UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

AMANDA MOTA PACCIULIO

*Estratégias de enfrentamento do tratamento quimioterápico
na perspectiva de crianças com câncer hospitalizadas*

Ribeirão Preto

2012

AMANDA MOTA PACCIULIO

Estratégias de enfrentamento do tratamento quimioterápico na
perspectiva de crianças com câncer hospitalizadas

Dissertação apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Mestre em Ciências, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem em Saúde Pública.

Linha de pesquisa: Assistência à criança e ao adolescente.

Orientadora: Profa. Dra. Lucila Castanheira Nascimento

Ribeirão Preto

2012

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.

Pacciulio, Amanda Mota

Estratégias de enfrentamento do tratamento quimioterápico na perspectiva de crianças com câncer hospitalizadas. Ribeirão Preto, 2012.
120p. : il. ; 30 cm.

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

Orientadora: Nascimento, Lucila Castanheira.

1. Neoplasias. 2. Criança. 3. Quimioterapia. 4. Hospitalização. 5. Jogos e brinquedos.

PACCIULIO, Amanda Mota

Estratégias de enfrentamento do tratamento quimioterápico na perspectiva de crianças com câncer hospitalizadas

Dissertação apresentada à Escola de Enfermagem de
Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, para
obtenção do título de Mestre em Ciências, Programa de
Pós-Graduação em Enfermagem em Saúde Pública.

Aprovada em:/...../.....

Banca Examinadora

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Dedicatória

Dedico este trabalho às pessoas que são pedras fundamentais em minha vida:

Aos meus pais, **Antonio Luis e Márcia**, pelo amor incondicional, confiança, incentivo, investimento, ensinamentos, apoio e dedicação. Pelas pessoas exemplares que sempre foram. Por terem formado as bases da pessoa que sou.

À minha eterna “irmãzinha” **Ana Livia**, pelo carinho e por toda a admiração. Um dia quero chegar a ser metade do que você pensa que eu sou...

Ao **Guilherme**, namorado, noivo, marido... pela compreensão e paciência, pelo apoio e confiança, mas também pela exigência, que me faz ser melhor a cada dia!

AGRADECIMENTOS

*"Cada um que passa em nossa vida,
passa sozinho, pois cada pessoa é única
e nenhuma substitui outra.
Cada um que passa em nossa vida,
passa sozinho, mas não vai só
nem nos deixa sós.
Leva um pouco de nós mesmos,
deixa um pouco de si mesmo (...)
Essa é a maior responsabilidade de nossa vida,
e a prova de que duas almas
não se encontram ao acaso."
(Autor desconhecido)*

A **Deus**, por ser, repetidamente, generoso comigo.

Aos queridos **Elisabete** e **Elson**, por terem me “adotado” com tanto carinho. À Bete também pela criteriosa, e sempre educativa, correção de português.

À **Profa. Dra. Lucila Castanheira Nascimento**, agradecimentos especiais. Pela orientação, incentivo e apoio; por confiar e investir em minha capacidade. Pela paciência e compreensão de que não consigo mesmo fazer uma coisa por vez... Por compartilhar seu conhecimento, lançar desafios e pelo contagiante amor à pesquisa e à vida acadêmica.

À **Profa. Dra. Luzia Iara Pfeifer**, por estar ao meu lado em mais essa caminhada. Pela confiança, amizade e contribuição à minha formação. Pela disponibilidade constante e contribuições a este estudo.

À **Profa. Dra. Regina Aparecida Garcia de Lima**, pela parceria e valiosas contribuições durante a execução desta pesquisa.

A **todos os amigos**, agradeço o incentivo, carinho e compreensão pelos meus momentos de ausência.

À **equipe multiprofissional da onco-hematologia pediátrica**, pelo apoio e pelas diferentes contribuições para a execução e finalização deste estudo.

À **Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - CAPES**, pelo apoio financeiro.

E, finalmente, às **crianças com câncer**, exemplos de garra e fé. “Pessoinhas” iluminadas que, mesmo enfrentando grandes dificuldades, me receberam com sorrisos nos lábios, sem perder a doçura, a alegria de viver... e a vontade de brincar! Exemplos...

RESUMO

PACCIULIO, A. M. **Estratégias de enfrentamento do tratamento quimioterápico na perspectiva de crianças com câncer hospitalizadas**. 2012. 120f. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2012.

O tratamento do câncer infanto-juvenil é prolongado e demanda frequentes internações hospitalares, as quais expõem a criança a procedimentos invasivos e a separam das pessoas, objetos e ambientes de seu convívio habitual. A quimioterapia é uma das terapêuticas mais utilizadas no tratamento do câncer e, embora eficaz, provoca inúmeros efeitos colaterais e exige uma reestruturação do cotidiano da criança adoecida. Desta forma, o cuidado oferecido a ela deve ser pensado de uma maneira integral, considerando-se não apenas os aspectos biológicos da patologia e seu tratamento, mas também suas repercussões emocionais, espirituais, escolares, sociais, no brincar e lazer. Visando a amenizar as experiências estressoras e facilitar a adaptação da criança ao novo cotidiano, esta deve ser auxiliada a desenvolver estratégias de enfrentamento da situação. Assim, este trabalho teve por objetivo identificar e compreender as estratégias de enfrentamento da terapêutica quimioterápica, utilizadas por crianças com câncer, durante a hospitalização. Tratou-se de um estudo exploratório, com análise de dados qualitativa, realizado com dez crianças entre sete e 12 anos, diagnosticadas com câncer, que se encontravam em quimioterapia, há pelo menos três meses, e hospitalizadas na unidade de internação pediátrica de um hospital universitário no momento da coleta de dados. A pesquisa foi aprovada pelo comitê de ética da referida instituição. Para a coleta dos dados foram realizadas entrevistas semiestruturadas, utilizando-se fantoches como recurso lúdico facilitador da interação e comunicação. Como técnica complementar, realizaram-se anotações em diário de campo e colheram-se dados relativos à patologia e histórico do tratamento nos prontuários. Realizou-se análise temática, indutiva, dos dados. Os resultados evidenciaram estratégias de enfrentamento dos efeitos colaterais da quimioterapia; da dor e procedimentos invasivos; da ociosidade e da incerteza quanto ao sucesso do tratamento. Tais estratégias incluem: conhecimento e a compreensão do diagnóstico e seu tratamento; vínculo afetivo entre a equipe de saúde e a criança; medidas farmacológicas e não farmacológicas para o alívio de náuseas, vômitos, alopecia e dor; alimentação – o prazer proporcionado pelo controle da situação; distração e brincadeiras – a melhor parte da hospitalização; a religião e a esperança de cura. Este estudo identificou que, apesar do sofrimento vivido durante as hospitalizações para realização do tratamento quimioterápico do câncer infantil, as crianças demonstraram construir vínculos positivos com a equipe de saúde e manter o desejo e disposição para realizar brincadeiras, as quais aproximam as vivências da internação ao cotidiano anterior à doença, evidenciando a manutenção de aspectos saudáveis, apesar do adoecimento. As crianças desenvolveram estratégias para lidar com as adversidades da terapêutica quimioterápica no hospital, as quais podem ser úteis quando compartilhadas com outras crianças que se encontram na mesma condição. Por fim, conhecer e compreender as estratégias válidas para o enfrentamento da quimioterapia, na perspectiva da criança com câncer, hospitalizada, auxiliam os profissionais de saúde a mobilizar recursos institucionais, da própria criança e da equipe de saúde, visando a potencializar o uso destas estratégias, tornando o tratamento o menos traumático possível.

Descritores: Neoplasias. Criança. Quimioterapia. Hospitalização. Jogos e brinquedos.

ABSTRACT

PACCIULIO, A. M. **Strategies for coping with chemotherapy treatment from the perspective of hospitalized children with cancer**. 2012. 120 p. Master's thesis – University of São Paulo at Ribeirão Preto College of Nursing, Ribeirão Preto, 2012.

Child-juvenile cancer treatment is extensive and demands frequent hospitalizations, which expose the children to invasive procedures and separate them from the people, objects and environments they are used to. Chemotherapy is one of the most used treatments in cancer management and, although effective, it provokes countless collateral effects and demands the restructuring of the sick children's daily life. Therefore, care delivery should be considered comprehensively, taking into account not only the biological aspects of the disease and its treatment, but also its emotional, spiritual, school, social, play and leisure repercussions. With a view to mitigating the stressful experiences and facilitating the children's adaptation to the new daily life, they should be helped to develop strategies to cope with the situation. Thus, this research aimed to identify and understand the strategies for coping with chemotherapy among children with cancer during hospitalization. An exploratory research with qualitative data analysis was developed, involving 10 children between seven and 12 years of age, diagnosed with cancer, who had been undergoing chemotherapy for at least three months and were hospitalized at the pediatric hospitalization unit of a teaching hospital during data collection. Approval was obtained from the hospital's institutional review board. For data collection, semistructured interviews were held, using puppets as a plaything to facilitate interaction and communication. As a complementary technique, field notes were made and data were collected on the disease and treatment history from the files. Data were subject to inductive thematic analysis. The results evidenced strategies to cope with the collateral effects of chemotherapy; with the pain and invasive procedures; with the lack of activity and uncertainty on treatment success. These strategies include: knowledge and understanding of the diagnosis and its treatment; affective bond between the health team and the child; pharmacological and non-pharmacological measures to relieve the nausea, vomiting, baldness and pain; food – the pleasure control of the situation grants; distraction and games – the best part of hospitalization; religion and the hope of cure. This study identified that, despite the suffering during hospitalizations to undergo chemotherapy, the children demonstrated that they construct positive bonds with the health team and continue wanting and willing to play, which approach the hospitalization experiences to the daily life before the illness, disclosing that healthy aspects are maintained despite the disease. The children developed strategies to cope with the adversities of chemotherapy in hospital, which can be useful when shared with other children in the same condition. Finally, knowing and understanding valid strategies to cope with chemotherapy, from the perspective of hospitalized children with cancer, help health professionals to mobilize resources from the institution itself, the children themselves and the health team, with a view to enhancing the use of these strategies, making treatment as less traumatic as possible.

Descriptors: Neoplasms. Child. Drug therapy. Hospitalization. Play and playthings.

RESUMEN

PACCIULIO, A. M. Estrategias de enfrentamiento del tratamiento quimioterápico bajo la perspectiva de niños con cáncer hospitalizados. 2012. 120 h. Disertación (Maestría) - Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto, Universidad de São Paulo, Ribeirão Preto, 2012.

El tratamiento del cáncer infanto-juvenil es prolongado y demanda frecuentes internaciones hospitalarias, que exponen el niño a procedimientos invasivos y le separan de las personas, objetos y ambientes de su convivio habitual. La quimioterapia es una de las terapéuticas más utilizadas en el manejo del cáncer y, aunque eficaz, provoca inúmeros efectos colaterales y exige una restructuración del cotidiano del niño adolecido. Por lo tanto, el cuidado ofrecido a él debe ser pensado de manera integral, considerándose no sólo los aspectos biológicos de la patología y su tratamiento, pero también sus repercusiones emocionales, espirituales, escolares, sociales, en el jugar y el ocio. Con vistas a amenizar las experiencias estresantes y facilitar la adaptación del niño al nuevo cotidiano, este debe ser ayudado a desarrollar estrategias de enfrentamiento de la situación. Así, la finalidad de este trabajo fue identificar y comprender las estrategias de enfrentamiento de la terapéutica quimioterápica, utilizadas por niños con cáncer, durante la hospitalización. Fue llevado a cabo un estudio exploratorio, con análisis de datos cualitativo, involucrando a 10 niños entre siete y 12 años, diagnosticados con cáncer, bajo quimioterapia desde hace al menos tres meses, y hospitalizados en la unidad de internación pediátrica de un hospital universitario en el momento de la recolecta de datos. La investigación fue aprobada por el comité de ética de la referida institución. Para la recolecta de datos se hicieron entrevistas semi-estructuradas, utilizándose fantoches como recurso lúdico facilitador de la interacción y comunicación. Como técnica complementaria, fueron elaboradas anotaciones en diario de campo y recolectados datos sobre la patología y histórico del tratamiento en los archivos. Fue aplicado análisis temático, inductivo de los datos. Los resultados evidenciaron estrategias de enfrentamiento de los efectos colaterales de la quimioterapia; del dolor y procedimientos invasivos; de la ociosidad y del incertidumbre respecto al éxito del tratamiento. Tales estrategias abarcan: conocimiento y comprensión del diagnóstico y su tratamiento; vínculo afectivo entre el equipo de salud y el niño; medidas farmacológicas y no-farmacológicas para el alivio de las náuseas, vómitos, alopecia y dolor; alimentación – el placer que provee el control de la situación; distracción y juegos – la mejor parte de la hospitalización; la religión y esperanza de cura. Este estudio identificó que, a pesar del sufrimiento vivido durante las hospitalizaciones para realizar la quimioterapia, los niños demostraron construir vínculos positivos con el equipo de salud y mantener el deseo y la disposición de jugar, lo que aproxima las vivencias de la internación al cotidiano anterior a la enfermedad, evidenciando la manutención de aspectos sanos, a pesar del adolecer. Los niños desarrollaron estrategias para lidiar con las adversidades de la terapéutica quimioterápica en el hospital, que pueden ser útiles cuando compartidas con otros niños que se encuentran en la misma condición. Finalmente, conocer y comprender las estrategias válidas para el enfrentamiento de la quimioterapia, bajo la perspectiva del niño con cáncer, hospitalizado, las ayudan a los profesionales de salud a movilizar recursos institucionales, del propio niño y del equipo de salud, con vistas a potencializar el uso de estas estrategias, haciendo el tratamiento lo menos traumático posible.

Descriptores: Neoplasias. Niño. Quimioterapia. Hospitalización. Juego e Implementos de juego.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 - Domínio de conhecimento e campo de atuação da Terapia Ocupacional.....	22
Figura 2 – Avental vestido pela pesquisadora durante o processo de coleta de dados.....	34
Figura 3 (A e B) – Exemplos de possibilidades de distribuição dos fantoches no cenário (avental).	35
Figura 4 – Fantoches previamente elaborados pela pesquisadora.	35
Figura 5 (A e B) – Confeção do fantoche pela criança participante.	36
Figura 6 – Materiais disponibilizados aos participantes para a confecção de seus fantoches. .	36
Figura 7 – Realização da entrevista, na forma de brincadeira.	37
Figura 8 – Fantoche utilizado para representar a pesquisadora durante a entrevista.....	38
Figura 9 – Participante 1.	43
Figura 10 – Participante 2.....	43
Figura 11 – Participante 3.....	44
Figura 12 – Participante 4.....	44
Figura 13 – Participante 5.....	45
Figura 14 – Participante 6.....	45
Figura 15 – Participante 7.....	45
Figura 16 – Participante 8.....	46
Figura 17 – Participante 9.....	46
Figura 18 – Participante 10.....	47
Figura 19 – Estratégias de enfrentamento do tratamento quimioterápico, utilizadas por crianças com câncer hospitalizadas.	97

SUMÁRIO

<i>Apresentação</i>	13
<i>1 Introdução</i>	16
1.1 CÂNCER NA INFÂNCIA E SUAS REPERCUSSÕES	17
1.2 CUIDADO INTEGRAL DA CRIANÇA COM CÂNCER: UMA META COMPARTILHADA	19
1.2.1 A contribuição da terapia ocupacional para o cuidado integral da criança com câncer	21
<i>2 Justificativa</i>	24
<i>3 Objetivo</i>	26
<i>4 Percurso Metodológico</i>	28
4.1 CARACTERIZAÇÃO DO ESTUDO	29
4.2 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS	29
4.3 LOCAL DO ESTUDO	30
4.4 A INSERÇÃO NO CAMPO EMPÍRICO.....	31
4.5 PARTICIPANTES DO ESTUDO	31
4.6 PROCEDIMENTOS PARA A COLETA E REGISTRO DOS DADOS	32
4.6.1 Entrevista semiestruturada	32
4.6.2 Diário de campo	39
4.6.3 Dados dos prontuários	39
4.7 ANÁLISE DOS DADOS	39
<i>5 Resultados e Discussão</i>	42
5.1 CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES.....	43
5.2 A CRIANÇA COM CÂNCER EM TRATAMENTO QUIMIOTERÁPICO NO HOSPITAL: O CONTEXTO QUE MOBILIZA O DESENVOLVIMENTO DE ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO	47
5.3 AS ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO: A BUSCA POR MINIMIZAR AS REPERCUSSÕES DA TERAPÊUTICA QUIMIOTERÁPICA NO AMBIENTE HOSPITALAR	53
5.3.1 Conhecimento e compreensão do diagnóstico e seu tratamento.....	53
5.3.2 O vínculo afetivo entre a equipe de saúde e as crianças.....	59
5.3.3 Medidas farmacológicas e não farmacológicas para alívio de náuseas, vômitos, alopecia e dor ...	62
5.3.4 Alimentação: o prazer proporcionado pelo controle da situação	69
5.3.5 Distração e brincadeiras: a melhor parte da hospitalização	73
5.3.6 Religião e esperança de cura	81
5.4 A UTILIZAÇÃO DO FANTOCHE COMO ESTRATÉGIA AUXILIAR PARA COLETA DE DADOS COM CRIANÇAS COM CÂNCER EM PESQUISA QUALITATIVA	86
<i>6 Considerações Finais</i>	94

<i>Anexo</i>	111
ANEXO – Termo de Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa	112
<i>Apêndices</i>	113
APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	114
APÊNDICE B – Termo de Autorização para Divulgação de Imagem	116
APÊNDICE C – Roteiro de Entrevista Semiestruturada	117
APÊNDICE D – Formulário de Dados Colhidos dos Prontuários	119

Apresentação

Ao realizar minha escolha profissional, optando por cursar Terapia Ocupacional, assim o fiz por desejar lidar com pessoas e, mais do que lidar, cuidar delas. A graduação me possibilitou uma diversidade de experiências e ainda nos primeiros anos pude perceber que eu não queria cuidar de quaisquer pessoas. Queria cuidar de crianças e de adolescentes. Entretanto, as possibilidades ainda eram muitas: escolas regulares e especiais, instituições de abrigamento, enfermarias, ambulatórios, centros de reabilitação, dentre outros.

Paralelamente às aulas, por não conseguir permanecer apenas em uma posição passiva, buscando mais conhecimento e experiências, realizei duas iniciações científicas, as quais se mostraram extremamente importantes para despertar revelar a minha grande paixão pela pesquisa.

No último ano do curso de Terapia Ocupacional, ao vivenciar os estágios práticos, tive a certeza de que queria trabalhar com a população pediátrica com câncer. Assim, após formada, busquei seguir o caminho desta escolha, tanto na prática clínica quanto em pesquisas.

Visando continuar na carreira acadêmica, o Mestrado mostrou-se a opção natural. Mas eu queria desenvolver um projeto que, de alguma forma, pudesse realmente auxiliar a prática clínica, não apenas de Terapeutas Ocupacionais, mas também de outros profissionais da saúde que cuidem de crianças com câncer, e que os dados resultantes desta pesquisa pudessem contribuir para transformar o espaço hospitalar num ambiente favorável do desenvolvimento infantil, mesmo diante de adversidades, como a hospitalização de uma criança com câncer em tratamento quimioterápico.

Ao revisar a literatura nacional e internacional acerca do câncer pediátrico, encontramos inúmeros estudos dedicados a descrever as repercussões, nos pacientes e familiares, do diagnóstico oncológico e dos diversos efeitos colaterais do tratamento, especialmente quimioterápico, além de discussões acerca das frequentes hospitalizações e da importância do brincar para as crianças. Entretanto, da prática clínica surgiram os questionamentos: o que pode ser feito para amenizar os efeitos adversos e o sofrimento advindo da quimioterapia em crianças submetidas a esta terapêutica, durante a hospitalização? De que forma os profissionais da saúde podem contribuir efetivamente para a manutenção da qualidade de vida de crianças hospitalizadas em quimioterapia? Assim, buscamos a informação na principal fonte, capaz de dizer sobre o que é ou não é válido para tornar o tratamento quimioterápico o menos traumático possível: as próprias crianças.

O presente estudo aborda as estratégias utilizadas por crianças com câncer hospitalizadas para o enfrentamento da quimioterapia. Inicialmente, apresentamos a

construção do objeto de pesquisa, respaldada por achados da literatura, a justificativa para a realização do estudo e seu objetivo. No percurso metodológico, delineamos, dentre outros aspectos, os participantes da pesquisa, os procedimentos para coleta, o registro e a análise dos dados empíricos. Em seguida, apresentamos os resultados e a discussão do estudo e, para finalizar, elaboramos as considerações finais e as implicações para a prática dos profissionais de saúde.

1 Introdução

*O meu destino é renascer sempre.
São partos medonhos,
sentidos, doídos
e quase sempre inúteis.
Mas não me canso;
a luz verdemente esperança
me ressuscita a cada morte.
Ah! Meu Deus,
mas quantas mortes terei que morrer?
(Chico Barros)*

1.1 CÂNCER NA INFÂNCIA E SUAS REPERCUSSÕES

O câncer não é uma doença nova. Evidências de tumores ósseos foram encontradas em múmias egípcias e a primeira descrição data de 1600 a.C., em um papiro de Edwin Smith. A origem do termo câncer é creditada a Hipócrates (460 – 370 a.C.), que utilizou a palavra *carcinos* para descrever um grupo de doenças que se desenvolvia na forma de tumores e ulcerações (CAPONERO; LAGE, 2008). Atualmente, câncer, ou neoplasia maligna, refere-se a um conjunto de doenças que têm em comum a multiplicação descontrolada de células defeituosas ou atípicas, que escapam ao controle do sistema imunológico, por algum motivo ainda desconhecido (BARBOSA, 2002). É considerado câncer infantojuvenil toda neoplasia maligna que acomete indivíduos menores de 19 anos (INCA, 2008).

Os tumores pediátricos são doenças raras, correspondendo a apenas 1% a 3% do total de neoplasias no mundo. Embora raro, nos países desenvolvidos, o câncer é considerado a segunda maior causa de morte na infância, correspondendo a cerca de 4% a 5% (crianças entre um e 14 anos); em países em desenvolvimento essa proporção é bem menor, correspondendo a 1% do total, uma vez que nesses locais as doenças infecciosas apresentam-se como a principal causa de óbito. No Brasil, no ano de 2009, as neoplasias, na faixa etária de um a 19 anos, encontraram-se entre as dez primeiras causas de óbito, sendo que a partir dos cinco anos de idade, o câncer é considerado a primeira causa de morte por doença em ambos os sexos (INCA, 2011).

As neoplasias infantis devem ser estudadas separadamente do câncer do adulto por apresentarem diferenças nos locais primários, origens histológicas e comportamentos clínicos. Tendem a apresentar menores períodos de latência, costumam crescer rapidamente e tornam-se bastante invasivas, porém respondem melhor à quimioterapia (INCA, 2011).

Em decorrência dos avanços constantes no tratamento do câncer infantil, a maioria dos pacientes hoje é curada. Isto ocorreu, em parte, devido aos ensaios clínicos realizados por grupos colaborativos pediátricos e também em consequência dos progressos no atendimento médico, na radioterapia e nas técnicas cirúrgicas (WAYNE; HELMAN, 2006). Entretanto, a cura ocorre, muitas vezes, às custas de desgastes e alterações físicas, sociais, econômicas e emocionais do paciente e seus familiares (ROLLINS, 2005) e o diagnóstico ainda gera medo, culpas, incertezas e vulnerabilidade, tanto na criança quanto em sua família (MACIEIRA; BARBOZA, 2009).

O tratamento das neoplasias malignas na infância tem como característica o fato de ser prolongado, demandando um tempo considerável de hospitalização e expondo a criança a procedimentos invasivos e desagradáveis, tanto física quanto emocionalmente (ALDISS et al.,

2008; MOTTA; ENUMO, 2002, 2004). O hospital, local consagrado à cura, é também onde se vivencia a dor e o sofrimento, possuindo diferentes significados para aqueles que o frequentam (VIEIRA; LIMA, 2002; WAYHS; SOUZA, 2002). Desta forma, a hospitalização é considerada uma situação potencialmente traumática, uma vez que separa a criança de seu ambiente e convívio natural, expondo-a a pessoas desconhecidas, rotinas inflexíveis, equipamentos médicos e tratamentos agressivos. Pode desencadear o surgimento de sentimentos diversos como angústia, ansiedade, agressividade, passividade, negativismo e medo diante de uma situação desconhecida ou ameaçadora e pode, ainda, provocar alterações no desenvolvimento da criança e comprometer seu processo de interação com as pessoas e com o meio em que vive (BJÖRK; NORDSTRÖM; HALLSTRÖM, 2006; FURTADO; LIMA, 1999; MITRE; GOMES, 2007; TAKATORI; OSHIRO; OTHASHIMA, 2004; VALLE, 1997).

Além da hospitalização, a criança precisa lidar com as demandas e consequências do tratamento eleito para sua condição. Atualmente, as principais modalidades de tratamento oncológico, durante a hospitalização, são: cirúrgico, radioterápico, clínico e clínico de suporte. O tratamento clínico do câncer é caracterizado, basicamente, pelo emprego de drogas capazes de exterminar o tumor ou impedir seu crescimento, o que inclui a quimioterapia (FERNANDES JÚNIOR, 2000).

A quimioterapia consiste no emprego local ou sistêmico de substâncias químicas que atuam em diversas etapas do metabolismo celular, interferindo na síntese ou transcrição do Ácido Desoxirribonucleico (DNA) ou diretamente na produção de proteínas, agredindo as células em divisão, sendo, portanto, potencialmente letais às células neoplásicas (COSTA; LIMA, 2002; FERNANDES JÚNIOR, 2000). Entretanto, não existem drogas especificamente antineoplásicas (CAMARGO; LOPES; NOVAES, 2000) e, desta forma, os agentes quimioterápicos não destroem seletiva e exclusivamente as células tumorais, sendo tóxicos também aos tecidos de rápida proliferação, os quais são caracterizados por uma alta atividade mitótica e ciclos celulares curtos (BONASSA, 1998). As complicações decorrentes do uso de quimioterapia podem ser: hematológicas – neutropenia, trombocitopenia e anemia; infecciosas; gastrointestinais – náuseas, vômitos, diarreia, constipação, mucosite, esofagite, pancreatite, doença hepática; neurológicas – neurite periférica, convulsões, ataxia cerebelar; pulmonar – pneumonite ou fibrose, edema pulmonar não-cardiogênico; e outras – disfunção cardíaca, hiperglicemia, reações alérgicas, cistite hemorrágica e hiperpigmentação (CAMARGO; LOPES; NOVAES, 2000).

As medicações quimioterápicas podem ser administradas pelas vias subcutânea, intramuscular, oral, intratecal e endovenosa, sendo esta última a mais utilizada, por ser mais segura no que se refere ao nível sérico da droga e à sua absorção. Entretanto podem ocasionar complicações locais associadas, como: flebite, urticária, vasoespasma, dor, eritema, descoloração ou hiperpigmentação venosa e necrose tecidual secundária ao extravasamento (BONASSA; SANTANA, 2005).

