

**UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
FFCLRP - DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA E EDUCAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA**

ARINETE VÉRAS FONTES ESTEVES

**Compreendendo a criança e o adolescente com câncer em
tratamento quimioterápico durante a utilização do brinquedo**

Tese apresentada à Faculdade de Filosofia,
Ciências e Letras de Ribeirão Preto da
Universidade de São Paulo, para obtenção do
Título de Doutor em Ciências.
Área de concentração: Psicologia

RIBEIRÃO PRETO - SP
2010

ARINETE VÉRAS FONTES ESTEVES

**Compreendendo a criança e o adolescente com câncer em
tratamento quimioterápico durante a utilização do brinquedo**

Tese apresentada à Faculdade de Filosofia,
Ciências e Letras de Ribeirão Preto da
Universidade de São Paulo, para obtenção do
Título de Doutor em Ciências.

Área de concentração: Psicologia

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Elizabeth Ranier
Martins do Valle

RIBEIRÃO PRETO - SP
2010

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde citada a fonte.

FICHA CATALOGRÁFICA

Esteves, Arinete Vêras Fontes.

Compreendendo a criança e o adolescente com câncer em tratamento quimioterápico durante a utilização do brinquedo. Ribeirão Preto, 2010.

179 p. : il. ; 30cm

Tese de Doutorado, apresentada à Faculdade de Filosofia Ciências e Letras de Ribeirão Preto/USP – Programa DINTER de Doutorado em Psicologia.

Área de concentração: Psicologia.

Orientador: Valle, Elizabeth Ranier Martins do.

1. Criança. 2. Hospital. 3. Câncer. 4. Quimioterapia.
5. Brinquedo.

Folha de Aprovação

ESTEVES, Arinete Vêras Fontes

Compreendendo a criança e o adolescente com câncer em tratamento quimioterápico durante a utilização do brinquedo.

Tese apresentada a Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, para obtenção do título de Doutor em Ciências.

Área de concentração: Psicologia

Aprovada em ___/___/___

Banca Examinadora

Prof. Dr^a _____ Instituição; _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr^a _____ Instituição; _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr^a _____ Instituição; _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr^a _____ Instituição; _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr^a _____ Instituição; _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho a todas as crianças, que na sua pureza de vida, mesmo nos momentos mais difíceis de dor e sofrimento decorrentes do tratamento, não desistiram de sua luta, de seus sonhos e, com alegria, nos ensinaram tanto a viver cada momento...

AGRADECIMENTOS

A Deus, pela vida, pela saúde e por ter permitido a realização deste trabalho.

Aos meus pais, Ary (in memória) e Maria Luíza, por terem me ensinado a ter perseverança nas coisas que acredito, estando sempre presentes em todos os momentos do meu existir.

À Dra. Zélia Biasoli-Alves (in memória) pelo respeito e confiança. Através de sua competência, perseverança e objetividade conquistou a realização do primeiro DINTER da Universidade Federal do Amazonas e da cidade de Manaus-Am.

Ao meu marido Alberto e aos meus filhos Ícaro, Isis e Ivo pela compreensão e apoio durante as ausências necessárias em toda esta trajetória.

À Alexandra por sua ajuda incondicional; à Nazaré e Ana pela amizade.

Aos amigos do curso pelo companheirismo e bons momentos compartilhados.

Aos novos amigos da Secretaria da Pós-Graduação de Psicologia pela amizade e palavras amigas nos momentos de tristeza e solidão.

À Universidade Federal do Amazonas e à Universidade de São Paulo pela oportunidade.

À FAPEAM pelo apoio financeiro à realização desta pesquisa.

A todos os membros da banca que aceitaram o convite para participar deste momento em minha trajetória.

A todas as crianças participantes do estudo, e àquelas que partiram durante esta caminhada – minha eterna gratidão.

À minha querida amiga e orientadora Dra. Elizabeth do Valle - “Beth,” chamada carinhosamente – que, mesmo em seu momento de perda e de dor não mediu esforços para me auxiliar através de suas orientações, compreensão, incentivo e ajuda na elaboração desta tese. Meu muito obrigado por fazer parte deste momento em meu viver-com-o-outro.

A todos que direta e indiretamente contribuíram para o êxito desta pesquisa.

ÚLTIMA PÁGINA

Mais uma vez o tempo me assusta.
Passa afobado pelo meu dia,
Atropela minha hora,
Despreza minha agenda.
Corre prepotente,
A disputar lugar com a ventania.
O tempo envelhece não se emenda.
Deveria haver algum decreto
Que obrigasse o tempo a desacelerar
E a respeitar meu projeto.
Só assim, eu daria conta
Dos livros que vão se empilhando,
Das melodias que estão me aguardando,
Das saudades que venho sentindo,
Das verdades que ando mentindo,
Das promessas que venho esquecendo,
Dos impulsos que sigo contendo,
Dos prazeres que chegam partindo,
Dos receios que partem voltando.
Agora, que redijo a página final,
Percebo o tanto de caminho percorrido
Ao impulso da hora que vai me acelerando.
Apesar do tempo, e sua pressa desleal,
Agradeço a Deus por ter vivido,
Amanhecer e continuar teimando...

Flora Figueiredo
Do livro "Chão de Vento"

RESUMO

ESTEVEES, A. V. F. **Compreendendo a criança e o adolescente com câncer em tratamento quimioterápico diante da utilização do brinquedo.** 2010. 179 f. Tese (Doutorado). Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2010.

O brincar é uma atividade essencial na vida da criança, mas negligenciada durante a doença e hospitalização. Quando a criança adoece de uma doença grave crônica como o câncer, há uma mudança significativa em sua vida, tirando-a do convívio de brincadeiras, do meio familiar e social. Ela sofre tratamentos agressivos, internações frequentes, e seu estado psicológico nem sempre é considerado. Brinquedos nem sempre lhe são oferecidos para minimizar o estresse da doença e da hospitalização. O objetivo do presente estudo foi compreender os modos de ser-no-mundo da criança e do adolescente com câncer em tratamento quimioterápico diante da utilização do brinquedo durante a quimioterapia. Neste contexto, trata-se de uma pesquisa qualitativa de inspiração fenomenológica em Psicologia. As entrevistas foram gravadas e transcritas em sua íntegra garantindo assim a sua fidedignidade e foram iniciadas a partir das questões norteadoras: Brincar é importante? Como é brincar no hospital?. Foram realizadas 16 entrevistas, sendo oito participantes do gênero feminino, com a idade entre seis a 14 anos e oito masculinos na faixa etária de 10 a 14 anos, todos acometidos por algum tipo de Leucemia em diferentes fases de tratamento. Através da análise de seis entrevistas foi possível observar que para as crianças brincar, neste ambiente é muito importante, pois sentem-se felizes durante essa atividade e esquecem-se dos efeitos colaterais causados pelo tratamento agressivo com os quimioterápicos. Relatam que a ausência de atividades as deixa tristes. A partir dessa análise foi possível organizar as categorias temáticas que possibilitaram a compreensão do fenômeno estudado. Os discursos obtidos durante o estudo possibilitaram identificar que o brinquedo e a atividade de brincar auxiliam a minimizar o estresse da criança causado pelo tratamento quimioterápico e seus efeitos colaterais. Os profissionais que atuam na área da saúde e todos aqueles que trabalham com crianças devem compreender que a criança é vida, liberdade, e o brincar faz parte de sua existência, e não pode ser desvinculado de sua rotina diária só por estarem doentes e hospitalizadas. As crianças são autênticas em todos os seus momentos de existir no mundo.

Palavras chaves: Criança, hospital, câncer, quimioterapia, brinquedo.

SUMMARY

ESTEVEES, A. V. F. **Understanding the child and adolescent with cancer submitted to chemotherapy with respect to the use of toys.** 2010. 179 p. thesis (Doctorate) Faculty of Philosophy, Sciences & Letters of Ribeirão Preto, University of São Paulo, Ribeirão Preto, 2010.

Playing is an essential activity in the life of a child, ignored during sickness and hospitalization. When a child falls sick with a serious, chronic disease such as cancer, his/her life changes significantly, removing him/her from his playing ambient and from his family and social environment. He/she undergoes aggressive treatments and frequent hospitalization, but his/her psychological state is not always taken into consideration and toys are not always offered to minimize the stress caused by the disease and the hospitalization. The objective of the present study was to understand the ways of being-in-the-world of the child and adolescent with cancer undergoing chemotherapy when a toy is used during the chemotherapy session. Thus this represents qualitative research of phenomenological inspiration in psychology. The interviews were taped and transcribed in their entirety, thus guaranteeing their trustworthiness, and started with the following leading questions: Is playing important? How do you find playing in hospital? Sixteen interviews were carried out, with 8 female participants between 6 and 14 years old and 8 male participants between 10 and 14 years old, all suffering from some form of leukaemia and in different phases of treatment. The analysis of six interviews showed that it was very important for the children to play in this environment, since they felt happy during this activity and forgot about the side effects caused by the aggressive treatment with therapeutic drugs. They reported that the lack of activity made them sad. As from this analysis it was possible to organize the thematic categories that made it possible to understand the phenomenon under study. The discourses obtained during this study made it possible to identify the fact that the toy and the activity of playing helped to minimize the stress caused in the child by the chemotherapy treatment and its side effects. The professionals working in the health area and all those working with children should understand that the child is alive and free and that playing is part of his/her existence and cannot be separated from his/her daily routine just because of his/her sickness and hospitalization. Children are authentic at every moment of their existence in the world.

Keywords: Child, hospital, cancer, chemotherapy, toy.

SUMÁRIO

PALAVRAS INICIAIS	19
1 CÂNCER	25
1.1 Câncer - contextualização	25
1.2 Câncer infantil: algumas informações	27
1.3 Epidemiologia do câncer infantil: breve relato	30
1.4 Leucemia	32
1.5 A criança hospitalizada	33
1.6 A criança com câncer: o tratamento oncológico	36
2. A BRINCADEIRA.....	45
2.1 O brincar e a criança hospitalizada	45
2.2 A importância do brincar para a criança hospitalizada	50
3. OBJETIVO GERAL.....	55
4. TRAJETÓRIA METODOLÓGICA.....	57
4.1 A Pesquisa Qualitativa	57
4.1.1 A Pesquisa Fenomenológica.....	59
4.2 A Entrevista Fenomenológica.....	61
5 LOCAL DA PESQUISA	63
5.1 Participantes da pesquisa	66
5.2 Contato inicial com as crianças hospitalizadas	69
5.3 Desenvolvimento do estudo	70
5.4 Procedimentos	72
5.5 Análise Fenomenológica das Entrevistas.....	76

6 ASPECTOS ÉTICOS DA PESQUISA	79
7 CATEGORIAS TEMÁTICAS E OS DISCURSOS DAS CRIANÇAS COM CÂNCER – o início do despertar para a assistência à criança hospitalizada e em tratamento quimioterápico	81
8 ANÁLISE COMPREENSIVA DAS FALAS DAS CRIANÇAS – um pequeno diálogo com a literatura	113
9 CONSIDERAÇÕES FINAIS	129
REFERÊNCIAS	137
APÊNDICES.....	153
ANEXOS.....	157

PALAVRAS INICIAIS

Desde minha vida acadêmica na Escola de Enfermagem de Manaus, sempre houve uma preocupação especial com as crianças que recebiam diagnóstico de algum tipo de câncer.

Ao fazer mestrado a preocupação persistiu. Entretanto, como realizei minha pesquisa em um hospital de referência para as patologias clínicas, nesse momento optei por um estudo para avaliar o estado nutricional das crianças ali hospitalizadas (ESTEVES, 2002). Desde essa época já havia preocupação minha em minimizar o sofrimento da criança hospitalizada e, principalmente, da criança com câncer, por permanecer longos períodos no hospital, enfrentando tratamento prolongado, com procedimentos invasivos agressivos e dolorosos.

Diante da oportunidade de fazer o doutorado no Programa de Pós-Graduação de Psicologia da Universidade de São Paulo, vi a possibilidade de desenvolver um estudo sob a orientação da Prof^a. Dra. Elizabeth Ranier Martins do Valle, que trabalha com pesquisa na área da Oncologia Pediátrica, na linha de pesquisa voltada para os aspectos psicossociais da criança com câncer, desenvolvendo e orientando projetos de Mestrado e Doutorado nessa área, na Universidade de São Paulo (USP), nos Departamentos de Enfermagem Psiquiátrica e Ciências Humanas da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – USP e no Departamento de Psicologia e Educação da Faculdade de Filosofia Ciências e Letras de Ribeirão Preto – USP.

Tive oportunidade de ler artigos em revistas científicas e livros da autora, nesta área, os quais incentivaram ainda mais minha necessidade em conhecer e conviver mais de perto com esse mundo tão próprio que é o da criança com câncer.

Meu trabalho como enfermeira, docente da Universidade Federal do Amazonas, coordenadora da disciplina Enfermagem Pediátrica e Neonatológica tem me levado a realizar atividades acadêmicas com alunos do quinto e último período do Curso de Graduação em Enfermagem, em hospitais pediátricos públicos, na cidade de Manaus-Amazonas, e me possibilitado o convívio muito próximo com a criança hospitalizada e geralmente, com diagnóstico de câncer, favorecendo certa experiência com estas crianças com doença crônica.

Diante do processo do cuidar na atividade de campo diária, evidenciei de forma empírica que as crianças, ao serem hospitalizadas, demonstram certo medo e resistência diante da aproximação da equipe de saúde. Quando utilizo o brinquedo já no primeiro encontro, observo que começa uma relação de ser-com-o-outro, de conversa e troca de olhares entre o pequeno paciente e “eu”, o profissional de saúde.

Sempre procurei manter uma leitura atualizada sobre atividades de brincar desenvolvidas em ambiente hospitalar com crianças, com diagnóstico de doença grave e crônica, pois a cada texto de pesquisas lidas me deslumbrava com a importância do enfermeiro em cuidar de crianças, não apenas na execução de técnicas corretas e protocolos, mas, também no desafio em ajudar estes pequenos pacientes minimizando o possível estresse ocasionado pela doença e hospitalização.

Neste convívio em ambiente hospitalar, onde o sofrimento que o câncer causa na criança e em seus familiares é visível, evidencia-se, ainda, que as crianças da Pediatria mostravam-se mais tranqüilas quando lhes era oferecida alguma atividade para divertir, como por exemplo, brinquedos e brincadeiras.

Desse caminhar de vida profissional e das inúmeras inquietações surgidas durante todo esse processo de assistência à criança hospitalizada, emergiu a necessidade de querer investigar, nesse contexto hospitalar, de uma forma muito particular, mesmo que modestamente, se o brincar é uma necessidade básica na vida desta criança doente, e capaz de auxiliar em sua adaptação neste ambiente.

Algumas crianças são admitidas no hospital com o diagnóstico interrogado para algum tipo de câncer, e seu tratamento é iniciado apenas para os sintomas apresentados. A partir deste momento, estas começam a ser submetidas a vários procedimentos precedidos de jejum prolongado, com queixas de dores que cessam apenas com analgésicos potentes, e vivenciam sentimentos de angústia, incerteza e solidão. Desse modo, permanecem com seu acompanhante, sem muita informação sobre os procedimentos aos quais serão submetidas e, na maioria das vezes, sem nenhuma atividade de brincar para minimizar o estresse daquele momento. O tratamento inicial costuma ser direcionado para as queixas relatadas pelos pequenos pacientes, e por seus familiares, até se obter o diagnóstico definitivo de câncer, quando então são encaminhados para um hospital de referência especializado para sua patologia. Neste momento, inicia-se um novo tempo de

incertezas e de novos relacionamentos. Esta informação – a descoberta de uma doença grave em seu corpo - na maioria das vezes é acompanhada por angústia, negação e desespero por parte da família.

É prescrito um novo esquema terapêutico direcionado especificamente para o tratamento de sua doença, o qual objetiva curar “o mal” que compromete a saúde da criança. Entretanto, é agressivo, pois, geralmente, é indicado, como tratamento, a radioterapia e/ou a quimioterapia. A partir do início destas terapias a criança poderá experimentar desconfortos físicos e emocionais em decorrência dos efeitos colaterais dos medicamentos antineoplásicos, tais como: náuseas, vômitos, mal estar, dentre outros.

O seu mundo-vida desaba diante de seus olhos, e a criança mostra sua incapacidade devido à falta de experiências anteriores ou, até mesmo, por falta de maturidade para compreender, no primeiro momento, o que é essa doença, a qual passa a fazer parte de seu novo mundo, o de estar doente. Desse modo, a criança é desafiada, precisando adaptar-se às suas novas condições de vida, e ainda, à convivência consigo mesma nessa situação.

Durante este período de vivência profissional dentro do ambiente intra-hospitalar no atendimento à criança com câncer e aos seus familiares evidenciei que, para a maioria deles, o significado atribuído ao diagnóstico de câncer é sinônimo de morte iminente.

Esses pequenos pacientes permanecem a maior parte do seu tempo deitados em seus leitos, sem atividades para fazer, pois o hospital pediátrico de referência para as doenças clínicas e cirúrgicas do estado do Amazonas-Manaus, não possui um espaço físico adequado, no momento, nem material para atividades, nem mesmo profissionais em seu quadro funcional, que realizem e/ou se disponibilizem a desenvolver alguma atividade recreativa com essas crianças neste momento de incerteza e dor.

Durante a hospitalização a criança sente falta de atividades escolares e de brincar. Estas crianças em idade escolar e os adolescentes valorizam, além dessas atividades mencionadas, a companhia com seus pares e as brincadeiras realizadas em grupo. Além disso, costumam solicitar, acima de tudo, a verdade sobre sua doença, pois vivem este momento intensamente. Nesta situação, evidencia-se que a atividade recreativa consegue minimizar o estresse desses pacientes devido à mudança de sua rotina.

Percebi, então, a necessidade da atividade recreativa para as crianças hospitalizadas em tratamento quimioterápico, por este momento ser considerado um dos mais estressantes, em decorrência dos efeitos colaterais causarem mudanças de comportamentos devido aos efeitos tóxicos da medicação e à aparência física, como a alopecia¹, cara de lua, afetando suas relações com o outro e consigo-mesmas. Desse modo, visando a minimizar os efeitos de baixa da auto-estima, devido a este quadro de adoecimento, e procurando auxiliar a criança a formular uma compreensão reflexiva de seu existir no mundo com uma doença grave como o câncer, surge a necessidade de referenciar o brincar, neste ambiente de estresse, como atividade que possa auxiliar no tratamento, tornando-o mais humanizado.

Atualmente, após experiências vividas durante as entrevistas na coleta de dados com as crianças com câncer para o presente estudo, estou realizando um desejo até então adiado, que é o de proporcionar atividades recreativas às crianças com doença crônica. Diante disto, hoje coordeno na Universidade Federal do Amazonas (UFAM), na cidade de Manaus-Am, a ONG denominada “Anjos da Enfermagem”² e também uma Ação Curricular de Extensão (ACE)³ intitulada “O brincar no hospital”. Nestas, os alunos realizam atividades junto às crianças com câncer hospitalizadas ou em tratamento ambulatorial, na Fundação de Hematologia do Amazonas - FHMOAM. Estas atividades são desenvolvidas por alunos do curso de graduação em Enfermagem do terceiro e quinto períodos, um formando do curso de Biologia e de Serviço Social da UFAM, além de um aluno da Universidade Luterana Brasileira (ULBRA) do curso de Administração, onde todos são voluntários e que vêm para reforçar a importância das brincadeiras e do brincar durante a hospitalização.

