquer outro dia, caso seja de sua preferência.
6) Caso aceite participar da pesquisa, você será entrevistado e esta entrevista será gravada pela pesquisadora, para posterior análise.
7) Você é livre para desistir da participação no trabalho em qualquer momento, sem que isso implique em qualquer prejuízo em sua assistência.

8) Será perguntado na entrevista: “Como você visualiza seu futuro agora que está finalizando o tratamento?”.

9) Após a entrevista, se for constatado a necessidade de uma intervenção, você será encaminhado adequadamente para tratamento.

10) Caso queira falar comigo, você pode me encontrar na Av. Santa Luzia 440, ou ainda pelo telefone (16) 8162-6673.

Após ter tomado conhecimento destes fatos, pode participar deste trabalho, mediante a autorização de seu responsável.

Eu, _____, autorizo a participação de meu filho neste estudo, sendo que a participação é voluntária e está livre para, em qualquer momento, desistir de colaborar com a pesquisa, sem nenhuma espécie de prejuízo no tratamento.

Recebi uma cópia deste termo assinada pela pesquisadora e a possibilidade de poder lê-lo em sua companhia.

Ribeirão Preto, ___ de _____ de 200__.

_____ _____

Assinatura do Responsável legal. Assinatura do participante.

_____

Assinatura do pesquisador
Lara de Faria Lanza
CRP: 06/66657

ANEXOS

ANEXO A - Aprovação do comitê de ética em pesquisa

HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA
DE RIBEIRÃO PRETO DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

www.hcrp.fmrp.usp.br

Ribeirão Preto, 26 de março de 2008

Ofício nº 1102/2008
CEP/SPC

Prezada Senhora,

O trabalho intitulado **"SER-CRIANÇA-COM-CÂNCER EM ETAPA FINAL DE TRATAMENTO – SUA VISÃO DE FUTURO",** foi analisado pelo Comitê de Ética em Pesquisa, em sua 263ª Reunião Ordinária realizada em 24/03/2008, e enquadrado na categoria: **APROVADO, bem como o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido,** de acordo com o Processo HCRP nº 12150/2007.

Este Comitê segue integralmente a Conferência Internacional de Harmonização de Boas Práticas Clínicas (IGH-GCP), bem como a Resolução nº 196/96 CNS/MS.

Lembramos que devem ser apresentados a este CEP, o Relatório Parcial e o Relatório Final da pesquisa.

Atenciosamente.

PROF. DR. SÉRGIO PEREIRA DA CUNHA
Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa do HCRP e da FMRP-USP

Ilustríssima Senhora
LARA DE FARIA LANZA
PROFª DRª ELIZABETH RANIER MARTINS DO VALLE (Orientadora)
Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto-USP