Embora agressiva e causadora de sofrimentos imediatos e tardios, a quimioterapia é, no momento, uma das formas de tratamento mais eficaz contra o câncer infantil (VALLE, 1997), e inicia-se, geralmente, em um curto período de tempo após o diagnóstico, antes mesmo de as crianças se adaptarem à doença e compreenderem o processo que estão vivenciando (CICOGNA; NASCIMENTO; LIMA, 2010). A criança que se encontra em tratamento quimioterápico passa então a organizar seu cotidiano e suas relações sociais em função disto, devido às idas e vindas ao hospital; ao afastamento da família, do lar, da escola; à contagem do tempo, controlado pelo número de ciclos a que a criança deve se submeter; à alimentação que perde o sabor e não é aceita; às modificações corporais; às expectativas de dor e desconforto e ao olhar do outro que incomoda (VALLE, 1997). Devido aos sintomas e sentimentos adversos provocados pelo câncer e sua terapêutica, acredita-se que a criança doente deva receber mais do que apenas tratamento medicamentoso ou cirúrgico (FURTADO; LIMA, 1999; INCA, 2007). A cura não deve se basear somente na recuperação biológica, mas também no bem-estar e na qualidade de vida do paciente, não devendo faltar a ele e à sua família, desde o início do tratamento, o suporte psicossocial necessário, envolvendo o comprometimento de uma equipe multiprofissional (INCA, 2007).

Em uma visão abrangente, os profissionais que compõem a equipe multidisciplinar são os que controlam os sintomas do corpo, da mente, do espírito e do social (TAQUEMORI; SERA, 2008). Mas como esses profissionais podem oferecer um cuidado coerente com as variadas demandas apresentadas pelas crianças com câncer?

1.2 CUIDADO INTEGRAL DA CRIANÇA COM CÂNCER: UMA META COMPARTILHADA

Quando o cuidado da criança hospitalizada é pensado a partir de uma perspectiva de atenção integral, o trabalho da equipe de saúde não deve se limitar às intervenções medicamentosas ou às técnicas de reabilitação (LEMOS; LIMA; MELLO, 2004; MITRE; GOMES, 2007). As intervenções devem ser conduzidas por um conhecimento que contemple as necessidades que os sujeitos apresentam, considerando-se as características singulares da

criança, seu envolvimento afetivo com a família e o período de desenvolvimento psicossocial no qual se encontra (QUIRINO, 2011).

Pela complexidade da doença, o tratamento oferecido aos pacientes oncológicos pediátricos deve estar voltado para a dimensão humana, respeitando as singularidades e especificidades de cada indivíduo, incluindo um conjunto de cuidados que possa permitir à criança adoecida situar-se em sua nova condição e adaptar-se física, psicológica e socialmente a ela (CAGNIN; LISTON; DUPAS, 2004; VASCONCELOS; ALBUQUERQUE; COSTA, 2006). A participação da equipe multidisciplinar é imprescindível para prover uma assistência integral à criança com câncer desde o diagnóstico, acompanhando-a durante o tratamento, reabilitação, recidiva, remissão, cura ou terminalidade (MACIEIRA; BARBOZA, 2009).

Além da integralidade do cuidado, os profissionais de saúde devem manter uma comunicação constante e esclarecedora com a família e com a criança acerca da doença e seu tratamento, durante todas as etapas (VALLE; RAMALHO, 2008). A criança necessita ser considerada em sua singularidade e ter, a seu dispor, recursos que sejam de seu domínio para expressar-se e lidar com a experiência do adoecimento e da hospitalização (MITRE; GOMES, 2007).

De acordo com Zegans (1982¹, *apud* GARIÉPY; HOWE, 2003), ao adoecer a criança lida com quatro experiências estressantes: (1) o adoecimento em si; (2) o sentido que ela dá a essa doença; (3) a busca por desenvolver estratégias de enfrentamento; (4) a implementação dessas estratégias. Visando amenizar essas vivências estressoras e facilitar a adaptação da criança à nova situação, esta deve ser auxiliada a desenvolver suas estratégias de enfrentamento (MOTTA; ENUMO, 2004).

O termo enfrentamento possui diferentes definições, conforme nos apresenta a literatura da área. Costa Júnior (2003) o conceitua como o modo pelo qual um indivíduo lida com determinados acontecimentos que alteram seus recursos pessoais em seu cotidiano. Já Peçanha (2008), ao estudar pacientes com câncer, refere que enfrentamento é um processo emocional, comportamental e cognitivo visando à adaptação a situações que mudam em cada etapa da doença. Para o desenvolvimento deste trabalho, optou-se por considerar a definição dada por Peçanha (2008), por sua abrangência e adequação ao nosso objeto de estudo.

Para auxiliar a criança a desenvolver suas estratégias de enfrentamento do câncer e seu tratamento é necessária a atuação conjunta e integrada de uma equipe multidisciplinar de saúde, incluindo o terapeuta ocupacional.

¹ ZEGANS, L. Stress and the development of somatic disorders. In: GOLDBERGER, L.; BREZNITZ, S. (Eds.) **Handbook of Stress: Theoretical and Clinical Aspects**, New York: Free Press. 1982. p. 134-152.

1.2.1 A contribuição da terapia ocupacional para o cuidado integral da criança com câncer

A Organização Mundial da Saúde - OMS (2003) reconhece que a saúde pode ser afetada pela dificuldade ou incapacidade (causadas por barreiras ambientais, alterações nas estruturas e funções do corpo) do indivíduo executar atividades e envolver-se ativamente em seu contexto social.

A terapia ocupacional é fundamentada na compreensão de que o envolvimento em ocupações, ou atividades, estrutura a vida cotidiana e contribui para a saúde e para o bem-estar (AOTA, 2008). Terapeutas ocupacionais analisam e atuam sobre os diferentes tipos de atividades que seus pacientes podem realizar. Devido a suas inúmeras possibilidades, as ocupações são classificadas em categorias chamadas “áreas de ocupação”, as quais são: atividades de vida diária, atividades instrumentais de vida diária, descanso e sono, educação, trabalho, brincar, lazer e participação social (AOTA, 2008). Os valores, crenças, funções e estruturas do corpo dos pacientes são considerados “fatores do cliente”, os quais influenciam seu desempenho nas áreas de ocupação. Tais fatores também afetam e são reciprocamente afetados pelas habilidades de desempenho, padrões de desempenho, demandas da atividade, fatores contextuais e ambientais, como pode ser observado na Figura 1, a qual representa esquematicamente o conhecimento e campo de intervenção da profissão Terapia Ocupacional.

É interessante destacar que, dentre as habilidades de desempenho, encontram-se as habilidades de regulação emocional, que entre outras questões, dizem respeito à adaptação do indivíduo ao contexto hospitalar.

Especificamente em relação à atuação terapêutica ocupacional junto à população pediátrica hospitalizada, esta contribui para a saúde da criança e do adolescente adoecidos em seu sentido amplo, considerando-se não somente a patologia ou a causa primária que os levou até o hospital (TAKATORI; OSHIRO; OTHASHIMA, 2004), mas também as repercussões do adoecimento no cotidiano, nas atividades das diferentes áreas de ocupação. Desta forma, apoiadas pelo terapeuta ocupacional, as crianças são estimuladas a retomar, na medida do possível, o cotidiano anterior ao adoecimento, bem como as atividades que são significativas para elas, considerando ainda seu contexto, faixa etária e maturidade. A meta a ser atingida é que a patologia e seu tratamento não comprometam significativamente o desenvolvimento infantil e que as repercussões físicas, emocionais e sociais do adoecimento sejam minimizadas.

Figura 1 - Domínio de conhecimento e campo de atuação da Terapia Ocupacional.

Particularmente, na vigência da quimioterapia, a prática da terapia ocupacional responde de maneira significativa às necessidades individuais de cada criança, favorecendo modificações reais em seus aspectos psicoafetivos, comportamentais e sociais. Possibilita, ainda, que as crianças atendidas tornem-se ou mantenham-se seres ativos, participativos, sociais e criativos, capazes de contribuir na reconstrução de suas próprias histórias (VASCONCELOS; ALBUQUERQUE; COSTA, 2006).

O terapeuta ocupacional que deseja atuar com crianças internadas, o que inclui as crianças com câncer em tratamento quimioterápico, no caso particular deste estudo, deve reunir conhecimentos que lhe ajudem a compreender a experiência da doença e os sentimentos gerados pela hospitalização (WAVREK, 2000), para que possa auxiliá-las na criação de estratégias para minimizar as consequências da doença e seu tratamento no seu cotidiano.

2 Justificativa

*“Um menino caminha
E caminhando chega no muro
E ali logo em frente
A esperar pela gente
O futuro está...*

*E o futuro é uma astronave
Que tentamos pilotar
Não tem tempo, nem piedade
Nem tem hora de chegar
Sem pedir licença
Muda a nossa vida
E depois convida
A rir ou chorar...”
(Toquinho)*

A proposta deste estudo dá continuidade às investigações que vêm sendo desenvolvidas na linha de pesquisa “Assistência à criança e ao adolescente”, do Grupo de Pesquisa em Enfermagem no Cuidado da Criança e do Adolescente - GPECCA, cadastrado no Diretório de Grupos de Pesquisa do CNPq. Especificamente, esta pesquisa é parte de um estudo mais amplo que busca compreender o cotidiano de crianças e adolescentes com condições crônicas e suas famílias, na intenção de desenvolver estratégias criativas de cuidado a essa população.

Compreender as repercussões do câncer infantil na vida das crianças é essencial para que os profissionais de saúde sejam capazes de oferecer um cuidado sensível às necessidades dessa clientela. Tradicionalmente, pais e profissionais de saúde têm descrito suas percepções acerca da experiência do tratamento e da hospitalização para as crianças (GIBSON et al., 2010; PUNCH, 2002). Entretanto, hoje, sabe-se que identificar a perspectiva da própria criança acerca dessa experiência é essencial para desenvolver e manter serviços de atendimento apropriados a esta população (CARNEY et al., 2003).

As crianças desenvolvem esforços constantes para enfrentar o adoecimento e a hospitalização, porém, em alguns casos, têm dificuldades de encontrar as estratégias eficazes para vivenciar de forma menos traumática o tratamento. Ao se permitir que falem de sua condição e expressem sua opinião e experiências, seus relatos podem direcionar de forma efetiva a intervenção dos profissionais de saúde com essas crianças e com outras que ainda não tenham elaborado suas próprias estratégias (MOTTA; ENUMO, 2004).

Antoniazzi, Dell’Aglia, e Bandeira (1998) alertam para o pequeno número de pesquisadores que se dedicam a estudar estratégias de enfrentamento desenvolvidas e utilizadas por crianças. Acreditamos que os membros da equipe multiprofissional de saúde, cuidadores e, principalmente, a população infantil se beneficiarão com a identificação e compreensão das estratégias de enfrentamento do tratamento do câncer, em especial da quimioterapia. Dessa forma será possível sistematizar um conhecimento que poderá contribuir para manter ou promover a saúde de crianças com câncer em tratamento quimioterápico, evitando-se assim fragilizá-las ainda mais.

3 Objetivo

*“Você nunca sabe a força que tem, até
que a sua única alternativa é ser forte.”
(Autor desconhecido)*

O presente estudo tem como objetivo:

➤ Identificar e compreender as estratégias de enfrentamento da terapêutica quimioterápica, utilizadas por crianças com câncer hospitalizadas.

4 Percurso Metodológico

“Para a criança, brincar e viver é a mesma coisa. Cantar, dançar, pintar e as demais atividades artísticas são sinônimos de vida. A criança é um ser criador, e só o deixa de ser por imposição dos adultos. Só há infância quando se assegura à criança o seu direito inalienável de exprimir-se livremente.”

(Augusto Rodrigues)

4.1 CARACTERIZAÇÃO DO ESTUDO

Este é um estudo exploratório, com análise de dados qualitativa. As pesquisas exploratórias têm como objetivo principal o aprimoramento de ideias ou a descoberta de intuições (GIL, 2002). Visam conhecer o objeto de estudo tal como se apresenta, seu significado e o contexto onde se insere (PIOVESAN; TEMPORINI, 1995).

A abordagem qualitativa dos dados propicia um conhecimento aprofundado de um evento, possibilitando a explicação de comportamentos (VÍCTORA; KNAUTH; HASSEN, 2000), bem como a revelação de significados, emoções, crenças, valores e atitudes (MINAYO et al., 2000).

Em virtude da natureza de nosso objeto de estudo, a saber, a criança com câncer em tratamento quimioterápico e suas estratégias de enfrentamento dessa terapêutica na hospitalização, bem como o objetivo proposto para essa investigação, consideramos que a análise qualitativa dos dados seja a mais adequada.

4.2 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

Este estudo envolve seres humanos, e, portanto, foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (HCFMRP-USP), tendo sido aprovado em 01 de outubro de 2009, com número de processo 9970/2009, conforme ofício número 3313/2009 (ANEXO A).

De acordo com as indicações éticas da Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 1996), foram seguidos os princípios da autonomia, beneficência e não maleficência. No caso específico de pesquisas envolvendo crianças, esta legislação indica que os pais ou representantes legais devem concordar com a participação no estudo e assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), o que, porém, não suspende o direito da criança também receber as informações pertinentes, no limite de sua capacidade, e fornecer ao pesquisador seu assentimento para participação na pesquisa.

O TCLE (APÊNDICE A) foi elaborado em linguagem clara e objetiva, buscando: informar os objetivos do estudo, os procedimentos utilizados para a coleta de dados, os benefícios esperados e possibilidades de riscos; garantir esclarecimentos antes e durante a participação na pesquisa, bem como a possibilidade de recusa ou desistência em qualquer fase do estudo, sem prejuízo de qualquer forma para a criança e seu responsável legal; assegurar o sigilo e a preservação da privacidade dos participantes quanto aos dados confidenciais envolvidos na pesquisa; obter a autorização para que a entrevista fosse gravada, com auxílio

de um gravador digital. Este Termo foi entregue e explicado oralmente tanto às crianças quanto aos seus pais ou responsáveis legais, anteriormente ao início da pesquisa. Foi solicitado que, aqueles que concordassem em participar do estudo, assinassem duas cópias do documento, sendo que os responsáveis pelas crianças ficaram com uma delas e a outra permaneceu com a pesquisadora.

Para a participação neste estudo, além de obtermos a autorização dos pais ou responsáveis legais, nos preocupamos em informar também as crianças e receber seus assentimentos, conforme indicam Cameron (2005) e Thomas e O’Kane (1998), através da manifestação oral do desejo de ingressar na pesquisa e escrita de seus nomes no TCLE.

Seguiram-se os mesmos preceitos éticos para a obtenção de imagens das crianças participantes da pesquisa, coletando-se o assentimento das crianças e o consentimento dos seus pais ou responsáveis em documento elaborado para tal finalidade (APÊNDICE B), e reiterando-se a garantia da utilização das mesmas somente para esta pesquisa e na apresentação dos seus resultados em eventos e publicações científicas.

4.3 LOCAL DO ESTUDO

Esta pesquisa foi realizada no Isolamento Protetor da unidade de internação pediátrica do HCFMRP-USP (*Campus* universitário), vinculada ao Departamento de Puericultura e Pediatria da FMRP-USP. Trata-se de um hospital-escola público, que, dentre outras especialidades, é referência para tratamento de crianças e adolescentes com distúrbios onco-hematológicos, contando com unidades ambulatoriais, de internação (enfermarias), laboratórios, serviços e exames especializados. O isolamento protetor conta com dez leitos pediátricos e seus pacientes são atendidos por uma equipe multiprofissional, composta por médicos, equipe de enfermagem, terapeuta ocupacional, psicólogos, assistente social e nutricionista.

Para este estudo, optou-se por realizar a coleta de dados apenas durante o período de internação da criança, pois acredita-se que, estando hospitalizada, ela consegue expressar de forma mais aprofundada suas estratégias de enfrentamento do tratamento quimioterápico, mobilizadas por esta situação. Assim, nosso propósito maior é a aplicação futura de tais estratégias no contexto hospitalar, pela equipe multiprofissional, com crianças em situações semelhantes.

4.4 A INSERÇÃO NO CAMPO EMPÍRICO

A inserção no campo de pesquisa iniciou-se em 2008, quando, entre os meses de maio a setembro, fui estagiária de terapia ocupacional na enfermaria de Onco-Hematologia Pediátrica do HCFMRP-USP. Neste período atendi pacientes oncológicos e participei das reuniões semanais da equipe multiprofissional para discussão dos casos, o que se configurou como uma oportunidade de conhecer a rotina da enfermaria, estabelecer vínculos com pacientes e familiares e aproximar-me do restante da equipe, além de ter despertado meu interesse por desenvolver pesquisas na área.

Retornei para a enfermaria citada em junho de 2009, quando atuei como terapeuta ocupacional colaboradora até dezembro do mesmo ano, perfazendo um total de 270 horas, enquanto simultaneamente elaborava e aprimorava meu projeto de pesquisa, baseado nos achados da literatura e nas demandas constatadas na prática clínica. Em março de 2010 retomei meu trabalho na Onco-Hematologia Pediátrica, já como terapeuta ocupacional contratada e mestranda, o que garantiu a possibilidade de tornar-me uma profissional de referência na área da Terapia Ocupacional para as crianças, adolescentes, familiares e equipe, estabelecendo uma relação estreita de confiança com os sujeitos que se tornariam participantes desta pesquisa, favorecendo maior aprofundamento dos dados coletados. A participação regular nas reuniões da equipe multidisciplinar permitiu a ampliação do entendimento da situação clínica dos participantes, bem como do histórico de evolução da doença e tratamento(s) realizado(s), colaborando para a compreensão dos dados obtidos e sua consequente análise.

Tendo registrado os fatores positivos por ser integrante da equipe de saúde, deve-se reconhecer que, devido a minha grande proximidade dos sujeitos da pesquisa e conhecimento de sua história, foi necessário um esforço para assumir o papel de pesquisadora, evitando levar para a entrevista conhecimentos prévios sobre as crianças participantes, minimizando assim o risco de induzir respostas e comentários dos participantes. Apesar de saber os limites desta atuação, acredita-se que os benefícios superaram as dificuldades e que o vínculo com os pacientes contribuiu positivamente para a realização deste estudo.

4.5 PARTICIPANTES DO ESTUDO

Foram estabelecidos os seguintes critérios de inclusão: crianças com idade entre sete e 12 anos; com diagnóstico de câncer, independente do tipo de neoplasia; que estivessem em

tratamento quimioterápico no HCFMRP-USP há pelo menos três meses e hospitalizadas no momento da coleta de dados.

As crianças da faixa etária escolhida para compor este estudo encontram-se na fase escolar, quando já desenvolveram habilidades cognitivas para diferenciar suas ideias das de outras pessoas e as expressarem verbalmente; são capazes de dominar símbolos e usar suas lembranças de experiências passadas para avaliar, interpretar e decidir o presente (HOCKENBERRY; WILSON; WINKELSTEIN, 2006). Limitamos a idade de participação do estudo para o máximo de 12 anos, pois a estratégia adotada para a coleta de dados com as crianças, o uso de fantoches, pode não ser igualmente atrativa e interessante para adolescentes, o que poderia comprometer os dados obtidos.

4.6 PROCEDIMENTOS PARA A COLETA E REGISTRO DOS DADOS

A coleta dos dados foi estruturada em seis etapas, as quais serão apresentadas a seguir.

Inicialmente foi feito um contato (etapa 1) com cada criança e um de seus pais, durante a internação, para explicar os objetivos e formas de coleta dos dados da pesquisa e convidar a criança a participar. Após a concordância do participante e de seu responsável legal, era realizada a leitura e assinatura do *TCLE* (etapa 2) e então era marcado um horário, de preferência da criança, e que não interferisse na rotina da enfermaria, para a realização da entrevista.

Em seguida, era feita uma cuidadosa revisão do prontuário, visando colher as informações necessárias para a caracterização da criança e seu processo terapêutico, utilizando um *formulário* elaborado para este fim (etapa 3).

Ao retornar à enfermaria da criança, no horário previamente combinado, iniciava-se a *confeção do fantoche* a ser usado por ela (etapa 4) e, em seguida, realizava-se a *entrevista semiestruturada* de forma lúdica (etapa 5). Após o término da entrevista, eram realizadas as anotações no *diário de campo* (etapa 6). Na sequência, todas essas etapas serão detalhadas.

4.6.1 Entrevista semiestruturada

Para a coleta de dados, optou-se pela realização de entrevistas semiestruturadas, as quais garantem que o entrevistado tenha a possibilidade de discorrer sobre o tema proposto, sem respostas ou condições prefixadas pelo pesquisador (MINAYO, 1998). De acordo com Gil (2008), esta técnica permite a obtenção de dados em profundidade acerca do comportamento humano. Revela-se ainda de extrema importância no desenvolvimento de pesquisa com

crianças, uma vez que permite a adaptação da entrevista ao nível compreensivo da mesma (SANI, 2002² *apud* AGUIAR; FONTE, 2007).

Apesar de a criança ser capaz de comunicar seus sentimentos, ideias e valores, muitas delas têm dificuldade de se expressar através de perguntas e respostas diretas, requerendo que o pesquisador utilize, na coleta de dados, recursos criativos e familiares ao universo infantil, que facilitem sua aproximação e interação com o participante (ALDISS et al., 2008; EPSTEIN et al., 2006). Dramatizações, contação de histórias e uso de fantoches podem ser úteis para desenvolver a comunicação e explorar as opiniões e narrativas das crianças (SINCLAIR, 2004). Estas sentem-se mais confortáveis ao interagir com adultos quando possuem algo concreto no qual focar sua atenção, ao invés de manter contato visual o tempo todo com o pesquisador (ALDISS et al., 2008) e deve-se considerar ainda que o brinquedo é a linguagem universal da criança, facilitando a verbalização de seus sentimentos, inclusive diante de situações difíceis (ALMEIDA, 2000).

Fantoches são figuras que representam seres humanos ou animais, sendo que pode-se dramatizar utilizando-os nas mãos (EPSTEIN et al., 2008). Em levantamento bibliográfico conduzido por Epstein et al. (2008), diversos estudos já foram realizados usando o recurso dos fantoches como método de coleta de dados, enfocando seus aspectos positivos. O objetivo de tais pesquisas incluía: diminuir o medo das crianças e o nível de ansiedade; auxiliar a criança no enfrentamento de doenças, hospitalizações e cirurgias; ensinar estratégias de promoção de saúde; avaliar o conhecimento das crianças acerca de doenças; e auxiliar na adaptação ao ambiente hospitalar. Tratando-se especificamente de pesquisas envolvendo crianças com câncer, verificou-se que os fantoches também foram utilizados como facilitadores da interação com a criança e de sua expressão (GIBSON et al., 2010; ALDISS et al., 2008; EPSTEIN et al., 2008; MELRO FILHA, 2008). Estes estudos tinham por objetivo explorar as experiências e opiniões dos pacientes acerca do tratamento (GIBSON et al., 2010); explorar as percepções das crianças em relação a sua necessidade de cuidado e apoio, bem como do tratamento e serviço de saúde (ALDISS et al., 2008); descrever a opinião das crianças sobre um acampamento específico para a população infantil com câncer (EPSTEIN et al., 2008); compreender qual o significado que a criança dá à doença e ao processo de hospitalização (MELRO FILHA, 2008).

Neste estudo, utilizamos fantoches de dedo para mediar as entrevistas, pois acreditamos que este método desperte o interesse e curiosidade das crianças e as incentive a participar ativamente da pesquisa. Além disso, o tamanho desses fantoches se mostra adequado à coleta de dados no ambiente da enfermaria.

² SANI, A. **As crianças e a violência**. Coimbra: Quarteto Editora, 2002.

McGrath e Huff (2001), Aldiss et al. (2008) e Melro Filha (2008) ressaltam a importância de um contato prévio como elemento de aproximação entre entrevistador e entrevistado de forma a favorecer que as respostas sejam sinceras e adequadas. A pesquisadora já havia tido oportunidade de conhecer e de se apresentar às crianças e seus acompanhantes em ao menos um atendimento terapêutico ocupacional, em virtude de seu vínculo profissional. Quando esta retomou o contato para propor a participação na pesquisa, se apresentou então como estudante de pós-graduação, explicou os objetivos da pesquisa, a forma de coleta de dados e colheu as assinaturas no TCLE, seguindo todos os preceitos éticos já citados. Todas as crianças convidadas a integrar o estudo aceitaram prontamente. Ao retornar ao quarto da enfermaria para realizar a entrevista, a pesquisadora vestia um avental (Figura 2) confeccionado com o objetivo de criar um cenário lúdico no ambiente da coleta, e que continha imagens representativas do hospital, ambulância e duas “casas” (que poderiam simbolizar o lar, escola ou Igreja, de acordo com a sugestão e criatividade da criança), nas quais era possível encaixar os fantoches (Figura 3 - A e B). O avental disponibilizava ainda quatro fantoches (Figura 4), que poderiam ser livremente identificados e distribuídos no cenário pelos participantes.

Figura 2 – Avental vestido pela pesquisadora durante o processo de coleta de dados.

Figura 3 (A e B) – Exemplos de possibilidades de distribuição dos fantoches no cenário (aventail).

Figura 4 – Fantoches previamente elaborados pela pesquisadora.

Ainda como estratégia de aproximação e visando deixar as crianças à vontade, foi proposto que estas confeccionassem um fantoche que as representassem (Figura 5 - A e B). De acordo com Epstein et al. (2008) a aparência do fantoche é uma questão importante a se considerar. Desta forma, foram disponibilizados os materiais apresentados na figura 6, os quais incluíram: pistola e refil de cola quente; tesoura sem ponta; cola branca; seis canetas hidrocor nas cores verde, azul, amarela, vermelha, marrom e preta; oito colas de relevo nas cores metálicas: prata, cobre, lilás, vermelha, dourada, azul, verde e rosa; corpo e rosto em EVA, nas cores marrom e branco; oito tipos de cabelos loiros em EVA; os mesmos oito tipos de cabelos, porém na cor preta; seis vestidos de feltro, nas cores laranja, preto, vermelho, amarelo, rosa, lilás; quatro macacões, em três tons de azul e preto; estrelas em papel laminado azul; estrelas

em EVA rosa e lilás. Estes materiais possibilitaram a confecção de fantoches com uma estética atraente à criança, assim como a elaboração de uma figura o mais parecida possível com a imagem que o participante possui de si.

Figura 5 (A e B) – Confecção do fantoche pela criança participante.

Figura 6 – Materiais disponibilizados aos participantes para a confecção de seus fantoches.