As crianças e alunos realizam atividades de canto com utilização de violão, brincadeiras que estimulem a auto-estima e a criatividade, jogos (bingo, dama), apresentam peças infantis e outras previamente planejadas, além daquelas

¹ Segundo Bonassa (2005) alopecia significa queda de cabelo e pode ocorrer decorrente de dois mecanismos: 1- em push ou sob infusão contínua, 2- pela combinação das drogas utilizadas no tratamento quimioterápico. Geralmente o cabelo ao crescer, apresenta características temporárias diferentes, tais como: textura e coloração.

² A ONG Anjos da Enfermagem é desenvolvida em vários estados brasileiros, vinculada ao Conselho Federal de Enfermagem.

³ ACE- é uma Ação Curricular de Extensão, vinculada ao Programa de Atividade Curricular de Extensão da Pró - Reitoria de Extensão da Universidade Federal do Amazonas, composta por 10 alunos do Curso de Graduação da UFAM, onde todos são voluntários, cumprindo uma carga horária de quatro horas semanais. Algumas vezes essa carga horária vai além, decorrente de atividades realizadas fora do hospital para adquirir recursos para divulgação do projeto e ajudar o Grupo Raio de Sol, que é uma entidade beneficente que ajuda as crianças com doenças no sangue da FHMOAM.

solicitadas pelas próprias crianças durante as brincadeiras. Deste modo, estamos conseguindo um espaço, antes inexistente neste hospital, que presta cuidados à criança com câncer e com outros problemas no sangue, como a anemia falciforme, anemia hemolítica, leucose a esclarecer.

Diante da busca por conhecer a criança em todas as situações de sua vivência diária no hospital enquanto portadora de doença grave – câncer, este projeto visa também a contribuir para a sistematização de uma assistência individualizada no campo da Oncologia Pediátrica e com um olhar próprio e único da equipe que assiste a criança doente.

A utilização do brinquedo no hospital será relevante no sentido de amenizar a situação de tratamento e permitir a socialização da criança em idade escolar e adolescência (06 a 14 anos de idade), durante tratamento quimioterápico. Desse modo, é possível favorecer a uma assistência humanizada, permitindo que a criança compreenda, através da atividade com o brinquedo, a complexidade do conviver consigo mesma e com a doença.

Por outro lado, o enfermeiro e demais profissionais do hospital podem também compreender as modificações de humor da criança diante da sua expressão através da linguagem verbal e não verbal à atividade vivenciada com o brinquedo durante os diferentes momentos da hospitalização, bem como durante a permanência da criança na enfermaria, na coleta de sangue para exames bioquímicos, nas orientações sobre a doença, seu tratamento e durante a infusão do quimioterápico. Desse modo, poderá haver possibilidades de o profissional compreender a subjetividade desta criança, assim como ela vem experienciando sua doença e seu tratamento.

Nesta situação, atualmente rotineira durante admissão em clínica pediátrica de crianças para investigação de diagnóstico, decorrente dos inúmeros sintomas que se manifestam em várias doenças comuns da infância, ocasionando a falta de diagnóstico definitivo das crianças com câncer, da ausência de atividade recreativa nos hospitais pediátricos na cidade de Manaus, não atendendo à Lei Federal N° 11.104/05 (BRASIL, 2005c), que expõe a necessidade dessas atividades recreativas nos estabelecimentos de saúde, considero necessária uma mudança na assistência prestada às crianças hospitalizadas e especialmente àquelas com diagnóstico de doença grave e crônica como o câncer.

Estas crianças, por permanecerem longos períodos em ambiente intra-hospitalar para tratamento, o qual é agressivo e ocasiona baixa na imunidade orgânica, são expostas a infecções oportunistas que podem agravar seu estado de saúde e prolongar seu tempo de hospitalização, podendo ocasionar até mesmo, sua morte (VALLE, 1997).

Através de um olhar fenomenológico, é possível apreender este ser não apenas como mais um cliente/paciente, mas um ser que precisa ser visto no seu ser-consigo-mesmo e ser-com-o-outro, com sentimentos únicos e peculiaridades próprias à sua fase de desenvolvimento, enfrentando um tratamento tão difícil e longo como o do câncer. Diante disso, surgiu o meu interesse para a realização desse estudo. Portanto, foi possível observar como a atividade de brincar pode ser importante para a criança hospitalizada, levando em conta dois aspectos: a criança hospitalizada em tratamento quimioterápico de uma doença grave e crônica – o câncer, e a possibilidade da utilização do brinquedo no hospital, pela criança, como forma de prevenir e/ou minimizar seu estresse ocasionado pela doença, sua hospitalização e seu tratamento.

O estudo, num primeiro momento, procurou descrever alguns aspectos psicossociais do câncer na infância e, num segundo momento, apreender qual a importância do brinquedo para a criança com câncer hospitalizada.

O delineamento do objeto de estudo da presente investigação contempla, inequivocamente, uma remissão ao desejo da pesquisadora em trabalhar com as crianças com câncer e assim, procurar identificar se a atividade de brincar é ou não importante para estas crianças, especialmente as hospitalizadas.

Fica colocada, neste estudo, ainda que resumidamente, a necessidade observada durante todo o trajeto de minha experiência profissional, que este trabalho possui raízes em minhas vivências com crianças hospitalizadas, como enfermeira, inicialmente assistencial da rede pública de saúde na cidade de Manaus durante dois anos e, posteriormente, como docente na área de Enfermagem Pediátrica há vinte e um anos. Observo que a atividade do brincar, ainda hoje, é negligenciada pela equipe multidisciplinar. Esta parece se preocupar unicamente com as técnicas a serem executadas, com os medicamentos a serem ministrados em doses e horários corretos (protocolos), e com a manutenção e cumprimento de rotinas hospitalares a serem observadas. Desse modo, esquece-se que a criança, mesmo doente e, em ambiente intra-hospitalar, quer brincar. É muito claro o jargão popular que diz “o brinquedo está para a criança, assim como o trabalho está para o adulto”.

1 CÂNCER

1.1 Câncer - contextualização

A palavra câncer, utilizada para designar as doenças neoplásicas que afetam o ser humano, foi utilizada pela primeira vez na Grécia antiga diante de observações feitas por estudiosos que identificavam em alguns doentes, lesões profundas e penetrantes na pele que não cicatrizavam. Cresciam de forma desordenada, tornando-se profundas rapidamente mesmo com o emprego dos conhecimentos mais avançados da época. Estas lesões foram, então, comparadas com o comportamento dos caranguejos por caminharem desordenadamente, e permanecerem na escuridão, invisível e torturarem suas vítimas até a morte, vindo destes, a denominação em grego de “Karkinos” ou de câncer em latim. Mesmo conhecidos desde os primórdios da vida humana, somente com o advento do microscópio é que o câncer começou a ser estudado com maior ênfase e êxito pela comunidade científica (FERRARI; HERZBERG, 1997). O conhecimento sobre o câncer evoluiu significativamente nos últimos anos em todo o mundo. Isso está associado às descobertas genéticas, o que favorece novos conhecimentos sobre a biologia desta doença.

Teoricamente, a palavra câncer é considerada, genericamente, um termo que agrupa mais de 200 tipos de doenças distintas que poderão variar em uma série de aspectos com comportamentos biológicos distintos. Eles são mais bem compreendidos quando trabalhados em relação às alterações do material genético que envolve as células, em suas chamadas mutações celulares sendo, deste modo, a primeira e essencial característica do câncer, as quais surgem de inúmeras causas não definidas, de forma desordenada formando uma massa tumoral maligna (ALBERTS, 1997; CAMARGO; LOPES, 2000).

Para Kumar; Abbas e Fausto (2005, p. 288) um tumor sólido ao ser diagnosticado clinicamente, já completou uma porção importante de seu ciclo vital, e sua taxa de crescimento é determinada segundo “tempo de duplicação das células tumorais, a fragmentação das células tumorais que se encontram em divisão celular

e a taxa com que as células são eliminadas e perdidas na lesão crescente”. Estes referem ainda que “alguns tipos de leucemias e linfomas apresentam uma fração de crescimento relativamente alta, bem como sua evolução clínica também é alta”.

O conhecimento da fração de crescimento das células de um tumor é importante, pois esta possui um efeito na suscetibilidade deste, ao tratamento quimioterápico (KUMAR; ABBAS; FAUSTO, 2005).

Atualmente, o câncer é considerado um problema de saúde pública tanto em países desenvolvidos como nos em desenvolvimento (BRASIL, 2005a), sendo o mesmo identificado como uma das principais causas de óbito no Brasil, ocupando o terceiro lugar, onde uma das características principais dos tumores sólidos, segundo Gentil e Lopes (1991) é a infiltração dos tecidos vizinhos acessando os vasos sanguíneos e linfáticos, que corresponde ao tumor localizado, e a metastatização que se refere à apresentação da doença à distância após as células sofrerem várias mutações (SMELTZER; BARE, 2002).

Diante destas mutações celulares, há o aparecimento de células malignas, em quantidade variável, as quais se reproduzem rapidamente e desordenadamente, substituindo as células normais do corpo (CLEARY, 1991).

As alterações em nível celular ocorrem com freqüência no corpo humano, em decorrência de fatores externos como radiações, substâncias químicas, infecções virais, que agredem constantemente nosso organismo e interferem na formação da estrutura normal da célula, favorecendo alterações em “genes essenciais”, causando um crescimento rápido e desordenado em relação às outras diferenciações, dando origem ao câncer (ALBERTS, 1997).

Deste modo, várias transformações celulares necessitam ocorrer na mesma célula e de forma consecutiva para que esta adquira o caráter de malignidade (YAMAGUCHI, 2002).

Essas alterações genéticas em nível celular ocasionam alterações denominadas anormalidades citogenéticas⁴, as quais, segundo Stewart; Manchester e Sujansky (1997) são classificadas em primárias quando indicam o início da doença. As anormalidades secundárias quando são identificadas em um estágio mais avançado, caracterizam o período tardio da instalação da doença. Esta

⁴ A citogenética é a área da biologia que estuda os cromossomos e suas implicações na genética, sendo uma fusão da biologia celular com a genética <<http://www.ufmt.br/bionet/conteudos/01.04.05/citogenetica.htm>> Acesso em: 02/02/2010.

classificação é também utilizada para auxiliar no diagnóstico e prognóstico dos cânceres.

A prevenção primária, a detecção precoce, o tratamento imediato e o controle do câncer, bem como a dor causada por esta doença estão incluídos nas principais prioridades no Programa de Controle do Câncer da Organização Mundial da Saúde. Entre estas prioridades, o manejo e o controle da dor devem ser iniciados tão logo o diagnóstico seja identificado e continuar durante todo o tratamento da doença (WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO), 1998).

1.2 Câncer infantil: algumas informações

A etiologia de diversos cânceres na infância permanece, ainda nos dias atuais, desconhecida, tornando-se, assim, objeto de estudo na área de oncologia. Esta exaustiva busca para a identificação precoce do câncer reconhece que esta origem não esteja associada apenas a fatores isolados, mas também a interações entre fatores ambientais e genéticos, não existindo uma causa definida para o aparecimento desta doença tão agressiva e ameaçadora à vida (BEHRMAN et al., 1994).

Para Gurney e Bondy (2005) os fatores de risco para o câncer na infância são desconhecidos devido as crianças serem pouco expostas as possíveis causas conhecidas que ocasionam esta doença, ao contrário do que acontece aos adultos; mas concordando com Behrman et al. (1994), referem que estas doenças crônicas, podem surgir decorrentes de aberrações nos processos iniciais de desenvolvimento, bem como as interações potenciais que ocorrem entre os traços relacionados a susceptibilidade genética e a exposição ambiental.

Nos últimos anos observa-se o número crescente de crianças admitidas em ambiente intra-hospitalar com diagnóstico interrogado de câncer.

Entre as crianças e os adolescentes, até cerca de aproximadamente duas décadas atrás, o câncer era considerado como uma doença aguda e fatal, e estes pacientes possuíam poucas chances de cura durante seu tratamento.

O câncer na infância, segundo Voûtre (1990), causa um impacto significativo em toda a família e nas pessoas próximas de seu convívio, devido a rupturas e

mudanças inevitáveis em seu cotidiano. Assim, apesar de ser uma doença não comum na infância, em relação a valores absolutos, quando comparados com doenças comuns como a pneumonia, diarreia e desnutrição, deve merecer atenção especial em decorrência do desgaste psicológico e físico dos envolvidos durante o diagnóstico e o tratamento, pois pode evoluir para a morte.

O diagnóstico de uma doença grave e crônica como o câncer, causa angústia e ansiedade na criança e na família. Observa-se, na maioria das vezes, uma variabilidade de sentimentos caracterizada por queixas somáticas, tristeza, solidão, dor, até mesmo depressão e isolamento. Essa criança refugia-se em um mundo criado por ela mesma para diminuir sua sensação de perda de controle de suas rotinas devido ao seu momento de estar doente (VALLE, 1997).

Diante da complexidade do seu processo de adoecimento uma infinidade de sentimentos transborda nessa fase de sua vida, ocasionando, neste momento, uma fragilidade visível nos seus modos de ser-no-mundo, por se encontrar com pessoas estranhas, em ambiente estranho, sendo invadida em seu ser mais íntimo e individual - o seu corpo, no seu dia-a-dia (VALLE, 1997).

Ao receber o diagnóstico definitivo de câncer, ocorre uma transformação na vida da criança e de sua família, que passam a conviver com sentimentos antecipados de desesperança e perda (FERNANDES; ANDRAUS; MURANI, 2006).

Na maioria das vezes isso acontece por desconhecerem os avanços tecnológicos, mas também, em decorrência da falta de auxílio e apoio por parte dos profissionais que atendem à criança doente, devido ao seu despreparo sobre o tratamento atual da doença e, outras vezes, por desconhecerem as características específicas de cada faixa etária, e por isso, deixam de orientar a família e a criança sobre a patologia hora vigente (FERNANDES; ANDRAUS; MURANI, 2006).

Além disso, muitas vezes, os profissionais que prestam cuidado à criança não valorizam as informações que possuem e deixam de informar estes pequenos pacientes sobre as mudanças concretas que ocorrerão em sua vida, devido à doença propriamente dita, com internações freqüentes, e aos tratamentos agressivos e prolongados, dentre eles a quimioterapia (VALLE, 1999).

O choque ao diagnóstico de câncer, cujo tratamento possui etapas associadas a muito sofrimento, mas que nem sempre garante a sobrevivência é um processo árduo, de incertezas, mas também de esperanças durante toda a sua realização (ROLLAND, 1995).

O sentimento de perda futura, geralmente, pode dificultar a manutenção necessária de uma perspectiva familiar equilibrada, pois sentimentos confusos pautados no caráter do “poderia acontecer”, a perda, decorrente da doença crônica que afeta a criança, cria a possibilidade de haver uma superproteção por parte da família e das pessoas próximas a esta criança. Este fato evidencia-se na história humana, onde um número significativo de grupos étnicos, segundo Brown (1995) parece estar mais preparado do que outros para lidar com as doenças graves, com a morte iminente e com o morrer propriamente dito.

Este novo momento deverá envolver uma relação humana entre os cuidadores, os familiares e a criança, no sentido de que estes últimos possam obter conhecimentos sobre a doença e o tratamento, podendo participar de forma eficaz dos mesmos (Valle, 1977).

Rolland (1995) refere que cada doença possui uma característica particular e própria do ciclo da vida. Deste modo, caracteriza como necessária a formulação de um esquema para conceitualizar as doenças denominadas de crônicas, tornando-as relevantes na interação entre o mundo psicossocial e biológico, por ocasionar profundo impacto no processo de desenvolvimento da vida humana. Ressalta que a doença crônica assume, essencialmente, três formas gerais denominadas: progressiva, constante e recorrente/episódica, sendo esta última caracterizada pelo câncer.

O câncer, antes conhecido historicamente como doença aguda e fatal (PEDROSA; LINS, 2002) tem sido, nos dias atuais, caracterizado como uma enfermidade crônica. Daí a necessidade do surgimento de novos enfoques, dando ênfase não apenas à doença, mas também à dimensão psicossocial que ela abarca, diante de sua complexidade, podendo ocasionar a morte, com diminuição do tempo de sobrevivência (ROLLAND, 1995).

O tempo de sobrevivência de pacientes com câncer dependerá do tipo de câncer, de sua localização, de sua histologia, de sua biologia, do momento em que o diagnóstico foi confirmado e da idade da pessoa quando do aparecimento da doença (WHALEY; WONG, 1999; CRIST, 2002).

1.3 Epidemiologia do câncer infantil: breve relato

Mesmo com a complexidade que envolve o tratamento desta doença, tem havido melhora significativa sobre o conhecimento científico em relação ao câncer infantil, participação em pesquisas, ensaios clínicos (WAYNE; HELMAN, 2006) devido aos avanços da genética molecular, biologia celular e imunologia tumoral (CRIST, 2002; ALBANO, et al., 1997 ; TANNOCK, 1989).

Rodrigues e Camargo (2003) referem que o número de casos novos nos Estados Unidos cresceu sensivelmente, devido ao diagnóstico cada vez mais precoce da doença. O conhecimento científico sobre esta patologia possibilitou a um atendimento de melhor qualidade, entretanto, voltado quase que exclusivamente para o lado curativo, não favorecendo, primeiramente, as medidas profiláticas e de promoção à saúde.

Crist (2002) refere, ainda, que a taxa de sobrevida global das crianças menores de 15 anos acometidas por câncer aumentou abruptamente de 25% nas décadas de 60 e 70 para 80% em 1997. Nos Estados Unidos esse índice de cura aumentou entre 70% a 90% (BRASIL, 2004b).

No Brasil, segundo Mendonça (2000), anualmente há aproximadamente 12 a 13 mil crianças menores de 14 anos de idade acometidas por algum tipo de câncer. Destas, 70% poderão ser consideradas curadas, mas ainda assim, a doença é considerada como a terceira causa de morte neste grupo etário.

Portanto, o câncer na infância é a terceira causa de morte entre as doenças mais comuns na idade de um a quatorze anos no Brasil, e no Estado de São Paulo é a primeira causa de óbito entre cinco e quatorze anos de idade, excluindo-se as causas externas (RODRIGUES; CAMARGO, 2003).

Estudo realizado em São Paulo para avaliar a incidência, mortalidade e sobrevida de crianças com câncer, evidenciam que o sexo masculino é mais acometido por esta doença que o sexo feminino (BRASIL, 2004b; ELIAS; ALVES; TUBINO, 2006).

Considerando o estudo realizado por Carvalho; DI Leone e Brunetto, (2000), no Rio Grande do Sul, estima-se que sejam identificados 300 casos novos de câncer por ano, em crianças e adolescentes na idade de 0 a 19 anos.

Camargo e Lopes (2000) referem que 70% dos cânceres que acometem as crianças são curados ou estas adquirem um tempo de sobrevivência mais longo, quando o diagnóstico é realizado precocemente e o tratamento é feito adequadamente em centro especializado, por equipe multidisciplinar qualificada. Entretanto, Kroeff (2004) acrescenta que, além do diagnóstico, é também fator primordial a intervenção bem conduzida dentro de técnicas direcionadas à situação de saúde de cada paciente, obedecendo à verdadeira mentalidade da cura.

A partir da avaliação do perfil epidemiológico do câncer na rede pública, de Porto Alegre–RS, foi referido por Bittencourt; Scaletzky e Boehi (2004), após estudo, que esta patologia é considerada um problema de saúde pública no estado, devido aos seus números crescentes de doentes, onde os novos tumores diagnosticados mensalmente que acometem as crianças na infância e adolescência correspondem à cerca de oito dos novos casos de câncer, os quais representam 2,8% dos pacientes tratados, e cinco desses novos casos são do sexo masculino, e a leucemia linfoblástica é a mais comum entre esses cânceres.

No Brasil, foram evidenciados, após estudos, segundo registros do Ministério da Saúde (POPLACK et al., 1989; BRASIL, 1997, 2007b), que os cânceres mais comuns que acometem as crianças de 7 a 14 anos de idade, são a Leucemia Linfocitária Aguda (LLA), tumores do sistema nervoso central (SNC), Linfomas não Hodgkin, Hodgkin e Tumor de Wilms que ocorre nos rins, uni ou bilateralmente. (UNIÃO INTERNACIONAL CONTRA O CÂNCER (UICC), 1990; BRAGA; LATORRE; CURADO, 2002; RODRIGUES; CAMARGO, 2003). Além dos cânceres infantis acima citados como os mais comuns Wayne e Helman (2006) acrescentam também o Osteosarcoma e Rabdosarcoma.

Conforme dados do Instituto Nacional do Câncer – INCA (BRASIL, 2003), o câncer na infância atingiu mais de cinco mil crianças e adolescentes, ocasionando mais de dois mil óbitos por ano neste grupo etário, evidenciando-se um número crescente de casos. Dados do INCA (BRASIL, 2005a) registram que no ano de 2005 o número de casos de tumores na infância, correspondeu entre 4.700 a 19.000 casos novos. Este panorama também é referenciado por Wayne e Helman (2006) onde acrescentam que as neoplasias na infância representam uma importante causa de óbito. Atualmente, segundo o INCA, o câncer pediátrico corresponde entre 0,5% e 3% de todos os casos de câncer na maioria das populações (BRASIL, 2007b).

1.4 Leucemia

A leucemia⁵ segundo Appelbaum (2006) é resultado de um evento genético ou uma seqüência desses eventos a nível hematopoiético; isto faz com que a célula afetada e sua linhagem deixem de proliferar e se diferenciar corretamente. Estas células, progressivamente, substituem a medula óssea normal, ocasionando a redução dos elementos do sangue como as hemácias, leucócitos e plaquetas. A deficiência destes componentes favorece ao aparecimento de anemia, infecção e sangramento no indivíduo doente.

A leucemia é o câncer mais comum na infância, sendo o sexo masculino o mais vulnerável, mas na leucemia linfoblástica aguda (LLA)⁶ a freqüência é igual em ambos os gêneros. Nos Estados Unidos da América a incidência é duas vezes mais comum em brancos que em negros (RUBIN; FARBER, 2002). Crist (2002) refere que a incidência das leucemias aumentou após a exposição das crianças às bombas atômicas lançadas em Hiroshima e Nagasaki, no ano de 1945. A elevação da incidência de leucemia linfoblástica aguda e de leucemia mielóide crônica (LMC) foi observada em crianças menores, enquanto nas crianças maiores houve maior diagnóstico na freqüência de leucemia mielóide aguda (LMA).

Pendergrass (1985); Pui (2000) acrescentam também, que a leucemia corresponde a 30% dos cânceres que ocorrem na área da pediatria, e constituem as neoplasias mais freqüentes em crianças menores de 15 anos.

A leucemia linfoblástica aguda (LLA) é responsável por cerca de 75% de todos os casos de leucemia em crianças, tendo sua maior incidência aos quatro anos de idade, enquanto a leucemia mielóide aguda (LMA) corresponde a 20%, e a leucemia mielóide crônica (LMC) pelos demais percentuais, mas raramente é diagnosticada em crianças (CRIST; SMITHSON, 2002). Tal fato é citado também por Wayne e Helman (2006) havendo pequena variação em seus percentuais, como de 80% para LLA e 15% para LMA; acrescentam outra classificação como a leucemia

⁵ Leucemia – considerada um “processo mórbido progressivo e grave, no qual o sangue periférico apresenta células imaturas da série branca que podem estar aumentadas em número, ocorrendo este quadro concomitantemente a diminuição dos glóbulos vermelhos e plaquetas (GRANDE..., s. d., p.209).

⁶ LLA – Termo utilizado para identificar uma proliferação desordenada de células imaturas (linfoblástos) derivadas da célula-tronco linfóide (SMELTZER; BARE, 2009. p. 909).

mieloíde crônica (LMC) e a leucemia mielomonocítica juvenil (LMJ) as quais possuem uma frequência de apenas 5%.

A causa responsável pelo aparecimento das leucemias não é conhecida, mas acredita-se que há várias condições que favorecem a predisposição à doença leucêmica, como a trissomia do 21⁷, imunodeficiência, síndromes de quebras cromossômicas, entretanto em um número significativo de casos nenhum problema subjacente é identificado (WAYNE; HELMAN, 2006).

Os sinais e sintomas das leucemias são algumas vezes confundidos com outras patologias, dificultando inicialmente o diagnóstico precoce. Entretanto, os mais comuns são: fraqueza, palidez, febre, mal-estar, menor tolerância ao exercício físico, sangramento decorrente da trombocitopenia,⁸ infecções de repetição, dor óssea, linfadenopatia,⁹ esplenomegalia¹⁰ (WHALEY; WONG, 1999; ROBIN; FARBER, 2002).

1.5 A criança hospitalizada

Ao ser hospitalizada, espera-se que a criança possa superar dois momentos estressantes: a doença física e seu tratamento, e o ambiente estranho do hospital, que podem ocasionar feridas permanentes em seu estado psicológico, caso suas necessidades não sejam atendidas (RIBEIRO; ÂNGELO, 2005).

Diante da hospitalização da criança evidencia-se a necessidade de uma reformulação dos conceitos de saúde/doença e do cuidar. Desse modo, é preciso um conhecimento renovado sobre o assistir, deixando a atual assistência mercantilista e tecnicista para um segundo momento (ELMESCANY, 2002), valorizando o cuidar/assistir de forma única, humanizada e com respeito ao próximo, de acordo com suas peculiaridades, evitando-se, assim, conseqüências psicológicas graves.

⁷ Trissomia do 21 é o termo utilizado para identificar o cromossomo adicional presente na Síndrome de Down (WHALEY; WONG, 1999).

⁸ Trombocitopenia – termo utilizado para relatar redução do número de plaquetas no sangue circulante (DUNCAN, 1995, p 984).

⁹ A Linfadenopatia é a ocorrência de qualquer doença que ocorra nos gânglios linfáticos (DUNCAN, 1995, p 594).

¹⁰ Esplenomegalia é o termo utilizado para designar o aumento do volume do baço, decorrente de uma série de afecções, tais como: afecções do sangue (leucemia), malária, cirrose do fígado, insuficiência cardíaca entre outras (GRANDE..., 1998, p.288).

As crianças, ao serem hospitalizadas, podem desenvolver estresse em decorrência da falta de preparo para este novo momento de sua vida, tornando-se vulneráveis a toda esta nova mudança, que é o estar doente, em decorrência das alterações que ocorrem em sua rotina diária e por “possuírem número limitado de mecanismos de enfrentamento para resolver seus conflitos, decorrentes da doença e da hospitalização” (WHALEY; WONG, 1999, p. 543).

Neste contexto, Ferreira; Remedi e Lima (2006) revelam que a assistência prestada em nível hospitalar encontra-se, nos dias atuais, ainda muito mecanizada, estando esta, longe de demonstrar qualquer afeto e subjetividade, tornando deste modo, a permanência da criança neste ambiente mais dolorosa, pois, somada à doença, encontra-se em local desconhecido, com profissionais estranhos a si e aparelhos que podem lhe causar medo e capazes de alterar sua rotina.

Para Valle (1994) é necessário observar que há aspectos comuns nas experiências vividas por crianças em situação de adoecimento por câncer, por terem que se adaptar à sua nova realidade de doente.

O medo, a incerteza e a insegurança tornam-se uma realidade explícita quando se observa o comportamento da criança hospitalizada, por ela estar fora da segurança do seu ambiente diário, podendo isso vir a afetar seu estado psicológico (VAUGHAN, 1997; VIEIRA; LIMA, 2002). O choro passa a ser utilizado por ela como um dos mecanismos de defesa (SCHMITZ; PICCOLI; VIEIRA, 2003).

Moreira e Valle (1999), através da realização de um estudo bibliográfico sobre as publicações brasileiras relacionadas aos aspectos psicossociais do câncer infantil no período de 1980 – 1997 relatam que esses estudos revelam a abrangência e a complexidade das situações em que a criança se vê envolvida durante seu tratamento contra o câncer, tais como: transformações seu estado de saúde, em seu corpo, as dores da doença, os efeitos colaterais do tratamento, bem como alterações psicológicas e afetivas, além da permanência em ambientes que lhe causam medos e dores – os hospitais.

Do mesmo modo, Silva; Teles e Valle (2005), ao realizarem novo estudo sobre o tema, este abrangendo o período de 1998 – 2004 identificaram uma maior preocupação entre os pesquisadores sobre a vida da criança com câncer e, com a qualidade de vida desta, enquanto cuidada, tais como: ir à escola, participar de brincadeiras, de atividades sociais, preservando o seu ser físico e emocional.

Diante da necessidade de segurança não atendida e inevitável, a criança experiencia o abandono de seus rituais em suas rotinas diárias, sendo a quebra de vínculo familiar uma das perdas mais importantes neste processo de adoecer (ALMEIDA, 2005).

De acordo com Silva (2005) o medo e o pavor da doença por parte dos pais em relação à doença de seus filhos, ocorrem diante da dúvida de sua progressão para outros órgãos do corpo da criança.

Para Oliveira; Costa e Nobrega (2006), a literatura sobre câncer na infância refere um lado obscuro de dor e sofrimento causado pela doença. Após análise, na área de Psicologia, os autores relatam que o profissional dessa área, atuando junto às crianças com câncer e aos seus familiares, pode favorecer ganhos secundários positivos frente a esta experiência.

Trabalhar com criança é manter um sorriso presente, aberto, mesmo que o temor, o medo da perda, a incerteza da cura e a desesperança sejam inevitáveis devido ao impacto negativo do diagnóstico de doença tão grave e crônica como o câncer, pois a iminência de morte está presente.

Em estudo realizado por Costa e Lima (2005) para identificar o luto dos profissionais de enfermagem ao cuidar de criança e adolescente na iminência de morte foi destacado, no relato dos enfermeiros, que o cuidar dessas crianças causa a estes profissionais reações de angústia e sentimentos de perda antecipada, isso porque em sua grande maioria, formam vínculos afetivos com esses pacientes e consideram a morte como uma derrota, despertando nestes profissionais, sentimentos de frustração e, até mesmo, de raiva. Assim, a equipe vivencia de forma muito forte, a morte das crianças e adolescentes, especialmente aqueles que permanecem por maior tempo hospitalizados, pois criam uma relação de empatia com eles. Descrevem as autoras, que a morte de um paciente sob o cuidado de um enfermeiro, torna-se para eles algo difícil de lidar; por este motivo procuram não viver este momento, reprimindo-o e não procuram ajuda profissional para melhor entendê-los, para não serem considerados fracos (COSTA; LIMA, 2005).

Diante disto, estes profissionais que convivem diariamente com estes pacientes, estão sozinhos e precisam de ajuda para prevenir a Síndrome de Burnout (POPIM; BOEMER, 2005). Maslach (2001) define o burnout como uma reação à tensão emocional crônica gerada a partir do contato direto e excessivo com outros

seres humanos, particularmente quando estes estão preocupados, com problemas, ou em grande sofrimento.

Em meio a este contexto, os profissionais na área da saúde, mais precisamente, os enfermeiros, segundo Costa e Lima (2005) estão sofrendo e, sozinhos, não conseguem viver os lutos aos quais são expostos durante suas jornadas de trabalho cotidianamente.

1.6 A criança com câncer: o tratamento oncológico

Diante do diagnóstico de uma doença grave e crônica como o câncer, a criança deve ser informada sobre os possíveis tratamentos e sobre os efeitos colaterais que os mesmos podem ocasionar, pois a informação antecipada auxilia no preparo psicológico, dando maior suporte à dor e à doença (DUARTE et al., 1987).

Silva (2005) refere que o viver com câncer é um viver intenso, com experiências e emoções únicas, onde os seres humanos determinados a ouvir verdades sobre sua doença, tratamento e suas possibilidades de cura, buscam paciência e respeito. Neste momento, vive-se uma história de sofrimento, expressa pela criança em sua vulnerabilidade e força diante da hospitalização e do processo saúde/doença que se mostra de forma única a cada uma (RIBEIRO; ÂNGELO, 2005).

Em decorrência da peculiaridade e da complexidade do tratamento da criança com câncer, Whaley e Wong (1999); Lemos (2004) dizem que este precisa ser realizado de forma abrangente, dando-se ênfase não apenas às necessidades físicas desta, mas também às suas necessidades psicológicas e sociais, devendo ser prestada a ela uma assistência personalizada e integrada às suas necessidades, favorecendo à promoção e à realização de cuidados atraumáticos, com direito a informações verdadeiras sobre a sua doença e o seu tratamento.

A criança com câncer experiencia a dor de modo diferente ao do adulto, uma vez que ela depende de sua idade e de seu grau de compreensão para poder manifestar seus sentimentos em relação à sua ansiedade decorrente desta dor e das situações engendradas pela doença seu tratamento (WHALEY; WONG, 1999).

A dor na criança com câncer pode ocorrer devido à compressão do tumor em tecidos moles, estruturas ósseas, vísceras, sistema nervoso central e/ou periférico; alterações da pele, como dermatite ocasionada pela radioterapia; tratamento cirúrgico; efeitos colaterais causados pela quimioterapia; neuropatia devido ao uso prolongado de medicamentos para o tratamento do câncer, e também pode ser causada pelos procedimentos invasivos constantes, ao qual a criança é submetida como a punção venosa, punção lombar e a biópsia de medula (SETHNA; WILDER, 1993; WHO, 1998; CORDEIRO; COELI, 2000).

Para Valle (1997), o tratamento do câncer atualmente visa, além de obter uma maior sobrevida do paciente, oferecer-lhe melhor qualidade de vida, haja vista, a quimioterapia empregada como tratamento, maximiza a possibilidade de cura.

A conduta terapêutica em relação ao tratamento do câncer é realizada basicamente por quatro modalidades: a cirurgia, o transplante de medula óssea, radioterapia e tratamento com utilização de drogas citostáticas denominadas de quimioterápicos antineoplásicos, os quais são responsáveis por um aumento significativo no número de crianças sobreviventes do câncer – a quimioterapia (ELLIS, 2000; CRIST, 2002). Pelo objetivo do estudo apresentaremos de forma didática cada modalidade de tratamento, com um maior detalhamento no tratamento quimioterápico.

O tratamento da criança com câncer deve ser realizado por uma equipe multidisciplinar, capaz de oferecer informações verdadeiras e explicitar todas as etapas e possíveis mudanças na terapêutica, dependendo de sua resposta ao tratamento (VALLE, 1999). Quando possível, o tratamento ambulatorial deve ser iniciado, procurando-se manter uma rotina o mais próxima da normalidade de sua vida antes do adoecer.

A radioterapia ionizante pode ser de natureza eletromagnética ou particulada. A utilização de ondas eletromagnéticas ou de raios particulados a um volume do alvo é capaz de destruir as células tumorais empregando feixes de radiação ionizante na área onde é feita a radiação (MATTTLER; WILLIAMSON, 2002). Este tratamento atinge uma área previamente delimitada ou regionalizada (HALPERN; MAOR, 1991). É realizado estabelecendo-se uma dose pré-calculada de radiação e aplicada, por um determinado tempo, a um volume de tecido que engloba a área afetada, buscando erradicar todas as células malignas, com menor dano possível às células normais circunvizinhas (BRASIL, 2003).

Halpern e Maor (1991) referem que existem vários tipos de radioterapia, mas só devem ser utilizadas em crianças, quando não houver alternativa para outro tratamento ou quando for a terapia mais indicada para o sucesso, cura e/ou para o tratamento paliativo da doença vigente. Esse tipo de terapia deve ser utilizada com cautela, em decorrência dos efeitos negativos que podem ocasionar ao crescimento e desenvolvimento da criança.

Para Mattler e Williamson (2002) a radioterapia é um tratamento que atinge uma área previamente delimitada ou regionalizada, capaz de causar queimaduras cutâneas e depressão da medula óssea e, quando utilizada em crianças, esta pode ocasionar câncer após anos passados de sua utilização.

Neste mesmo contexto, Carvalho (2000) acrescenta ainda que os efeitos adversos possuem relação direta com a intensidade da dose, e com relação inversa a idade, e que estas podem ser reversíveis. Entretanto, alerta para os efeitos tardios e algumas vezes irreversíveis citando: distúrbios do desenvolvimento, com possibilidade de deformidades ósseas e, em tecidos moles, problemas de retardo mental decorrentes da imaturidade neurologia da criança, esterilidade e problemas nos órgãos submetidos a irradiação.

Quanto à cirurgia, esta será utilizada quando se quer fazer a remoção mecânica de células cancerosas mediante suspeita de neoplasia, ressecção de tumor primário, metástase¹¹, redução de massa tumoral e outros problemas, chegando a situações mais abrangentes como a retirada de uma quantidade significativa de tecido e gânglios linfáticos comprometidos ou na iminência de comprometimento e podendo chegar à amputação de um membro (BLACH, 1991).

A biópsia é também considerada uma cirurgia diagnóstica, que geralmente é utilizada para realizar a retirada de material humano para obter amostras do tumor para análise de células suspeitas de malignidade (SMELTZER; BARE, 2009).

O transplante pode ser realizado com células da medula óssea ou células-tronco do sangue periférico, que serão infundidas por via endovenosa, sem riscos maiores ao que o doente já está exposto; entretanto, dependendo do tipo de transplante, e com a situação da doença, este pode ser aceito ou rejeitado pelo seu organismo (WHALEY; WONG, 1999).

¹¹ Metástase – Termo utilizado para referenciar o foco de células cancerosas relacionado a um câncer preexistente, dito “primitivo”, mas desenvolvido a distância deste último e sem continuidade com ele (SILVA; SILVA; VIANA, 2009, p. 578).

Há evidências que a utilização dos agentes quimioterápicos iniciou no século I d.C., mas os primeiros registros sobre a utilização destas drogas, como tratamento, surgem a partir do século XIX, com a descoberta da solução de Fowler (arsenito de potássio) por Lissauer, em 1885, e da toxina de Coley (combinação de produtos bacterianos), em 1890 (ALMEIDA, 2004; BONASSA, 2005).

Bonassa (1998) refere que havia evidências em civilizações antigas da Grécia e do Egito sobre a utilização de drogas quimioterápicas sob a forma de sais metálicos, tais como o arsênio e o chumbo.

A descoberta dos agentes alquilantes¹², bem como os seus efeitos terapêuticos, surgiu durante a segunda guerra mundial, quando estes, sob a forma de gás mostarda, foram usados em um paciente com diagnóstico de linfoma em estágio avançado. De forma inesperada, houve uma melhora em seu estado de saúde através da regressão significativa do tumor, mesmo que por curto período. Nesta mesma época, foi identificada a importância da boa alimentação, bem como da antibioticoterapia, como suporte complementar para os pacientes oncológicos (BONASSA, 1998).

Os agentes alquilantes, conforme descritos por Pedrosa; Lins (2002) foram as primeiras drogas citotóxicas a serem utilizadas, no ano de 1943, para o esquema terapêutico das leucemias, em decorrência da alta toxicidade hematológica causada pelo gás mostarda observada durante a sua utilização na primeira guerra mundial.

Pedrosa; Lins (2002) ao falarem sobre a história da utilização dos primeiros agentes efetivos no tratamento da Leucemia Linfóide Aguda destacam o uso de medicamentos denominados antifolato, e a aminopterina, os quais foram utilizados, baseados no conhecimento da época de que o ácido fólico era base essencial para a hematopoiese¹³ normal do organismo.