As entrevistas foram realizadas pela pesquisadora, com cada criança, individualmente, na própria enfermaria em que se encontravam internadas, mais especificamente no leito ou à mesa, na forma de brincadeira utilizando os fantoches (Figura 7), levando-se em conta as condições clínicas e restrições impostas pelo tratamento e seguindo-se as orientações de preparação do local, ética e conduta de Cameron (2005). Tais recomendações indicam que o pesquisador deve dividir com a criança o objetivo das atividades a serem realizadas; deve posicionar-se no mesmo nível que o entrevistado; incentivar a narrativa livre da criança no início da entrevista, para que esta sinta-se mais à vontade; atentar-se à sua presença não-verbal (expressão corporal), para não deixar a impressão de distração ou desaprovação; emitir ocasionais sinais e onomatopeias de concordância, visando encorajar a continuidade da narrativa; manter silêncio quando necessário. Foi dada a opção dos acompanhantes permanecerem no local durante a coleta de dados.

Figura 7 – Realização da entrevista, na forma de brincadeira.

As entrevistas foram gravadas, com auxílio de um gravador digital e foram transcritas, na íntegra, também pela autora desta pesquisa. O uso de equipamentos para gravação faz com que a documentação de dados torne-se independente das perspectivas do pesquisador e dos sujeitos em estudo e favorece a obtenção de um registro naturalista dos eventos (FLICK, 2004).

Tomamos alguns cuidados para a condução da entrevista com as crianças, de modo a não abordar o objeto de estudo de maneira abrupta, minimizando possíveis riscos de desconforto. Inicialmente foi feita a seguinte questão norteadora, como disparadora da narrativa da criança: “Conte-me como tem sido o seu tratamento aqui no hospital”. A partir

desta abordagem preliminar, outras questões foram colocadas pela pesquisadora, a fim de explorar o objeto de estudo (APÊNDICE C), enfocando o desempenho do participante em cinco áreas principais: brincar, lazer, atividades de vida diária, educação e participação social (AOTA, 2008). O roteiro de entrevista incluiu ainda fatores do cliente, tais como crenças, espiritualidade, valores, estrutura e função corporal, bem como a habilidade de desempenho da regulação emocional (AOTA, 2008), neste caso específico, diretamente relacionada à adaptação ao adoecimento e tratamento.

Foram seguidas as instruções de Curtin (2001), as quais indicam que as questões da entrevista devem ser preferencialmente específicas em vez de genéricas, realizadas em linguagem familiar à criança e reformuladas de forma mais simples sempre que o participante mostrar-se confuso. Durante a entrevista, as crianças utilizaram os fantoches que confeccionaram e a pesquisadora escolheu um que a representasse, dentre os quatro previamente elaborados (Figura 8). As outras três opções foram disponibilizadas às crianças, caso estas quisessem representar membros da família, amigos e pessoas da equipe de saúde. Segundo Henderson (2000³ *apud* CAMERON, 2005) é preciso prover variações suficientes de caracteres de fantoches no uso destes em técnicas de entrevista, de forma que a criança possa trocá-los livremente para representar as diferentes pessoas que fazem parte de sua vida.

Figura 8 – Fantoche utilizado para representar a pesquisadora durante a entrevista.

Realizou-se um estudo piloto com duas crianças para verificar a pertinência do roteiro da entrevista, bem como a adequação do uso dos fantoches, sendo que não foi necessária nenhuma alteração no método proposto. Desta forma, as entrevistas com estas duas crianças também integraram os resultados desta pesquisa.

³ HENDERSON, D. Play therapy. In: THOMPSON, C.; RUDOLPH, L. (Eds.) **Counseling children**. Belmont: Wadsworth Brooks/Cole, 2000, p. 373–399.

4.6.2 Diário de campo

Logo após cada entrevista, foram feitas anotações no diário de campo, como forma de registrar a presença de acompanhante e os dados não-verbais obtidos, tais como postura dos entrevistados, interações sociais, lágrimas, sorrisos, etc., o ambiente no qual ocorreu a interação e os sentimentos despertados no pesquisador durante a entrevista. O diário de campo é um documento pessoal do pesquisador, consistindo em um registro fiel e detalhado de cada visita a campo, independentemente do fato de terem sido usadas outras técnicas de pesquisa, tais como entrevistas e coleta de história de vida. Muitas vezes, são as informações do diário de campo que dão subsídios para analisar os dados coletados de outra forma (VÍCTORA; KNAUTH; HASSEN, 2000). O recurso do diário de campo foi utilizado com sucesso nos estudos de Costa e Lima (2002); Lemos, Lima e Mello (2004); Woodgate (2006); Björk, Nordström e Hallström (2006); Aldiss et al. (2008), que também envolviam crianças com câncer como participantes.

Neste estudo, as anotações do diário de campo foram digitadas em sequência, compondo um arquivo único, o qual contribuiu para a compreensão do contexto da hospitalização no qual a criança se encontrava e para a análise dos aspectos positivos e negativos do método utilizado, além de que as expressões não-verbais dos participantes contribuíram para a apreensão do real sentido e impacto emocional do que foi verbalizado.

4.6.3 Dados dos prontuários

Como recurso auxiliar, também consultaram-se os prontuários dos participantes, para a coleta de dados pessoais, tais como data de nascimento e procedência, informações acerca do diagnóstico, história da enfermidade atual, tempo de quimioterapia, outros tratamentos atuais ou aos quais a criança já havia sido submetida, número de internações e comorbidades. Os dados obtidos a partir dos prontuários foram anotados em um formulário desenvolvido especificamente para este fim (APÊNDICE D). Estas informações auxiliaram no processo da análise dos dados e na compreensão do contexto vivido pela criança.

4.7 ANÁLISE DOS DADOS

A análise dos dados coletados, mediante todas as técnicas de coleta, foi feita através da análise de conteúdo, a qual consiste em um método que se aplica ao tratamento e estudo de textos escritos ou de qualquer comunicação (oral, visual, gestual) reduzida a um texto. Seu objetivo é compreender criticamente o sentido das comunicações, seu conteúdo manifesto ou

latente, as significações explícitas ou ocultas (CHIZZOTTI, 2000). A análise de conteúdo possibilita o estudo sistemático de textos, organizando e integrando narrativas e informações qualitativas de acordo com os temas e conceitos emergentes (POLIT; BECK, 2004). Pode ser usada de maneira dedutiva ou indutiva (BRAUN; CLARKE, 2006).

Para o desenvolvimento desta pesquisa, foi realizada a análise de conteúdo do tipo temática indutiva, seguindo-se as instruções de Braun e Clarke (2006). Segundo os autores, este método visa identificar, analisar e relatar padrões a partir dos dados coletados. Tais padrões são denominados temas e representam partes significativas do conjunto de dados, relacionando-se intimamente com a questão de pesquisa.

A análise temática foi realizada em seis etapas, as quais são:

Etapas 1: Familiarização com os dados

Nesta fase, o pesquisador realizou uma imersão nos dados, transcrevendo as entrevistas, lendo e relendo exaustivamente todos os dados obtidos e anotações das percepções iniciais acerca dos temas. Como não há recomendações específicas de Braun e Clarke (2006) em relação à transcrição das entrevistas, tomou-se o cuidado de manter a escrita fiel à fala, atentando-se inclusive para as pontuações utilizadas, a fim de não alterar o significado do que nos foi dito. Adotou-se a seguinte padronização, na transcrição das entrevistas: os parênteses contendo reticências, (...), indicaram recortes dentro da mesma fala, e as informações entre colchetes, [...] referiram-se a observações importantes, contextualizações e expressões não-verbais dos participantes, as quais visaram auxiliar a compreensão do leitor acerca do assunto e sentido contido na fala.

Etapas 2: Gerando códigos iniciais

Nesta etapa foi realizada a identificação e criação sistemática, manual (sem auxílio de softwares), de códigos para as unidades significativas contidas nos dados.

Etapas 3: Busca por temas

Realizaram-se agrupamentos dos códigos em temas mais genéricos.

Etapas 4: Revisão dos temas identificados

Checou-se a validade dos temas em relação aos códigos e aos dados como um todo, reformulando-os quando necessário. Foi criado um “mapa” de análise.

Etapas 5: Definição e nomeação dos temas

Neste momento, buscou-se refinar as especificidades de cada tema, definindo-os claramente e criando nomes (títulos) a cada um deles. Foram seguidas as orientações de Braun

e Clarke (2006), de que os títulos precisam ser concisos e dar imediatamente ao leitor a noção do que aquele tema aborda.

Etapa 6: Elaboração do relatório final

Finalmente, relacionaram-se os extratos de dados que deram origem aos temas com os achados na literatura, visando responder à questão de pesquisa, e acrescentar trechos ilustrativos das entrevistas, produzindo um relatório acadêmico.

Neste estudo, como já exposto, optou-se por realizar a análise temática com abordagem indutiva, que consiste em uma forma de análise dirigida pelos dados, uma vez que a identificação dos temas não é conduzida por interesses teóricos do pesquisador (BRAUN; CLARKE, 2006). Houve ainda um esforço para interpretar os depoimentos dos participantes e realizar a análise em um nível latente, não explícito, que vai além do conteúdo semântico dos dados, identificando o significado que se encontra “nas entrelinhas” (BRAUN; CLARKE, 2006).

5 Resultados e Discussão

*“Eu fico com a pureza
Da resposta das crianças
É a vida, é bonita
E é bonita.”
(Gonzaguinha)*

5.1 CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES

Todas as crianças convidadas a participar da pesquisa aceitaram prontamente a proposta e, desta forma, foram realizadas, ao todo, dez entrevistas. É interessante ressaltar que, embora este não tenha sido um critério de inclusão do estudo, todas as entrevistas foram realizadas durante internações para infusão de quimioterapia. Acredita-se que este fato tenha contribuído para incrementar a coleta dos dados, na medida em que a criança, vivenciando o tratamento, pode discorrer, com maior riqueza de detalhes, sobre suas experiências.

Os participantes serão apresentados a seguir, preservando-se o anonimato de cada um deles, sendo que, para isto, foram utilizados pseudônimos escolhidos pelas próprias crianças e omitidos detalhes da procedência de cada uma delas.

Figura 9 – Participante 1.

Ana Beatriz (Figura 9), sexo feminino, dez anos, procedente de um município do interior paulista. Possui diagnóstico de Osteossarcoma, o qual trata há um ano e um mês. Já recebeu quimioterapia e foi submetida à cirurgia para amputação suprapatelar esquerda. Deambula com auxílio de muletas.

Durante a entrevista manteve-se bastante comunicativa, sorridente e muito ativa, apresentando elaboração do faz-de-conta a partir dos fantoches.

Figura 10 – Participante 2.

Pedro (Figura 10), sexo masculino, nove anos, procedente de uma cidade do estado de Minas Gerais. Possui diagnóstico de Rbdomiossarcoma alveolar há dois anos e nove meses.

Já recebeu quimioterapia, radioterapia e realizou duas cirurgias, sendo a primeira considerada ressecção total do tumor e, a segunda, após recidiva, ressecção parcial. Apresenta perda auditiva em decorrência do uso de Cisplatina e, durante a entrevista, mostrou-se tímido, sendo mais comunicativo a partir do uso do fantoche.

Figura 11 – Participante 3.

Roberta (Figura 11), sexo feminino, nove anos, procedente do mesmo município da instituição de tratamento. Recebeu diagnóstico de Leucemia Linfóide Aguda há oito meses, quando iniciou tratamento com quimioterapia. Durante a entrevista, a criança manteve-se sorridente e comunicativa.

Figura 12 – Participante 4.

Goldinho (Figura 12), sexo masculino, 11 anos, procedente de cidade do interior paulista. Possui há oito meses o diagnóstico de Meduloblastoma e foi submetido à quimioterapia, radioterapia e duas cirurgias (ressecção total do tumor e colocação de derivação ventricular externa; e terceiro ventriculostomia). Utiliza tampão para correção de estrabismo.

Ao encontro com a pesquisadora, conversou calmamente e embora tenha apresentado sinais de desconforto físico durante a entrevista, não quis encerrá-la, optando por continuar a brincadeira até o fim.

Figura 13 – Participante 5.

Bombeiro (Figura 13), sexo masculino, 12 anos, procedente de cidade do interior paulista. Recebeu o diagnóstico de Linfoma Não-Hodgkin de Células B há cinco meses, quando então iniciou quimioterapia.

À entrevista, a criança mostrou-se pouco expressiva e comunicativa verbalmente, apresentando pouca elaboração do faz-de-conta.

Figura 14 – Participante 6.

Bela (Figura 14), sexo feminino, sete anos, procedente da mesma cidade onde é realizado o tratamento. Possui o diagnóstico de Leucemia Linfóide Aguda há seis meses, quando iniciou o tratamento quimioterápico. À coleta de dados, apresentou-se comunicativa, ativa e sorridente.

Figura 15 – Participante 7.

Ada Wong (Figura 15), sexo feminino, 12 anos, procedente de um município do interior paulista. Recebeu diagnóstico de Osteossarcoma há 13 meses, sendo que já recebeu quimioterapia e foi submetida à cirurgia para irradiação extracorpórea da tíbia esquerda. Deambula com auxílio de andador.

Foi muito receptiva à proposta de confecção do fantoche, o qual facilitou sua expressão e comunicação durante a entrevista.

Figura 16 – Participante 8.

Indiana Jones (Figura 16), sexo masculino, sete anos, procedente de uma cidade do interior paulista. Foi diagnosticado com Linfoma de grandes células T há quatro meses. Desde então têm recebido tratamento quimioterápico e foi submetido à toracotomia para retirada do sexto e sétimo arcos costais.

Durante toda a confecção do boneco e entrevista, permaneceu com o braço esquerdo estendido, imóvel, referindo medo de “*perder a veia*” (Indiana Jones, sete anos). Evidenciou dificuldade para concentrar-se na brincadeira realizada, distraíndo-se facilmente.

Figura 17 – Participante 9.

Babaluck (Figura 17), sexo feminino, 12 anos, procedente de um município do interior paulista. Recebeu diagnóstico de Osteossarcoma intramedular de fíbula direita há oito meses. Encontra-se em quimioterapia e foi submetida à cirurgia para retirada do tumor, sem amputação.

Manteve-se comunicativa e sorridente durante a entrevista, aprofundando suas respostas e mostrando-se à vontade para compartilhar detalhes íntimos de seu cotidiano, não questionados pela pesquisadora.

Figura 18 – Participante 10.

Gabriel (Figura 18), sexo masculino, nove anos, procedente da mesma cidade da instituição de tratamento. Tratou o Sarcoma de Ewing aos três anos de idade, ocasião em que foi realizada quimioterapia e cirurgia (toracotomia com exérese total do tumor, retirada de parte da sétima costela esquerda e plastia diafragmática), tendo sido considerado curado. Há um ano e quatro meses diagnosticou-se a recidiva do tumor em hemitórax esquerdo. Recebeu quimioterapia e foi submetido a duas cirurgias (toracotomia com ressecção de massa torácica; e ressecção parcial do sétimo arco costal esquerdo, exérese do oitavo arco costal esquerdo e da massa tumoral em parede torácica e rotação do músculo grande dorsal). A entrevista foi realizada durante o condicionamento para o transplante de medula óssea autólogo.

A criança apresentou grande envolvimento com o faz-de-conta, entretanto teve muita dificuldade para responder às perguntas feitas pela pesquisadora e evitou manter-se na entrevista, buscando sempre mudar o foco da brincadeira, o que então foi feito, em observância aos nossos cuidados e princípios éticos do estudo.

5.2 A CRIANÇA COM CÂNCER EM TRATAMENTO QUIMIOTERÁPICO NO HOSPITAL: O CONTEXTO QUE MOBILIZA O DESENVOLVIMENTO DE ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO

Na intenção de abordar o objeto de estudo de maneira menos ameaçadora possível às crianças, as entrevistas, mediadas pelo uso dos fantoches, iniciaram-se com uma questão norteadora abrangente, com a qual procuramos explorar a perspectiva de cada criança acerca do processo de tratamento do câncer no hospital. A partir de suas respostas, aos poucos, as

demais questões do roteiro foram abordadas, como por exemplo, os aspectos da hospitalização que consideravam como positivos e negativos, para só então, partindo-se de suas próprias falas, abordar a terapêutica quimioterápica hospitalar e suas consequentes estratégias de enfrentamento.

Como já apresentada na introdução deste estudo, a literatura da área aponta que as crianças com câncer, inclusive as que realizam tratamento quimioterápico, hospitalizadas, precisam desenvolver estratégias visando a adaptação ao novo cotidiano, enfrentando, desta forma, os efeitos colaterais da terapêutica quimioterápica; os procedimentos invasivos; a dor; a separação de familiares e pessoas queridas, e a nova rotina estabelecida pela doença, pela equipe de saúde e pelo contexto da internação. Dentre esses aspectos, as crianças deste estudo referiram-se aos *efeitos colaterais* da quimioterapia e à *dor*, causada principalmente pelos *procedimentos invasivos*. Somado a isto, elas mencionaram também a *ociosidade* enfrentada durante as internações e a *incerteza* quanto ao sucesso do tratamento. É sobre esse contexto, ao qual as crianças com câncer desse estudo foram submetidas, que passaremos a abordar.

A quimioterapia pode provocar *efeitos colaterais*, tais como: mal-estar geral, febre, vômitos, diarreia, úlceras na boca, queda do cabelo, imunodepressão, entre outros, os quais sugerem que a mesma constitui-se, de fato, uma segunda doença para a criança e sua família (VALLE, 1997). Entretanto, a frequência dos sintomas pode variar de acordo com as características de cada paciente (RHEINGANS, 2008) e, desta forma, a priorização dos cuidados a serem desenvolvidos deve considerar o que mais promove desconforto do ponto de vista da própria criança que se encontra em quimioterapia (GOMES, 2011).

Nos depoimentos das crianças participantes deste estudo foram citados os seguintes efeitos colaterais decorrentes do tratamento com quimioterápicos: náuseas e vômitos; perda do apetite; fadiga e alopecia, sendo que a náusea foi considerada a mais difícil de ser enfrentada, assim como no estudo de Cicogna (2009) e de Gomes (2011). Os trechos a seguir ilustram o exposto:

Pesquisadora: E de todo esse tratamento, o que é pior de tudo?

Pedro: Químio (...). Porque faz eu passar mal.

Pesquisadora: Como que você passa mal?

Pedro: Enjoo. (Pedro, nove anos)

Pesquisadora: E o que foi pior pra você, dessas coisas [efeitos colaterais que a criança citou]?

Ada: Ai, vomitar. (...) É, começa tipo, vem a ânsia, assim. É, começa a embrulhar o estômago, aí junta água na boca, aí eu sei quando eu vou vomitar. (Ada Wong, 12 anos)

Pesquisadora: Se você tivesse que escolher, uma coisa pior de tudo, do tratamento todo, de ficar no Hospital, o que é pior, pior pra você?

Bombeiro: Vomitar! (Bombeiro, 12 anos)

Observa-se que o vômito apresenta-se como um sintoma angustiante, com um significativo impacto físico e emocional na criança (CICOGNA, 2009). As náuseas e vômitos não têm uma ocorrência obrigatória, sendo que, muitas vezes, estão relacionadas ao uso de certos quimioterápicos como a cisplatina, dacarbazina, ciclofosfamida, doxorubicina, epirrubicina, carboplatina e ifosfamida que, juntamente com os esquemas de poliquimioterapia, dão origem a um efeito colateral de vômitos significativos (LUISI et al., 2006). As náuseas podem ser do tipo antecipatórias, iniciando-se anteriormente à infusão da quimioterapia, e podem durar até alguns dias após o fim do ciclo (GOMES, 2011). Afetam a condição nutricional, o equilíbrio hidroeletrolítico e a qualidade de vida do paciente, contribuindo para aumentar os níveis de ansiedade e estresse, levando, em alguns casos, à depressão psicológica (LUISI et al., 2006; SILVA et al., 2009).

Em relação às náuseas e vômitos, destacou-se o uso de medicações para seu enfrentamento, entretanto as crianças desse estudo citaram ainda terem desenvolvido algumas estratégias não farmacológicas para seu manejo. Devido à relevância que estes efeitos colaterais adquiriram nos depoimentos das crianças, refletindo o impacto que provocavam em seu cotidiano, optou-se por discutir estas estratégias de enfrentamento em uma categoria própria, mais adiante (Medidas farmacológicas e não farmacológicas para o alívio de náuseas, vômitos, dor e alopecia).

Outro efeito colateral, a inapetência, foi citado por apenas uma criança, a qual referiu ainda que este efeito colateral desaparecia alguns dias após a infusão quimioterápica.

(...) quando eu venho fazer a quimio, eu não tenho fome (...). Ah, demorou um pouco, quando eu comecei a quimio, pra dar esse fastio [falta de apetite] em mim, né? (...) Aí, eu sempre volto a comer depois que acaba o ciclo [de quimioterapia], que dá um intervalo. (Goldinho, 11 anos)

A ingestão de alimentos pelas crianças com câncer pode ser comprometida pelas infecções recorrentes, toxicidades gastrointestinais relacionadas às cirurgias, quimioterapia e radioterapia, e pela própria malignidade da doença (GREEN; HORN; ERICKSON, 2010). O efeito colateral da inapetência foi encontrado também nos relatos das crianças com câncer da pesquisa de Cicogna (2009). Acredita-se que, no presente estudo, esta manifestação não tenha sido mencionada com expressividade pelas crianças por estar intimamente associada às náuseas e vômitos, os quais foram amplamente destacados por elas. De acordo com Cicogna, Nascimento e Lima (2010) os vômitos podem ser encarados como uma das piores manifestações da quimioterapia, favorecendo a perda do apetite, já que sucedem imediatamente a ingestão de alimentos, o que pode levar à recusa da alimentação durante essa fase.

Em relação à fadiga, esta foi descrita pelas crianças como cansaço ou fraqueza e também permeou o cotidiano delas, dentro e fora do hospital:

(...) o meu corpo fica muito cansado! (Babaluck, 12 anos)

Ah, quando eu faço a quimio, assim, eu fico com o corpo mole, cansado. (Goldinho, 11 anos)

Fico fraco. (Pedro, nove anos)

A fadiga é um sintoma subjetivo e sua percepção pelas crianças está relacionada às mudanças na habilidade para realizar atividades que executavam antes do diagnóstico do câncer, tais como a prática de esportes e as brincadeiras com os amigos. Muitas crianças relacionam a fadiga à falta de capacidade para brincar, para correr, à falta de energia e à necessidade de maiores períodos de descanso e sono (PERDIKARIS et al., 2008).

Na pesquisa de Gomes (2011), assim como neste estudo, a fadiga foi relatada pelas crianças com câncer como indisposição, fraqueza e necessidade de repouso. Entretanto, também referiram que este efeito colateral não está presente durante todo o tempo do tratamento, e que existem momentos de maior disposição física, mesmo em vigência da quimioterapia. Especificamente, no que diz respeito à fadiga, nenhum participante referiu qualquer estratégia de enfrentamento para seu alívio. Uma das crianças referiu ainda que, apenas alguns dias após a infusão da medicação, essa sensação de cansaço passava sem ser necessária qualquer intervenção. Acredita-se que seja esta a razão das crianças não terem desenvolvido estratégias para auxiliar no enfrentamento da fadiga ou, talvez, que a

experiência delas com a fadiga não tenha assumido uma magnitude que as motivassem a falar sobre isto ou as mobilizassem para identificar uma estratégia de enfrentamento.

Pesquisadora: (...) Pra esse cansaço do corpo, tem alguma coisa que dá mais energia?

Babaluck: Hum hum [respondendo negativamente com a cabeça].
(Babaluck, 12 anos)

É, fico cansado, sabe? Mas depois de um, dois dias que eu faço a quimio, volta tudo ao normal. (Goldinho, 11 anos)

Os efeitos colaterais, além de afetar aspectos fisiológicos, podem ainda provocar alterações em aspectos emocionais das crianças com câncer, como a autoimagem (COSTA e LIMA, 2002). Com relação à imagem corporal, os participantes do estudo de Cicogna (2009) destacaram, principalmente, aspectos ligados à alopecia. A perda de cabelo tem sido associada à perda de atratividade e individualidade e à evidenciação física do adoecimento (NASCIMENTO, 2003). Assim, as reações dos pacientes, quanto à alopecia, podem variar segundo a importância que dão ao cabelo, grau de perda, informações recebidas, mecanismos de enfrentamento físicos e psicológicos e ao prognóstico da evolução da doença (BATCHELOR, 2001).

Como pode ser percebido, foram vários os sintomas que as crianças consideraram desagradáveis e que interferiam diretamente em seu cotidiano, levando à diminuição do estado de bem-estar e, conseqüentemente, à piora da qualidade de vida. Desta forma, conhecer as estratégias de enfrentamento desenvolvidas e mobilizadas pelas próprias crianças mostra-se fundamental para o planejamento da assistência (GOMES, 2011).

Além de todos os efeitos colaterais já citados, o adoecimento, para as crianças com doenças crônicas, está intimamente ligado à **dor** (NÓBREGA et al., 2010). No caso específico do câncer, a dor é um sintoma bastante presente no cotidiano dos pacientes, reforçando o sofrimento natural provocado pela doença (WOODGATE; DEGNER; YANOFISKY, 2003).

Pesquisadora: Tem muita dor por causa do tratamento?

Pedro: ã-hã [respondendo afirmativamente].

Pesquisadora: Onde dói?

Pedro: Na barriga! (Pedro, nove anos)

Dói de tudo. Dá dor de cabeça, dor de estômago, e eu começo a vomitar. (Bela, sete anos)

Menossi, Lima e Corrêa (2008), em revisão da literatura, encontraram que as crianças com câncer podem sofrer dor causada pelo próprio tumor (que pode estar afetando tecidos moles, ossos, vísceras, sistema nervoso central ou periférico, incluindo compressão da medula espinhal), pelo tratamento da doença (dor pós-operatória, dermatite induzida pela radioterapia, gastrite por vômitos repetitivos, cefaleia persistente pós-punção lombar, alterações ósseas induzidas por corticoides, neuropatia de origem medicamentosa, infecções e mucosite), pelos **procedimentos invasivos** (punções venosas, punção lombar, biópsia de medula óssea), além de fatores incidentais, como traumatismos.

A dor pode desencadear ansiedade e estresse, por ser uma fonte de desprazer, de desmotivação e desconforto, comprometendo os aspectos físicos, emocionais e comportamentais da criança com câncer, inclusive, limitando o brincar (GOMES, 2011). Devido à complexidade da dor em crianças com câncer, a possibilidade de conhecer as estratégias usadas por elas, como forma de minimizar suas dores, mostra-se de grande relevância para a assistência prestada (ROCHA, 2010) e, desta forma, o enfrentamento da dor, com ênfase na dor provocada pelas punções venosas (devido ao destaque dado pelas crianças em suas falas), será discutido de forma aprofundada, juntamente com o enfrentamento das náuseas e vômitos, em categoria mais adiante (Medidas farmacológicas e não farmacológicas para o alívio de náuseas, vômitos, dor e alopecia).