A partir disto, muitos estudos têm sido realizados, para a descoberta de novos compostos e esquemas terapêuticos mais eficientes, a serem utilizados no tratamento do câncer; entretanto, a ênfase maior vem sendo dada às descobertas de substâncias análogas às já conhecidas, capazes de causar menos toxicidade, especialmente ao coração, pulmões, rins e sistema nervoso (BONASSA, 2005).

¹² Primeira droga quimioterápica descrita, responsável por alterações nas cadeias de DNA, impedindo sua replicação, capazes de destruir células em repouso ou em processo de divisão ativa (BONASSA, 2005, p.7).

¹³ A hematopoiese é o processo responsável pela formação dos glóbulos brancos e das plaquetas a partir da medula óssea, do baço e dos linfonodos, os quais, em conjunto, constituem o sistema hematopoiético (GRANDE..., s.d., p. 164).

O século XX foi marcado por um significativo progresso não apenas na qualidade do conhecimento científico sobre o câncer infantil, mas, sobretudo, sobre o avanço em seu tratamento, especialmente o relacionado à utilização da quimioterapia em crianças com leucemia (MARINA, 1997).

A quimioterapia pode ser utilizada para vários fins no tratamento, assumindo importante papel na cura, quando o câncer é considerado curável, controlando, impedindo seu crescimento, eliminando as células que migraram para outros órgãos, e aliviando os sintomas como dor, favorecendo a uma vida mais confortável (HOSPITAL DO CÂNCER, 2003).

A quimioterapia consiste em agentes químicos isolados ou em combinação com outros medicamentos, e tem como objetivo o tratamento dos tumores malignos, sendo considerado, tratamento de escolha para o câncer na infância (BONASSA, 2005).

O tratamento do câncer pode, em alguns momentos, requerer internação hospitalar. Entretanto, independente do local de tratamento, a quimioterapia expõe o paciente a uma gama de efeitos colaterais indesejáveis, tanto físicos quanto psicológicos, decorrentes de seus protocolos agressivos de tratamento.

Estudo realizado por Marques (2004), avaliando crianças com câncer em tratamento quimioterápico, referiu que um grande percentual de crianças, durante o estudo, apresentou sintomatologia de estresse psicológico, sendo as meninas o grupo mais exposto, por ter certa maturidade e conhecimento do que está se passando em sua vida.

Para Bonassa (2005), a quimioterapia pode ser definida como a administração de substâncias químicas isoladas ou combinadas, que atuam em nível celular interferindo, assim, no processo de crescimento, divisão normal da célula, duplicação de seu DNA e, ainda na produção de proteínas.

A classificação dos antineoplásicos pode ser realizada de duas maneiras, como descritas a seguir (BONASSA, 2005, p. 6). A primeira classifica-se em:

- Agentes alquilantes;
- Antimetabólitos;
- Antibióticos antitumorais;
- Plantas alcalóides;
- Agentes múltiplos;
- Hormônios e antagonistas hormonais.

A segunda classificação é realizada baseada na especificidade do ciclo celular, o qual divide os quimioterápicos em ciclo celular específico e ciclo celular não-específico (BONASSA, 2005).

As drogas utilizadas no tratamento quimioterápico são extremamente citotóxicas, cuja finalidade desta ação é destruir uma fração constante de células diante de uma determinada dose de quimioterápico (NELSON, 1991).

Mesmo assim, a quimioterapia é, atualmente, o tratamento de escolha mais utilizado em crianças, sendo que estas drogas são selecionadas - a partir da situação de saúde da criança e do diagnóstico recebido - as quais são alcalóides vegetais, antibióticos e agentes alquilantes, que causam citotoxicidade nas células malignas e normais, e reações desagradáveis devido ao seu efeito tóxico, pois não destroem apenas as células malignas, mas também as outras normais. Estas drogas interferem também no ciclo celular, mais precisamente nos que possuem ciclos celulares curtos (BONASSA, 2005). Causam, ainda, um processo de imunossupressão do estado imunológico deste pequeno ser em formação, com o corpo doente precisando de tratamento (CRIST, 2002).

Este tratamento, para Bonassa (2005), constitui-se em modalidade primária para o tratamento curativo de diversos tumores, mesmo que em estágios avançados, como a leucemia linfóide aguda na criança, linfoma de Hodgkin, coriocarcinoma e o sarcoma de Ewing, aumentando ainda a sobrevivência de portadores de outros tipos de cânceres, como o retinoblastoma.

Os agentes antineoplásicos citotóxicos são os mesmos utilizados tanto em pacientes sintomáticos, como nos assintomáticos. Estas drogas são geralmente combinadas com outros agentes citotóxicos e, assim, podem aumentar seu poder de destruição celular, seguindo um protocolo de acordo com cada tipo de câncer (NELSON, 1991).

A dificuldade em identificar quando a dose da combinação das drogas quimioterápicas é terapêutica, citotóxica e até mesmo letal, torna-se difícil pelos que cuidam da criança, em decorrência das mesmas serem muito próximas favorecendo, algumas vezes, que essa avaliação não possa ser realizada e identificada precocemente (NELSON, 1991).

As vias de administração mais utilizadas em crianças e adolescentes são as vias oral, subcutânea, intramuscular, endovenosa, intra-arterial e intratecal (BONASSA, 2005). Para a via endovenosa a criança necessita de um acesso pérvio

que favoreça a uma sobrecarga segura de medicamentos, pois estes quimioterápicos podem ser muito vesicantes¹⁴ e ao extravasar para os tecidos moles subjacentes, ocasionam irritação e necrose desses tecidos, como a pele e tecido subcutâneo, necessitando de intervenções imediatas em caso de extravasamento¹⁵.

Deve ser também considerado o fator psicológico que poderá auxiliar em uma luta marcante do paciente contra a doença, pois o ser-consigo-mesmo da criança é fator de extrema importância para a aceitação do tratamento, configurando a aceitação de limitações em seu novo modo de existir (VALLE, 1997).

O tratamento do câncer, com utilização de quimioterápicos e radiação, é muito agressivo, e estes podem ocasionar lesões irreversíveis em células normais, até mesmo da medula óssea. As células neoplásicas se multiplicam rapidamente, tornando-se, assim, difícil sua erradicação com os quimioterápicos, radiações e cirurgias, sendo necessário, em alguns casos quando há indicação específica, a realização de transplante da medula óssea (PETER, 2002).

As reações desagradáveis mais comuns que ocorrem são queda de produção das células do sangue ocasionando sangramentos, inflamações das mucosas do trato digestivo como mucosites¹⁶, diarreias, náuseas, vômitos e alopecia (FERRARI; HERZBERG, 1997).

No que se refere aos efeitos colaterais decorrentes do tratamento com os quimioterápicos, e complementando, Valle (1997) refere que o mal-estar geral, a febre, os vômitos, a diarreia, as úlceras na boca, a queda dos cabelos, a imunodepressão, entre outros efeitos colaterais, sugerem que este tratamento constitui-se, de fato, como uma segunda doença para a criança com câncer e para sua família que lhe presta cuidados.

Em concordância aos efeitos colaterais da quimioterapia citado por Valle (1997), Costa e Lima (2002) ressaltam em seu estudo, visando a analisar as dificuldades que os pais enfrentam em assistir seus filhos em tratamento quimioterápico, em nível ambulatorial, que a fadiga, a depressão, as náuseas, a anorexia e a perda de peso e dos cabelos são comuns na rotina diária de seus filhos, enquanto usuários dos protocolos de tratamento com os antineoplásicos.

¹⁴ Vesicantes: - são substâncias capazes de causar necrose e lesão tecidual <http://www.pdamed.com.br/diciomed/pdamed_0001_16952.php> Acesso em: 14 de jan. 2009.

¹⁵ Extravasamento – é a saída de líquidos e componentes celulares do sangue de um vaso sanguíneo para os tecidos (ABBAS et al., 2008, p. 498).

¹⁶ Mucosite consiste em uma resposta inflamatória das membranas mucosas decorrente da ação das drogas antilábicas no organismo (BONASSA, 2005).

Neste mesmo contexto, Luisi et al. (2006) complementam, como efeito colateral, também a hipertermia¹⁷, além dos referidos anteriormente, e acrescentam, ainda, que esses efeitos, na maioria das vezes, é fator decisivo para a recusa dos adolescentes em realizar todo o esquema do tratamento.

Diante dessa diversidade de efeitos, Miller e Kearney (2004) refere que pode ocorrer ainda, a depressão no paciente, ocasionando um grande impacto em sua qualidade de vida.

Estudo realizado por Barbosa et al. (2007) citando as complicações ocasionadas pelo metotrexato em uso por crianças para tratamento de leucemia identificou a ocorrência de mielodepressão, que, entre outras complicações pode favorecer o aparecimento de infecções oportunistas, aplasia medular, hepatotoxicidade com hepatomegalia, haja vista ser o fígado responsável pelo metabolismo de um significativo percentual de medicamentos.

Das complicações ocasionadas pelo metotrexato, foram identificadas, também, alterações do trato gastrointestinal como: anorexia, diarreia, cólica abdominal, estomatite, melena¹⁸, epistaxe¹⁹ e gastroenterite. Quanto às reações cutâneas foram observados hipopigmentação, equimose, prurido, hiperemia, escabiose, varicela acompanhadas de complicações cutâneas tipo furunculose, candidíase²⁰, pústulas, flebite²¹, icterícia, lesão em couro cabeludo, lesão eritematosa, herpes-zoster, petéquias²², manchas violáceas, bolhas, lesão ulcerada, herpes simples, lesão em crosta, lesões miliárias e pápulas (BARBOSA et al., 2007).

Em estudo realizado por pesquisadores para avaliar a eficácia dos medicamentos granisetron e metoclopramida na prevenção ou mesmo para minimizar a ocorrência de vômitos durante a quimioterapia, eles conseguiram comprovar que, mesmo estes sendo feito profilaticamente e durante a infusão do quimioterápico, o granisetron apresentou uma melhor resposta diminuindo os

¹⁷ Hipertermia - é a elevação da temperatura muito além do normal (SMELTZER.; BARE, 2009, cap. 41. p. 295).

¹⁸ Nome dado à eliminação de fezes com sangue, que apresentam odor característico (SILVA; SILVA; VIANA, 2009, p. 573).

¹⁹ Epistaxe significa saída de sangue pelo nariz (SILVA; SILVA; VIANA, 2009, p. 355).

²⁰ O termo candidíase é utilizado para descrever infecções da pele ou das mucosas, sendo mais comum identificado em crianças nas mucosas (WHALEY; WONG. 1999).

²¹ Flebite – é definida como sendo uma inflamação de uma veia, e esta pode ser categorizada como: química, mecânica ou bacteriana (SMELTZER; BARE, 2009. p. 295).

²² As petéquias são pequenas manchas de natureza hemorrágica cutânea, puntiforme ou lenticular, decorrentes do rompimento de capilares (SILVA; SILVA; VIANA, 2009, p. 685).

episódios de vômito e náuseas em 62,5% nos pacientes submetidos ao tratamento quimioterápico (LUIZI et al., 2006).

Os efeitos colaterais tardios irão depender do protocolo utilizado para o tratamento do câncer, bem como do tempo em que a criança é exposta aos quimioterápicos, e esses podem ser esterilidade, alterações perceptivas e locomotoras, intelectuais e até mesmo seqüelas mais agressivas como perda parcial ou total de membros (BECKER; PINDA CHILE, 2003).

Entre outros efeitos tardios ocasionados pelo tratamento com quimioterápicos para o câncer na infância relatados por Lopes; Camargo e Bianchi (2000) estão o aparecimento de um segundo câncer, atraso no desenvolvimento dentário, alterações no nível cognitivo e déficits neuropsicológicos. Diante disto, a criança precisa receber estímulos através de atividades de brincar para favorecer a esta a promoção do bem-estar e a tranqüilidade (MAIA; RIBEIRO; BORBA, 2008).

2. A BRINCADEIRA

2.1 O brincar e a criança hospitalizada

Na sociedade antiga o trabalho não consumia tanto o tempo do homem como nos dias atuais; as brincadeiras estavam presentes como peças fundamentais para unir a sociedade, e os jogos eram utilizados de acordo com as atividades festivas. As atividades sociais não diferenciavam adultos de crianças, os brinquedos não faziam distinção em idade e gênero, e eram produzidos de forma artesanal. Com o advento do capitalismo no século XVIII, o brinquedo passou a ser confeccionado em fábricas para grande comercialização (VOLPATO, 2002).

Para Lima (1999, p.33) “Não existe nada que a criança precise saber que não possa ser ensinado brincando”. Esta autora, afirma que “O lúdico (jogo, brincadeira) é a característica fundamental do ser humano” (LIMA, 1999, p. 32).

Segundo Collet e Oliveira (2002), a realização de brincadeiras favorece a estimulação e auxilia na socialização da criança e em seu desenvolvimento psicológico, cognitivo e motor.

Para Campestrini (1991, p. 54),

Brincar é a forma de explorar o mundo, descobrir novas idéias e conceitos, aventurar-se ao desconhecido. Através do brinquedo a criança adquire destreza, desenvolvimento motor, percepção sensorial e espacial, sensação de domínio e confiança em si mesmo.

Buscando compreender a importância do brincar para a criança com câncer, Vasconcelos; Albuquerque e Costa (2006) valorizando a complexidade que é esta doença, identificaram relatos verbais sobre a importância da terapia ocupacional com crianças com câncer, após atividades com o brinquedo. Os autores observaram que as crianças valorizavam as relações do ser-com-o-outro, o que favoreceu também o próprio autoconhecimento, auxiliando-as na compreensão de sua doença.

Ao utilizar o brinquedo a criança faz com que este seja o meio natural de comunicação dos seus sentimentos, dúvidas, inseguranças, problemas, receios, ansiedade para com os que estão à sua volta. (DURMAN; DIAS; STEFANELLI 2002).

Segundo Ribeiro e Ângelo (2005), entre as situações experienciadas pela criança, consideradas potencializadoras para o aparecimento de estresse, pode ser citada a doença acompanhada de hospitalização, a qual pode fazer com que a criança fique traumatizada, podendo, deste modo, agravar sua situação de estar doente, em decorrência desse estresse. A quebra de vínculo familiar, as rotinas hospitalares como: tomar injeções, e estar acamada, dependente de outras pessoas para a realização de suas atividades como higiene e nutrição e, principalmente, a demora para receber o diagnóstico, podem trazer à vida da criança mudanças de comportamento como: tristeza, fuga e traumas que podem acompanhá-la após a alta, como lembranças de experiências negativas.

Junqueira (2003) relata que a reação de uma criança diante de sua hospitalização será influenciada por vários fatores, particularmente por suas vivências anteriores à hospitalização, assim como as de sua família. Aponta os seguintes fatores como capazes de influenciar a resposta de uma criança em uma situação de internação hospitalar: o tipo de vínculo afetivo mãe-filho estabelecido antes da internação, a personalidade da criança, a duração do tempo de internação, a atitude da equipe de saúde que cuida da criança e, ainda, a sua idade no momento da internação. As intervenções e tratamentos a que essas crianças são submetidas também podem influenciar estas reações.

Os escolares e adolescentes possuem características diferenciadas, mas um desejo próprio de ser líder junto ao seu grupo, de tomar decisões em uma determinada situação, fazendo com que seu senso crítico mostre-se presente, e bem influente no que se refere aos jogos e brincadeiras, mesmo em meio intra-hospitalar. O adolescente gosta de mostrar-se seguro e independente em suas ações.

Para a criança em idade escolar e adolescente que mantêm convívio com seus pares, a hospitalização altera seu cotidiano, podendo potencializar sentimentos de angústia, de solidão por se ausentar do convívio escolar. Quando o ambiente hospitalar proporciona a manutenção das atividades escolares, há uma tendência em diminuir a preocupação da criança em relação à escola e ao seu grupo, bem como o temor de deixar de aprender, enquanto seus colegas estão mantendo suas atividades normais no transcorrer de suas vidas (COLLET; OLIVEIRA, 2002).

Durman; Dias e Stefanelli, (2002) afirma que os escolares e adolescentes solicitam por saber verdades sobre os possíveis efeitos potenciais dos

procedimentos realizados, a ação e dosagens dos medicamentos administrados para seu tratamento, mesmo que essas informações lhes ocasionem desconforto e preocupação.

Tal fato foi evidenciado por Baricca (1998, p. 72) em sua pesquisa com crianças com diagnóstico de Síndrome da Imunodeficiência Humana (AIDS) onde uma criança acometida pela doença refere à pesquisadora “eu não gosto de mentiras, eu prefiro que falem a verdade”, pois sua mãe lhe dizia que ela estava acometida por uma doença cardíaca, procurando protegê-la, enquanto a criança conhecia seu verdadeiro diagnóstico: AIDS.

Para Dias; Oliveira e Roazzi, (2003), quando a criança passa a conviver com a situação de hospitalização, em geral, se vê agredida, tornando-se apreensiva, especialmente por considerar este ambiente hostil em decorrência de suas características, ou seja, sem muita estimulação, com a presença de outras pessoas doentes, que permanecem a maior parte do tempo deitadas e desconhecidas de seu convívio. E ainda, há profissionais que ditam regras e impõem o cumprimento de bom-comportamento, realizando procedimentos invasivos em seu corpo de forma dolorosa. Além disso, a hospitalização favorece a dependência pela perda de autonomia e a alteração nas suas rotinas, e na realização de suas necessidades básicas, algumas vezes alteradas.

As brincadeiras, quando desenvolvidas em ambiente hospitalar, possuem a função de proporcionar descontração além de, muitas vezes, auxiliarem na aproximação da criança com a equipe. Desse modo, podem ser utilizadas como fator positivo para o tratamento, no sentido de permitir que a criança se ajuste à hospitalização sem torná-la uma experiência negativa para toda a sua vida (SCOCHI et al., 2004).

A criança, ao ser estimulada através de brincadeiras, torna-se capaz de enfrentar com maior segurança a ansiedade e o medo causados pela situação de separação do seu ambiente natural, e de sua família, em decorrência da sua internação. A necessidade de atividades recreativas e de lazer não é uma peculiaridade exclusividade da criança, pois o adulto busca satisfação também nas brincadeiras. Desta forma, evidencia-se que a atividade recreativa, além de ser um agente importante para promoção do bem-estar da criança hospitalizada, proporciona, também, ao profissional de saúde, uma grande oportunidade de

manter, de maneira prazerosa, um relacionamento terapêutico com a criança (MOTTA; ENUMO, 2004).

Silva (1971, p. 13) afirma que: “para que as atividades realizadas durante as horas de lazer possam ser chamadas de recreação, devem proporcionar, por pouco que seja, algum benefício aos seus participantes”, compreendendo que este benefício possa ser de ordem social, intelectual, cultural e afetiva.

O brinquedo é indiscutivelmente, um veículo especial que favorece a relação da criança com o mundo em que vive, valorizando o ambiente hospitalar e minimizando os possíveis traumas, influenciando em sua maneira de interagir e relacionar-se de forma amistosa com as outras crianças (DIAS; OLIVEIRA; ROAZZI, 2003).

Ribeiro e Ângelo (2005) relatam que o brinquedo terapêutico é utilizado para favorecer a adaptação menos traumática da criança ao ambiente hospitalar, e ao novo momento de doença e hospitalização; para isso, utilizam os próprios materiais do cuidado prestado a esta criança no hospital, como: sondas, equipos de soro, seringas de injeção sem agulhas, esparadrapo. Desse modo, é permitido que as crianças os manipulem, transformando-os em instrumentos de alívio para as tensões impostas por esta situação, sendo ainda um meio de a criança expressar seus sentimentos e receber explicações sobre sua doença e sua hospitalização.

Mitre e Gomes (2004) referem que o lúdico surge para a criança como uma possibilidade de permitir que esta modifique o cotidiano de sua internação hospitalar, criando uma realidade própria e única para quem a vivencia.

Ao brincar no hospital a criança constrói seu ambiente, aproximando-o de sua realidade cotidiana, o que poderá contribuir para um ajustamento eficaz com relação à sua hospitalização e ao enfrentamento da doença. Deste modo, a realização de atividade recreativa livre tem efeito terapêutico (MOTTA; ENUMO, 2004).

Para Schmitz; Piccoli e Vieira, (2003) a criança, mesmo doente e hospitalizada necessita brincar, pois através da brincadeira ela desempenha um papel importante, podendo se sentir mais segura em um ambiente estranho, com pessoas e rotinas estranhas ao seu convívio. Deste modo, ela transpõe as barreiras do adoecimento.

A doença e a hospitalização não devem se constituir em fatores prejudiciais à realização de brincadeiras. Diante disto, o desenvolvimento de atividades recreativas em ambiente intra-hospitalar, permite que se acompanhe as mudanças no

crescimento e desenvolvimento das crianças e, ainda, possibilita identificar as preocupações e receios que podem lhes acontecer neste momento. Através de uma interação entre o mundo real e o do faz de conta e da imaginação, a criança transpõe seu momento de doente e os limites de tempo e espaço durante a realização das suas brincadeiras, que permitem a expressão de suas necessidades físicas e psicológicas (OLIVEIRA; COLLET, 1999).

A inclusão de brincadeiras e atividades lúdicas durante a administração da quimioterapia visa ao relaxamento da criança e possibilita que a mesma possa obter algum controle sobre a situação que está vivendo (JESUS; BORGES, 2007).

Deste modo, é imprescindível que a equipe de saúde reconheça a capacidade da criança de se expressar de forma verbal e não verbal, por meio das atividades de recreação. Estas minimizam o estresse causado pela doença e hospitalização neste momento de mudança em sua vida, bem como favorecem ao enfrentamento da situação de modo menos traumatizante. Weigelt e Krug (2004) argumentam que a hospitalização pode ser definida como um momento pedagógico capaz de proporcionar um aprendizado positivo da situação, ainda que às vezes doloroso.

Portanto, há a necessidade de uma reformulação no processo do cuidar da criança hospitalizada, pois se evidencia nos dias atuais que estamos retrocedendo na assistência prestada a ela, vendo-a apenas em sua patologia, como um adulto em miniatura, como era vista no início da história do cuidar. Hoje se observa, empiricamente, em nossa atividade diária, que um significativo percentual de profissionais não têm tempo sequer de conversar informalmente, sorrir espontaneamente e, na maioria das vezes, saber calar ou ouvir quando necessário, se esquecendo que a criança é um ser em formação e suas necessidades, mesmo em ambiente hospitalar durante a doença, devem ser respeitadas e atendidas.

Diante disto, torna-se imprescindível olhar a criança como criança em seu mundo circundante vivo-vivido mesmo dentro de um hospital.

A abordagem do assistir integral torna-se acessível às crianças e adolescentes através da Lei N° 11.185 de 7 de outubro 2005 que altera o caput do artigo 11 da Lei N° 8.069 de 13 de julho de 1990 onde “assegura o atendimento integral à criança e ao adolescente, por intermédio do Sistema Único de Saúde (SUS), garantindo o acesso universal e igualitário às ações e serviços para promoção, proteção e recuperação da saúde” (BRASIL, 2005b, 2007a).

2.2 A importância do brincar para a criança hospitalizada

Em se tratando do ambiente hospitalar o brincar para a criança torna-se sinônimo de humanizar, sociabilizar com outros e consigo mesma minimizando sofrimentos. Neste contexto, para Waetcher e Blake, (1979), oferecer brinquedos à criança é assegurar, de forma única, sua necessidade de trabalhar e brincar.

Frente à constatação da importância de brincar para a criança mesmo hospitalizada, em março de 2005 foi aprovada a Lei Federal 11.104/05, que “dispõe sobre a obrigatoriedade da instalação de brinquedotecas nas unidades de saúde que ofereçam atendimento pediátrico de internação”. Esta lei determina que todos os hospitais públicos e privados pediátricos do Brasil devem se reestruturar para atender a lei, e, instalar espaços apropriados para as crianças internadas (BRASIL, 2005c).

Leite e Shimo (2008) pesquisando a literatura em programas de pós-graduação *Stricto Sensu* sobre o uso do brinquedo no hospital para identificar o que os enfermeiros brasileiros estão estudando, foi possível identificar que, no período de 1974 a 2003, quatorze trabalhos foram identificados, sendo voltados mais precisamente para o momento pré, pós-operatório e um em ambulatório com crianças com câncer. O estudo refere ainda que houve um aumento no número de trabalhos sobre a temática, e a utilização do brinquedo atendo às diretrizes do Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA).

Mesmo hospitalizada, a criança e o adolescente têm direito de continuar sua atividade recreativa, como afirma o Conselho Federal de Enfermagem (BRASIL, 2004a), na resolução nº 295/2004, artigo 1º, que é competência do Enfermeiro que atua na área pediátrica, a utilização da técnica do Brinquedo (Brinquedo Terapêutico)²³, na assistência à criança e família hospitalizadas. A abordagem desta temática é também garantida e contemplada nos ensinamentos de graduação em enfermagem.

Outro marco importante sobre a importância do brincar foi a iniciativa do Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente hospitalizados, segundo a Resolução nº 41, de 13 de Outubro de 1995, que dispõe no 9º artigo

²³ É definido como sendo uma atividade lúdica realizada pelo profissional que cuida da criança, destinada a promover seu bem-estar e saúde (MEDRANO; PADILHA; VAGHETTI, 2008).

sobre os direitos destes, de desfrutar de alguma forma de recreação, programas de educação para a saúde e acompanhamento do Currículo Escolar durante sua permanência hospitalar (BRASIL, 1995).

Apesar desses direitos, os profissionais de saúde têm voltado a atenção de sua assistência à criança de modo médico-hospitalar, esquecendo-se olhar para a criança como um todo, pois ela necessita estar em contato com algo diferente da doença, mudar o foco da rotina da hospitalização. O ato da brincadeira permite isso. Dessa forma, insere-se a arte do brincar como mais um elemento importante no tratamento infantil (LIMA et al., 2009).

O cuidado à criança hospitalizada deve ir além de medicações ou técnicas de reabilitação. Esta deve ser tratada em sua singularidade para que possa vivenciar e expressar essa experiência. Mitre e Gomes (2007) relatam em seus estudos que muitos profissionais de saúde admitiram o brinquedo terapêutico ser um facilitador para a execução de suas ações.

Com base nesta visão, Oliveira (1989) afirma que as crianças convivem com uma das principais qualidades proporcionadas pelo brinquedo que é a sua não seriedade, por permitir a elas liberdade de construir suas fantasias, soltar a imaginação e a expressar suas vivências. Crianças e adolescentes com diagnóstico de doença grave, durante entrevista realizada por Almeida (2005), informaram encontrar no brinquedo uma maneira de aliviar o estresse do momento de estar doente. Para a autora, o brinquedo auxilia a criança a experienciar sua doença e hospitalização, a refletir sobre suas vivências e, assim, privilegiar os acontecimentos que apresentam maior significado para elas.

O brinquedo possibilita a modificação da realidade, não permitindo apenas a reprodução de objetos e imagens vivenciados, mas favorecendo a construção de uma totalidade social tão necessária para o caminhar da vida (KISHIMOTO, 2000).

É possível afirmar, segundo Carvalho; Di Leone e Brunetto (2000), que o brincar é uma atividade básica e essencial que permite à criança elaborar soluções para as dificuldades encontradas e possibilitar a compreensão, de modo singular, da importância do tratamento para a sua doença e recuperação de sua saúde.

A brincadeira, para Scochi et al. (2004), é a ação espontânea de brincar, de sorrir, de entreter e de distrair. Françani et al. (1998), através de atividade realizada com crianças em ambiente intra-hospitalar, relatam que o ambiente se tornou mais

humano, alegre e receptivo após oferecimento de brinquedo às crianças, atendendo-as, assim, em suas necessidades tão próprias que são a de brincar, de divertir-se.

Devido à doença e à hospitalização, neste ambiente de dor e sofrimento, mas onde há perspectiva de cura o hospital também pode ser visto como lugar de alegria e descontração diante das brincadeiras, as quais oferecem possibilidades de experiências diversas quando desenvolvidas durante atividades comemorativas (VIEIRA; LIMA, 2002). Santos (2002, p. 59), complementando este pensamento, argumenta que “o ambiente que agride é o mesmo que protege, que ampara, que sustenta, que acolhe, que permite que se diga, que se chore”.

Enfocando esta importância, Kishimoto (2000) destaca que a brincadeira, o brincar e o jogo devem ser referenciados pelo mesmo conceito, utilizando-se de atividades dirigidas, livres e espontâneas que favoreçam uma flexibilidade, capaz de envolver seus participantes gerando satisfação e prazer.

Nesta mesma linha de pensamento, Polleto (2005) refere que o brinquedo é um instrumento que encoraja a criança a manter uma relação positiva com a sua realidade vivenciada. Diante disto, Ramalho e Silva (2004) define o brinquedo como aquele que metamorfoseia a realidade, sendo capaz de permitir e estimular, na criança, um pensamento crítico e criativo.

Azevedo e Santos (2004) afirmam que as brincadeiras constituem-se em trabalhos educacionais e que favorecem a socialização e os estímulos a serem desenvolvidos com crianças, nas mais variadas situações de sua vida diária, com o objetivo de permitir seu aprendizado e sua descontração. Essas brincadeiras também poderão ocorrer em situação intra-hospitalar, uma vez que sua finalidade, neste ambiente, é diminuir o estresse causado pela doença e pela hospitalização.

A utilização dos métodos cognitivos, através do brincar, influencia os pensamentos e a imaginação das crianças hospitalizadas, direcionando sua atenção aos acontecimentos menos dolorosos aos quais estão sendo submetidas diariamente. Deste modo, os profissionais que trabalham com crianças devem procurar minimizar a dor e o desconforto, observando o grau de compreensão destas crianças doentes. Estes métodos referem que as crianças menores necessitam de brinquedos concretos, enquanto os mais velhos se interessam por atividades como os jogos, livros de histórias, músicas (WHO, 1998). Além disso, hoje se evidencia, empiricamente, o brincar com os jogos eletrônicos.

Uma das possibilidades de brincar para a criança é a brincadeira dramática que, segundo Souza (2004), é aquela em que a criança cria o seu mundo de sonhos e fantasias utilizando-se das brincadeiras de faz-de-conta, vivendo personagens fictícios por ela imaginados, desenvolvendo e ampliando sua compreensão e seu entendimento sobre os diferentes papéis sociais que facilitam os relacionamentos humanos.

Já o brinquedo terapêutico apóia-se na função catártica do brinquedo, o qual tem sido utilizado atualmente por profissionais em ambiente hospitalar, não apenas como um artifício para minimizar situações de tensão e estresses impostos à criança em decorrência da hospitalização, mas, sobretudo, como uma possibilidade de comunicação que pode expressar e dar informações sobre a criança e sobre os significados da situação vivenciada por ela (RIBEIRO et al., 2002).

Rosamilha (1979, p. 56) refere que o “brinquedo como fantasia [...] constrói uma ponte entre o mundo inconsciente do interior da criança com a realidade que a rodeia”. Descreve que as crianças ainda não possuem ferramentas necessárias para o enfrentamento de situações de estresse, e por desconhecerem as ferramentas que os adultos utilizam como, por exemplo, o desabafo, para aliviar os seus temores, sua ansiedade, raiva e tristeza.

Neste contexto, Erikson (1976) afirma que o fenômeno de transferência e compreensão da criança quando esta brinca comparado com a atividade realizada pelo adulto que verbaliza seus sentimentos claramente, marca o momento em que medidas simples de atendimento fracassam quando a emoção se intensifica tão profundamente que anula a conduta lúdica da criança, forçando-a a uma descarga imediata no jogo e na relação com o observador. É por meio do brincar da criança que os profissionais podem se aproximar dela e “saber” o que elas imaginam.

Estudo realizado por Vessey; Carlon e McGill (1994), para identificar a importância e a efetividade de uma técnica de distração durante procedimento doloroso (coleta de sangue), em crianças de três anos a 12 anos de idade, utilizando-se de uma escala adequada à cada faixa etária, identificaram que a resposta à dor e ao medo das crianças quando distraídas, durante o procedimento, era menor que as apresentadas por elas quando não recebiam nenhuma distração, ficando assim expostas aos sentimentos gerados pelo meio onde estão no momento.

Do mesmo modo, Dahlquist et al. (2002) referem a importância da utilização da técnica de distração como meio de minimizar o estresse ocasionado pelos procedimentos invasivos repetitivos. Entretanto, afirmam ainda que se deva identificar o atendimento correto segundo a necessidade apresentada naquele momento, enfatizando que cada criança requer um atendimento diferenciado às suas necessidades.

Menossi (2004) destaca que o brinquedo é parte essencial da atividade diária na vida da criança e que este deve ser utilizado como instrumento que auxilie a relaxar e superar seus problemas. A autora refere, ainda, que se deve evitar realizar procedimentos dolorosos em locais destinados à recreação.

Para Winnicott (1975), o brincar é uma necessidade universal, que facilita o crescimento e o desenvolvimento da criança e, portanto, favorece o seu bem estar psicológico, físico e mental à saúde, sendo, assim, uma forma de comunicação da criança consigo mesma e com os outros com quem quer manter um relacionamento.

3. OBJETIVO GERAL

Compreender os modos de ser-no-mundo da criança e do adolescente com diagnóstico de leucemia, em tratamento quimioterápico, diante da utilização do brinquedo, através de sua expressão verbal durante a quimioterapia.

4. TRAJETÓRIA METODOLÓGICA

4.1 A Pesquisa Qualitativa

Wood et al. (1994)²⁴, p. 151, apud Alves, (2001, p.85), diz que:

A ciência, tanto quanto a terapia ou qualquer outro aspecto da vida está enraizada e baseia-se na experiência subjetiva e imediata de uma pessoa. Ela surge do experienciar organísmico total, íntimo, só parcial e imperfeitamente comunicável. É uma fase de viver subjetivo.

Cozby (2006) afirma que a pesquisa qualitativa surge a partir da descrição dos atores, de suas experiências utilizando-se de suas próprias palavras e pensamentos. Desse modo, no presente estudo, também foi feita a utilização da metodologia observacional para compreender e descrever com clareza a atitude da criança diante da utilização do brinquedo.

Segundo Lakatos e Marconi (2001), a pesquisa qualitativa descritiva consiste em um delineamento ou uma avaliação das características de determinado fenômeno ou determinada população, quando se quer pesquisar aspectos qualitativos como atitudes, comportamentos e opiniões humanas de situações vividas. Já Martins e Bicudo (1994) caracterizam a pesquisa qualitativa, como o método que procura introduzir um rigor para captar a essência dos fenômenos que não sejam passíveis de serem estudados de forma quantitativa como, por exemplo, os sentimentos, tais como angústia, medo, alegria, cólera, amor, solidão, entre outros.

Na pesquisa qualitativa o mundo social é visto como um mundo de significados passíveis de investigação, enquanto que a linguagem dos atores e suas práticas são as matérias primas dessa abordagem que se utiliza da sistematização baseada na qualidade da experiência (MINAYO; SANCHES, 1993), em seu meio natural (GÜNTHER, 2006). O investigador assume um papel de destaque, sendo instrumento principal, devido, nesse tipo de investigação o ambiente natural ser a

²⁴ WOOD, J. K. et al. Abordagem centrada na pessoa. Espírito Santo, Fundação Ceciliano Abel de Almeida, 1994, p. 151.

fonte de dados direta do que se deseja investigar. Assim, o objeto de estudo poderá ser melhor compreendido (BOGDAN; BIKLEN, 1997) e os significados adquirem um aspecto de vital relevância (DEBUS, 1994).

Outra característica relevante da investigação qualitativa é ser descritiva. Segundo Bogdan e Biklen (1997, p.49) “ao recolher dados descritivos, os investigadores qualitativos abordam o mundo de forma minuciosa [...] que nos permitem estabelecer uma compreensão mais esclarecedora do objeto de estudo”.

A análise qualitativa, segundo Biasoli-Alves (1998), visa a apreender o fenômeno em toda sua forma no caráter multidimensional dos fenômenos em todas as suas manifestações, e assim favorecer a compreensão do indivíduo em seu contexto vivido.

Desse modo, avaliando a importância da pesquisa qualitativa, Minayo e Sanches (1993) relatam que este tipo de pesquisa trabalha com as atitudes subjetivas. O pesquisador, nessa abordagem está interessado em conhecer os valores, crenças e representações das pessoas aprofundando-se na complexidade dos fenômenos por elas apresentados e abrangendo-os intensamente em sua subjetividade (SZYMANSKI; CURY, 2004).

Neste sentido, Biasoli-Alves (1998, p.149), refere que “a pesquisa qualitativa é um processo indutivo de analisar dados descritivos da realidade, tendo como foco a fidelidade ao universo da vida cotidiana dos sujeitos: observados e/ou entrevistados”.

A abordagem qualitativa se preocupa nas ciências sociais com o nível de realidade que não pode ser quantificado. Ou seja, trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis (MINAYO, 1994, p. 21).

Turato (2005) acrescenta a importância da utilização dos órgãos dos sentidos do sujeito da pesquisa, os quais nessa dimensão favorecerão ao pesquisador, utilizá-los como objeto para identificação dos fenômenos, compreensão e apreensão dos mesmos, na pesquisa qualitativa na área da saúde. Da mesma forma, Bruns e Trindade (2001) apontam para a importância do saber ouvir e saber calar do pesquisador, acrescentando que quando se sabe ouvir, sabe-se fazer uso do silêncio autêntico. Deste modo, há uma melhor percepção da manifestação do fenômeno que se deseja identificar.

Como já foi dito, e enfatizado anteriormente sobre a importância do saber ouvir, Debus (1994) afirma que, para que a pesquisa qualitativa seja realizada, é importante o saber ouvir e abordar a investigação que se deseja realizar como um processo de estudo criativo.

Rocha et al. (1998) referem que a utilização da técnica de observação favorece a descoberta de fatos únicos e novos de um determinado problema. Mas, para que isto ocorra há necessidade de que esta seja controlada e sistematizada, através de um planejamento cuidadoso, na preparação e no treinamento do observador, para que este mantenha a fidedignidade e a perspectiva de totalidade do que se deseja observar.

Para Dissen e Borges (1998) o treinamento do observador em aprender observar constitui uma das etapas mais importantes para o êxito da pesquisa, favorecendo a uma menor probabilidade de registros e interpretações ambíguas ou equivocadas.

4.1.1 A Pesquisa Fenomenológica

A fenomenologia é, segundo Holanda (2001, p.38), “um método de acesso à realidade concreta do mundo, pois favorece que o sujeito alcance o significado da realidade de seu mundo, encarando-o como ator e protagonista da sua própria vivência”.

Neste contexto, é válido ressaltar que a pesquisa de cunho fenomenológico está voltada para os significados atribuídos pelos sujeitos aos eventos da vida, portanto, volta-se para as expressões dos sujeitos, para a sua forma de perceber aquilo que ele vivencia, e que se constituirá no fenômeno para o pesquisador (MARTINS; BICUDO, 1989).