Além dos desconfortos físicos e emocionais provocados pelos efeitos colaterais e pela dor, Moody et al. (2006), referem que as crianças com câncer, principalmente devido à neutropenia febril, são isoladas em casa e no hospital, levando a um intenso sentimento de solidão e tédio. Acrescenta-se a isto, durante as internações, a pouca oferta de atividades e brincadeiras e a dificuldade para locomoção pela ligação às bombas de infusão de quimioterápicos, pela fadiga e mal-estar provocado pelas medicações, fatores estes que contribuem para a **ociosidade** enfrentada pelas crianças com câncer hospitalizadas.

A quimioterapia, apesar de lembrada pelos efeitos colaterais indesejáveis e pelas restrições sociais e em atividades que impõe, também é identificada como a grande esperança de cura, como uma terapêutica de resultado positivo (CICOGNA, 2009). Entretanto, a eficácia do tratamento, ainda que provável e extremamente desejada pelos pacientes, é uma possibilidade em constante confronto com a sua ineficácia. Assim, essa **incerteza quanto ao sucesso do tratamento** leva as crianças com câncer, em quimioterapia, a um permanente

estado de dualidade entre a vida e a morte (QUIRINO, 2011), que, associada aos *efeitos colaterais*, à *dor* e à *ociosidade*, desafia o desenvolvimento e a utilização de estratégias de enfrentamento da situação.

5.3 AS ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO: A BUSCA POR MINIMIZAR AS REPERCUSSÕES DA TERAPÊUTICA QUIMIOTERÁPICA NO AMBIENTE HOSPITALAR

Visando minimizar o impacto das alterações decorrentes da doença e da própria terapêutica estabelecida, as crianças desenvolveram suas estratégias de enfrentamento para cada situação. O processo de interpretação dos dados, a partir dos pressupostos da análise temática indutiva (BRAUN; CLARKE, 2006), permitiu a identificação de categorias que retratam tais estratégias utilizadas pelas crianças com câncer hospitalizadas, em tratamento quimioterápico, a saber: *conhecimento e compreensão do diagnóstico e seu tratamento; o vínculo afetivo entre a equipe de saúde e as crianças; medidas farmacológicas e não farmacológicas para o alívio de náuseas, vômitos, alopecia e dor; alimentação: o prazer proporcionado pelo controle da situação; distração e brincadeiras: a melhor parte da hospitalização; e religião e esperança de cura*. Na sequência, serão apresentadas cada uma destas categorias.

5.3.1 Conhecimento e compreensão do diagnóstico e seu tratamento

Quando questionadas a respeito de seu diagnóstico, a grande maioria das crianças entrevistadas demonstrou saber o nome específico de sua doença, ou ao menos, que se tratava de um câncer ou tumor maligno.

Eu retirei um tumor maligno do cérebro. (Goldinho, 11 anos)

Porque deu um tumor, na perna. (Babaluck, 12 anos)

O [nome] da doença eu sei! É câncer. (Indiana Jones, sete anos)

E eu tinha um tumor no joelho. E o nome desse tumor que eu tinha era osteossarcoma! (Ana Beatriz, dez anos)

Wayhs e Souza (2002) e Cicogna (2009) também constataram que as crianças com câncer, a partir de sua convivência com a doença e com o tratamento, assimilam e reproduzem as denominações técnicas da patologia, medicações e procedimentos. Entretanto, apesar de conhecerem o nome de sua enfermidade, algumas crianças evidenciaram não saber o que estas palavras realmente significavam. As crianças convivem com o câncer, mas não chegam a adquirir o entendimento da doença (CAGNIN; LISTON; DUPAS, 2004), como Bela, de sete anos, nos exemplificou:

Bela: Eu sei que eu estou com “cemia”.

Pesquisadora: Leucemia? Nome difícil pra você saber falar, hein?

Você sabe o que é isso, esse nome estranho aí?

Bela: Não sei. (Bela, sete anos)

Apesar da curiosidade comum na infância e da faixa de desenvolvimento na qual os participantes deste estudo se encontravam, duas crianças referiram não saber qual sua doença ou o motivo de receberem quimioterapia.

Não sei! [por que se encontrava no hospital, em tratamento].
(Gabriel, nove anos)

Pesquisadora: No cateter. Por que você colocou um cateter?

Gabriel: Eu não sei.

Pesquisadora: Não te contaram?

Gabriel: Hum hum [respondendo negativamente com a cabeça].
(Gabriel, nove anos)

Pesquisadora: E você sabe pra que é esse tratamento [a quimioterapia]?

[silêncio]

Bombeiro: Hum hum [respondendo negativamente com a cabeça].
(Bombeiro, 12 anos)

De acordo com Cagnin, Liston e Dupas (2004), algumas crianças adotam um comportamento protetor, de afastamento de tudo o que diz respeito à sua doença e às implicações que esta pode trazer para sua vida; preferem abolir os diálogos que fazem alusão à doença, tentando extrair essa realidade de seus pensamentos, visando diminuir o sofrimento

provocados pela aquisição de conhecimento sobre a doença, e até mesmo, pela citação da palavra “câncer”. Acredita-se que, nestes casos, tal comportamento evidencie uma dificuldade de enfrentamento da situação de adoecimento, a qual precisa ser trabalhada pela equipe multiprofissional que acompanha o paciente.

Em relação especificamente à quimioterapia, as crianças, em geral, relataram que se trata de um medicamento para combater o câncer, embora em alguns momentos apresentassem equívocos de conhecimento sobre sua ação. Cicogna (2009) e Aldiss et al. (2008) referem que as crianças com câncer de seus estudos também possuíam compreensão limitada acerca da ação dos medicamentos. Ao se manifestar sobre o câncer, a criança mescla os significados que conhece sobre a doença com suas fantasias, utilizando para isto a criatividade infantil (CAGNIN; LISTON; DUPAS, 2004). As autoras complementam que a criança traz a doença para o seu mundo e emite significados condizentes com a sua capacidade de compreensão. No presente estudo, observou-se que as crianças apresentaram uma compreensão da quimioterapia influenciada pela cultura do câncer, visto como algo que deve ser combatido (ANJOS; ZAGO, 2006), e pelo imaginário infantil:

Hum, eu sei que ela [a quimioterapia] é um medicamento forte! Um medicamento forte e perigoso. (Goldinho, 11 anos)

É pra matar o câncer! (Indiana Jones, sete anos)

Ah, ela [a quimioterapia] ajuda a matar as bactérias, né? (Roberta, nove anos)

Os resultados desse estudo apontaram que as crianças, ao conhecerem não apenas o nome de sua doença e tratamento, como também o significado ligado a estas palavras, que muitas vezes são de difícil compreensão e pronúncia para elas, e, em especial, entender qual é a necessidade da quimioterapia, auxiliou-as a enfrentar tal terapêutica medicamentosa. Uma vez que as crianças compreendem a importante ação do quimioterápico no tratamento do câncer, parecem suportar com maior facilidade os seus efeitos colaterais e a necessidade das hospitalizações, por ter como objetivo final a cura.

Durante as entrevistas, ao se explorar a compreensão das crianças acerca da necessidade da administração quimioterápica, elas nos disseram:

Ajuda sim! [a entender porque está recebendo a quimioterapia].
(Goldinho, 11 anos)

Pesquisadora: E você acha que, porque você entende tudo isso, você aceita?

Ana: Aceito. (Ana Beatriz, dez anos)

Ao ser confirmado o diagnóstico de câncer infantil, surge na vida da criança e de sua família, um entrelaçado de questões e suposições quanto a essa nova experiência que estão vivenciando. Sabe-se ainda que o conhecimento que a criança tem em relação à doença, em geral, não é formulado ou adquirido previamente ou durante o desvelar de seu diagnóstico (CAGNIN; LISTON; DUPAS, 2004). Desta forma, acredita-se que seria extremamente válida a implantação, pela equipe multiprofissional de saúde, de ações sistematizadas que se encarregassem da revelação diagnóstica ao paciente oncológico pediátrico. A explicação do diagnóstico deveria ser feita de forma lúdica e individualizada, adequada à faixa etária e à maturidade da criança (WAYHS; SOUZA, 2002). Nesta ocasião, o profissional ou os profissionais responsáveis pela revelação diagnóstica, poderiam ainda fazer um esclarecimento inicial, também de forma lúdica, de como será o tratamento a ser realizado pela criança e seus principais efeitos colaterais. Ao longo do tratamento, um maior detalhamento da terapêutica estabelecida e dos procedimentos consequentes a ela pode ser informado à criança, igualmente de maneira lúdica.

Os resultados deste estudo reforçam que o conhecimento e a compreensão por parte da criança sobre a terapêutica quimioterápica e suas repercussões favorecem o enfrentamento da situação. A criança, ao ser informada pelos profissionais de saúde, ou por outra fonte, sobre os procedimentos e efeitos colaterais da quimioterapia, será preparada para uma situação que, ainda assim, ela só terá sua real dimensão após a vivência. Em sua concretude, a criança poderá interpretar suas experiências e desenvolver habilidades que conformarão outras estratégias futuras para o melhor enfrentamento dessas adversidades. Para exemplificar, Babaluck, de 12 anos, nos explicou que apesar de conhecer que um dos efeitos colaterais do seu tratamento quimioterápico era a alopecia, ela só sentiu o impacto daquela informação quando os primeiros fios de cabelos começaram a cair e, então, experimentou diversos recursos até encontrar, no uso da peruca, a melhor estratégia para o enfrentamento dessa situação.

E aí, no começo não foi tão ruim (...). Eu comecei a chorar, mas não achei que era tão ruim assim. Aí, depois que começou a cair [o cabelo] (...), eu não sabia que era tão ruim assim! (Babaluck, 12 anos)

Privar a criança de informação sobre a doença e seu tratamento pode ser uma tentativa dos pais de protegê-la. Contudo, esse desconhecimento inicial, por não ter ainda a dimensão do que lhe acontecerá, pode fazer com que a criança vá com tranquilidade para a primeira cirurgia ou infusão de quimioterapia. Porém, o impacto da dor e efeitos colaterais, inerentes à terapêutica, pode ser de grande repercussão, gerando um sofrimento posterior ainda muito maior.

De acordo com Cicogna (2009), conhecer e entender a doença favorece que a criança aceite o tratamento e as intervenções propostas pela equipe. Quanto mais informações a criança obtiver no início do tratamento oncológico, maior será sua segurança frente à hospitalização e procedimentos, facilitando o enfrentamento da situação (GOMES, 2011; MELRO FILHA, 2008). Aliar a oportunidade de informar a criança às estratégias lúdicas adequadas à sua etapa de desenvolvimento amplia as possibilidades dessa clientela compreender e, conseqüentemente, lidar com as adversidades da terapêutica quimioterápica.

Já existe a experiência de sucesso de um trabalho em equipe, sistematizado, visando ao esclarecimento diagnóstico de crianças portadoras de HIV/AIDS, realizado de forma lúdica e adaptado à faixa de desenvolvimento na qual os participantes se encontram (BARICHELO et al. 2006). Acredita-se que, da mesma forma, as crianças com câncer poderão se beneficiar dessa proposta.

Passada a fase do diagnóstico, surge então outra questão: quem deve comunicar as decisões, os procedimentos, a evolução do tratamento à criança? Os familiares ou a equipe de saúde?

A comunicação do diagnóstico e do plano de tratamento deve ser realizada de modo a atender às necessidades de informação e desenvolver a confiança entre a equipe profissional, o paciente e sua família (MASERA et al., 2009). Uma boa comunicação entre profissionais de saúde, pacientes e cuidadores é um fator que poderá auxiliar no enfrentamento das situações difíceis e dolorosas e das alterações no cotidiano provocadas pelo adoecimento (PALM, 2007).

A criança hospitalizada possui o direito a ter o conhecimento de sua enfermidade, dos cuidados terapêuticos e diagnósticos a serem utilizados, do prognóstico, respeitando a sua fase

cognitiva (BRASIL, 1995). Acredita-se que a criança que adquire informações e, mais do que isso, compreensão acerca de sua doença e seu tratamento, enfrenta com maior facilidade o sofrimento decorrente dos procedimentos e da terapêutica. Entretanto, para que se alcance essa compreensão, a comunicação entre pacientes, familiares e profissionais de saúde precisa ser efetiva e adequada à faixa de desenvolvimento da criança.

De acordo com Gibson et al. (2010), a necessidade e preferências das crianças na comunicação acerca da doença é dependente da faixa etária na qual se encontram, sendo que crianças menores preferem que seus familiares sejam responsáveis por conversar e extrair informações dos profissionais de saúde e, posteriormente, transmiti-las a elas, enquanto que crianças maiores preferem comunicar-se diretamente com a equipe. Em nosso estudo, observou-se que, mais que uma questão de idade cronológica, a preferência pela forma de comunicação se deu devido à maturidade da criança. Roberta, de nove anos, mencionou preferir que sua mãe auxiliasse a equipe de saúde na comunicação das informações a ela. Outras crianças deixaram explícitos seus desejos de participar do seu processo de cuidado e de receber informações diretamente dos profissionais de saúde, como ilustrado nos trechos abaixo:

Eu sei por que eu venho aqui. Aliás, óbvio, eu já estou bem grandinha pros outros ficarem me escondendo as coisas. Então, todas as dúvidas que eu tenho, eu pergunto, e eles [médicos] me respondem. (...) É mais fácil, assim, se eles me explicam tudo, as minhas dúvidas que eu tenho, é bem mais fácil. (Ana Beatriz, dez anos)

Eles [os médicos] conversam comigo, mas aí, nas vezes que eu não entendo, minha mãe me explica. (Ada Wong, 12 anos)

Pesquisadora: Você gosta de saber direto as informações ou você prefere quando a sua mãe conta pra você?

Goldinho: Ah, prefiro eu saber [diretamente as informações transmitidas pela equipe de saúde]. (Goldinho, 11 anos)

A partir do exposto, acredita-se que seja válido transmitir a informação para a criança e seus responsáveis de forma conjunta. Assim, se a criança não tiver compreendido o que lhe foi dito, pode sanar suas dúvidas, posteriormente, com seus familiares. Entretanto, se tratar-se

de um paciente com maior autonomia e maturidade emocional e intelectual, a criança terá oportunidade de fazer perguntas e expressar suas opiniões diretamente para a equipe de saúde, valorizando a participação da criança em seu processo terapêutico.

Corroborando com esse achado, o estudo de Soanes et al. (2009) apresenta que as crianças que relataram receber informações da equipe de saúde, juntamente com seus pais, sentiram-se respeitadas, como parceiros iguais no tratamento. Em revisão da literatura, Gibson et al. (2010), encontraram que, quando as crianças são bem informadas a respeito da doença e da terapêutica adotada, são mais colaborativas com os procedimentos e possuem memórias positivas desta fase, uma vez que entendem a necessidade do tratamento e dos seus consequentes efeitos colaterais. Esses estudos e os resultados da nossa pesquisa reforçam que é importante que todas as informações sejam compartilhadas com o paciente pediátrico, de forma que ele entenda o tratamento ao qual está sendo submetido, participe das decisões e, na medida do possível, dê também o seu consentimento para a realização de procedimentos.

O diálogo entre a tríade profissional de saúde-criança-familiar surge também como imprescindível para conhecer as crianças e suas necessidades em cada momento específico, buscando a construção de um projeto terapêutico singular, que favoreça a autonomia no cuidado oferecido pela família. É necessária habilidade da equipe de saúde e sensibilidade para compreender a criança e como ela visualiza, sente, percebe e reage diante do tratamento. Posturas dessa natureza implicam no movimento de recriação cotidiana dos modos de produzir o cuidado à criança com câncer, tendo a escuta sensível e o diálogo como ferramentas indispensáveis. Assim, mais do que trazer queixas, dúvidas e ouvir uma conduta prescritiva a ser cumprida, os pacientes serão concebidos como sujeitos e terão espaço para trazer seus saberes nesse processo, criticando, indagando, refutando, propondo ações que atendam às suas necessidades específicas (GOMES, 2011).

5.3.2 O vínculo afetivo entre a equipe de saúde e as crianças

O cuidar de crianças com câncer modificou-se de uma visão estritamente técnica para um cuidado que envolve atributos próprios da relação humana, atentando também para a interação dos pacientes e seus familiares com os profissionais de saúde (FONTES; ALVIM, 2008).

A maioria das crianças participantes, quando questionada, conhecia os membros da equipe por seus nomes, evidenciando que, apesar de estarem realizando tratamento em um hospital escola, no qual a equipe de saúde se altera com grande frequência, são estabelecidos

vínculos positivos entre pacientes e profissionais, sendo que cada criança “elege” um ou alguns membros da equipe que serão referência no seu cuidado.

Para as crianças do estudo de Soanes et al. (2009), a proximidade com os profissionais da saúde também foi muito importante para minimizar as repercussões indesejáveis do tratamento quimioterápico durante a hospitalização, uma vez que facilitou a comunicação acerca do diagnóstico e tratamento e favoreceu a confiança nas decisões e terapêutica. Carney et al. (2003) constataram interações positivas entre os membros da equipe e as crianças, sendo que estas últimas descreveram os profissionais como amigáveis e confortantes.

Foi possível identificar, a partir dos relatos dos participantes desse estudo, que o vínculo positivo e, mais que isso, afetivo, entre pacientes e equipe de saúde também contribuiu para o enfrentamento do processo de tratamento. O trecho do depoimento da Roberta, nove anos, ilustra esse aspecto:

Pesquisadora: E o que você mais gosta das pessoas que trabalham aqui no hospital? Não assim de quem, mas o que elas fazem pra você, de que você mais gosta?

Roberta: Carinho, amor. (Roberta, nove anos)

De acordo com Silva Junior e Mascarenhas (2004), o vínculo entre profissionais e pacientes possui três dimensões: da afetividade, da relação terapêutica e da continuidade. A primeira preconiza que o profissional da saúde deva gostar de sua profissão e interessar-se pela pessoa do paciente. Na segunda dimensão, o paciente é considerado sujeito no processo de tratamento e a própria relação entre profissional e paciente é vista como terapêutica, sendo que o sentimento de confiança é desenvolvido entre eles. Já na terceira dimensão, a continuidade do processo terapêutico é apontada como fortalecedora do vínculo e do mútuo sentimento de confiança entre profissional e paciente. Embora os autores conceituem diferentes possibilidades de vínculos entre profissionais e pacientes, é interessante destacar que, seja qual for a vinculação estabelecida, ela influencia no tratamento do paciente, e se a relação for mais estreita, com interações positivas e até afetivas, estas podem contribuir, também de forma positiva, para o enfrentamento do tratamento do indivíduo adoecido, ou da criança com câncer, no caso deste estudo.

A interação que a criança estabelece com o meio e com a equipe de saúde pode auxiliá-la frente à situação de adoecimento, minimizando consequências negativas e capacitando-a a se adaptar e, assim, a enfrentar positivamente as mudanças em seu cotidiano (QUIRINO, 2011).

Uma participante do estudo relatou que se sentiu especial e, ao dizer que se considerava a paciente preferida, permite-nos a leitura de que ela percebe a atenção e o carinho com que a equipe a trata. A criança nos disse:

*Pesquisadora: Por isso que você gosta do tratamento aqui, né?
Porque você é tão querida assim?*

Ana: Sou! (...) Não é pra me gabar não, mas... [interrompeu sua fala, deixando no ar a sua alegria de sentir-se a preferida]

Pesquisadora: Mas é, né?

Ana: É que eu acho que eles gostam mais de mim! (Ana Beatriz, dez anos).

Cuidar de crianças com câncer significa lidar com um ser humano em situação de fragilidade, exigindo da enfermeira, além da competência técnico científica para atuação e compreensão da patologia e seu tratamento, competência nas relações interpessoais, com sensibilidade para perceber as individualidades e particularidades de cada paciente (GOMES, 2011). Complementaríamos a afirmação desses autores, pois acreditamos que essas habilidades sejam necessárias a todos os profissionais que compõem a equipe de saúde e que oferecem cuidado à criança com câncer, e não apenas aos profissionais da enfermagem. Para os participantes do estudo de Queiroz, Ribeiro e Pennafort (2010), a atitude receptiva, a escuta e a resolubilidade dos profissionais de saúde foram importantes durante o tratamento.

Comportamentos de acolhimento, os quais consistem em um conjunto de ações que fazem com que o indivíduo se sinta bem recebido pelo serviço em todos os locais e momentos, devem ser desenvolvidos por toda a equipe de saúde e são essenciais para compreender as necessidades do paciente pediátrico em condição de doença e hospitalização, pois expressam, além de uma condição biológica, outras necessidades psicossociais que se manifestam em seus receios, temores e desejos (QUEIROZ; RIBEIRO; PENNAFORT, 2010). O vínculo positivo, em uma relação estreita entre os profissionais de saúde e as pessoas assistidas, gerando um clima de afetuosidade e confiança, torna-se uma via para a concretização da assistência (ARECO, 2011) humanizada e de qualidade e, na particularidade do cuidado de crianças com câncer hospitalizadas, em tratamento quimioterápico, pode contribuir, ainda mais, para o enfrentamento dessa condição.

5.3.3 Medidas farmacológicas e não farmacológicas para alívio de náuseas, vômitos, alopecia e dor

As náuseas e vômitos caracterizam os efeitos colaterais mais citados pelas crianças deste estudo, as quais referiram que são estes os mais difíceis de serem enfrentados. Maciel e Massumoto (2008) afirmam que é mais fácil prevenir a ocorrência de náuseas e vômitos que tratá-los e, desta forma, a terapia medicamentosa antiemética ideal deve ser iniciada antes da primeira dose do quimioterápico. Há usualmente a disponibilidade de administração dessas medicações pelas vias oral, retal, intramuscular e endovenosa. Na última década, ocorreram avanços importantes na compreensão da fisiologia de náuseas e vômitos induzidos pela quimioterapia, no entanto, estima-se que cerca de um terço dos pacientes com câncer não respondem plenamente à terapêutica antiemética disponível (SILVA et al. 2009).

Além da medicação antiemética, citada por uma criança como alívio para as náuseas, duas participantes descreveram suas estratégias de enfrentamento deste efeito colateral, as quais foram: as atividades lúdicas, neste caso, oferecidas pela terapeuta ocupacional, devido à sua característica de distração, e a exposição da criança ao vento do ventilador, considerada aqui, um recurso físico favorecedor do bem-estar.

Pesquisadora: E o que te ajuda, quando você tá enjoada? O que te ajuda a passar?

Ana: É, eu acho que são os remédios. (Ana Beatriz, dez anos)

Pesquisadora: (...) o que importa é você distrair [com as atividades terapêuticas ocupacionais], o tempo passar, porque pra passar o enjojo, mesmo, você deixar de sentir, você ainda não descobriu nada?

Babaluck: Não. (Babaluck, 12 anos).

Bela: É assim, quando eu 'tô' com ânsia de vômito, minha mãe fica me soprando. E aí, ela vai lá no quarto, pega o ventilador e liga o ventilador.

Pesquisadora: Com o vento em você?

Bela: É. Fraquinho. E aí isso me ajuda! (Bela, sete anos).

De acordo com Rheingans (2008), o tratamento de suporte dos efeitos colaterais da quimioterapia, o que inclui as náuseas, é necessário e deve ocorrer por meio do uso de

medidas farmacológicas e não farmacológicas, com uma abordagem integral para a resolução dos mesmos. Silva et al. (2009), ao realizarem uma revisão integrativa da literatura, encontraram que a acupressura, a acupuntura, a eletroacupuntura, técnicas de relaxamento e yoga podem ser eficazes enquanto medidas não farmacológicas para alívio das náuseas. Neste estudo, ambas as abordagens, farmacológica e não farmacológica, mostraram-se pouco expressivas nas falas das crianças, indicando a dificuldade de enfrentar este efeito colateral. Assim, os dados sugerem que, além da dificuldade de controlar estes efeitos colaterais, inclusive com medicações, alguns recursos que auxiliariam a minimizar o desconforto, como as estratégias encontradas na literatura e citadas acima, podem estar sendo pouco utilizados ou não oferecidos às crianças e, acredita-se que, se implementadas pela equipe multiprofissional de saúde, poderiam contribuir de forma positiva para o enfrentamento da quimioterapia durante as internações.

Ao abordarmos as medidas não farmacológicas utilizadas como estratégias de enfrentamento para alívio dos efeitos coletivos, destaca-se ainda sua importância na busca por minimizar os impactos da alopecia no cotidiano da criança com câncer. Como uma das alterações mais frequentes entre as que interferem na autoimagem dos indivíduos submetidos à quimioterapia, encontra-se a alopecia (COSTA e LIMA, 2002). A esse respeito, Cicogna, Nascimento e Lima (2010) referem que a literatura da área aponta que a alopecia possui implicações psicossociais, visto que o cabelo é importante na comunicação social e sexual, sendo símbolo social, cultural e político. Entretanto, as crianças deste estudo, assim como na pesquisa de Costa e Lima (2002) e de Gomes (2011), evidenciaram que a queda do cabelo não é tão difícil de ser enfrentada, quando comparada aos vômitos, por exemplo. Segundo seus relatos, o impacto emocional da alopecia foi maior no início do tratamento, sendo que com o passar do tempo, os pacientes se habituaram a essa situação.

Pode-se observar que o efeito psicológico, na autoestima e autoimagem feminina é mais negativo, entretanto, todos os participantes deste estudo, inclusive as meninas já próximas à adolescência, desenvolveram suas estratégias para o enfrentamento desta situação. De forma geral, relataram utilizar bonés, lenços, chapéus e peruca. Com desenvoltura, as crianças nos disseram:

Pesquisadora: E a parte de cair cabelo, o que você acha?

Pedro: Agora eu nem ligo mais. (Pedro, nove anos)

Pesquisadora: Como é pra você ficar sem cabelo?

Ana: *É, eu acho que é melhor do que ter cabelo (...). É mais fácil! Você se arruma e não precisa pentear o cabelo! (...)*

Pesquisadora: *E quando você vai sair pra passear, ir em algum lugar que tem bastante gente, você faz alguma coisa?*

Ana: *Coloco um chapéu. (Ana Beatriz, dez anos)*

Antes, que eu ía com a boina [na escola], era meio difícil, porque o povo tem muito preconceito. Agora que eu coloquei a peruca, (...) foi legal! Eles falaram assim que ficou bonito, combinou com a minha pele e tal. (Babaluck, 12 anos)

Pesquisadora: *(...) Então foi difícil pra você ficar sem cabelo?*

Goldinho: *Ah, eu me senti um pouquinho envergonhado, sabe? Mas depois, me acostumei.*

Pesquisadora: *Foi aí que você começou a gostar do boné?*

Goldinho: *Foi. (Goldinho, 11 anos)*

Com relação à alopecia, os participantes do estudo de Cicogna, Nascimento e Lima (2010) também mencionaram não aceitá-la no início, visto que altera fortemente a autoimagem, permitindo que todos percebam a doença, o que causa sofrimento para essas crianças. Elas citaram também fazer uso de chapéus, bonés e lenços para enfrentar a perda do cabelo. Entretanto, no decorrer do tempo, quando as crianças começam a se preocupar com outros aspectos do tratamento, passam a aceitar a queda do cabelo, percebendo que este é um evento passageiro e temporário (CICOGNA, 2009) e que pode ser minimizado pela utilização do adereço, o qual cumpre também satisfatoriamente o papel estético, facilitando, assim, o enfrentamento da situação.

Além dos efeitos colaterais das náuseas, vômitos e alopecia, o sofrimento provocado pela dor foi abordado com destaque pelos participantes. Sabe-se que, para atingir o melhor resultado no alívio da dor, faz-se necessário o uso de diversas estratégias (ROCHA, 2010). A administração de medicação analgésica interfere na dimensão sensorial da dor, enquanto que as medidas não farmacológicas atuam em outros componentes, tais como o humor, o comportamento, a resposta emocional, e a percepção de controle pessoal da situação dolorosa. O uso conjunto de estratégias farmacológicas e não farmacológicas proporciona uma

abordagem mais abrangente e, como consequência, um controle mais efetivo da dor oncológica (KWEKKEBOOM et al., 2008).

Neste estudo, a maioria das crianças entrevistadas referiu-se às estratégias farmacológicas como o único recurso para o alívio da dor. Elas nos disseram:

Pesquisadora: Tem alguma coisa que você faz, que ajuda a passar essa dor na barriga?

Pedro: Hum, não. A única coisa é vir pro hospital e tomar antibiótico!
(Pedro, nove anos)

Pesquisadora: Tem alguma coisa que você faz, que ajuda a melhorar a dor?

Babaluck: Só remédio! (Babaluck, 12 anos)

Pesquisadora: Tem alguma coisa que você faz que ajuda isso [a dor] a passar?

Bela: Minha mãe compra um remédio. (Bela, sete anos)

Apenas duas crianças referiram fazer uso de estratégias não farmacológicas para o alívio de sua dor, as quais incluíam rezar e distrair-se:

Pesquisadora: (...) quando você tá com dor, o que te ajuda a passar essa dor?

Roberta: Ah, Deus. [risos].

Pesquisadora: Você reza? O que você faz? Me explica melhor.

Roberta: 'Pai Nosso' (...) pra Deus e Deus vai lá e me ajuda!
(Roberta, nove anos)

Pesquisadora: (...) o que te ajuda a passar a dor?

Ada: Ai, eu acho que distrair. (Ada Wong, 12 anos)

No estudo de Rocha (2010), o qual investigou especificamente os recursos para enfrentamento da dor, as crianças com câncer relataram fazer uso de estratégias não farmacológicas, tais como, a presença familiar, medidas de conforto (tomar banho, deitar-se, permanecer sem movimentar-se), manter pensamento positivo, rezar, colaborar com o procedimento e distração através do brincar, da música, da leitura, dos jogos e da televisão.

Kwekkeboom et al. (2008) e Lione (2008) referem-se ainda às possibilidades de utilização, pela equipe de saúde, de técnicas como relaxamento e imaginação guiada e de realização de grupos educativos e de apoio psicológico para auxiliar os pacientes no controle de sua dor.

Embora a literatura da área discuta amplamente as situações dolorosas às quais as crianças com câncer estão expostas durante o tratamento e a complexidade de seu manejo (MENOSSE, 2004; MENOSSE; LIMA; CORRÊA, 2008; ROCHA, 2010; TORRITESI; VENDRÚSCULO, 1998; WANG et al., 2003; WOODGATE; DEGNER; YANOFISKY, 2003), e as crianças deste estudo tenham se referido à dor e a alguns recursos para seu enfrentamento, as situações dolorosas não foram amplamente relatadas pelos participantes, o que nos leva a pensar que o manejo da dor têm sido realizado de forma eficaz, respeitando o direito da criança hospitalizada de não sentir dor, quando existem meios para evitá-la (BRASIL, 1995). Entretanto, foi possível perceber que este manejo tem ocorrido basicamente a partir da administração de analgésicos e ressalta-se a importância de que a equipe multiprofissional se instrua e ofereça aos pacientes, com maior frequência, recursos não farmacológicos para alívio da dor, auxiliando os pacientes a desenvolverem suas próprias estratégias de enfrentamento das situações dolorosas.

Dentre as situações e procedimentos que provocam dor, o mais recorrente citado pelas crianças foi a punção venosa. A terapia endovenosa é uma constante na oncologia e quase sempre indispensável. A rede venosa é muito utilizada para a infusão de quimioterápicos e também para o tratamento de suporte, ou seja, para administração de outras medicações, reposição hidroeletrólítica e de componentes sanguíneos, sendo ainda usada para exames clínicos, diagnósticos e avaliação da resposta à terapêutica (GOMES, 2011).

Os procedimentos para a obtenção de acesso venoso aparecem, nos relatos dos participantes, como um dos mais difíceis de ser enfrentado, em todo o tratamento do câncer, principalmente pela dor, mas também pela frequente necessidade de imobilização de um dos membros superiores:

É ruim ficar assim [com o braço imobilizado para não perder o acesso]. (Indiana Jones, sete anos)

Pesquisadora: E o que você não gosta [do tratamento com quimioterapia no hospital]?

Pedro: Pegar a veia. (Pedro, nove anos)

(...) dói na hora da picada da agulha. (Babaluck, 12 anos)

O que que eu não gosto? Quando eles pegam minha veia (...) Eu não gosto! (Ana Beatriz, dez anos)

Pesquisadora: O que elas [pessoas da equipe de saúde] fazem pra você, que você gosta mais?

Bela: Ah, [risos], tirar a veia!

Pesquisadora: E o quê você menos gosta?

Bela: Quando pega a veia! (Bela, sete anos)

Moody et al. (2006) também destacam que a realização de procedimentos que envolvem o uso de agulhas é a principal reclamação de crianças e adolescentes em tratamento oncológico.

O uso constante da rede venosa para aplicação de quimioterápicos (muitas vezes vesicantes e/ou irritantes), soros, antibióticos, sangue e seus derivados, e para coleta de exames laboratoriais leva a problemas de visualização e punção do vaso em crianças com câncer. Associadas a isso, a fragilidade capilar, a desnutrição e a esclerose venosa decorrentes da própria doença ou do tratamento, agravam o problema de acesso vascular (FERREIRA; REIS; GOMES, 2008; RIBEIRO et al., 2009), e provocam maior dor devido às inúmeras tentativas para se conseguir puncionar o vaso. Desta forma, alguns participantes chegam a referir medo em relação ao acesso venoso, o que vai de encontro aos achados de Cicogna (2009).

Tenho medo de não dar certo quando, vai tirar sangue. (Bela, sete anos)

Pesquisadora: (...) Do quê [você tem medo]?

Indiana: Principalmente disso! [apontando para o braço com o acesso venoso]. (Indiana Jones, sete anos)

Foi possível perceber ainda que as crianças identificaram o acesso venoso e o consequente membro superior imobilizado como fatores que limitavam a realização das atividades de autocuidado, no contexto da internação:

Eu preciso de ajuda [para realizar as atividades de autocuidado no hospital] (...) Por causa da mão [imobilizada]! (Bombeiro, 12 anos)

Pesquisadora: E, quando você está aqui no Hospital, tomar banho, comer, trocar de roupa, você faz tudo sozinha ou precisa de ajuda?

Roberta: Minha mãe me ajuda (...), porque eu não consigo, por causa da mão [imobilizada]. (Roberta, nove anos)

Gomes (2011) refere que a utilização de talas imobilizadoras do membro puncionado, visando manter a integridade da veia onde se está infundindo medicação, também pode impedir ou dificultar a realização de brincadeiras, o que, entretanto, não foi relatado pelos participantes deste estudo.

Embora um dos participantes tenha referido não ter encontrado ainda nenhuma estratégia que facilite o enfrentamento da punção venosa, outras crianças relataram já ter desenvolvido suas próprias atitudes de enfrentamento da situação, as quais consistem em segurar a mão de outra pessoa (mãe ou profissional da enfermagem), como um gesto de segurança, e evitar olhar para o procedimento.

Pesquisadora: E o que você faz que ajuda a passar essa dor ou a distrair, enquanto tá pegando a veia? Tem alguma estratégia que você usa?

Bombeiro: Hum hum [respondendo negativamente com a cabeça]. (Bombeiro, 12 anos)

Pesquisadora: O que ajuda na hora de pegar a veia?

Pedro: Segurar a mão da mamãe e fechar o olho. (Pedro, nove anos)

Eu fecho os olhos e seguro [na mão de quem está auxiliando a puncionar a veia]. (Ana Beatriz, dez anos)

Acredita-se que a experiência destas duas últimas crianças, ao ser compartilhada, possa contribuir para os demais pacientes que ainda não sabem como lidar de forma menos traumática com as punções. É interessante ressaltar que, a fim de minimizar a dor, o carinho dos profissionais durante a realização dos procedimentos é fundamental para a criança, pois a confiança e o vínculo possibilitam que o procedimento seja mais fácil de ser enfrentado pelo paciente pediátrico (CICOGNA, 2009).

Uma opção que se apresenta na busca pela redução da dor provocada pelas inúmeras punções venosas, do estresse para a criança, família e equipe de enfermagem e da restrição

imposta pela imobilização do membro puncionado é a implantação de cateter venoso central semi-implantado, totalmente implantado ou cateter central periféricamente inserido (PICC) (GOMES, 2011). Estes dispositivos são considerados seguros no que se refere à dose, nível sérico e risco de extravasamento das medicações administradas e mais confortáveis para o paciente, contribuindo para a humanização da assistência prestada a crianças com câncer (VASQUES; REIS; CARVALHO, 2009; GOMES, 2011). Entretanto, em revisão integrativa da literatura acerca do uso do cateter totalmente implantado, Vasques, Reis e Carvalho (2009) encontraram que as principais complicações do uso do dispositivo são as infecções e a obstrução. Para evitar tais complicações, impõe-se a necessidade de treinamento para seu manuseio e vigilância constante, inclusive dos familiares nos momentos de alta hospitalar da criança, e cuidado sistematizado, principalmente da equipe de enfermagem.

Acerca da participação da família no cuidado dos dispositivos, uma forma de garantir o prolongamento da permanência do cateter consiste em orientar o paciente e familiar para a higienização da pele (VASQUES; REIS; CARVALHO, 2009), o que se apresenta como uma questão delicada a ser considerada quando a criança e seus cuidadores provêm de contextos culturalmente diversos, possuindo baixo nível de instrução e econômico, dificultando a aquisição de materiais de higienização e de realização das técnicas de assepsia.

Assim, considera-se o uso dos cateteres como uma possibilidade de recurso para auxiliar as crianças no enfrentamento da quimioterapia, mas que possui também seus desafios, requerendo uma avaliação individualizada e atenta por parte da equipe multiprofissional, para recomendar ou não o seu uso. Desta forma, reforça-se a importância do desenvolvimento de outras estratégias de enfrentamento, como a distração durante o procedimento e atitudes de acolhimento por parte da equipe e dos familiares.

5.3.4 Alimentação: o prazer proporcionado pelo controle da situação

Como mencionado anteriormente, as náuseas e vômitos, enquanto efeitos colaterais dos medicamentos quimioterápicos, podem dificultar a ingestão alimentar pelas crianças. Entretanto, julgou-se necessário ainda focar a discussão na importância e sentido que adquire a alimentação no cotidiano da criança com câncer, pois se acredita que, mais do que um sintoma, a recusa ou aceitação dos alimentos envolva questões da subjetividade dos indivíduos.

As internações no hospital, durante o tratamento oncológico infantil, acontecem diante de episódios de infecções, quando há necessidade de cirurgia ou de um tratamento mais agressivo, ou ainda quando o estado geral da criança não é favorável ou está se agravando (VALLE; RAMALHO, 2008). Assim, as internações das crianças com câncer são, em geral,

curtas, porém frequentes durante todo o tratamento (CARVALHO; PFEIFER, 2009) e a grande maioria das crianças entrevistadas referiu não gostar da alimentação oferecida pelo hospital durante as internações.

Eu não gosto de comer a comida daqui, né? (Ada Wong, 12 anos)

Eu não gosto! [da comida do hospital]. (Bela, sete anos)

(...) às vezes vem verdura e, às vezes, vem carne, e eu não gosto da carne daqui. (Roberta, dez anos)

Entretanto, as crianças reconheceram que a alimentação é extremamente importante para a alta hospitalar e para o sucesso do tratamento, de forma geral. Os trechos a seguir exemplificam o valor atribuído à alimentação pelas crianças:

Porque se eu não comer, eu não vou embora [do hospital]. Agora a outra [quimioterapia] que eu faço, de três dias, aí eu não preciso comer muito, porque eu só faço e vou embora. Agora a outra [quimioterapia que dura mais dias], eu tenho que comer. Aí tenho que me esforçar pra comer! (Babaluck, 12 anos)

Mas depois do primeiro ciclo que eu fiz da quimio, eu já entendi que se eu comesse bastante, se eu viesse pra cá forte, eu não precisaria ficar aqui! (Goldinho, 11 anos)

O estado nutricional influencia o tratamento do câncer. Distúrbios dessa condição contribuem para maior incidência e gravidade dos efeitos colaterais do tratamento, aumento do risco de infecções e redução da sobrevida (ALVES et al., 2008). De acordo com Nascimento (2003), a perda de peso consequente à menor aceitação alimentar é um parâmetro objetivo para a família acompanhar a evolução da doença e o estado de saúde da criança. A oferta de alimentos para a criança constitui-se em ação que está ao alcance da família e, de certa forma, valorizada culturalmente por ela. Desta forma, acredita-se que o paciente assimile a cobrança por alimentar-se e, assim, não perder peso, apesar dos efeitos colaterais do tratamento quimioterápico. Entretanto, neste estudo, constata-se que o importante para as crianças é que estes façam a ingestão da maior quantidade possível de alimentos, sem preocupar-se muito com a qualidade do que lhes é oferecido.

Assim, as crianças, juntamente com seus familiares, desenvolveram algumas estratégias para o enfrentamento da dificuldade para se alimentarem, tais como comprar alimentos em lanchonetes e restaurantes localizados nas dependências do hospital ou algum familiar preparar em casa a comida que mais agrada a criança e levá-la para ela no hospital; são, pois, estratégias equivalentes àquelas adotadas pelos participantes do estudo de Gibson (2010). A esse respeito, as crianças nos explicaram:

Pesquisadora: E as coisas que vêm de fora do hospital, você consegue comer?

Ada: Hum, hum [respondendo afirmativamente com a cabeça].

Pesquisadora: Como que você faz? Você compra alguma coisa aqui, alguém traz pra você?

Ada: A minha mãe traz pra mim. (Ada Wong, 12 anos)

Pesquisadora: E aí, como que você faz pra comer, quando você está aqui no hospital? O que você come, se você não gosta da comida daqui?

Indiana: Ah, como salgado da lanchonete, essas coisas. (Indiana Jones, sete anos)

A aceitação dos alimentos pelas crianças em tratamento quimioterápico é fortemente diminuída em decorrência dos vômitos e das alterações de paladar (CICOGNA; NASCIMENTO; LIMA, 2010), podendo ocorrer ainda diminuição da secreção salivar, inflamação da mucosa oral, dor ao engolir e incapacidade para mastigar e engolir normalmente (ALVES, et al. 2008). Assim, na prática domiciliar ocorrem mudanças quanto ao preparo e escolha dos alimentos a serem oferecidos, incluindo aqueles mais aceitos pela criança, como sorvetes e refrigerantes, por exemplo (CICOGNA; NASCIMENTO; LIMA, 2010), o que dificulta ainda mais a aceitação da alimentação quando o paciente encontra-se no hospital.

Apesar de a compra de comidas prontas ou mesmo o preparo em outro local para posteriormente trazer ao hospital apresentarem-se como opções à dificuldade das crianças alimentarem-se, esta prática pode expor os pacientes ao risco de infecções, uma vez que fica difícil manter o controle da higienização dos alimentos, tanto durante o preparo quanto durante o seu transporte.

Sabe-se que pacientes oncológicos pediátricos não devem ingerir verduras e outros alimentos crus, a não ser quando preparados conforme orientação médica, de nutricionistas (VALLE; RAMALHO, 2008) ou de profissionais especialistas na área da oncologia. Deve-se ter um cuidado especial de higienização dos alimentos e dos locais onde eles ficam armazenados e onde são preparados. Neste estudo, três participantes referiram conhecimentos acerca da necessidade de higienização adequada dos alimentos:

(...) lanche, coxinha, essas coisas, não pode. Tem que ser tudo esterilizado, né? (Goldinho, 11 anos)

Coisa de rua eu não posso comer. Não é limpinho! (Pedro, nove anos)

Tem minhas frutas, são tudo separadas (...). É tudo esterilizadas. (Ana Beatriz, dez anos).

A partir destes achados, destaca-se a importância da implantação de um trabalho educativo nas unidades em que as crianças em quimioterapia realizam seu tratamento e seguimento, objetivando-se alertá-las para os riscos da alimentação que não esteja de acordo com as orientações de higienização dadas pela equipe de saúde. Outra questão a se considerar é que a adequação da dieta, no hospital, deve ser individual (ALVES et al., 2008) e, desta forma, deve-se, na medida do possível, buscar oferecer opções de alimentos nas refeições, visando atender às preferências das crianças, estimulando assim a aceitação da dieta hospitalar.

Embora os familiares e a própria criança com câncer recebam as orientações da equipe de saúde relacionadas à alimentação, como atividade incorporada às rotinas da unidade de internação pediátrica da instituição selecionada para esse estudo, eles mantêm a prática de oferecer à criança adoecida alimentos vindos de fora do Hospital, o que vai ao encontro dos achados de Nascimento (2003), a qual aponta que a alimentação, entre outros suportes materiais, adquire um significado afetivo e que auxilia as famílias de crianças com câncer a reassumir o controle da situação, favorecendo a busca pela normalidade anterior ao adoecimento.

Os dados deste estudo indicam que, para além da preocupação com a perda de peso, a família, na medida em que não pode evitar as situações invasivas e dolorosas e todo o sofrimento que a criança com câncer enfrenta durante seu tratamento, encontra na alimentação uma forma, ao seu alcance, de prover satisfação e prazer para a criança. Ao decidir pela

satisfação dos desejos da criança por meio do oferecimento de alimentos não permitidos pela equipe de saúde, a família não está apenas preocupada com o parâmetro objetivo da perda de peso ou com a qualidade dos alimentos disponibilizados, mas também com a satisfação da criança, o que se configura como uma estratégia de enfrentamento dos efeitos colaterais da quimioterapia. Neste sentido, a transgressão das orientações da equipe de saúde, assim como das normas institucionais, as quais proíbem a entrada de alimentos nas unidades de internação que não seja do próprio hospital, assumem um efeito positivo no enfrentamento do adoecimento, uma vez que a família e, conseqüentemente, a criança com câncer, passam a se sentir no controle da situação, vivenciando momentos prazerosos, ainda que sem o consentimento da equipe de saúde, que, indiretamente, representa a cultura organizacional hospitalar (PIRES; MACÊDO, 2006) e, para tanto, zela por ela. Ingerir alimentos não incorporados à terapêutica nutricional da criança torna-se, portanto, uma estratégia de enfrentamento, viabilizada por meio do apoio familiar e gerenciada por seus membros e pela criança, que pode ocultar da equipe essa prática, como meio de proteger os envolvidos. É por meio da transgressão das orientações nutricionais que a criança e a família atuam como protagonistas do processo terapêutico, reassumindo, mesmo que por momentos pontuais, o controle da situação ou a condução da própria vida da criança. É sentir-se bem, pelo prazer de ter nas mãos o controle da situação.

5.3.5 Distração e brincadeiras: a melhor parte da hospitalização

Além do enfrentamento dos efeitos colaterais da quimioterapia e da dor, representada em grande parte pelos procedimentos dolorosos inerentes à operacionalização do tratamento, outra dificuldade, referida pelos participantes, diz respeito à ociosidade imposta pela permanência no hospital.

Pesquisadora: (...) Você fica cansado aqui no hospital? Por quê?

Gabriel: Porque não tem nada pra fazer. (Gabriel, nove anos)

Pesquisadora: Por que é ruim ficar aqui no quarto?

Bombeiro: É a falta [de atividade], porque não tem nada pra fazer! (Bombeiro, 12 anos)

Pesquisadora: Por que é chato [ficar internada]?

Ada: Ai, porque às vezes não tem nada pra fazer, né? (Ada Wong, 12 anos).

Esta ociosidade se contrapõe às brincadeiras, que se configuram, na opinião dos participantes, como a melhor forma de ajudar a passar o tempo no hospital, mas que, entretanto, ainda não ocorrem com a frequência que gostariam. Uma participante chegou, inclusive, a referir que as brincadeiras oferecidas a ela durante a internação consistiam na única parte boa do tratamento ou no que havia de bom no fato de estar hospitalizada por conta de tratamento oncológico.

O hospital não é um ambiente apenas de dor e sofrimento. Sempre há um espaço que pode ser aproveitado para a realização de atividades lúdicas e pedagógicas (LIMA et al., 2009). De acordo com Aldiss et al. (2008) e Cicogna (2009), o brincar pode assumir, para as crianças hospitalizadas, as funções de: distração dos procedimentos e rotina hospitalares; desvio de pensamentos acerca da doença; alívio para o ócio e tédio; símbolo de familiaridade; e possibilidade de vivências positivas. Os trechos que se seguem ilustram as formas escolhidas pelas crianças para manter longe delas a ociosidade gerada pela necessidade da hospitalização:

Pesquisadora: Então nunca tem nada pra você fazer aqui?

Bombeiro: Só de vez em quando. (...) Um jogo. (Bombeiro, 12 anos)

Ah, pra distrair às vezes eu leio um gibi, desenho, pinto. (Babaluck, 12 anos)

Pesquisadora: Tem alguma coisa boa nesse tratamento todo que você está fazendo?

Ada: Ai, é que dá pra desenhar, né? Essas coisas. (Ada Wong, 12 anos).

Buscando maior semelhança com o ambiente domiciliar (CARNEY et al., 2003; GIBSON et al., 2010; GOMES, 2011), amenizando assim a ruptura do cotidiano, e aumento das opções para distração, a maioria das crianças entrevistadas relatou trazer brinquedos de sua casa para o hospital. No estudo de Aldiss et. al (2008), as crianças com câncer referiram que levar seus próprios brinquedos para a internação tornou o ambiente hospitalar similar a estar em casa, mas relataram ainda que brinquedos disponibilizados pelo próprio Hospital contribuíram para minimizar o tédio, possibilitando a escolha entre várias brincadeiras. De

forma similar, os resultados desse estudo mostraram que as crianças valorizam a existência de brinquedos próprios do hospital, mas que também preferem manter com elas aqueles seus favoritos:

Pesquisadora: E você traz brinquedos aqui para o hospital?

Ana: Trago. Eu trago meu coelhinho, eu trago minhas bonecas, eu trago minhas panelinhas, eu trago minhas coisas de escola, eu trago muitas coisas.

Pesquisadora: Muitas coisas, da sua casa pra cá? Por que você traz pra cá?

Ana: Pra ‘mim’ brincar. Às vezes assim, aqui tem brinquedo, mas tem várias coisas que eu tenho, que aqui não tem. (Ana Beatriz, dez anos)

Trago [brinquedos]. (...) Ah, trago a Barbie[®], minhas Polly[®], minhas bonecas. (Roberta, nove anos)

Destaca-se a preferência das crianças, especialmente as mais velhas, por jogos no videogame e computador, sendo que este último, quando associado à internet, favorece o contato com as pessoas, com o “mundo” fora do hospital, o que também auxilia no enfrentamento da internação. Um dos participantes, por não ter nenhum destes recursos, utiliza o aparelho celular. Sobre esse aspecto, os participantes nos disseram:

Ah, quando eu ‘tô’ assim, sem fazer nada, eu fico jogando no celular. (Goldinho, 11 anos)

Pedro: (...) Eu trago o computador, eu distraio mais com ele!

Pesquisadora: Ah, o que você faz de bom, aí nesse computador?

Pedro: Escuto música, jogo (...). [Faço tudo] pela internet. (Pedro, 11 anos)

Ai, mais pelo computador mesmo [mantém amizades], porque as pessoas que eu conheço pela internet, aí eu converso mais. (Ada Wong, 12 anos).

Os jogos eletrônicos se apresentam como opções adequadas às necessidades das crianças em tratamento quimioterápico, uma vez que não contribuem para exacerbação de

sintomas e piora do quadro clínico e, por outro lado, permitem que a criança fantasie e participe virtualmente de atividades suspensas temporariamente por conta do tratamento, como por exemplo, jogar futebol (GOMES, 2011). Entretanto, o hospital estudado não dispõe destes recursos tecnológicos para oferecer às crianças, e aqueles que não possuem computadores portáteis ou videogames, não podem se beneficiar deste tipo de distração, que, como foi apresentado aqui, contribui para o aumento da satisfação da criança durante a internação.

O depoimento a seguir ilustra a incorporação do computador no dia a dia da criança e o registro de sua falta ao longo da hospitalização:

Babaluck: Ah, [em casa] fico o dia inteirinho no computador!

Pesquisadora: Ah, computador! Então faz falta um computador aqui?

Babaluck: Faz falta! (Babaluck, 12 anos).

As crianças com câncer participantes do estudo de Wayhs e Souza (2002) identificaram a sala de recreação como a parte boa, saudável, do hospital. No nosso estudo, em relação ao local que possuem para brincar, além do próprio leito ou quarto da enfermaria, as crianças referiram-se ao parquinho e ao jardim, no pátio externo do hospital, e à sala da classe hospitalar, na qual, no período da tarde é oferecida recreação, sendo disponibilizados alguns jogos e atividades gráficas:

(...) eu vou lá embaixo onde tem parquinho pra brincar! (Bela, sete anos).

Pesquisadora: Tem alguma sala aqui no Hospital onde você pode ir pra brincar? Algum lugar diferente, que você sai do quarto e vai pra esse lugar?

Bombeiro: Lá na salinha, lá na ponta [sala da classe hospitalar e recreação].

Pesquisadora: Mas você vai pra ter aula ou vai pra brincar?

Bombeiro: Pra brincar! (...) De vez em quando. (Bombeiro, 12 anos)

Entretanto, relatam que o fato de precisarem, grande parte do tempo, ficar conectados à bomba de infusão de quimioterápicos, limita o acesso a estes locais. Outros participantes ainda referiram não conhecer nenhum outro ambiente em que podem permanecer para brincar, dentro do hospital. As crianças mencionaram:

Quando eu faço quimioterapia, aí eu fico muito no soro, né? Aí eu fico muito na bomba, assim, aí eu não posso [sair do quarto]. Mas quando eu só faço medicamento, aí eu saio, vou lá embaixo [no pátio externo]. (Babaluck, 12 anos)

Pesquisadora: E tem alguma sala aqui no hospital que você vai pra brincar? Ou algum outro lugar que você vá, além aqui do quarto?