Para Dartigues (1973), ao experimentar o mundo algo se mostra ao ser humano, o “fenômeno”, havendo, portanto, consciência da existência deste fenômeno através de uma correlação sempre recíproca homem-mundo. Desta forma, salienta Martins e Bicudo (1994, p. 75) “há sempre um sujeito, em uma situação, vivenciando o fenômeno”.

Holanda (2001, p. 37), relata que a “fenomenologia eidética, se constitui numa elucidação do vivido (emoção, percepção, aprendizagem verdadeira, imaginação), via redução eidética para se chegar a uma elucidação”. Holanda (2001, p. 36) ainda refere que, para Husserl, “o eidético se opõe ao factual [...] e a redução eidética se propõe a alcançar a intuição das essências”.

De acordo com Martins e Bicudo (1989) a pesquisa fenomenológica tem o início de sua história através de metodologias utilizadas nas Ciências Humanas, não possuindo paradigmas e métodos prontos para serem utilizados durante a pesquisa. Evidencia-se, assim, que neste processo há a modificação da experiência humana vivenciada em conhecimento.

Com relação às investigações das ciências humanas, conforme relatado por Holanda (2001, p. 39) “esta modalidade de pesquisa é realizada com sujeito-sujeito ou subjetividade-subjetividade, ou melhor, intersubjetivas numa perspectiva husserliana, sendo os fenômenos obtidos por uma ação vivida, valorizando aspectos da intersubjetividade humana”.

A pesquisa qualitativa de inspiração fenomenológica não possui sujeito que forneça informações fechadas para a realização da entrevista, mas possui colaboradores que pensam juntos sobre o assunto, tendo a entrevista fenomenológica, como objetivo, surpreender o vivido no presente, pela experiência vivida, após ser pensada e verbalizada pelo sujeito, normalmente, como o vivido visto e o vivido puro (AMATUZZI, 2001).

A relação construída entre pesquisador e seu colaborador deve favorecer a aproximação à experiência vivida do sujeito, o qual deve ser precedido de idéias e estruturas de pensamentos, e isto, exige treino e experiência do pesquisador e disponibilidade do entrevistado (AMATUZZI, 2003).

Utilizando-se de uma pesquisa fenomenológica, através da narrativa, Dutra (2002) refere a escolha do método fenomenológico como sendo o mais importante para se investigar e conhecer a experiência vivida por uma pessoa, não se restringindo apenas a dar a conhecer os fatos e acontecimentos de sua vida, mas sendo uma forma de existir com o outro e de compartilhar o seu ser com outro.

Valle (1997) refere que suas pesquisas psicológicas, de base fenomenológica, relacionadas ao câncer na infância, têm o intuito de revelar a compreensão da vivência não apenas das crianças acometidas pela doença, mas de sua família e de todos envolvidos diretamente em seu cuidado.

4.2 A Entrevista Fenomenológica

Segundo Biasoli-Alves (1998, p. 144) “A entrevista é uma ferramenta imprescindível para se trabalhar buscando contextualizar o comportamento do sujeito, fazendo sua vinculação com sentimentos, crenças e valores”.

Neste mesmo contexto, Romanelli (1998) ressalta a importância da entrevista, não apenas por estabelecer uma relação didática, mas que também favorece um convívio de troca entre o entrevistador e o entrevistado e não um processo de dominado e dominante. O pesquisador deve saber conduzir a entrevista direcionando-a para o objetivo de sua pesquisa, possibilitando descrições de aspectos do mundo vida dos entrevistados (MARTINS; BICUDO, 1994).

Como parte da pesquisa, a entrevista é um método que permite uma relação mais próxima entre o entrevistado e o pesquisador favorecendo uma relação de confiança durante a coleta de dados. Nesta mesma direção, Martins e Bicudo (1994) dizem que a interpretação dos dados da entrevista deve ser feita utilizando-se meios rigorosamente específicos de engajar as descrições ingênuas feitas pelo entrevistado e de descobrir os seus significados psicológicos.

Neste momento, o pesquisador necessita compreender o pensamento do entrevistado e ainda saber entender o significado do silêncio durante a comunicação, o qual é, na maioria das vezes, utilizado como um gesto lingüístico e mostra a imersão do entrevistado (CARVALHO, 1987). Utilizando-se do mesmo pensamento, Asti Vera (1983) refere que a autenticidade do encontro na entrevista se manifesta não apenas através da comunicação verbal, mas também na comunicação não verbal através do silêncio, dos gestos, do olhar, da mímica e do sorriso, que revelam muito mais, algumas vezes, que a própria comunicação verbal.

É válido nesse momento, ressaltar que, para Valle (1997) a linguagem constitui-se em um recurso básico à compreensão de determinadas situações que o pesquisador deseja investigar, favorecendo a ele entrar no mundo próprio do sujeito através da sua expressão e de sua realidade singular.

5 LOCAL DA PESQUISA

Inicialmente foi estabelecido contato com a instituição onde os dados seriam coletados - Fundação de Hematologia e Hematoterapia do Amazonas – FHMOAM- em Manaus, através de uma carta de apresentação do projeto ao seu Comitê Científico (ANEXO A).

O interesse pelo local deu-se por ser uma Fundação que possui em suas dependências um Hospital Público de Oncologia que atende a todas as faixas etárias, na cidade de Manaus. A instituição é centro de referência na região norte, especializada para o tratamento e diagnóstico das doenças no sangue, denominadas doenças crônicas e graves como as leucemias e os linfomas que acometem as pessoas, e possui uma equipe multidisciplinar que trabalha em harmonia visando sempre à recuperação ao bem estar de seus pacientes.

A FHMOAM - Fundação de Hematologia e Hematoterapia do Amazonas é também responsável pela coleta, tratamento, armazenamento e distribuição de sangue para toda a rede hospitalar do Amazonas (capital e interior), e faz parte da rede de hemocentros do Brasil, seguindo as diretrizes do Ministério da Saúde. A referida fundação antes funcionava no Hospital Universitário Getúlio Vargas conquistando seu prédio próprio em 1987, assistindo também aos pacientes com doenças hematológicas graves.

O tratamento dessas crianças depende do estágio de sua doença. Geralmente permanecem hospitalizadas, inicialmente, em média, de trinta a quarenta dias, recebendo autorização para ir alguns dias para casa se responder bem ao tratamento, e retornando em aproximadamente quinze dias para realização de novo protocolo de tratamento quimioterápico em ambiente intra-hospitalar. Nesses primeiros 15 dias que vão para casa, as crianças ficam sendo acompanhadas quase que diariamente em nível ambulatorial. Esse primeiro momento de tratamento geralmente é realizado no período de seis meses a dois anos dependendo da resposta ao protocolo utilizado e do organismo da criança a destruição das células malignas.

O hospital do presente estudo possui 12 leitos destinados ao atendimento pediátrico, distribuídos nas suas enfermarias, mas não há divisão entre os leitos conforme faixa etária (infante, pré-escolar, escolar e adolescente), sendo os mesmos ocupados pelas crianças que estejam necessitando de internação hospitalar para

tratamento de acordo com a situação da doença. Quando há necessidade de mais leitos as crianças são instaladas em outros leitos, junto com os adultos.

O Setor de internação é constituído, em sua planta física, por 22 leitos coletivos e dois isolamentos conforme descrição a seguir:

Há, na primeira enfermaria, quatro leitos sendo dois para crianças e os demais adultos, observando-se apenas crianças do gênero masculino. Na segunda enfermaria há 05 leitos para criança independente do sexo feminino e masculino. Na terceira enfermaria há cinco leitos onde são hospitalizadas crianças e mulheres até a faixa etária de vinte e quatro anos.

As enfermarias quatro, cinco e seis, cada uma, possuem dois leitos onde internam crianças, adultos jovens e idosos juntos.

Na sétima enfermaria há quatro leitos (crianças, adultos e adolescentes), sem procurar agrupar estas na mesma categoria.

Existem dois isolamentos com um único leito para pacientes em qualquer faixa etária, que necessitam de algum tipo proteção. Portanto, há um total de 22 leitos gerais e dois isolamentos.

O posto de enfermagem é localizado entre a segunda e a terceira enfermaria e, logo após, os dois isolamentos antes da sétima enfermaria.

No plantão diurno (matutino das sete às treze horas), há três enfermeiras: uma delas é responsável pelas atividades burocráticas, outra envolvida na assistência e preparo da quimioterapia e outra pelo setor de urgência. No horário vespertino há uma enfermeira na clínica do setor de internação. No setor de urgência (curativo especial, hidratação de urgência, transfusão, fator para hemofilia, administração de antibióticos pré-marcados, medicação para os pacientes que precisam de medicação endovenosa, sangria e quimioterapia ambulatorial), há outra enfermeira também neste horário. No plantão noturno e finais de semana há apenas um enfermeiro para todos os setores de internação e urgência.

Diariamente há um funcionário (auxiliar de enfermagem, técnicos de enfermagem, enfermeiros e/ou uma farmacêutica bioquímica), destinado à escala de serviço para realizar a preparação das quimioterapias na capela²⁵. Estas medicações serão administradas nos horários prescritos e para encaminhamento a

²⁵Capela de fluxo laminar- consiste no local destinado para o preparo dos antineoplásicos. Esta capela garante a proteção pessoal e ambiental, decorrente de seu fluxo incide verticalmente em relação à área onde a droga é preparada, e posteriormente é totalmente aspirado e submetido à filtragem (ROCHA; MARZIALE; ROBAZZI, 2004).

outros hospitais onde a FHEMOAM tenha pacientes hospitalizados. Este funcionário, na maioria das vezes, recebeu orientação sobre as atividades relacionadas aos cuidados básicos e dosagens, e manipulação das medicações através de treinamento no serviço, por outros profissionais treinados previamente, sem haver um treinamento mais amplo para este tipo de atividade tão específica.

Há uma média de cinco funcionários na escala diária no setor de internação (técnicos, e auxiliares de enfermagem). Há ainda quatro estagiários do curso de graduação de faculdades particulares e um da Universidade Federal do Amazonas, perfazendo um total de cinco estagiários do curso de graduação em enfermagem e um de nível médio (técnico de enfermagem), os quais são pagos pelo Instituto Euvaldo Lodi (IEL). Estes alunos são distribuídos entre o plantão matutino, vespertino e noturno, assumindo escala conforme seu nível em formação.

No segundo andar há também um setor onde os pacientes adultos e crianças comparecem após agendamento para fazerem as quimioterapias ambulatoriais²⁶, mantendo o esquema do protocolo de manutenção e controle. Neste setor há sete leitos para atendimento de urgência, onde os pacientes vêm quando acontece intercorrência, e são atendidos pelo médico do plantão e funcionários de enfermagem.

Nos finais de semana, noites e feriados os funcionários são reduzidos em número na escala. Assim, algumas vezes, quando há necessidade de encaminhamento dos pacientes graves para outro serviço que possua raio-X, cuidados intensivos e/ou especializados, é difícil designar um funcionário para acompanhá-lo. A FHEMOAM não possui suporte para o atendimento de pacientes que não estejam “estáveis”. Nas situações de urgências e emergência o paciente é transferido para outro serviço de maior porte, por não possuir no serviço Unidade de Terapia Intensiva, Setor de Urgência e Emergência, bem como, uma sala de raio X, dificultando assim o assistir destes pacientes que agravam.

Quando as crianças oriundas de outras localidades (interior do estado) estão hospitalizadas, o hospital não dispõe de um serviço de lavanderia e nem espaço físico para as mães lavarem e estenderem suas roupas. Estas são deixadas para secar dentro do próprio banheiro.

²⁶ A quimioterapia ambulatorial foi indicada às crianças que inicialmente realizaram esquema intra-hospitalar de quimioterapia e seu organismo respondeu bem ao protocolo inicial de tratamento, mostrando melhora em seu quadro clínico, permitindo um tratamento onde o paciente depois de medicado possa voltar para o convívio familiar em sua residência.

O serviço de nutrição é terceirizado, servindo nas três primeiras refeições do dia (desjejum, almoço e lanche) um cardápio diversificado, com boa aceitação. O jantar de todos os pacientes é, diariamente, sopa, não tendo outra opção, e a maioria das crianças recusam este alimento. Diante disto, geralmente, tomam leite ou comem algum tipo de massa preparado pela própria mãe ao lado do leito. Esta prática de não aceitação de alguns alimentos pode contribuir para o estado nutricional da criança, na maioria das vezes, com perda de peso ocasionado pela própria doença.

A FHEMOAM possui atividades com brinquedo realizadas pelas psicólogas do serviço no térreo do prédio, onde são atendidas as crianças em tratamento ambulatorial. Entretanto, não possui em nenhum local no setor de internação uma sala para atividades recreativas, ou sala de desenhos ou mesmo uma brinquedoteca para seus pacientes.

Existe um grupo de psicólogos que recebe alunos de instituições de ensino superior do setor privado, que desenvolvem estágio obrigatório do curso atendendo às crianças hospitalizadas. Eles levam material de colagem, pintura e livros infantis para as crianças deixando com elas para pegar em outro horário ou no dia seguinte, conforme sua aceitação.

5.1 Participantes da pesquisa

Os participantes desse estudo foram 16 crianças e adolescentes com idade entre seis e 14 anos, 08 do gênero feminino e 08 do masculino, sendo 11 em idade escolar e 05 adolescentes que estavam hospitalizados em tratamento quimioterápico, para leucemia, onde quatro crianças apresentavam recidiva²⁷ da doença e estavam iniciando um protocolo mais agressivo de tratamento, cujos pais ou responsáveis legais autorizaram sua participação através de assinarem o Termo de Compromisso Livre e Esclarecido (TCLE). Foi também considerado o desejo da criança de querer ou não participar (APÊNDICE A).

²⁷ Recidiva - significa ressurgimento de uma doença após sua cura definitiva, geralmente após uma nova infecção. Não confundir com reinfecção (SILVA; SILVA; VIANA, 2009, p. 764).

Foram convidadas todas as crianças que aceitaram participar das atividades de brincar, independentemente de raça, cor, religião, gênero, mas que estivessem em tratamento quimioterápico, internados na clínica pediátrica do Hospital FHEMOAM. Não houve nenhuma recusa entre as crianças presentes.

A escolha deste grupo etário baseou-se também no fato de que as crianças desta faixa encontram-se na fase de pensamento lógico e coerente, conseguindo assim comunicar suas idéias e dar significados às suas experiências (BOCK; FURTADO; TEIXEIRA, 1999).

O número de pacientes – 16 – ficou assim definido, a partir do momento em que observamos que o “fenômeno” se desvelou através das falas das crianças e adolescentes durante a entrevista enquanto estas recebiam medicação quimioterápica, não havendo, portanto, necessidade de se realizar mais entrevistas.

A grande maioria das crianças e adolescentes encontrava-se com uma veia periférica puncionada para hidratação e recebimento de medicamentos, como antibióticos, para tratamento ou profilaxia de infecções oportunistas freqüentes nestas crianças durante a hospitalização, e para a infusão dos quimioterápicos.

As características demográficas e dados acerca do tratamento e diagnóstico das crianças e adolescentes participantes encontram-se no Quadro I.

Para garantir a privacidade e sigilo dos dados, e preservar o anonimato dos colaboradores, foi utilizado como recurso a substituição dos nomes próprios por nomes fictícios escolhidos pela pesquisadora.

Nome fictício da criança	Idade/anos	Diagnóstico	Tempo de tratamento da doença	Localidade de origem	Número de internações	Tipo de tratamento
1 – Azaléia	9	Leucemia Linfóide Aguda (LLA)–Tipo T grave	4 meses	Manaus– Am.	Quarta internação	Segundo ciclo.
2 – Solange	7	Leucemia Linfoblástica Aguda B com coexpressão mielóide	3 meses	Manaus–Am.	Terceira internação	Primeiro ciclo
3 – Sônia	7	LLA	6 meses	Nhamundá–Am-577km de Manaus (fluvial).	Terceira internação	Segundo ciclo
4 – Maria	10	LLA - Tipo B comum	2 meses	Manacapuru-Am – 78 km de Manaus.	Segunda internação	Indução
5 – Hortência	10	Leucemia Mielóide Aguda-refratária.	1 mês	Manaus– Am.	Primeira internação.	Indução
6 – Fernanda	14	LLA com coexpressão mielóide	1 mês	Manaus–Am.	Primeira internação	Indução
7 – Silvia	09	LLA com coexpressão mielóide.	2 semana	Carauari-Am-786;911Km de Manaus.	Primeira internação	Indução
8 – Rosa	12	LLA – Tipo comum	3 meses	Santarém-Pa	Terceira internação	Manutenção
9 – Francisco	14	Leucemia Linfoblástica Aguda – R*	5 meses	Manaus-Am	Recidiva-controla há 06 anos	Terapia de Recaída – AR Indução Protocolo II
10 – Márcio	14	LLA – R*	4 meses	Manacapuru – Am.	Recidiva	Terceiro ciclo – R1H
11 – Cravo branco	10	Leucemia Linfóide Aguda – R*	5 meses	Rio Preto da Eva – Am – 57,5km de Manaus.	Recidiva–após controle de 04 anos	BFM AR
12 – Ricardo	10	Leucemia Linfóide Aguda – R*	18 dias	Manaus - Am	Recidiva-controla há 04 meses	AR-Recaída
13 – Girassol	10	Leucemia Linfóide Aguda com coexpressão mielóide.	28 dias	Manaus-Am.	Primeira internação.	Indução
14 – Antúrio	14	Leucemia Mielóide Aguda	5 dias	Juruti – Pa.	Primeira internação-indução	Indução
15 – Cravo	14	LLA Tipo I	21 dias	Manaus-Am	Primeira internação	Indução
16 – Lírio	10	Leucemia Mielóide Aguda	2 mês	Manaus-Am	Primeira internação	Indução fase II

Quadro I - Características dos Participantes da Pesquisa

5.2 Contato inicial com as crianças hospitalizadas

Houve inicialmente um envolvimento empático da pesquisadora, com a finalidade de viver com esses pequenos pacientes suas necessidades, conflitos, medos deste ambiente tão estranho a elas, pois um número significativo das crianças e adolescente colaboradoras do estudo tinham recebido a informação sobre seu diagnóstico de leucemia pela primeira vez, ao passo que outras já acreditavam estar curadas, e foram surpreendidas pela recidiva da doença em seu corpo.

Antes de iniciarmos as entrevistas, eram realizadas atividades recreativas através de brinquedos e jogos, conforme aceitação da criança. Várias brincadeiras eram oferecidas, de acordo com a sua faixa etária. Aproximávamo-nos das crianças e adolescente no leito, na enfermaria e perguntávamos se gostariam de brincar e do que, pois diante de nossas possibilidades iríamos realizar as brincadeiras. Diante da aceitação da criança, respeitávamos suas limitações em decorrência de seu momento atual, e utilizávamos as recomendações da literatura: carro, boneca, jogos de panelas, livros informativos, bingo, dama, quebra-cabeça, jogos eletrônicos, olimpíadas de tabuada, jogo da velha, pintura, colagem, estórias infantis, conversas informativas sobre dúvidas em relação à sua doença e tratamento. O que a criança escolhesse e estivesse dentro de suas condições e nossas possibilidades, nós brincávamos.

Brincamos juntos durante algumas manhãs ou tardes para ir adquirindo sua confiança e a de seu acompanhante responsável. Ao término de cada atividade perguntávamos como a criança estava e se havia gostado ou não de brincar, e como a mesma se sentia naquele momento. As respostas eram diversas como: mais alegre..., feliz..., mais disposta [...]. Diante das respostas, após alguns contatos brincando, procurávamos expor à criança e ao seu acompanhante o motivo da nossa presença e da atividade de brincar que proporcionávamos naquele momento. Enquanto a criança brincava participávamos ativamente junto a ela, e descrevíamos, simultaneamente, todos os seus comportamentos, preferências e gestos realizados, ou então descrevíamos logo após o término da atividade, evitando esquecer o que havia ocorrido (ANEXO D).