Goldinho: Não. (Goldinho, 11 anos)

A lei nº 11.104, de 21/03/2005, dispõe sobre a obrigatoriedade da instalação de brinquedotecas em todas as unidades de saúde, públicas ou privadas, que oferecem atendimento pediátrico em regime de internação (BRASIL, 2005). Entretanto, ainda hoje, é comum que hospitais pediátricos ou hospitais gerais com unidades pediátricas não possuam espaços físicos humanizados, com caracterizações infantis e oferta de brinquedos (GOMES, 2011).

As brinquedotecas consistem em espaços preparados especialmente para estimular a criança a brincar livremente, onde são disponibilizados brinquedos, jogos variados e diversos materiais que possibilitam a expressão da criatividade infantil (CUNHA, 2007). Têm como finalidade o resgate do brincar espontâneo como elemento essencial para o desenvolvimento integral da criança, incluindo sua criatividade, aprendizagem e socialização (MAGALHÃES; PONTES, 2002). A instituição selecionada para essa pesquisa não possui ainda uma brinquedoteca disponível para as crianças que se encontram internadas, o que pode contribuir negativamente para o enfrentamento do tratamento quimioterápico durante as hospitalizações.

Em revisão da literatura encontraram-se três estudos (JESUS; BORGES, 2007; JESUS et al., 2010; GOMES, 2011) que argumentam que o local da infusão da quimioterapia também deve ser um ambiente lúdico, e denominam de quimioteca (JESUS; BORGES, 2007; JESUS et al., 2010) o local que reúne características de uma brinquedoteca comum e que responde às exigências legais e sanitárias de um serviço de quimioterapia antineoplásica. Entretanto, estas quimiotecas foram desenvolvidas apenas para tratamento ambulatorial. Acredita-se que as crianças que se encontram internadas também podem se beneficiar de um ambiente lúdico e, ao mesmo tempo, preparado para que possam receber ali a infusão da quimioterapia. Compartilhamos com Gomes (2011), ao dizer que a (re)caracterização do ambiente hospitalar para um local que corresponda às especificidades das crianças, considerando sua fase de

crescimento e desenvolvimento, vai ao encontro da produção de um cuidado singular, ampliado e integral.

Os participantes dessa pesquisa referiram-se também às atividades lúdicas, expressivas e artesanais oferecidas pela terapeuta ocupacional da equipe, e suas estagiárias, como estratégia que favoreceu o enfrentamento da hospitalização, uma vez que, em suas opiniões, possibilitaram distração, uma sensação subjetiva de passagem mais rápida do tempo e uma aproximação do cotidiano vivido no contexto extra-hospitalar.

Babaluck: Ah, às vezes eu faço alguma atividade [da terapia ocupacional]. Aí o tempo passa, aí é bom (...). Gosto mais de pintar, mexer com tinta, essas coisas assim. (Babaluck, 12 anos).

Pesquisadora: Alguém da equipe brinca com você?

Ana: Vem a [refere-se à terapeuta ocupacional].

Pesquisadora: O que você faz com ela?

Ana: Eu pinto, eu desenho, eu faço quadro. A gente brinca, a gente faz bonecos, faz várias coisas!

Pesquisadora: E você gosta disso, na internação?

Ana: Gosto. (...) Assim, porque ajuda a passar a hora e você até esquece, às vezes, que 'tá' aqui no hospital. (Ana Beatriz, dez anos).

Um participante, quando questionado sobre aquilo que mais gostava em todo o tratamento realizado no hospital, referiu-se às atividades oferecidas pela terapeuta ocupacional:

Pesquisadora: O que você mais gosta nas pessoas que trabalham aqui no Hospital?

Bombeiro: Do jogo.

Pesquisadora: (...) quem que traz esse jogo? É alguém aqui do Hospital, é alguém de fora, é voluntária?

Bombeiro: É a [refere-se à terapeuta ocupacional] (Bombeiro, 12 anos).

Embora os participantes deste estudo tenham se referido às atividades lúdicas oferecidas nos atendimentos terapêuticos ocupacionais apenas em termos de distração e satisfação, não se pode esquecer o caráter terapêutico que as brincadeiras assumem nesse

contexto. O brincar contribui para que a criança continue se desenvolvendo integralmente, apesar do adoecimento (MELO; VALLE, 2010). Através das brincadeiras a criança pode comunicar medo e ansiedade, adquirir um senso de controle da situação (GARIÉPY; HOWE, 2003), testar e desenvolver suas habilidades, além de ser estimulada em sua criatividade, iniciativa e autoconfiança (PEDROSA et al., 2007). Assim, o brincar passa a ser promovido como um recurso terapêutico, capaz não só de favorecer a continuidade do desenvolvimento infantil, como também, de contribuir para que a criança hospitalizada elabore e enfrente o momento específico em que vive (GOMES, 2011).

A Terapia Ocupacional busca favorecer o desempenho das tarefas e atividades que são significativas na vida da criança (GRIGOLATTO et al., 2008). Nesse sentido, o brincar assume a importância de desenvolver as habilidades de desempenho (motoras, cognitivas, sensoriais, emocionais e sociais) necessárias para a realização destas tarefas e auxiliar na regulação emocional da criança adoecida, além de caracterizar-se, por si só, como atividade significativa na infância.

Um participante do estudo referiu-se ainda ao trabalho desenvolvido pelos “palhaços” da Companhia do Riso como um diferencial do hospital, onde se encontrava no momento da entrevista, reconhecendo sua importância para distrair e alegrar as crianças:

Pesquisadora: Já veio alguém aqui brincar com você?

Goldinho: Já. Veio quando eu ‘tava’ internado. As palhaças, né? (...)

Nenhum deles [outros hospitais] teve um animador no quarto, pra dar uma alegrada nas crianças. (Goldinho, 11 anos)

A Companhia do Riso foi fundada em 1995 e é composta por alunos de cursos de graduação da área da saúde do *campus* de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Cada um destes alunos, duas vezes por semana, transforma-se em uma personagem *clown* com identidade e estilos próprios, mesclando pinturas faciais, instrumental característico do ambiente hospitalar (estetoscópios, maletas, etc.) e instrumentos musicais, e, assim, realiza visitas às enfermarias infanto-juvenis do HCFMRP-USP. O objetivo do trabalho desta “trupe” é resgatar o riso da criança e do adolescente hospitalizados, dos seus familiares e da equipe de saúde, mediante atividades como: cantigas de roda, mágicas, improvisos, danças, dramatizações, jogos infantis e músicas, apoiados em técnicas do teatro *clown* (LIMA et al., 2009).

O trecho que exemplifica parte do depoimento de Goldinho, de 11 anos, apresentado acima, vai ao encontro dos achados de Oppenheim, Simonds e Hartmann (1997), os quais

referem que as interações entre os *clowns* e as crianças hospitalizadas auxiliam no enfrentamento da doença e do processo de hospitalização, uma vez que possibilitam que os pacientes adaptem-se ao ambiente hospitalar e apropriem-se desse espaço tornando-o menos ameaçador; lidem de forma lúdica com os sons e silêncios do hospital; e preservem momentos de privacidade e autonomia.

Em relação à televisão como fonte de distração, as crianças mostraram-se divididas em suas opiniões, sendo que algumas consideram este recurso um facilitador da passagem do tempo no hospital, enquanto outras referem que não as auxiliava:

Pesquisadora: Televisão ajuda [a passar o tempo no hospital]?

Indiana: Não! Não é brinquedo! (Indiana Jones, sete anos)

Pesquisadora: (...) você gosta de assistir televisão, aqui? Você acha que ajuda a passar o tempo ou não ajuda muito?

Babaluck: Hum hum [respondendo negativamente com a cabeça]. Você fica assistindo televisão e você fica pensando. Ah, e também tem vez que não passa nada de bom, nem tem nada pra fazer. Aí, é ruim. (Babaluck, 12 anos).

Pesquisadora: Que mais que você faz pra passar o tempo aqui no Hospital?

Bela: Dormir e assistir TV. (Bela, sete anos)

Pesquisadora: E enquanto você 'tá' aqui internado, fazendo a quimio, tem alguma coisa que te ajuda a distrair, a passar o tempo, a passar a dor, alguma coisa?

Goldinho: Televisão! (Goldinho, 11 anos).

De acordo com Soanes et al. (2009), os recursos disponíveis no ambiente também são extremamente importantes para ajudar a criança a distrair-se durante os longos períodos de espera e aborrecimentos no hospital. Entretanto, observa-se que, para as crianças participantes do presente estudo, os brinquedos contribuíram de forma mais significativa que a televisão para o enfrentamento da hospitalização. Do mesmo modo, no estudo de Motta e Enumo (2002), as crianças com câncer, quando questionadas acerca de quais estratégias de enfrentamento positivas faziam uso durante a hospitalização, em sua grande maioria citaram o

brincar (92,9%), enquanto que um número um pouco menor de pacientes referiu-se também a assistir à televisão (89,3%). Desta forma, acredita-se que, embora existam outros recursos para distração, as brincadeiras assumem grande importância para o enfrentamento da quimioterapia durante a hospitalização, aproximando este contexto do cotidiano domiciliar e mostrando-se como facilitador da permanência da criança no hospital, caracterizando-se, para as crianças dessa pesquisa, como a melhor parte do tratamento quando estão hospitalizadas. Assim, destaca-se a importância do investimento, por parte da administração dos hospitais, em brinquedotecas, espaços e materiais lúdicos de forma geral e na contratação de pessoal qualificado para conduzir e facilitar o brincar de crianças hospitalizadas, inclusive em tratamento oncológico.

5.3.6 Religião e esperança de cura

Os termos religião e espiritualidade são utilizados frequentemente como sinônimos em estudos científicos, mas seus significados não são equivalentes (PAULA; NASCIMENTO; ROCHA, 2009). Chan et al. (2006), após extensa revisão da literatura, refere que a espiritualidade é um componente humano inato, sendo extremamente significativa na vida dos indivíduos, uma vez que promove força emocional, saúde, esperança e bem-estar, permite a autoconsciência e favorece a transcendência do indivíduo. Ainda segundo estes autores, a religião serve como um veículo para expressar a espiritualidade, através de um conjunto socialmente padronizado de valores, crenças, práticas e rituais. No presente estudo, o processo de interpretação dos dados orientou-nos para a identificação da religião como principal meio para a expressão da espiritualidade das crianças. Para elas, a dimensão espiritual esteve relacionada às orações, à fé e à frequência em cultos religiosos.

De acordo com Liberato e Macieira (2008), diversos estudos têm demonstrado a importância da religião e, mais especificamente, da oração no processo de enfrentamento do câncer pelos pacientes. A maioria das crianças entrevistadas referiu que acreditava que sua religião auxiliou no enfrentamento do tratamento, entretanto, de uma maneira que é muito mais sentida que possível de ser explicada com palavras:

Pesquisadora: E te ajuda de algum jeito, ter uma religião?

Ana: Ajuda.

Pesquisadora: Como?

Ana: Ah, não sei explicar como, mas ajuda! (Ana Beatriz, 10 anos)

Dois participantes deram exemplos de situações em que consideraram que a religião os auxiliou positivamente. Um deles referiu-se ao momento do diagnóstico e ao fato da oração de sua mãe ter sido fonte de apoio para ele; o outro detalhou a fé e o conforto proporcionado pela oração, fé e frequência à Igreja, resultando no sucesso de sua cirurgia, que incluía a possibilidade de amputação de sua perna. Eles nos disseram:

Goldinho: Ah, me senti meio triste, né? [com o diagnóstico]. Mas de tanto minha mãe rezar, quase não liguei. Eu vim dormindo pra cá.

Pesquisadora: Você veio dormindo? Veio tranquilo. Você acha que ajudou o fato da sua mãe ter vindo rezando? Te deu um conforto maior?

Goldinho: ã-hã, ã-hã [respondendo afirmativamente com a cabeça].
(Goldinho, 11 anos)

Eu acredito, porque quando eu vou na Igreja, parece que aí Deus fala comigo, né? Uma coisa assim. Aí eu tenho mais fé, porque eu sei que Deus tá comigo. (...) Igual na cirurgia, os médicos falaram assim que iriam amputar a minha perna. Aí, eu fui na Igreja, orei, e aí, Graças a Deus, deu tudo certo. (Babaluck, 12 anos)

No processo de enfrentamento do adoecimento da criança, os familiares buscam algo que os fortaleça, e, nesse movimento, encontram conforto na religião e na espiritualidade, se apegando a forças espirituais para suportar a realidade (QUIRINO, 2011). Segundo Guerrero et al. (2011) e Liberato e Macieira (2008), estudos internacionais têm discutido e apresentado resultados significativos sobre a relação entre a espiritualidade, a religiosidade, o bem-estar físico e emocional e a qualidade de vida. Essa associação propicia índices menores de depressão, favorece a adesão ao tratamento, contribui para manutenção da qualidade de vida e resulta em um sentimento de eficiência e redução do estresse.

Assim, uma vez que os pais são responsáveis por transmitir sua cultura, crenças e práticas para os filhos (LORDELO et al., 2000) e a religião apresenta-se como uma das diversas formas da cultura familiar se perpetuar, os hábitos e crenças ligados à religião são também passados às crianças. Nesse sentido, observou-se que os participantes deste estudo receberam a influência religiosa de seus familiares e também assimilaram deles o hábito de rezar. Por vezes, a pouca idade das crianças as direcionou para o cumprimento de atos religiosos incorporados nas suas famílias sem, contudo, compreenderem a dimensão daquelas

ações. Nesses casos, frequentar cultos ou orar apresentou um significado maior para a família que para a própria criança.

Pesquisadora: E você tem alguma religião?

Indiana: [respondeu afirmativamente com a cabeça].

Pesquisadora: Qual é?

Indiana: Qual que é? Também não sei! (Indiana Jones, sete anos)

Pesquisadora: E quando você está internado aqui, você costuma rezar?

Goldinho: Ah, às vezes (...). Minha mãe, ela sim. Quando eu estou passando mal, assim. (Goldinho, 11 anos)

Bombeiro: É costume, rezar!

Pesquisadora: É? E você acha que isso ajuda ou tanto faz?

Bombeiro: Ajuda.

Pesquisadora: Mas é sua mãe que te estimula a rezar ou é uma iniciativa sua?

Bombeiro: Minha mãe. (Bombeiro, 12 anos)

No momento de dor e da luta, a confiança dos familiares em um Ser Superior, o qual é considerado como detentor do poder para resolver os problemas, estimula a manutenção da esperança e ameniza o sofrimento vivido, uma vez que os medos, angústias e incertezas são compartilhados com Ele (BOUSSO; SERAFIM; MISKO, 2010). A religião favorece o desenvolvimento de esquemas cognitivos, os quais, por sua vez, contribuem para a sensação de controle da situação e para a atribuição de significados aos eventos estressores, influenciando a manutenção da saúde e o modo de reagir ao adoecimento (DULL; SKOKAN, 1995). Entretanto, acredita-se que o desenvolvimento destes esquemas seja dependente também do desenvolvimento cognitivo do indivíduo, bem como da assimilação da cultura na qual ele está inserido, o que limita a utilização da religião como recurso favorecedor do enfrentamento do câncer e da quimioterapia pelas próprias crianças adoecidas, embora estas reproduzam as práticas religiosas e até mesmo as crenças de seus familiares, ainda que sem o mesmo significado atribuído pelos adultos, como apontado pelos resultados desta pesquisa.

A fé é um sentimento arraigado na nossa cultura e é tão necessária quanto são outros modos de enfrentamento (GUERRERO et al., 2011). Assim, faz-se imprescindível conhecer a

dimensão espiritual das crianças adoecidas e de seus familiares ao planejar e oferecer o cuidado integral em saúde. Os indivíduos com câncer expressam sua espiritualidade, e sua religião, relacionando-a à esperança de sobreviver à doença. Ainda segundo estes autores, o câncer amedronta, mas a dimensão espiritual renova a esperança dos indivíduos adoecidos e de seus familiares. Nesta pesquisa, independente da compreensão global das crianças acerca das potencialidades da religião como apoio para o enfrentamento do tratamento do câncer, de alguma forma, esta foi fonte de conforto para as crianças, na medida em que fortaleceu ou favoreceu a esperança de cura.

Observou-se que, apesar de todos os efeitos colaterais provocados pela quimioterapia e dos aspectos negativos identificados na hospitalização, as crianças referiram que passar por tudo isso foi válido, pois era justamente aquele tratamento que poderia lhes proporcionar a cura e o retorno ao cotidiano que possuíam antes da doença. De acordo com Wayhs e Souza (2002), se de um lado o hospital limita, aprisiona e sufoca, por outro ele favorece o controle dos sintomas e a recuperação da saúde, possibilitando que as crianças voltem para casa sem dor e curados. O estudo de Dupas e Angelo (1997) também identificou que as crianças com câncer suportam o tratamento como uma pena que deve ser cumprida, por representar a única esperança que têm de um futuro sem a doença.

Nessa dualidade entre aspectos positivos e negativos identificados na hospitalização, a religião e a esperança de cura podem ser motivadoras para a aceitação do tratamento quimioterápico e para a obediência às orientações da equipe de saúde. No balanço da experiência, “é melhor fazer certinho”, como conclui Babaluck:

Pesquisadora: E do tratamento, tem alguma coisa boa?

Babaluck: É, o bom é que eu estou curada, né? Então, às vezes, eu penso assim, às vezes, eu fico triste, mas depois eu penso que se quiser melhorar, é melhor fazer certinho. (Babaluck, 12 anos)

É interessante observar que, assim como Babaluck, de 12 anos, outros participantes também se referiram a si mesmos como curados, embora se encontrassem em diferentes fases do tratamento oncológico, como há pouco mais de três meses do início dos ciclos quimioterápicos; em recebimento de quimioterapia adjuvante e em reinício do tratamento, por recidiva da doença. Conclui-se, por esse estudo, que, independente do momento terapêutico no qual as crianças se encontrem ou de seu prognóstico, elas, em parte influenciadas pelos familiares que lhe transmitem suas crenças e valores, mantêm a esperança de cura como uma chama acesa, nutrida pela religião. E, como exemplificado pelos depoimentos abaixo, em

alguns momentos, a esperança é tão forte que chega a configurar-se como uma certeza. Dessa forma, a religião se apresenta como uma mantenedora da esperança e da crença de cura, sendo que a fé e as orações mantêm a esperança ativa e esta, por sua vez, intensifica os rituais e crenças ligados à religião. Além disso, a certeza que a criança demonstra de que o câncer não mais faz parte de sua condição a aproxima de seu cotidiano anterior ao diagnóstico, auxiliando no enfrentamento da situação e retroalimentando a importância da religião. As crianças nos disseram:

Ah, meu câncer já morreu! (Indiana Jones, sete anos)

Porque eu fui curado [a tristeza em relação ao diagnóstico passou].
(Pedro, nove anos).

Pesquisadora: Tem alguma coisa que é boa disso tudo, do tratamento?

Goldinho: Que eu estou curado! (Goldinho, 11 anos)

Cagnin, Liston e Dupas (2004) e Cicogna (2009) acrescentam que, apesar das crianças saberem sobre a sua doença, algumas vezes acreditam encontrar-se acometidas por um tipo menos invasivo ou não recidivante de câncer, adotando assim, comportamentos de defesa contra as “ameaças” da patologia, evidenciando que a aceitação e a esperança em um resultado positivo contra a doença são grandes armas para o enfrentamento do tratamento oncológico. O desejo da vitória e de uma resolução satisfatória com relação à doença passa a ser o principal e, por vezes, o único objetivo. Assim, acredita-se que a crença de que estão curadas, influenciada pela religião, favoreça o enfrentamento, pelas crianças, das adversidades da terapêutica imposta a elas.

Enquanto a esperança ou a certeza da cura dá aos pacientes maior força para enfrentar o tratamento, o temor da recidiva ou do fracasso do tratamento configuram-se como os maiores medos relatados pelas crianças deste estudo:

(...) tenho medo dele [o tumor], tenho muito medo dele voltar, né? De ficar uma coisa muito pior. (Babaluck, 12 anos)

Ai, eu acho que ter outro tumor e ter que fazer cirurgia de novo, assim, aí eu tenho medo. (Ada Wong, 12 anos)

De acordo com Ribeiro e Angelo (2005), a despreocupação, tão própria da infância, pode ser prejudicada pelo adoecimento e hospitalização. O desgaste físico e mental, a exaustão que todo o processo causa nas crianças e nos familiares, somados ao medo, reforçam as incertezas da vida frente ao câncer, deixando-a mais dolorosa (CICOGNA, 2009). As crianças participantes do estudo desenvolvido por Gibson et al. (2010) referiram medo da morte e algumas que já haviam terminado o tratamento oncológico citaram a preocupação acerca da possibilidade de recidiva do câncer. Gomes (2011) aponta que há sempre uma incerteza, insegurança e medo permeando o cotidiano da criança com câncer e sua família, mesmo quando o tratamento é concluído. Quirino (2011) afirma que a eficácia do tratamento oncológico, ainda que provável, é uma possibilidade em confronto com a sua ineficácia, levando à vivência de um estado permanente de dualidade entre a vida e a morte.

Desta forma, constata-se que os participantes deste estudo vivem a constante dicotomia entre cura e fracasso do tratamento ou recidiva. Ao mesmo tempo em que manter a esperança e acreditar estar curado dá sentido e a força necessária para prosseguir o tratamento, apesar de todo o sofrimento, o temor da recidiva ou do insucesso da terapêutica permeia todo o processo e conclui-se que, quando o medo é maior que a esperança de cura, o enfrentamento da situação fica mais difícil, reforçando, assim, a importância da religião e das práticas religiosas na manutenção da esperança e, conseqüentemente, criando condição favorável para o enfrentamento da quimioterapia.

5.4 A UTILIZAÇÃO DO FANTOCHE COMO ESTRATÉGIA AUXILIAR PARA COLETA DE DADOS COM CRIANÇAS COM CÂNCER EM PESQUISA QUALITATIVA

A partir da utilização do fantoche como um recurso auxiliar da coleta de dados dessa pesquisa, foi possível identificar aspectos positivos e limitações desta estratégia e, embora estes resultados não tenham se conformado com um dos objetivos deste estudo, optou-se por apresentá-los e discuti-los nessa oportunidade, tendo em vista sua aplicabilidade em pesquisas futuras, que privilegiem dar voz às crianças.

Partindo-se de trechos extraídos do diário de campo elaborado pela pesquisadora, é possível identificar que o uso do fantoche facilitou a expressão de sentimentos e a comunicação verbal das crianças, o que vai ao encontro dos achados de Sparapani e Nascimento (2010). No primeiro exemplo que se segue, observa-se a evolução da criança para se comunicar, por meio do fantoche, e o seu reconhecimento, manifestado pela observância

do suor na face do fantoche, de que ela havia superado a “vergonha” e estabelecido um canal seguro para se comunicar:

Após finalizar a confecção do boneco, antes de iniciarmos a entrevista, a criança colocou-o embaixo de sua blusa, apenas com a cabeça para fora (pela gola da blusa). Referiu espontaneamente que o fantoche estava “com vergonha”. Tranquilei a criança, dizendo que o boneco não precisava ficar com vergonha e iniciamos uma brincadeira com os fantoches conversando sobre assuntos diversos, próprios do universo da criança, para que ela ficasse mais à vontade. Ao término da entrevista, na qual, aos poucos a criança foi “se soltando” e apresentando-se mais comunicativa e espontânea na interação, observou que havia um pouco de cola quente, transparente, aparecendo entre o cabelo e o rosto do fantoche e disse que o mesmo estava suando. Perguntei se era porque ele havia feito algum exercício físico e a criança respondeu que não, que o boneco tinha ficado nervoso com a conversa. (Diário de campo, entrevista 2)

Bombeiro aceitou prontamente participar da pesquisa, apesar de mostrar-se tímido, não se comunicando espontaneamente, apenas respondendo, com poucas palavras, ao que era questionado (...). Iniciamos a confecção do fantoche (...), Bombeiro fez suas escolhas para o boneco e durante esta brincadeira, aos poucos, mostrou estar mais à vontade, interagindo com a pesquisadora e expressando-se verbalmente. (Diário de campo, entrevista 5)

O brinquedo, como o fantoche, no caso particular deste estudo, é a linguagem universal da criança, facilitando a verbalização de seus sentimentos, principalmente diante de situações difíceis (ALMEIDA, 2000). De acordo com Aldiss et al. (2008), as crianças podem sentir-se inseguras ao responder questões quando acreditam que os adultos conhecem profundamente o assunto, e o fantoche pode auxiliá-las a sentirem-se mais confiantes, no domínio da situação, além de mais confortáveis na interação com o pesquisador, sem necessidade de manter contato visual, o que facilita sua comunicação.

A interação mediada pelos bonecos, também propiciou uma maior liberdade de expressão da criança, uma vez que, através do faz-de-conta, não era mais a pesquisadora, ou

mesmo alguém da equipe de saúde que estava ali presente, integrando a conversa, e sim uma nova pessoa, representada pelo fantoche. Desta forma, os participantes puderam expressar suas experiências, a partir de opiniões, desejos e vivências no hospital, particularmente acerca do tratamento quimioterápico ao qual estavam submetidos:

Ana Beatriz apropriou-se da brincadeira, gesticulando com a boneca enquanto falava e referindo-se a mim como se eu fosse outra pessoa, não presente naquele momento (...). (Diário de campo, entrevista 1)

Segundo Bromfield (1995), os fantoches são utilizados pelas crianças, em substituição às pessoas reais, o que proporciona uma segurança física e psicológica, a qual, por sua vez, favorece a autoexpressão da criança. Na dramatização, a criança desprende-se do campo perceptual, agindo com relativa independência do que vê, usando um objeto como se fosse outro e tornando possível a existência de coisas e situações que não estão presentes no ambiente concreto-imediato (SILVA; CABRAL; CHRISTOFFEL, 2008), o que pode facilitar a elaboração e enfrentamento da situação real vivida.

É interessante observar que as crianças demonstraram se importar com a aparência do boneco, buscando construir, em geral, um fantoche com características similares à imagem que possuem de si, mas também, algumas vezes, com representações de como gostariam de ser fisicamente. Bromfield (1995) enfatiza que os fantoches não devem ser apresentados às crianças com características fixas ou identidades pré-definidas, pois isto limitaria a expressão dos participantes. Epstein et al. (2008) relatam que as características como gênero, raça e aparência física dos bonecos influenciam as respostas e comportamentos das crianças durante a entrevista, o que reforça a importância da construção individual de cada boneco, com características escolhidas pelo próprio entrevistado.

Em relação às alterações de aparência e estética provocadas pela doença e seu tratamento, destaca-se o fato de que todas as crianças representaram-se com cabelos, apontando para a diferença entre SER e ESTAR. Esta distinção envolve a percepção e a interpretação da condição saúde e doença. Desse modo, o ESTAR com câncer refere-se a uma doença que, apesar de estar na pessoa, não faz parte dela e, por não ter sido incorporada, não altera a imagem que o indivíduo adoecido possui de si. Por outro lado, o SER doente, com câncer, decorre de uma elaboração mais abstrata da própria condição, resultante de reflexões sobre si mesmo, que alteram a construção da autoimagem do paciente (MUNIZ; ZAGO, 2009) e que exigem processos cognitivos complexos, não esperados para a faixa etária enfocada dos participantes deste estudo.

Bonassa (1998) refere que a alopecia afeta profundamente a autoimagem do paciente oncológico. Entretanto, os achados deste estudo indicaram que apesar da autoimagem estar drástica e momentaneamente afetada durante o tratamento quimioterápico, as crianças continuaram se identificando com a imagem anterior à doença que possuíam de si, já consolidada e inalterada pelos efeitos colaterais das medicações, ou com aquela imagem desejada, inclusive, com fenótipos diferentes:

Escolheu representar-se com cabelos e fez seus olhos verdes, apesar de ter olhos castanhos. (Diário de campo, entrevista 2)

Goldinho é loiro, mas fez o seu boneco de cabelo preto, pois segundo ele, não gosta de ser loiro. (Diário de campo, entrevista 4)

Disse que o boneco branco parecia um fantasma e que ela não queria parecer um, escolhendo o corpo marrom (moreno). (Diário de campo, entrevista 6)

Ao montar o seu boneco, solicitou um bigode. Reforcei que o boneco deveria representá-lo e Indiana Jones me respondeu que ele ainda não tinha bigode, mas que um dia teria. (Diário de campo, entrevista 8)

Fez um boneco branco, apesar de ser mulata. Escolheu um cabelo com corte parecido com a peruca que tem utilizado. (Diário de campo, entrevista 9)

Em diversas ocasiões, os fantoches prontos, trazidos pela pesquisadora (Figura 5) foram identificados espontaneamente pelas crianças como outros familiares, o que enriqueceu a coleta de dados, corroborando a recomendação de Cameron (2005), de que é importante oferecer à criança diferentes opções de fantoches, com variações de características, possibilitando a representação de diversas pessoas do convívio do entrevistado.

Quando mostrei os fantoches que trouxe como modelo, Goldinho identificou um deles (de bigode) como sendo o seu pai. (Diário de campo, entrevista 4)

Pegou todos os fantoches do meu avental e começou a identificá-los, ora como pai, ora como mãe, avô, avó e irmã. (Diário de campo, entrevista 10)

O avental que serviu como cenário para a entrevista foi amplamente explorado pelas crianças, que simbolizaram os espaços ora como casa, ora como escola, além do hospital e ambulância, os quais representaram mais diretamente o tratamento pelo qual estavam passando e estimularam a fala sobre o adoecimento. Embora este estudo tenha focado as estratégias de enfrentamentos utilizadas pelas crianças durante a internação, os participantes referiram-se também à influência do tratamento no cotidiano domiciliar e na vida escolar, interligando os espaços casa-escola-hospital.

Epstein et al. (2008) e Punch (2002) referem que ao dar opções à criança durante a entrevista, diminui-se a relação de hierarquia pesquisador-entrevistado que permeia os estudos. Sparapani (2010) também utilizou, durante a entrevista, cenários modificados pelas crianças, e relata que esta prática favoreceu a liberdade do participante compartilhar aspectos importantes de sua vida diária e do manejo da doença. O respeito à autonomia da criança, por meio da valorização de suas escolhas e, conseqüentemente, do tema a ser explorado com a criança pode ser ilustrado nos trechos abaixo:

Explorou o avental e antes de iniciar a conversa colocou seu boneco no desenho que representava sua casa. Retirou-o de lá quando “bati” e o chamei “lá fora” para conversar. (Diário de campo, entrevista 8)

Antes de iniciarmos a elaboração do fantoche, Bela explorou o material e o avental, mexendo nos bonecos já prontos, trocando-os de lugar, demonstrando interesse, curiosidade e estar se divertindo. (Diário de campo, entrevista 6)

Sugeri que a criança escolhesse o local do avental onde queria colocar os fantoches extras e ela colocou o fantoche representando seu pai em uma casa. Colocou “o seu irmão” na casa ao lado, e “a irmã” na mesma casa que “o pai”. Perguntei se a família era unida assim mesmo e Goldinho me respondeu que sim. (Diário de campo, entrevista 4)

Pedi para a criança escolher o local do avental em que colocaria os fantoches extras. Ela colocou dois no hospital e um na ambulância; nenhum nas casas. (Diário de campo, entrevista 3)

Algumas crianças solicitaram confeccionar outros fantoches ou continuar a brincadeira após o término da entrevista, o que indicou que a estratégia lúdica agradou aos participantes e mostrou-se adequada à faixa etária pesquisada. Segundo Sparapani e Nascimento (2010), em estudo com crianças com *Diabetes Mellitus* tipo I, estas também demonstraram grande prazer em confeccionar fantoches e conversar por meio deles.

Mesmo após recolher o material de pesquisa e sair do quarto, pude observar que Pedro continuou com o boneco no dedo, brincando sozinho. (Diário de campo, entrevista 2)

Ao término da entrevista, pediu para ficar com mais moldes para formar outro fantoche, para que ela brincasse posteriormente. Deixei então o material necessário com ela e me despedi. (Diário de campo, entrevista 3)

Inventou histórias e falas e pediu para fazer mais bonecos para ficar com ele. Combinamos que isso seria feito após nossa conversa. (...) Após a entrevista, conforme o combinado, a criança fez mais três fantoches, os quais representavam sua mãe, pai e irmã mais nova. (Diário de campo, entrevista 10)

No estudo de Aldiss et al. (2008), as crianças com câncer também mostraram-se motivadas com o uso dos fantoches e a maioria delas, como na nossa pesquisa, manifestou o desejo de continuar a brincadeira, mesmo após o término da entrevista.

A utilização dos fantoches apresentou-se também como veículo para mostrar à pesquisadora que a criança não estava pronta ou motivada para discutir sobre sua condição e desdobramentos advindos dela. Observou-se que uma das crianças participantes aproveitou a brincadeira para “mergulhar” no faz-de-conta, permanecendo apenas no lúdico e na fantasia, dificultando a continuidade da entrevista, uma vez que evitava assuntos relacionados à doença ou ao tratamento. Por outro lado, vale ressaltar que o próprio desvio do tema proposto mostrou-se rico enquanto dado de pesquisa, pois se acredita que isto tenha ocorrido devido à

grande dificuldade do participante para enfrentar seu adoecimento. Neste caso, ainda que o uso do fantoche, enquanto estratégia auxiliar da coleta de dados, tenha servido como “fuga”, respondeu de forma satisfatória aos princípios éticos de pesquisa, uma vez que favoreceu o respeito à vontade da criança de não falar sobre o que, naquele momento, não era seu desejo.

A realização da entrevista foi muito difícil, pois a criança (...) não respondia às perguntas feitas e, diversas vezes, quando respondia, era para dizer: “não sei”. Apenas ficava no faz-de-conta e fugia do assunto abordado, trazendo assuntos de seu cotidiano familiar e de seu universo lúdico. (Diário de campo, entrevista 10).

Os materiais utilizados para a confecção do boneco e suas dimensões (fantoche de dedo) mostraram-se adequadas à coleta de dados realizada em enfermaria, por serem sempre esterilizados com álcool antes da entrevista, a qual pôde ser realizada sem intercorrências, no próprio leito da criança ou à mesa do quarto, quando de preferência do participante.

O fato de a entrevista ter sido realizada no contexto da internação, muitas vezes durante a infusão de medicação, favoreceu o relato das crianças sobre as suas experiências acerca do tratamento quimioterápico e da hospitalização, uma vez que estavam sendo vivenciadas naquele momento. Em alguns casos, as crianças estavam com um dos braços imobilizados por tala, para preservar ao máximo o acesso venoso. Entretanto, observou-se que isto não impediu a confecção e uso do fantoche, sendo necessário apenas maior auxílio da pesquisadora no momento da elaboração do boneco.

No momento em que íamos começar o fantoche, a auxiliar de enfermagem entrou no quarto para puncionar o acesso venoso em mão direita (escolhida por Goldinho, porque já havia colhido sangue no braço esquerdo, no mesmo dia). Então, a criança manteve-se ativa, escolheu as peças que queria e me direcionou enquanto eu fazia o seu boneco, de acordo com suas instruções e escolhas, uma vez que referiu dificuldade de coordenação motora fina com a mão esquerda (não dominante). (Diário de campo, entrevista 4)

Observou-se ainda que, como parte da rotina de tratamento hospitalar, as entrevistas foram, diversas vezes, interrompidas por auxiliares de enfermagem para realização de procedimentos e verificação da medicação na bomba de infusão. Entretanto, constatou-se que estas interrupções não interferiram negativamente na coleta de dados, uma vez que

estimularam o relato das estratégias desenvolvidas pela criança para o enfrentamento dos procedimentos. Observou-se também que as crianças retomavam rapidamente a brincadeira com o fantoche, sugerindo que a situação em que se encontravam não era ameaçadora para elas ou, ao contrário, era prazerosa.

Em dois momentos distintos, a entrevista foi interrompida por auxiliares de enfermagem que entraram no quarto. Entretanto, a interrupção não atrapalhou Babaluck em suas respostas, tendo sido possível retomar a conversa com naturalidade. (Diário de campo, entrevista 9)

Em coleta de dados utilizando-se fantoches, a interação pesquisador-entrevistado é crucial e requer envolvimento ativo do entrevistador, o qual deve gesticular e utilizar efetivamente seu boneco (SPARAPANI, 2010) e o cenário criado, atraindo a atenção e interesse da criança para a brincadeira. É importante que o pesquisador seja criativo, tenha conhecimentos acerca das características da fase do desenvolvimento na qual os participantes se encontram e habilidades para utilização de recursos lúdicos.

Este estudo demonstrou que o fantoche, enquanto recurso lúdico, contribuiu de forma significativa e enriquecedora para a coleta de dados em pesquisa qualitativa. Desta forma, reitera que os profissionais de saúde necessitam desenvolver e utilizar técnicas criativas para a coleta de dados (SPARAPANI, 2010), atentando-se às características peculiares a cada fase do desenvolvimento infantil e aos preceitos éticos de pesquisas com seres humanos, especialmente, com crianças.

6 Considerações Finais

*“Próxima estación: esperanza”
(Manu Chao)*

Este estudo surgiu a partir da motivação para identificar e compreender quais as estratégias que as crianças com câncer desenvolvem e utilizam durante o tratamento quimioterápico, realizado em esquema de internação hospitalar, para que, a partir da experiência dessas crianças, outras pudessem ser auxiliadas pela equipe multiprofissional de saúde a também fazer uso dessas estratégias, minimizando, assim, as repercussões inerentes ao próprio tratamento.

Para mediar a interação com as crianças participantes dessa pesquisa e facilitar a sua expressão, utilizou-se o recurso lúdico do fantoche, o qual se mostrou uma técnica eficaz e favorecedora da comunicação com crianças em idade escolar, entre sete e 12 anos. Esse recurso apresentou-se como adequado à etapa de desenvolvimento das crianças e permitiu explorar de forma minuciosa o objeto de estudo, enriquecendo a coleta de dados. O detalhamento das etapas metodológicas para a utilização dessa técnica contribui com outros pesquisadores, na condução de pesquisas futuras.

As crianças com câncer participantes desse estudo, no contexto da hospitalização, convivem com os *efeitos colaterais da quimioterapia*; com a *dor*, principalmente consequente aos *procedimentos invasivos*; com a *ociosidade* e com a *incerteza em relação ao sucesso do tratamento*. Para o enfrentamento dessa situação, elas desenvolvem e utilizam estratégias, as quais estão relacionadas: ao *conhecimento e à compreensão do diagnóstico e seu tratamento*; à formação de *vínculo afetivo entre a equipe de saúde e a criança*; às *medidas farmacológicas e não farmacológicas para o alívio das náuseas, dos vômitos, da alopecia e dor*; à *satisfação de ingerir alimentos que não fazem parte da terapêutica nutricional* estabelecida pelos profissionais de saúde e que, consequentemente, proporcionam à criança a sensação de controle da situação e da própria vida; à utilização da *distração e de brincadeiras*; e, por fim, à busca de apoio na *religião e na esperança de cura*.

O *conhecimento* e, para além dele, a *compreensão do diagnóstico*, da ação e da necessidade do tratamento influenciaram positivamente no enfrentamento das adversidades decorrentes da terapêutica eleita. A comunicação efetiva entre a equipe de saúde e as crianças, ainda que, em alguns momentos, mediada pelos familiares, contribui para esta compreensão, favorecendo o enfrentamento da quimioterapia.

As *medidas farmacológicas* foram apontadas como auxiliares para minimizar a *dor* e os *efeitos colaterais dos quimioterápicos*, como as *náuseas e os vômitos*, e estas repercussões são melhores enfrentadas quando as crianças utilizam as medicações associadas às *estratégias não farmacológicas*, como o *uso de adereços*, tais como bonés, lenços e perucas, para amenizar o impacto estético da alopecia, e as *distrações e brincadeiras*. A possibilidade de

distração e de brincar no hospital, principalmente através das atividades da Terapia Ocupacional, do brincar livre com brinquedos trazidos de casa ou proporcionados por atividades de extensão universitária, como as viabilizadas por meio da Companhia do Riso, foi considerada como estratégia efetiva no enfrentamento, tanto dos efeitos colaterais quanto da dor e da hospitalização como um todo, incluindo a ociosidade vivenciada neste contexto.

A satisfação da criança, consequente à *ingestão de alimentos não permitidos pela equipe de saúde*, provenientes de fora do hospital e sem os devidos cuidados de higienização, supera a possibilidade de agravar a condição clínica da criança. Essa ingesta é viabilizada e apoiada pela família, a qual também se sente recompensada com o incremento do apetite da criança, com o alívio das náuseas, vômitos e do sofrimento da criança decorrente do tratamento quimioterápico. Apesar de ser uma estratégia de enfrentamento válida e amplamente utilizada por todas as crianças, ela rompe com as normas institucionais e ignora as orientações da equipe de saúde, além de expor a criança a riscos de infecção.

O *vínculo*, mais que profissional, afetivo, entre as crianças e a equipe de saúde, foi considerado também um facilitador do enfrentamento da quimioterapia durante as internações, sendo inclusive apontado pelas crianças como positivo para lidar com os procedimentos dolorosos, como as frequentes punções venosas. Nesse último caso, eles foram traduzidos por gestos de segurança e apoio às crianças durante os procedimentos.

As crianças adoecidas demonstraram manter a *esperança*, que, em alguns momentos chega a configurar-se como certeza de estarem curadas e, ao reproduzirem as crenças e valores de seus pais, encontram nas orações e rituais religiosos o reforço da esperança. A *religião* foi o veículo de expressão da espiritualidade das crianças e serviu para apoiá-las e nutrir a esperança de cura, independente da fase do tratamento quimioterápico em que elas se encontram.

A figura 19 apresenta, de forma esquemática, o contexto vivenciado pela criança com câncer em tratamento quimioterápico, hospitalizada, e suas estratégias de enfrentamento da situação. Tais estratégias se articulam e se potencializam para o enfrentamento do tratamento e são desenvolvidas e aprimoradas ao longo da experiência da criança com o tratamento quimioterápico no contexto hospitalar, mas também em outros, como o ambulatorial e o domiciliar, de modo que algumas dessas estratégias podem ser aplicáveis a estes dois últimos. Pesquisas futuras podem investigar a viabilidade dessas estratégias em outros contextos, que não o hospitalar.

Figura 19 – Estratégias de enfrentamento do tratamento quimioterápico, utilizadas por crianças com câncer hospitalizadas.

Apesar do reconhecimento das adversidades vivenciadas durante as hospitalizações para realização do tratamento quimioterápico do câncer infantil, as crianças demonstraram construir vínculos positivos com a equipe de saúde e manter o desejo e disposição para realizar brincadeiras, as quais aproximam o cotidiano da internação às vivências anteriores à doença, evidenciando a manutenção de aspectos saudáveis, apesar do adoecimento biológico.

Este estudo aponta a importância dos profissionais de saúde atuarem de forma acolhedora e voltada a todas as dimensões do ser humano adoecido, atentando-se para as necessidades que estão além do cuidado biológico, para que, a partir do cuidado integral, a criança com câncer possa enfrentar da maneira menos ameaçadora seu adoecimento e a terapêutica necessária. Ao adquirir conhecimento e compreensão das estratégias válidas para o enfrentamento da terapêutica quimioterápica hospitalar do câncer infantil, os profissionais de saúde podem mobilizar recursos pessoais e materiais, da criança, da equipe de saúde e da instituição, visando potencializar o uso destas estratégias, tornando o tratamento o menos traumático possível.

Neste estudo, devido ao número limitado de crianças em tratamento quimioterápico, na faixa etária eleita, durante o período da coleta de dados estabelecido, foram incluídos participantes que se encontravam em distintos momentos do tratamento e foi realizado apenas um encontro com cada um deles. Acreditamos que estas se configuram como limitações desta investigação e que pesquisas futuras, que se proponham a acompanhar as crianças durante as etapas de seu tratamento, possam contribuir para a continuidade da construção do conhecimento acerca das estratégias de enfrentamento da quimioterapia durante as hospitalizações, favorecendo a área da saúde como um todo.

A partir desta pesquisa, outros estudos também podem ser desenvolvidos com o intuito de investigar as estratégias de enfrentamento utilizadas por adolescentes com câncer, sendo necessário, para tanto, a eleição de um método atrativo e adequado à etapa de desenvolvimento em que se encontram. Acredita-se, ainda, que o mesmo objeto de estudo possa ser abordado em outros contextos, como o ambulatorial, domiciliar e escolar, ou em momentos específicos do curso da doença, tais como no início e término do tratamento e em situações de recidiva.

Referências⁴

*"Eu vou bater palma
Vou brincar de roda
Pra espantar o medo
Do meu coração (...)"
(Grupo Agreste)*

⁴ De acordo com a Associação Brasileira de Normas Técnica (ABNT).

AGUIAR, S. M. R.; FONTE, C. Narrativas e Significados da Doença em Crianças com Diabetes *Mellitus* Tipo 1: contributos de um estudo qualitativo. **Psicologia, Saúde & Doenças**, Lisboa, v. 8, n. 1, p. 67-81, 2007.

ALDISS, S. et al. What is important to young children who have cancer while in hospital? **Children & Society**. 2008. 14 p. DOI:10.1111/j.1099-0860.2008.00162.x.

ALVES, C. C. et al. Abordagem nutricional no tratamento do paciente oncológico. In: CARVALHO, V. A. et al. (Orgs.) **Temas em Psico-Oncologia**. São Paulo: Summus, 2008. p. 443-455.

ALMEIDA, F. A. Brinquedo Terapêutico: vivenciando a experiência de estar hospitalizado através do jogo simbólico. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 13, número especial, parte II, 2000.

AMERICAN OCCUPATIONAL THERAPY ASSOCIATION (AOTA). Occupational therapy practice framework: domain and process. 2. ed. **American Journal of Occupational Therapy**, Rockville, v. 62, n. 6, p. 625-683, Nov.-Dec. 2008.

ANJOS, A. C. Y.; ZAGO, M. M. F. The cancer chemotherapy experience in a patient's view. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 14, n. 1, p. 33-40, jan.-fev. 2006.

ANTONIAZZI, A. S.; DELL'AGLIO, D. D.; BANDEIRA, D. R. O Conceito de coping: uma revisão teórica. **Estudos de Psicologia**, Natal, v. 3, n. 2, p. 273-294, 1998.

ARECO, N. M. **Cuidados paliativos: a vivência de profissionais de uma equipe interdisciplinar na assistência a crianças e adolescentes com câncer**. 2011. 140 f. Dissertação (Mestrado) - Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2011.

BARBOSA, A. M. G. **Câncer – direito e cidadania**. Recife: Ed. Bagaço, 2002. 320 p.

BARICHELO, M. T. et al. O uso de atividades lúdicas no processo de revelação do diagnóstico a crianças que vivem com HIV/AIDS. **Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar**, São Carlos, v. 14, n. 2, 2006.

BATCHELOR, D. Hair and cancer chemotherapy: consequences and nursing care – a literature study. **European Journal of Cancer Care**, Oxford, v. 10, n. 3, p. 147-163, Sep. 2001.

BJÖRK, M.; NORDSTRÖM, B.; HALLSTRÖM, I. Needs of Young Children With Cancer During Their Initial Hospitalization: an observational study. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, Philadelphia, v. 23, n. 4, p. 210-219, 2006. DOI: 10.1177/1043454206289737.

BRASIL. Conselho Nacional de Defesa dos Direitos da Criança e Adolescente. Resolução nº 41, de 13 de outubro de 1995. Dispõe sobre os direitos da criança e do adolescente hospitalizados. Diário Oficial da União, Brasília, 17 out. 1995.

BRASIL. Ministério da Saúde. *Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde/MS Sobre Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa Envolvendo Seres Humanos*. **Diário Oficial da União**, Brasília, 10 out. 1996.

BRASIL. Presidência da República. Lei nº 11.104, de 21 de março de 2005. Dispõe sobre a obrigatoriedade de instalação de brinquedotecas nas unidades de saúde que ofereçam atendimento pediátrico em regime de internação. **Diário Oficial da União**, Brasília, 22 mar. 2005.

BRAUN, V.; CLARKE, V. Using Thematic Analysis in Psychology. **Qualitative Research in Psychology**, v. 3, p. 77-101, 2006.

BROMFIELD, R. The use of puppets in play therapy. **Child and Adolescent Social Work Journal**, 12, n. 6, p. 435-444, 1995.

BONASSA, E. M. A. **Enfermagem em Quimioterapia**. São Paulo: Ed. Atheneu, 1998. 279 p.

BONASSA, E. M. A.; SANTANA, T. R. **Enfermagem em terapêutica oncológica**. 3. ed. São Paulo: Ed. Atheneu, 2005. 538 p.

BOUSSO, R. S.; SERAFIM, T. S.; MISKO, M. D. Histórias de vida de familiares de crianças com doenças graves: relação entre religião, doença e morte. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 18, n. 2, p. 156-162, mar.-abr. 2010. DOI: 10.1590/S0104-11692010000200003.

CAGNIN, E. R. G.; LISTON, N. M.; DUPAS, G. Representação social da criança sobre o câncer. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 38, n. 1, p. 51-60, 2004.

CAMARGO, B.; LOPES, L. F.; NOVAES, P. E. O tratamento multidisciplinar das neoplasias na infância. In: CAMARGO, B.; LOPES, L. F. **Pediatria Oncológica – noções fundamentais para o pediatra**. São Paulo: Lemar, 2000. p. 215-229.

CAMERON, H. Asking the Tough Questions: a guide to ethical practices in interviewing young children. **Early Child Development and Care**, v. 175, n. 6, p. 597-610, 2005. DOI: 10.1080/03004430500131387.

CAPONERO, R.; LAGE, L. M. Quimioterapia. In: CARVALHO, V. A. et al. (Orgs.) **Temas em Psico-Oncologia**. São Paulo: Summus, 2008. p. 155-167.

CARNEY, T. et al. Children's Views of Hospitalization: an exploratory study of data collection. **Journal of Child Health Care**, v. 7, n. 1, p. 27-40, 2003. DOI: 10.1177/1367493503007001674.

CARVALHO, T. S. E.; PFEIFER, L. I. Enfermaria de Pediatria unidade *campus*. In: UCHÔA-FIGUEIREDO, L. R.; NEGRINI, S. F. B. M. (Orgs.) **Terapia Ocupacional – diferentes práticas em hospital geral**. Ribeirão Preto: Legis Summa, 2009. p. 63-72.

CHAN, M. F. et al. Investigating spiritual care perceptions and practice patterns in Hong Kong nurses: results of a cluster analysis. **Nurse Education Today**, v. 26, n. 2, p. 139-150, Oct. 2006. DOI: 10.1016/j.nedt.2005.08.006.

CHIZZOTTI, A. **Pesquisa em Ciências Humanas e Sociais**. São Paulo: Cortez Editora, 2000. 164 p.

CICOGNA, E. C. **Crianças e adolescentes com câncer: experiências com a quimioterapia**. 2009. 143 f. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2009.

CICOGNA, E. C.; NASCIMENTO, L. C.; LIMA, R. A. G. Crianças e adolescentes com câncer: experiências com a quimioterapia. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 18, n. 5, p. 869-872, out. 2010. DOI: 10.1590/S0104-11692010000500005.

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

COSTA JÚNIOR, Á. L. Uma análise conceitual de enfrentamento: aplicações a psico-oncologia. **Psicologia Argumento**, Curitiba, v. 21, n. 32, p. 23-36, 2003.

CUNHA, N. H. S. **Brinquedoteca: um mergulho no brincar**. 4. ed. São Paulo: Aquariana, 2007. 131 p.

CURTIN, C. Eliciting children's voices in qualitative research. **American Journal of Occupational Therapy**, Rockville, v. 55, p. 295-302, 2001.

DULL, V. T.; SKOKAN, L. A. A cognitive model of religion's influence on health. **Journal of Social Issues**, v. 51, n. 2, p. 49-64, 1995.

DUPAS, G.; ANGELO, M. Buscando superar o sofrimento impulsionada pela esperança: a experiência da criança com câncer. **Acta Oncológica Brasileira**, São Paulo, v. 17, n. 3, p. 99-108, jun.-jul. 1997.

EPSTEIN, I. et al. Photo Elicitation Interview (PEI): Using Photos to Elicit Children's Perspectives. **International Journal of Qualitative Methods**, Edmonton, v. 5, n. 3, p. 1-9, 2006.

EPSTEIN, I. et al. Using Puppetry to Elicit Children's Talk for Research. **Nursing Inquiry**, Carlton, v. 15, n. 1, p. 49-56, 2008.

FERNANDES JÚNIOR, H. J. Introdução ao Estudo das Neoplasias. In: BARACAT, F. F.; FERNANDES JÚNIOR, H. J.; SILVA, M. J. **Cancerologia Atual** – um enfoque multidisciplinar. São Paulo: Roca, 2000. p. 3-10.

FERREIRA, M. T.; REIS, P. E. D.; GOMES, I. P. Antineoplastic chemotherapy extravasations' prevent: an integrative review. **Online Brazilian Journal of Nursing**, Rio de Janeiro, v. 7, n. 8, out. 2008. Disponível em: <<http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/1838>>. Acesso em: 13 jan. 2012.