As crianças e os adolescentes foram observados brincando, para que fosse identificada a necessidade do brincar nesse ambiente de estresse, e assim, sem

nenhuma interferência, pudéssemos procurar interpretar o sentido pessoal desse momento dessas crianças escutando de sua própria voz e de sua própria vivência se brincar é ou não importante neste momento de sua vida.

Durante a realização das brincadeiras explicava-lhes o objetivo do estudo, comprometendo-nos, e enfatizando sobre a sua seriedade. Perguntava-lhes, juntamente com seu responsável, quem poderia me ajudar a realizar o estudo sobre a importância do brincar no hospital, e se seu pai e/ou responsável legal permitiriam que fosse realizada uma entrevista escrita e gravada, explicando o objetivo da gravação, que era manter a fidedignidade da entrevista.

Neste momento, era também solicitada a permissão dos pais e/ou responsáveis através da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, após leitura em bom tom e entendimento dos mesmos (APÊNDICE A).

Na fase escolar e adolescente, a criança possui de forma inerente a necessidade de conviver com seus pares e o momento da hospitalização ocasiona estresse, devido à perda da vida anterior à doença. Nesta idade, na qual a brincadeira simbólica encontra seu auge, seu conteúdo aparece relacionado quase que exclusivamente ao cotidiano de vida da criança e refletindo os acontecimentos mais significantes para ela (OLIVEIRA, 1999; WHALEY, WONG, 1999).

5.3 Desenvolvimento do estudo

O projeto foi avaliado pelo Comitê Científico da Fundação HEMOAM o qual deu parecer favorável para sua execução na instituição.

Após aprovação por este Comitê Científico da FHEMOAM, o Projeto de Pesquisa foi encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisa da FHEMOAM para aprovação final do processo, sendo aprovado de acordo com o Processo 0021.0.112.115-07 – Versão 002/07 (ANEXO B).e, a partir daí, demos início às observações da criança durante a atividade com o brinquedo e às entrevistas gravadas e escritas, iniciando-as sempre com as questões norteadoras da pesquisa (APÊNDICE C).

Sempre se esperava o momento para a criança decidir qual seria a hora certa de fazermos e gravarmos as entrevistas. Quando a criança se sentia segura ela

expressava espontaneamente que podia conversar comigo, verbalizando suas experiências. Foi realizada uma entrevista face a face com cada criança, fato que favoreceu o contato entre entrevistado e entrevistador (COZBY, 2006).

Torna-se evidente a necessidade de deixar a criança escolher a hora certa para conversar, respeitando suas limitações, ansiedades e sinceridade com a qual se mostra transparente no momento da entrevista.

A receptividade à pesquisadora entre as crianças sempre era muito boa. Elas aceitavam imediatamente participar da pesquisa.

Esta receptividade diária fez com que a pesquisadora sentir-se bem a vontade, pois as crianças se mostravam verdadeiras, desprovidas de qualquer “mecanismo de defesa”, aceitando brincar de tudo que lhes era oferecido, se possível. Entretanto, o que mais lhes chamava a atenção eram os jogos eletrônicos e a brincadeira de bingo - isso era uma verdadeira diversão bem agitada onde o pai e/ou acompanhante também participavam.

Entre os pais, apenas um relutou, demonstrando dúvida e não atendendo de imediato o convite. Entretanto, na troca de acompanhante, quando a mãe desta criança chegou e a viu brincando e sorrindo, ficou muito feliz, pois seu filho já havia sido internado várias vezes, mas ultimamente estava triste devido à necessidade de internação. Antes, estava sendo acompanhado no ambulatório e agora tinha tido recidiva do quadro clínico da doença, e até esta data ainda não tinha visto ninguém fazer uma atividade recreativa nas enfermarias do hospital. A mãe perguntou o porquê da atividade; logo lhe expliquei, mostrando-lhe também a autorização do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) e o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (BRASIL, 1996). No mesmo momento ela disse que iria assinar, pois “considerava a brincadeira muito importante no hospital”. E assim o fez.

Geralmente, eram realizados alguns dias de atividade até que a criança nos falasse que estava pronta para conversar. Entretanto, mesmo assim, algumas ainda ficavam tímidas no momento da entrevista gravada. Algumas vezes tínhamos que direcionar as falas das crianças e adolescentes mais de uma vez para que as mesmas falassem um pouco mais sobre sua experiência vivida no hospital.

5.4 Procedimentos

Um roteiro de anamnese (ANEXO C) foi utilizado inicialmente para a obtenção dos dados pessoais e social da criança, utilizando-o como fonte para o conhecimento desta. A seguir perguntava-se à própria criança para confirmação dos dados, tais como: nome, sexo, idade, local de nascimento, onde mora atualmente, tempo de internação, tempo de diagnóstico, parentesco do acompanhante.

Desse modo, iniciei uma relação de maior aproximação com a criança e seu acompanhante como estratégia para informá-la sobre o estudo. Primeiramente, através de uma conversa informal, aos quais explicava os procedimentos da pesquisa, seus objetivos, a importância de sua participação, e sua disponibilidade em cooperar. Diante de sua resposta positiva em aceitar participar entregava-lhes o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), onde a pesquisadora lia a cópia junto à criança e seu responsável, enfatizando que o documento garantia o sigilo de sua identidade. O responsável assinava em duas cópias, conforme a legislação vigente com pesquisas com seres humanos e ficava com uma cópia.

A questão norteadora auxiliou na entrevista, favorecendo as descrições das vivências das crianças relacionadas ao fenômeno em estudo. Em alguns momentos, era necessário fazer mais de uma vez a mesma pergunta para aprofundar um pouco mais suas respostas. As entrevistas aconteceram em um período de 45 a 60 minutos, pois dependiam da disponibilidade e entendimento da criança e adolescente, uma vez que procurava não ser rígida com perguntas fixas e seqüência ordenada, mas sempre mantendo uma conversa amigável e empática.

A coleta de dados foi realizada diariamente de segunda a sábado, geralmente no horário da manhã ou à tarde quando era solicitado ou havia necessidade devido à prescrição de infusão de quimioterápico e internação para recebimento da medicação. A pesquisa teve seu início no mês de novembro com o término no mês de dezembro de 2007. Nesta época, observamos que houve uma diminuição significativa do número de crianças hospitalizadas, e até o momento tínhamos feito quatro entrevistas, sendo três com meninas e uma com menino.

Diante do fato, e ao saber que só aumentaria essa clientela a partir do mês de março quando os médicos retornariam de suas férias, foi solicitado junto ao CEP da FHMOAM, um novo momento para reiniciar as entrevistas e a abertura da margem

das idades das crianças não mais até 12 anos, e sim 14 anos de idade, e fomos autorizados. Reiniciamos ao término do mês de fevereiro e finalizamos no mês de maio de 2008 e, ao término de nossas entrevistas obtivemos um total de 16 sujeitos, na faixa etária de 06 a 14 anos de idade, sendo 08 do gênero masculino e 08 do feminino. A coleta foi encerrada no momento que observamos que as respostas das crianças começaram a apresentar convergência em suas falas (falas semelhantes). Isso significa que se chegou à essência do fenômeno em estudo.

O local da entrevista e das brincadeiras foi aquele onde era administrado o quimioterápico, ou seja, quase sempre no leito da criança e/ou na poltrona ao lado de seu leito em decorrência da mesma apresentar sintomas indesejáveis como o vômito e/ou náuseas, mal estar geral e não desejar sair do leito, ou estar com infusão de quimioterapia em bomba de infusão²⁸ e outra em equipo, ambas em veia periférica. Apenas uma criança participante do estudo possuía “Port ou port-a-cath²⁹” para a infusão da quimioterapia.

Geralmente, as crianças e os adolescentes não aceitavam sair do leito e o próprio hospital não possui uma área que incentive o desenvolvimento de atividade recreativa (brinquedoteca). Em decorrência desse fator, e por falta de espaço, as crianças preferiam permanecer durante toda a sua hospitalização nestes dois locais (poltrona ou cama).

A seguir perguntávamos à criança de que ela gostaria de brincar mostrando-lhe nosso acervo de brinquedos. Neste momento a criança escolhia o brinquedo de sua preferência e começávamos a brincar.

A atividade com o brinquedo foi realizada enquanto o quimioterápico era administrado e a partir da aceitação da criança. Foram também consideradas as reações físicas e emocionais demonstradas pela criança, e identificadas pela pesquisadora nos horários previstos para a realização da atividade lúdica.

Em algumas situações não foi possível permanecermos junto à criança durante toda a infusão do quimioterápico devido haver protocolo onde a medicação era infundida durante 24h. Em outras vezes sua infusão terminava de quatro a seis horas após seu início, dificultando nossa permanência durante todo o período e, em

²⁸ Equipamento utilizado para infundir medicamentos e soluções com precisão e segurança (SILVA; SILVA. VIANA, 2009, p. 180).

²⁹ Dispositivo de borracha, siliconizado que deve permanecer sob a pele, embutida no tecido subcutâneo na região torácica, sobre uma protuberância óssea. Sua parte distal se acopla a uma câmara puncionável evitando que o paciente seja constantemente puncionado. “Tem boa aceitação, pois não requer cuidados domiciliares e não interfere na auto-imagem” (BONASSA, 2005, p. 59).

outras, frente aos desconfortos causados pelo medicamento como náuseas, vômito a criança se deitava procurando assim minimizar esse mal estar.

Logo após a brincadeira ou mesmo na maioria das vezes durante esta, mas com o quimioterápico ainda sendo infundido foi realizada uma entrevista aberta, elaborada pela própria pesquisadora e direcionada à criança, com as seguintes questões norteadoras "Você sabe por que você está no hospital? A partir do que a criança dizia, e do que a pesquisadora pretendia conhecer, perguntas, poderiam ser ampliadas introduzindo, quando necessário, algumas outras perguntas tais como: O que é estar doente para você? O que você sabe sobre sua doença? De que você mais gosta de brincar em casa? No hospital como é o brincar para você? Como você vê este novo momento em sua vida diante da hospitalização e da doença? Que mudanças atualmente aconteceram em sua vida? (APÊNDICE C).

As perguntas e respostas foram gravadas, para garantir a fidedignidade dos relatos da criança, baseadas nos objetivos a que se propõe a pesquisa, buscando compreender os modos de ser da criança hospitalizada, em tratamento quimioterápico por estar acometida por uma doença crônica - o câncer. Foram feitas perguntas abertas sobre o momento vivido (doença grave/hospitalização), a partir de uma abordagem qualitativa descritiva fenomenológica relacionada com à realidade vivida: como a criança se encontra frente a si própria, vivenciando o momento de estar com diagnóstico de doença crônica, grave e em tratamento quimioterápico.

Houve momentos em que foi necessário aguardar a criança ou adolescente verbalizar que estava preparada para iniciarmos a entrevista, pois algumas aceitavam conversar e responder às perguntas; entretanto, ao verem o gravador e o MP3, tornavam-se tímidas, solicitando conversar em outro momento, diante desta solicitação aguardávamos. Além dessa entrevista, foi também realizada uma observação da criança em atividade com o brinquedo, brincando durante a quimioterapia.

Ao entrevistar as crianças e os adolescentes doentes, observamos que há peculiaridades que devem ser mencionadas, pois o tratamento quimioterápico causa ansiedade pela aplicação da medicação e muitos efeitos colaterais indesejáveis. Nesse momento, a entrevista era interrompida, assim como, devido a alguma intercorrência ocasionada pelos efeitos colaterais, ou qualquer intervenção externa como: náuseas, febre, vômito, algum profissional aparecia para realizar qualquer procedimento assistencial, ou a criança recebia alguma visita de parente e/ou amigo

ou o aparelho eletrônico MP3 ou gravador apresentava algum problema no momento da entrevista ou ainda, se a criança manifestasse algum desconforto ou queixa de dor. A entrevista era retomada tão logo a criança verbalizasse ser possível continuarmos nossa conversa sem que houvesse nenhuma solicitação da pesquisadora, ou após ser liberada e estivesse em condições de se comunicar livremente.

Foi realizada uma descrição concisa do comportamento dos colaboradores, modos de expressão de sua subjetividade, sua interação com o brinquedo, durante a sessão de quimioterapia identificando o benefício da atividade recreativa na promoção do bem-estar à criança em tratamento quimioterápico. Também foi feito o registro de sua verbalização durante a atividade com o brinquedo, bem como foi observada sua atitude subjetiva. Desta forma, o objetivo do procedimento metodológico foi sistematizar a experiência vivida nessa situação (MARTINS; BICUDO, 1994).

A gravação, após autorização, das respostas dos participantes às perguntas foi um cuidado, assegurando a fidedignidade dos fatos a serem descritos pela criança em sua seqüência de ocorrência. Desse modo, foi possível apreender a condição emocional da criança antes da atividade, durante a mesma e todas as ocorrências que houveram após a mesma, bem como as possíveis mudanças de comportamento (cansaço, sono, irritabilidade, náuseas, vômito, dentre outros). Ao término da entrevista foi solicitado à criança, que esta relatasse como foi aquele dia de atividade de brincar. Neste momento também foram realizadas, gravações e anotações das respostas e quaisquer outras manifestações da criança ao brincar (ANEXO D).

As entrevistas foram concluídas mediante a observação da pesquisadora, quando as crianças davam respostas semelhantes e/ou repetiam as mesmas respostas. Este momento, na pesquisa fenomenológica, indica que o fenômeno está se desvelando, que o pesquisador está chegando à essência do fenômeno em estudo.

Após o término de cada entrevista perguntávamos à criança se gostaria de ouvir a gravação. Todos aceitavam e ficavam muito atentos, sorriam, confirmavam com gestos balançando a cabeça, fazendo sinal de afirmativo. Outras simplesmente sorriam ao ouvir sua voz.

Todas as informações obtidas durante a entrevista foram valorizadas e transcritas de forma fidedigna.

Após exaustiva leitura foram realizadas as anotações das respostas das crianças, mantendo-se o referencial conceitual da investigação fenomenológica, e os objetivos do estudo, a análise das falas concretizou-se através de um registro claro de forma a conduzir o leitor à compreensão do texto.

Foram disponibilizadas atividades recreativas segundo o plano de recreação disposto no APÊNDICE “B”, o qual foi reformulado após os primeiros contatos com as crianças hospitalizadas, juntamente com as mesmas, procurando-se adaptá-las conforme as preferências de cada uma, de forma livre, sem interferência da pesquisadora, família ou equipe multidisciplinar. Para isso foram utilizados alguns recursos tais como: rádio para ouvir música, pintura, livros de estória para leitura, jogos de memória, quebra cabeça, bonecas e jogos de mesa como dama e xadrez. Segundo Weigelt e Krug (2004) estes brinquedos e jogos proporcionam meios para a criança adquirir domínio sobre si mesma, seu ambiente e sobre os outros por estimular o trabalho em equipe. Os autores mencionados dizem, ainda, que os jogos contribuem para o desenvolvimento intelectual e social da criança, além de estimular sua imaginação.

Todos os brinquedos foram oferecidos simultaneamente, independente da faixa etária. Cada criança escolheu aqueles que lhe interessaram no momento, nos dias propostos e durante a infusão do quimioterápico para observação, não havendo brinquedos específicos para idade e para os dias de observação.

Iremos apresentar 06 entrevistas com as respectivas falas das crianças e suas unidades de significados, entre estas duas apresentavam recidiva de leucemia. As entrevistas foram escolhidas obedecendo a seqüência de realização cronológica da pesquisadora não havendo uma seleção prévia e com critérios específicos.

5.5 Análise Fenomenológica das Entrevistas

Através da análise das atitudes e expressões das crianças observadas e dos seus relatos transcritos, após escuta e leitura atenta das respostas obtidas, foi feita uma análise de cada entrevista obedecendo-se às orientações de Giorgi et al.

(1985), Forghieri (1991), Martins e Bicudo (1994) e Valle (1997), os quais desenvolvem pesquisas na área de Psicologia utilizando-se destas orientações.

Deste modo, os procedimentos para análise fenomenológica das entrevistas seguiram os seguintes passos:

1. Após as transcrições das entrevistas realizadas com as crianças, iniciei uma análise compreensiva através da leitura geral de cada descrição em sua íntegra, a fim de compreender, de forma intuitiva, a maneira do sujeito existir na situação que descreveu.

2. Em seguida, reli as transcrições atentamente, quantas vezes foram necessárias, de modo a compreender e aprofundar a percepção de como o fenômeno se revela a partir da vivência de cada criança. Portanto, uma leitura atenta foi realizada tantas vezes quanto foi necessário até que as falas dos sujeitos, relacionadas à abordagem inicial – o que tem sido a possibilidade de brincar no hospital para você? - puderam emergir e essa questão pôde ser ampliada quando necessário. Desse modo, foi possível a apreensão das unidades de significado que são trechos das falas das crianças entrevistadas, onde é possível identificar um significado atribuído por elas à vivência da situação em estudo. As unidades de significado não estão prontas no texto, mas se revelam a partir do meu olhar intencional de pesquisadora, baseada na questão norteadora.

3. A seguir cada unidade de significado foi transformada, através de um olhar reflexivo, em discurso psicológico da pesquisadora. Neste momento, foi possível perceber que temas se repetem entre as unidades de significado. Diante disto, busquei as convergências e divergências entre as unidades de significado, construindo, a partir daí, as categorias temáticas. A repetição de temas indicou que foi possível chegar à essência, ao significado do fenômeno estudado.

4. Por fim, foi realizada uma compreensão a partir das categorias temáticas, quando a pesquisadora elaborou uma descrição concisa e consistente da estrutura do fenômeno estudado.

Martins e Bicudo (1994, p. 99) referem ainda que:

Após ter obtido as unidades de significado e expressando o insight psicológico nelas contido, mais diretamente, como sintetizando todas as unidades de significado transformadas em uma proposição consistente referente às experiências do sujeito.

Do mesmo modo Giorgi (1978), Martins e Bicudo (1989) e Forghieri (1997) referem que as unidades de significado não se encontram prontas no texto, mas são captadas pelo pesquisador, tendo em vista seu interrogar de forma a apreender o que é vivido pelo sujeito com relação ao fenômeno que busca compreender. Deve-se buscar convergência das falas nos discursos (elementos que sejam comuns ao próprio discurso em vários discursos) e divergentes (elementos que são peculiares a apenas um ou poucos discursos).

Diante da convergência e divergências das respostas, foi realizada uma análise/síntese descritiva, buscando desvelar a resposta subjetiva da criança durante a utilização do brinquedo quando em tratamento quimioterápico, o que poderá revelar a importância na promoção do bem-estar durante a quimioterapia. Para a criança envolvida no estudo foi dado à mesma um pseudônimo, evitando a utilização de seus nomes verdadeiros e, assim, mantendo seu anonimato (COZBY, 2006).

6 ASPECTOS ÉTICOS DA PESQUISA

Este projeto foi submetido à aprovação do Conselho Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP), obedecendo às orientações das normas que regulamentam pesquisas com seres humanos (BRASIL, 1996), do Hospital Fundação de Hematologia do Estado do Amazonas, em decorrência de ser realizado em seu complexo hospitalar, tendo seu início logo após a sua aprovação por estes órgãos competentes. Após a finalização da pesquisa será dado o retorno à instituição onde foi realizada a coleta de dados. Foi entregue pela pesquisadora um relatório parcial de todas as atividades desenvolvidas na pesquisa conforme solicitação do Comitê de Ética em Pesquisa com seres humanos da instituição e um resumo do trabalho até agora realizado.