FLICK, U. **Uma Introdução à Pesquisa Qualitativa**. Tradução Sandra Netz. 2. ed. Porto Alegre: Bookman, 2004. 312 p.

FONTES, C. A. S.; ALVIM, N. A. T. Cuidado humano de enfermagem a cliente com câncer sustentado na prática dialógica da enfermeira. **Revista de Enfermagem da UERJ**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 2, p. 193-199, abr./jun. 2008.

FURTADO, M. C. C.; LIMA, R. A. G. Brincar no hospital: subsídios para o cuidado de enfermagem. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 33, n. 4, p. 364-369, 1999.

GARIÉPY, N; HOWE, N. The Therapeutic Power of Play: examining the play of young children with leukaemia. **Child: care, health & development**, Oxford, v. 29, n. 6, p. 523-537, 2003.

GIL, A. C. **Pesquisa Social**. 6. ed., São Paulo: Editora Atlas, 2008, 206 p.

_____. **Como Elaborar Projetos de Pesquisa**. 4. ed., São Paulo: Editora Atlas, 2002, 176 p.

GIBSON, F. et al. Children and young people's experiences of cancer care: a qualitative research study using participatory methods. **International Journal of Nursing Studies**, v. 47, p. 1397-1407, 2010. DOI: 10.1016/j.ijnurstu.2010.03.019.

GREEN, R.; HORN, H.; ERICKSON, J. M. Eating experiences of children and adolescents with chemotherapy-related nausea and mucositis. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, Oxford, Philadelphia, v. 27, n. 4, p. 209-216, July 2010.

GRIGOLATTO, T. et al. Intervenção terapêutica ocupacional em CTI pediátrico: um estudo de caso. **Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar**, São Carlos, v. 16, n. 1, p. 37-46, jan./abr. 2008.

GOMES, I. P. **Influência do ambiente na percepção das crianças em quimioterapia ambulatorial**. 2011. 160 f. Dissertação (Mestrado) - Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2011.

GUERRERO, G. P. et al. Relação entre espiritualidade e câncer: perspectiva do paciente. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 64, n.1, p. 53-59, jan.-fev. 2011. DOI: 10.1590/S0034-71672011000100008.

HOCKENBERRY, M. J.; WILSON, D.; WINKELSTEIN, M. L. **Wong Fundamentos de Enfermagem Pediátrica**, 7. ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2006. 1303 p.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA (INCA). Coordenação de Prevenção e Vigilância de Câncer. **Estimativa 2012: incidência de câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: INCA, 2011. 118 p.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (INCA). **Particularidades do Câncer Infantil**. 2007. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=343>. Acesso em: 15 jul. 2009.

_____. Coordenação de Prevenção e Vigilância de Câncer. **Câncer da criança e adolescente no Brasil: dados dos registros de base populacional e de mortalidade**. Rio de Janeiro: INCA, 2008. 220 p.

JESUS, I. Q.; BORGES, A. L. V. Quimioterapia em crianças e adolescentes: relato de experiência da implantação da Quimioteca Fundação ORSA. **Saúde Coletiva**, São Paulo, v. 3, n. 13, p. 30-34, 2007.

JESUS, I. Q. et al. Opinião de acompanhantes de crianças em quimioterapia ambulatorial sobre uma quimioteca no Município de São Paulo. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 23, n. 2, p. 175-180, mar.-abr. 2010. DOI: 10.1590/S0103-21002010000200004.

KWEKKEBOOM, K. L. et al. Oncology nurses' use of nondrug pain interventions in practice. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 35, n. 1, p. 83-94, jan. 2008.

LEMONS, F. A.; LIMA, R. A. G.; MELLO, D. F. Assistência à Criança e ao Adolescente com Câncer: a fase da quimioterapia intratecal. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 12, n. 3, p. 485-493, 2004. DOI: 10.1590/S0104-11692004000300006.

LIBERATO, R. P.; MACIEIRA, R. C. Espiritualidade no enfrentamento do câncer. In: CARVALHO, V. A. et al. (Orgs.) **Temas em Psico-Oncologia**. São Paulo: Summus, 2008. p. 414-431.

LIMA, R. A. G. et al. A arte do teatro *Clown* no cuidado às crianças hospitalizadas. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v.43, n. 1, p. 186-193, 2009. DOI: 10.1590/S0080-62342009000100024.

LIONE, F. R. Dor: aspectos médicos e psicológicos. In: CARVALHO, V. A. et al. (Orgs.) **Temas em Psico-Oncologia**. São Paulo: Summus, 2008. p. 294-302.

LORDELO, E. R. et al. Responsividade do ambiente de desenvolvimento: crenças e práticas como sistema cultural de criação de filhos. **Psicologia, Reflexão e Crítica**, Porto Alegre, v. 13, n. 1, 2000. DOI: 10.1590/S0102-79722000000100009.

LUISI, F. A. et al. Contribution to the treatment of nausea and emesis induced by chemotherapy in children and adolescents with osteosarcoma. **São Paulo Medical Journal**, São Paulo, v. 124, n. 2, p. 61-65, Mar. 2006. DOI: 10.1590/S1516-31802006000200003.

MACIEIRA, R. C.; BARBOZA, E. R. C. Olhar Paciente-Família: incluindo a unidade de cuidados no atendimento integral. In: ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE LINFOMA E LEUCEMIA (ABRALE). **Transdisciplinaridade em Oncologia: caminhos para um atendimento integrado**. São Paulo: HR Gráfica e Editora, 2009. p. 119-126.

MACIEL, J. F. R.; MASSUMOTO, C. Terapia antiemética em quimioterapia. In: CARVALHO, V. A. et al. (Orgs.) **Temas em Psico-Oncologia**. São Paulo: Summus, 2008. p. 316-322.

MAGALHÃES, C. M. C.; PONTES, F. A. R. Criação e manutenção de brinquedotecas: reflexões acerca do desenvolvimento de parcerias. **Psicologia: reflexão e crítica**, Porto Alegre, v. 15, n. 1, p. 235-242, 2002.

MASERA, G. et al. Orientações para comunicação do diagnóstico. In: EPELMAN, C.; PEDROSA, A. (Org.) **Orientações sobre aspectos psicossociais em oncologia pediátrica**. São Paulo: SIOP, 2009. p. 35-41.

MCGRATH, P.; HUFF, N. 'What is it?': findings on preschoolers' responses to play with medical equipment. **Child: Care, Health and Development**, Oxford, v. 27, n. 5, p. 451-462, 2001.

MELO, L. L.; VALLE, E. R. M. A brinquedoteca como possibilidade para desvelar o cotidiano da criança com câncer em tratamento ambulatorial. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 44, n. 2, p. 517-525, jun. 2010. DOI: 10.1590/S0080-62342010000200039.

MELRO FILHA, S. A. A Criança e o Brincar: a construção do fantoche como instrumento terapêutico aplicado a crianças hospitalizadas. **Revista Científica de Psicologia**, Maceió, ano 1, n. 2, 2008. 14 p.

MENOSSE, M. J. **A complexidade da dor da criança e do adolescente com câncer hospitalizados e as múltiplas dimensões do seu cuidar**. 2004. 118 f. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2004.

MENOSSE, M. J.; LIMA, R. A. G.; CORRÊA, A. K. Pain and the challenge of interdisciplinarity in child care. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 16, n. 3, p. 489-494, 2008. DOI: 10.1590/S0104-11692008000300025.

MINAYO, M. C. S. et al. **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 16. ed. Petrópolis: Vozes, 2000. 80 p.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 5. ed. São Paulo: Hucitec, 1998. 269 p.

MITRE, R. M. A.; GOMES, R. A perspectiva dos profissionais de saúde sobre a promoção do brincar em hospitais. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 12, n. 5, p. 1277-1284, 2007.

MOODY, K. et al. Exploring concerns of children with cancer. **Supportive Care in Cancer**, Berlin, v. 14, n. 9, p. 960-966, 2006. DOI: 10.1007/s00520-006-0024-y.

MOTTA, A. B.; ENUMO, S. R. F. Brincar no Hospital: câncer infantil e avaliação do enfrentamento da hospitalização. **Psicologia, Saúde & Doenças**, Lisboa, v. 3, n. 1, p. 23-41, 2002.

_____. Câncer infantil: uma proposta de avaliação das estratégias de enfrentamento da hospitalização. **Estudos de Psicologia**, Campinas, v. 21, n.3, p.193-202, 2004.

MUNIZ, R. M.; ZAGO, M. M. F. A perspectiva cultural no cuidado de enfermagem ao paciente oncológico. **Ciência, Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 8 (suplem.), p. 23-30, 2009. DOI: 10.4025/cienccuidsaude.v8i0.9714.

NASCIMENTO, L. C. **Crianças com câncer**: a vida das famílias em constante reconstrução. 2003. 246 f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2003.

NÓBREGA, R. D. et al. Criança em idade escolar hospitalizada: significado da condição crônica. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 19, n. 3, p. 425-433, jul.-set. 2010.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). **CIF** - Classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde. Organização Mundial da Saúde, 2003. 217 p.

OPPENHEIM, D.; SIMONDS, C.; HARTMANN, O. Clowning on children's wards. **Lancet**, London, v. 350, n. 9094, p. 1838-1840, Dec. 1997. DOI: 10.1016/S0140-6736(97)07296-6.

PALM, R. C. M. Oncologia. In: ALBUQUERQUE, C. A.; GALVÃO, C. R. C. (Orgs.) **Terapia ocupacional** - fundamentação e prática. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2007, p. 487-492.

PAULA, É. S.; NASCIMENTO, L. C.; ROCHA, S. M. M. Religião e espiritualidade: experiência de famílias de crianças com Insuficiência Renal Crônica. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 62, n. 1, p. 100-106, jan.-fev. 2009.

PEÇANHA, D. L. N. Câncer: recursos de enfrentamento na trajetória da doença. In: CARVALHO, V. A. et al. (Orgs.) **Temas em Psico-Oncologia**. São Paulo: Summus, 2008. p. 209-217.

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

PERDIKARIS, P. et al. Changes in children's fatigue during the course of treatment for pediatric cancer. **International Nursing Review**, Genebra, v. 55, n. 4, p. 412-419, Dec. 2008.

PIOVESAN, A.; TEMPORINI, E. R. Pesquisa exploratória: procedimento metodológico para o estudo de fatores humanos no campo da saúde pública. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 29, n. 4, ago. 1995.

PIRES, J. C. S.; MACÊDO, K. B. Cultura organizacional em organizações públicas no Brasil. **Revista de Administração Pública**, Rio de Janeiro, v. 40, n. 1, p. 81-105, jan.-fev. 2006.

POLIT, D. F.; BECK, C. T. **Nursing research: principles and methods**. 7. ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2004.

PUNCH, S. Research with Children – The same or different from research with adults? **Childhood**, Copenhagen, v. 9, n. 3, p. 321-341, 2002. DOI: 10.1177/0907568202009003005.

QUEIROZ, M. V. O.; RIBEIRO, E. M. V.; PENNAFORT, V. P. S. Assistência ao adolescente em um serviço terciário: acesso, acolhimento e satisfação na produção do cuidado. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 19, n. 2, p. 291-299, abr./jun. 2010.

QUIRINO, D. D. **Cotidiano da família no enfrentamento do câncer infantil**. 2011. 123 f. Dissertação (Mestrado) - Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2011.

RHEINGANS, J. I. Pediatric oncology nurses' management of patients' symptoms. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, Philadelphia, v. 25, n. 6, p. 303-311, Nov. 2008.

RIBEIRO, C. A. et al. Vivenciando um mundo de procedimentos e preocupações: experiência da criança com Port-a-Cath. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 22, número especial, p. 935-941, 2009.

RIBEIRO, C. A.; ANGELO, M. O significado da hospitalização para a criança pré-escolar: um modelo teórico. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 39, n. 4, p. 391-400, 2005.

ROCHA, A. F. P. **O alívio da dor oncológica: estratégias contadas por crianças e adolescentes**. 2010. 47 f. Monografia (Graduação em Bacharelado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2010.

ROLLINS, J. A. Tell Me About It: drawing as a communication tool for children with cancer. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, Philadelphia, v. 22, n. 4, p. 203-221, 2005. DOI: 10.1177/1043454205277103.

SILVA, D. et al. Non pharmacological interventions for chemotherapy induced nausea and vomits: integrative review. **Online Brazilian Journal of Nursing**, Rio de Janeiro, v. 8, n. 1, Mar. 2009. Disponível em: <<http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/2098>>. Acesso em: 07 jan. 2012.

SILVA JÚNIOR, A. G.; MASCARENHAS, M. M. Avaliação da atenção básica em saúde sob a ótica da integralidade: aspectos conceituais e metodológicos. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Orgs.). **Cuidado: as fronteiras da integralidade**. Rio de Janeiro: Abrasco, 2004. p. 241-257.

ILVA, L. F.; CABRAL, I. E.; CHRISTOFFEL, M. M. O brincar na vida do escolar com câncer em tratamento ambulatorial: possibilidades para o desenvolvimento. **Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano**, São Paulo, v. 18, n. 3, p. 275-287, 2008.

SINCLAIR, R. Participation in Practice: making it meaningful, effective and sustainable. **Children and Society**, v. 18, p. 106-118, 2004. DOI: 10.1002/CHI.817.

SOANES, L. et al. What are the experiences of the child with a brain tumour and their parents? **European Journal of Oncology Nursing**, Edinburgh, v. 13, n. 4, p. 255-261, Sep. 2009. DOI:10.1016/j.ejon.2009.03.009.

SPARAPANI, V. C. **O manejo do Diabetes Mellitus Tipo I na perspectiva de crianças**. 2010. 131 f. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2010.

SPARAPANI, V. C.; NASCIMENTO, L. C. Recursos pedagógicos para educação de crianças com *diabetes mellitus* tipo I. **Saúde & Transformação Social**, Florianópolis, v. 1, n. 1, p. 113-119, 2010.

TAKATORI, M.; OSHIRO, M.; OTASHIMA, C. O Hospital e a Assistência em Terapia Ocupacional com a População Infantil. In: DE CARLO, M. M. R. P.; LUZO, M. C. M. (Orgs.) **Terapia Ocupacional: reabilitação física e contextos hospitalares**. São Paulo: Roca, 2004. p. 256-275.

TAQUEMORI, L. Y.; SERA, C. T. N. Interface Intrínseca: equipe multiprofissional. In: CONSELHO REGIONAL DE MEDICINA DO ESTADO DE SÃO PAULO (CREMESP). **Cuidados Paliativos**. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008. p. 55-57.

THOMAS, N.; O'KANE, C. The Ethics of Participatory Research with Children. **Children & Society**, v. 12, p. 336-348, 1998.

TORRITESI, P.; VENDRÚSCULO, D. M. S. Pain in children with *cancer*: evaluation models. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 6, n. 4, p. 49-55, out. 1998.

VALLE, E. R. M. **Câncer Infantil: compreender e agir**. Campinas: Editorial Psy, 1997. 215 p.

VALLE, E. R. M.; RAMALHO, M. A. N. O câncer na criança: a difícil trajetória. In: CARVALHO, V. A. et al. (Orgs.) **Temas em Psico-Oncologia**. São Paulo: Summus, 2008. p. 505-516.

VASCONCELOS, R. F.; ALBUQUERQUE, V. B.; COSTA, M. L. G. Reflexões da Clínica Terapêutica Ocupacional Junto à Criança com Câncer na Vigência da Quimioterapia. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 52, n. 2, p. 129-137, abr./jun. 2006.

VASQUES, C. I.; REIS, P. E. D.; CARVALHO, E. C. Manejo do cateter venoso central totalmente implantado em pacientes oncológicos: revisão integrativa. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 22, n. 5, set.-out. 2009. DOI: 10.1590/S0103-21002009000500016.

VÍCTORA, C. G.; KNAUTH, D. R.; HASSEN, M. N. A. **Pesquisa Qualitativa em Saúde: uma introdução ao tema**. Porto Alegre: Tomo Editorial, 2000. 136 p.

VIEIRA, M. A.; LIMA, R. A. G. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 10, n. 4, p. 552-560, jul.-ago. 2002.

WANG, X. S. et al. Pediatric cancer pain management practices and attitudes in china. **Journal of Pain and Symptom Management**, Madison, v. 26, n. 2, p. 748-759, Aug. 2003. DOI: 10.1016/S0885-3924(03)00242-2.

WAYHS, R. I.; SOUZA, A. I. J. Estar no Hospital: a expressão de crianças com diagnóstico de câncer. **Cogitare enfermagem**, Curitiba, v. 7, n. 2, p. 35-43, dez. 2002.

WAYNE, A. S.; HELMAN, L. J. Neoplasias Pediátricas. In: POLLOCK, R. E. et al. (Eds.) **Manual de Oncologia Clínica da União Internacional Contra o Câncer (UICC)**. 8. ed. São Paulo: Fundação Oncocentro de São Paulo, 2006. p. 721-741.

WAVREK, B. M. Hospital Services. In: CASE-SMITH, J. **Occupational Therapy for Children**. 5. ed. St Louis: Mosby, 2000. p. 868-889.

WOODGATE, R. L.; Life is Never the Same: childhood cancer narratives. **European Journal of Cancer Care**, Oxford, v. 8, p. 8-18, 2006. DOI: 10.1111/j.1365-2354.2005.00614.x.

WOODGATE, R. L.; DEGNER, L. F.; YANOFSKY, R. A. A different perspective to approaching cancer symptoms in children. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 26, n. 3, p. 800-817, Sep. 2003. DOI:10.1016/S0885-3924(03)00285-9.

Anexo

*“Mesmo quando tudo pede
Um pouco mais de calma
Até quando o corpo pede
Um pouco mais de alma
A vida não para...”
(Lenine)*

ANEXO – Termo de 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, 01 de outubro de 2009

Ofício nº 3313/2009
CEP/MGV

Prezada Senhora,

O trabalho intitulado **“ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO DO TRATAMENTO QUIMIOTERÁPICO NA PERSPECTIVA DA CRIANÇA COM CÂNCER”**, foi analisado pelo Comitê de Ética em Pesquisa, em sua 296ª Reunião Ordinária realizada em 28/09/2009, e enquadrado na categoria: **APROVADO, bem como o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**, de acordo com o Processo HCRP nº 9970/2009.

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.

DR. MARCIA GUIMARÃES VILLANOVA
Vice-Coordenadora do Comitê de Ética em
Pesquisa do HCRP e da FMRP-USP

Ilustríssima Senhora

AMANDA MOTA PACCIULIO

PROFª. DRª. LUCILA CASTANHEIRA NASCIMENTO (Orientadora)

Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto-USP

Depto. de Enfermagem Materno Infantil e Saúde Pública

Apêndices

*“(...) O menino me dá a mão
E me fala de coisas bonitas
Que eu acredito
Que não deixarão de existir
Amizade, palavra, respeito
Caráter, bondade, alegria e amor (...)”
(Milton Nascimento)*

APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Título da Pesquisa: Estratégias de Enfrentamento do Tratamento Quimioterápico na Perspectiva de Crianças com Câncer Hospitalizadas

Pesquisadora: Amanda Mota Pacciulio

Orientadora: Profa. Dra. Lucila Castanheira Nascimento

Meu nome é Amanda Mota Pacciulio, sou terapeuta ocupacional, aluna de Mestrado da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – USP (EERP-USP) e sou responsável por esta pesquisa, sob a orientação da Profa. Dra. Lucila Castanheira Nascimento.

Convido você a participar deste estudo, que tem como objetivo entender o que te ajuda a enfrentar o tratamento quimioterápico do câncer, quando você está internado no hospital. Para isso, precisaremos nos encontrar algumas vezes para brincar com fantoches e conversar. Esses encontros ocorrerão quando a gente combinar, no hospital, enquanto você estiver internado(a) para o tratamento. Tudo o que você me contar durante nossas conversas e brincadeiras será mantido em segredo e será utilizado somente para essa pesquisa. Seu nome verdadeiro não irá aparecer e se você não quiser responder alguma pergunta, não terá qualquer problema. Se concordar, nossas conversas serão gravadas e depois passadas para o papel, sendo que você pode pedir para lê-las, se quiser. Sua participação é completamente voluntária e nem você, nem sua família vão precisar gastar nada por você estar participando. Você também não terá benefício direto por estar participando dessa pesquisa, mas você estará ajudando os profissionais de saúde a entender melhor o que ajuda as crianças quando elas estão em tratamento com quimioterapia, para que possamos ajudá-las a enfrentar melhor esse período. Você poderá deixar de participar da pesquisa a qualquer momento, sem que seja prejudicado por isso. Se você tiver alguma dúvida, poderá me perguntar ou entrar em contato comigo através do endereço, e-mail e/ou telefone abaixo.

Obrigada pela colaboração!

Pesquisadora responsáveis:

Amanda Mota Pacciulio – Mestranda da EERP-USP.

E-mail: amanda.tousp@gmail.com

Orientadora:

Profa. Dra. Lucila Castanheira Nascimento.

Endereço: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo

Av. Bandeirantes, 3900 - Campus Universitário, Ribeirão Preto - SP

CEP: 14040-902

Fone: 0 (xx) 16 3602-3435

Após ter conhecimento sobre como poderei colaborar com esta pesquisa, concordo com minha participação, não tendo sofrido nenhuma pressão para isto.

Criança – Eu, _____, aceito participar desta pesquisa, contando sobre minha doença e tratamento. Sei que esta pesquisa não me trará riscos, mas se eu não quiser mais participar, eu posso desistir sem ser prejudicado(a). Sei também que ao final desta pesquisa o meu nome será mantido em segredo. Aceito também que nossa conversa seja gravada. Recebi uma cópia deste documento, assinada pela pesquisadora responsável e tive a oportunidade de discuti-lo com a mesma.

Responsável – Eu, _____, aceito que meu filho(a) participe deste trabalho, contando sobre sua doença e tratamento, e sei que ao final deste trabalho o nome dele(a) será mantido em segredo. Sei que essa pesquisa não apresenta riscos, mas se ele(a) não quiser mais participar, poderá parar sem ser prejudicado(a). Aceito também que a conversa com meu(minha) filho(a) seja gravada. Recebi uma cópia deste documento, assinada pela pesquisadora responsável, e tive a oportunidade de discuti-lo com a mesma.

Ribeirão Preto, ____ de _____ de 20__.

Participante (Responsável pela criança)

Participante

Pesquisadora

Orientadora

APÊNDICE B – Termo de Autorização para Divulgação de Imagem

Ribeirão Preto, ____ de _____ de ____.

Autorização para Divulgação de Imagem

Eu, _____,
responsável por _____, autorizo as
pesquisadoras Amanda Mota Pacciulio e Profa. Dra. Lucila Castanheira Nascimento, a
fotografarem a criança acima citada durante a coleta de dados da pesquisa “Estratégias de
Enfrentamento do Tratamento Quimioterápico na Perspectiva de Crianças com Câncer” e
autorizo também a posterior utilização destas imagens em atividades científicas (dissertação,
congressos, palestras e outros).

Assinatura do responsável

Pesquisadora responsável

(Amanda Mota Pacciulio)

APÊNDICE C – Roteiro de Entrevista Semiestruturada

1. Questão norteadora⁵:

Conte-me como tem sido o seu tratamento aqui no hospital.

2. Outras questões que deverão ser abordadas:

- **Relativas à doença, à internação e ao tratamento quimioterápico:**

Você sabe qual é a sua doença?

Quem te contou que você estava com câncer?

Como você se sentiu? E seus familiares?

Quem mais sabe que você tem câncer, além dos seus pais? Quem contou para eles?

Como foi a reação dessas pessoas ao saber da sua doença?

Você sabe o que é quimioterapia?

Você sabe por quê precisa receber quimioterapia?

Você acha que saber o por quê do tratamento te ajuda?

A cada quanto tempo você é internado(a)? E a cada internação, em média quantos dias você fica no hospital?

Você gosta da comida do Hospital? Você pode comer coisas vindas de fora?

- **Relativas à dor e aos efeitos colaterais:**

Quando está com dor, o que te ajuda a “distrair” ou a passar a dor?

Qual é a pior parte do tratamento? Por quê? E o que te ajuda a passar por isso de forma mais fácil?

Quais os efeitos colaterais da quimioterapia que você mais sente? Tem alguma coisa que ajuda a melhorar esses sintomas?

Você tem algum medo?

- **Relativas às atividades de vida diária (AVDs):**

Quando está internado(a), você toma banho sozinho(a)? E para se trocar, comer e escovar os dentes, você precisa de ajuda?

É diferente de quando você está em casa?

⁵ Seguindo-se as instruções de Curtin (2001), as questões deverão ser feitas em uma linguagem informal, que a criança possa compreender, de forma um pouco diferente de como estão descritas acima, porém mantendo-se seu sentido e conteúdo.

- **Relativas ao brincar e lazer:**

Você traz brinquedos para o Hospital? Quais?

Você pode sair do leito para ir brincar? Tem alguma sala especial que você vá só para isso?

Alguém da equipe de saúde vem brincar com você? Com que frequência?

Você gosta de assistir televisão aqui no Hospital?

O que mais você faz para “passar o tempo”?

- **Relativas ao contato com a equipe multiprofissional de saúde:**

Quais profissionais da equipe de saúde atendem você aqui no Hospital? Você sabe o nome de quais dessas pessoas?

Quem conversa com você e explica as coisas da sua doença?

O que você mais gosta nas pessoas que trabalham aqui no Hospital?

E o que você não gosta nessas pessoas?

- **Relativas ao contato com a família, durante a internação:**

Quem vem com você para o Hospital? É sempre a mesma pessoa?

Você recebe visitas?

- **Relativas à educação:**

Você continua indo na escola?

Você precisa trazer tarefa para o Hospital?

Você frequenta a “classe hospitalar”? E você gosta?

- **Relativas à religião:**

Você e sua família seguem alguma religião?

E quando você está internado(a), costuma rezar/orar?

Você acha que a religião te ajuda a enfrentar o tratamento?

APÊNDICE D – Formulário de Dados Colhidos dos Prontuários

Entrevista nº _____

Nome do paciente (apenas sigla): _____ Número de Registro: _____

Pseudônimo na pesquisa: _____

Data de Nascimento: ____/____/____ Idade: _____

Sexo: _____ Procedência: _____

Escolaridade: _____

Composição familiar: _____

Outras pessoas da família ou comunidade que acompanham o tratamento: _____

Diagnóstico da neoplasia: _____

Tempo de diagnóstico: _____

Formas de tratamento atuais:

(X) quimioterapia. Qual via? _____

() radioterapia

() cirurgia atual ou em breve

() medicações

() outras. Qual(is)? _____

Formas de tratamento que realizou anteriormente:

() quimioterapia. Qual via? _____

() radioterapia

() cirurgia

() medicações

() outras. Qual(is)? _____

Tempo e esquema da quimioterapia: _____

Número de internações já no HCFMRP-USP: _____

História da Moléstia Atual: _____

Comorbidades: _____

Observações e comentários: _____