O presente projeto obedeceu a Resolução nº 196/96 do Conselho Nacional de Saúde que define as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos.

A pesquisa trabalhou com estes princípios éticos, garantindo a confidencialidade e o respeito ao anonimato, sigilo e proteção aos envolvidos na pesquisa, conforme a Resolução do Conselho Nacional de Saúde 196/96 e Consentimento Livre e Esclarecido, favorecendo a um relacionamento de confiança. Foi dito que caso os pais, responsáveis e/ou as crianças desejassem sair durante o transcorrer da pesquisa, seria garantido o seu direito de interromper sua participação, e os mesmos poderiam fazê-lo, sem que houvesse prejuízo ao tratamento prestado à criança.

As atividades propostas não acarretaram nenhum risco para as crianças, pais ou responsáveis, pois foram utilizados instrumentos adequados à idade e à condição em que a criança se encontrava. Não foram executados procedimentos de caráter invasivo para tratamento, coleta de material orgânico ou qualquer procedimento doloroso, que pudesse causar mal-estar físico, psicológico e social à criança hospitalizada, ou à sua família, conforme explicitado anteriormente.

Pensa-se que os benefícios serão evidentes, pois o resultado da pesquisa fornecerá subsídios que, possivelmente, servirão de parâmetro para novas pesquisas valorizando o assistir a criança com câncer hospitalizada incluindo o brinquedo como possibilidade de tratamento e de cuidado durante a infusão do

quimioterápico. E, ainda, tais resultados poderão contribuir para o tratamento de qualquer patologia que necessite de internação hospitalar.

O presente estudo pretende proporcionar conhecimentos e, assim, fornecer dados que auxiliem o preenchimento de lacunas existentes em nossa literatura local (Manaus), oferecendo subsídios e servindo como fonte de pesquisa para os profissionais que trabalham com crianças, e não conseguem reconhecer, ainda, nos dias atuais, a importância do brincar e da brincadeira para a criança hospitalizada, especialmente com diagnóstico de doença crônica - grave, auxiliando-a a minimizar o estresse causado pela doença e da hospitalização e a enfrentar o diagnóstico e o tratamento com menos medo do desconhecido.

É importante reafirmar que a atividade de brincar é reconhecida, hoje, através da Lei Federal 11.104/05 (BRASIL, 2005c), (ANEXO E) que torna obrigatório todo hospital que cuida de crianças ter uma brinquedoteca com profissionais capacitados a desenvolver atividades recreativas e de descontração favorecendo, assim, um ambiente menos agressivo que possa aliviar o medo da criança frente ao desconhecido neste momento de dor, dúvidas e ansiedade.

7 CATEGORIAS TEMÁTICAS E OS DISCURSOS DAS CRIANÇAS E DOS ADOLESCENTES COM CÂNCER – o início do despertar para a assistência à criança hospitalizada e em tratamento quimioterápico

A partir deste momento farei a apresentação das categorias temáticas, e da análise dos discursos das crianças participantes da pesquisa considerando a importância do brincar em ambiente hospitalar e durante a quimioterapia que aconteceram conforme o fenômeno se revelou a mim durante o processo de análise fenomenológica das entrevistas realizadas em contato com as crianças no hospital durante a infusão do quimioterápico e, após as transcrições e leituras atentas.

As Categorias Temáticas que emergiram das falas das crianças, conforme os procedimentos já descritos, onde busquei desvelar a importância da atividade de brincar para a criança hospitalizada e em tratamento quimioterápico estão em negrito, e as falas das crianças em itálico, de modo a favorecer a uma melhor visualização e compreensão dessas falas.

1 - O descobrir da doença e o futuro incerto

2 - A doença vista como perda da liberdade e alteração da vida.

3 - A leucemia e seu tratamento.

4 - O Ser criança no hospital.

4.1 Limitações diante da vida

4.2 O hospital é lugar para tratamento

5 - As situações vividas no hospital.

6 - As situações vividas no cotidiano e no hospital: comparações.

7 - O brincar como possibilidade de amenizar o tratamento.

7.1 Comparando o brincar em casa e no hospital

7.2 A criança fala de suas preferências

7.3 A brincadeira como forma de minimizar o estresse da doença e da hospitalização

7.4 O brincar como parte da vida

7.5 A criança dá sugestões para seu atendimento de brincar

8 - A fé em Deus diante do momento vivido como força e perseverança para o enfrentamento da doença – esperança para o futuro

8.1 A fé em Deus e em si

1 - O descobrir da doença e o futuro incerto

As alterações no estado de saúde da criança, a presença de sintomas cada vez mais progressivos em seu pequeno corpo, revelando a cada dia o estar doente e o não conhecimento de seu diagnóstico, leva-a - e a sua família – a trilhar um caminho de buscas, trazem incertezas, lançando-os todos a procurar por um diagnóstico concreto e pela real situação do corpo, da mente e do momento vivido.

A mãe me levava para o Pronto Socorro do Dr. Miguel, eles falavam que era problema na minha coluna... E que não era nada, e lá eu ficava... Voltava para casa com dor e nada era feito e nem era coluna... Era a leucemia. (Cravo; 14anos)

Os médicos só diziam que era só coisa de coluna, não tinha nada... E eu quase nem andava mais... Era só coluna... Eles diziam... (Cravo; 14anos)

Que esse meu problema não era com eles... para procurar outro médico.... Eu ia ficando pior a cada dia... pra lá e pra cá. (Cravo; 14anos)

Se eles tivessem feito logo os exames certos, e me encaminhado para o HEMOAM, e tivessem cuidado logo de mim, eu acho que nem estaria mais aqui no hospital. (Cravo; 14anos)

Quando tava iniciando o problema na minha coluna eu vi um filme... Um filme que mostrou onde um rapaz começou com uma dor onde eu tinha uma dor... lá em baixo... igual nas minhas pernas, mas eu acho que era alguma coisa. Aí, aí o cabelo dele começou a cair, aí ele tava sentindo o câncer. Aí quando ele descobriu que tinha câncer, aí não tinha mais jeito. Não era câncer de medula... aí... aí chegou... (Cravo; 14anos)

Doente é uma pessoa que não tem boa saúde, como eu tô agora... eu tô doente. (Girassol; 10anos)

Eu estou aqui por causa da doença que eu tenho: a leucemia... falaram só que era essa leucemia... só... Falaram só isso. (Antúrio; 14anos).

Eu tô aqui pra fazer o tratamento dessa doença que eu tenho agora no meu sangue... pra matar ela e pra voltar pra casa. (Antúrio; 14anos)

Eles não sabiam o que eu tinha, aí eles fizeram um monte de exame, mas não sabiam o que eu tinha ainda, até que um médico depois de todo esse tempo disse pro meu pai que eu tinha que vim prá cá (Manaus) pra me cuidar... Eles ficaram lá (Juruti) comigo, assim fraco, e não sabiam nada... e não fizeram logo esse tratamento pra mim ficar logo bom lá. (Antúrio; 14anos)

Quando começou essa doença eu sentia muita dor na cabeça, dor em toda a minha cabeça doía tudo... eu tinha muita febre sempre que ia e voltava... não passava... era fraqueza por todo o corpo, tontura, quando eu ia andar... ficar em pé... eu ficava logo tonto, muito tonto... Meu Deus, como eu estava doente... e eles não faziam nada, só diziam que não sabiam o que eu tinha, e eu cada vez mais doente. Eu ficava cada vez mais inchado... fiquei bem grande e bem amarelo, meu corpo todo ficou grande, inchado e amarelo... Bem, bem branco eu fiquei... fiquei assim bem doente lá. (Antúrio; 14anos)

Nove dias!... Bem ruim eu fiquei nove dias no hospital... Foi nesse tempo que me mandaram pra cá, que aí disseram que eu tinha que vir pra Manaus, se

não eu ia tá era lá em casa, com os meus pais, como todo mundo... (Antúrio; 14anos)

Eu quase fiquei bom, eu só fazia controle lá embaixo (ambulatório)... Mas aí eu tive febre de novo, aí eu fiz os exames, aí eles mostraram que eu tava de novo doente... Agora eu vou ter que fazer tudinho, tudinho de novo... aí é muito ruim tomar todas aquelas quimioterapias de novo... eu fico muito enjoado. Vomito de novo... Eu já tava estudando, já tinha colega... Agora, pronto... parou tudo... Eu fui fazer transplante, mas não deu certo e eu voltei... Agora a doença também voltou e eu tô de novo com leucemia. (Cravo branco; 10anos)

Apesar da confirmação da doença os pensamentos relacionados a uma melhora ou mesmo à cura são presentes nas falas das crianças, onde apesar da facticidade do câncer e do seu tratamento agressivo visualizam a possibilidade de melhorar.

Esse câncer é uma doença ruim no meu corpo... Mas eu vou ficar boa. (Azaléia; 9anos)

2 - A doença vista como perda da liberdade e alteração da vida

O ser doente deseja sua saúde outrora vigente, pois a doença alterou seu estado físico e emocional, sua vida mudou e também sua rotina, impossibilitando-o de fazer o que gostava. O impacto de um diagnóstico devastador, ameaçando o seu futuro, lança-o a um mundo desconhecido de incertezas, insegurança e sofrimento.

Essa doença é uma forma de problema da pessoa ficar deitada em cima de uma cama, e não poder fazer nada... isso é, tá doente, sem poder brincar, correr... Para mim isso é estar doente... eu estou doente, o cabelo cai... (Cravo; 14anos)

Minha alimentação mudou muito... não posso mais comer X-salada, tomar refrigerante... Agora eu tomo muita água. (Cravo; 14anos)

Eu tenho falta da minha infância. (Cravo; 14anos)

E assim a gente que tá em cima desse leito... que nunca... que nunca matou uma formiga ou uma cobra... até um mosquito... e a gente está aqui... (Cravo; 14anos)

Agora eu me sinto bem, porque eu já como comida, bebo água e brinco de videogame, então eu me sinto bem. Antes quando eu comecei a ficar doente, minha boca, meus dente ficavam só sangue e tudo doía, tudo cresceu (inchaço). (Lírio; 10anos)

Hoje não posso andar de bicicleta. Tô aqui no hospital... é muito ruim isso aqui não posso fazer nada... (Girassol; 10anos)

Antes de eu ficar doente eu jogava bola no campo com os amigos, dominó... eu jogava muito dominó. Brincava de peteca com os amigos, papagaio... também eu brincava de subir nas árvores, tomar banho no rio, de pescar, caçar. (Risos... os olhos se enchem de lágrimas novamente e diz, com a voz embargada, sentir muita saudade de tudo que ficou no interior: de sua vida, de seus amigos, de tudo... tudo... tudo). (Antúrio; 14anos)

Eu sou de Juruti, eu sou de Juruti (Criança começa a chorar e diz sentir muita saudade de casa, dos amigos e de tudo que ficou em Juruti... E agora estou que nem um preso nesse hospital... (Antúrio; 14anos)

Eu fiquei lá preso... no hospital... (Antúrio; 14anos)

Lá em casa eu tava indo para a escola, brincava com os amigos finais da tarde, jogava bola, pescava, caçava, tomava banho no rio, e agora eu tô aqui longe de tudo, de todos, sozinho, eu e o meu pai... longe de tudo. Sem viver,

*sem fazer nada (adolescente chora bastante ao lembrar-se de sua casa).
(Antúrio; 14anos)*

*Lá na minha casa eu tenho tudo, vivo bem... e agora eu tenho que ficar aqui...
não conheço ninguém, fico com meu pai, sem ninguém... preso, só eu e ele
aqui... aqui... sem ninguém. (Antúrio; 14anos)*

3 - A leucemia e seu tratamento

A criança revela sua tristeza e seu temor diante do seu momento vivido, mostrando ter conhecimento do nome de seu diagnóstico e de ser portadora de uma doença crônica e grave - “a leucemia”. Sabe sobre seu estado de saúde, mesmo que empiricamente, tentando reorganizar sua vida em um novo contexto de relações e mudanças, pois essa doença não vem do nada e traz consigo o estigma da morte, envolvendo a criança em um mundo de novas relações, onde se sente ameaçada. Mas fala o nome da doença como se esta fosse algo comum no seu mundo diário.

Eu estou doente, eu tenho leucemia. A leucemia é horrível! (Rosa; 12anos)

*A leucemia é tipo assim... Faz parte da vida... A leucemia é uma doença, um
câncer. (Rosa; 12anos)*

*Na minha família já teve leucemia... minha mãe, ela teve leucemia também.
(Rosa; 12anos)*

*Eu estou aqui no hospital para ser tratado, e para fazer tratamento... Ela é
ruim, a quimioterapia. (Cravo; 14anos)*

*Essa doença é uma forma de problema da pessoa ficar deitada em cima de
uma cama... e poder ficar fazendo nada, isso é doença... é a leucemia... Eu
sei que é uma doença, que é uma doença rara, mas que todo mundo pode
ter, mas tem que saber conviver... como eu, mas pode ter... sabe... a
leucemia. (Cravo; 14anos)*

Eu estou passando por um problema que eu vou vencer na minha vida... para mim que eu saiba é isso... que eu vou vencer... tudo isso aqui na minha vida, que é essa doença... O nome da doença é leucemia... é um tipo de câncer no sangue... a minha doença é a leucemia... é... é... é. (Cravo; 14anos)

É não sei não, (sorri espontaneamente fixando o olhar na pesquisadora)... antes eu não sabia não, agora eu sei, é... é... parece que é leu... leu... leucemia... Não, não sei não direito... mas parece que é leucemia. (Lírio; 10anos)

Eu tô doente. O médico disse pra mamãe que é Leucemia. Humm... ele disse que é um câncer do sangue. Como... isso causa muitos problemas na minha vida... as manchas no corpo... fiquei amarelo (pálido)... foi assim que fiquei pálido (Girassol; 10anos)

Leucemia é uma anemia muito mais brava, um câncer no sangue... Disseram que a minha é um tipo LMA... (Antúrio; 14anos)

Eu tenho câncer no sangue, leucemia... os médicos dizem que eu tenho leucemia desde quatro anos. (Cravo branco; 10anos)

Eu tenho câncer... a médica disse pra minha mãe e pra mim. O câncer é uma coisa ruim aqui no peito (criança foi acometida por pneumonia devido a baixa imunidade e está hospitalizada para tratamento da pneumonia e da continuidade do protocolo de tratamento para leucemia), e a gente pode morrer. Não sei assim direito... mas ela disse leucemia - a LLA. (Azaléia; 9anos).

Apesar de sua pouca compreensão sobre a gravidade da doença e os efeitos colaterais devastadores que esse tratamento - a quimioterapia - ocasiona em seu organismo, as crianças relatam as facetas deste tratamento que, ao mesmo tempo, lhes causa mal-estar, mas é necessário para a sua existência e esperança de cura pautada na concretude de uma terapêutica eficaz.

A quimioterapia é uma medicação que tomo na veia ou mesmo pela boca... É uma química para queimar os “órgãos” malignos (Rosa; 12anos)

A quimioterapia me deixa muito enjoada... Porque me dá muito enjoô, muito enjoô e preguiça (abre um sorriso envergonhado e tímido ficando com olhar cabisbaixo). (Rosa; 14anos)

A quimioterapia é um tipo de um soro que eles dão, que dão na veia e destroem as células ruins e também as células boas... e, por isso, de vez em quando eu sinto enjoô, não sinto vontade de comer. Mas eu como assim mesmo, porque eu tenho que ser forte... comer pra eu sair daqui. (Cravo; 14anos)

Eu só sei que sou muito furado, e os meus cabelos tão caindo... Eu prefiro ficar brincando, ora! Eu não gosto de tomar esses remédios... mas precisa... a mamãe dá. (Lírio; 10anos)

Ah! a quimioterapia é para mim ficar bom, mas ela é ruim, sabe? Não sei muito, eu não sei não, mas a quimioterapia é para destruir as células ruins do nosso sangue. (Girassol; 10anos)

Disseram que é um câncer no sangue da gente, e que não é muito bom... Eu tô aqui pra fazer o tratamento dessa doença que eu tenho agora no meu sangue, pra matar ela... e pra voltar pra casa. (Antúrio; 14anos)

Ah é... eu...eu tô fazendo essa quimioterapia... mas eu também tomei sangue... Eu estou precisando agora é de sangue... Não é nada bom ficar aqui, não moro aqui, não sou daqui, mas é o jeito, se quero ficar bom... Tenho que fazer esse remédio que é horrível, me deixa enjoado, vomitando. (Antúrio; 14anos)

Essa quimioterapia é pra matar a doença que eu tenho. (Antúrio; 14anos)

Ficar aqui é ruim porque eu sou muito furado e a quimioterapia me deixa muito ruim, mas é bom porque cuidam de mim pra mim ficar bom. Eu vim

tomar quimioterapia e fazer tratamento com outro remédio, mas é muito ruim. Esse remédio é pra mim ficar bom, e poder fazer tudo como brincar, correr na rua, brincar de papagaio ...”viche”... fazer um monte de coisa... (Cravo branco)
Livre é não ter soro no braço... livre é não tá tomando a quimioterapia que me deixa enjoada, vomitando... mal, muito mal... Hum, eu não gosto de fazer a quimioterapia, mas precisa pra ficar boa ora... eu vomito muito. (Azaléia; 9anos)

4 - O ser criança no hospital

Mesmo compreendendo sobre a necessidade de seu tratamento e a hospitalização para a sua realização, a criança caracteriza e descreve o hospital como sendo um ambiente terrível, gerador de limitações, de dor, sofrimento e de incertezas, apresentando-o de maneira ambígua, hostil, assustadora, mas capaz de curar seu câncer e favorecer-lhe uma vida sem doença.

4.1 Limitações diante da vida

É horrível... Eu estou aqui fazendo nada, sem fazer nada, só tomando a quimioterapia, fico sendo furada aqui no leito, só deitada... É horrível que nem parece um pesadelo sabe... deitada... é horrível. (Rosa; 12anos)

Hoje eu vivo muito diferente. Tem muita diferença, né? Esse ano eu não vou mais estudar, e nem tão cedo... Vou sentir muita falta dos meus colegas da escola... Eu queria estar bom pra estudar e brincar como antes, mas não posso... (Lírio; 10anos)

Na escola eu brincava de bola, peteca... aqui falta tudo... fico só deitado. (Lírio; 10anos)

*Aqui no hospital é pra eu me curar né? Aqui não é bom, mas não é ruim.
(Girassol; 10anos)*

(a fala a seguir é dita após a criança fazer uma pausa na entrevista...
Aguardamos que ela - a criança parasse de chorar e lamentar estar longe de
casa, dos amigos, da escola... Logo a seguir continua a falar... a se lamentar)
“*Lá em casa eu tava indo para a escola, brincava com os amigos final da
tarde, jogava bola, pescava, caçava, tomava banho no rio... e, agora, eu tô
aqui, longe de tudo... de todos... sozinho... eu e o meu pai... longe de tudo.
Sem viver... sem fazer nada... (Antúrio; 14anos)*

*Mudou, tudo mudou... Hoje eu estou aqui, não conheço ninguém, fico aqui
deitado, não tem nada pra gente fazer... Eu fico aqui olhando pra cima ou pra
televisão... e a gente não faz nada aqui. Eu não sou mais eu... aqui eu não
faço nada do que eu fazia antes, nem amigos eu tenho (criança se cala e
começa a chorar novamente, fica de cabeça baixa, enxugando os olhos).
Não, agora eu não corro mais, não brinco mais, não pulo mais no rio, na
água, não jogo peteca... não tenho amigos, não vou à escola... a escola... ela
nem tem mais, isso é que não tem mesmo aqui. (Antúrio; 14anos)*

*O hospital não é muito bom, mas... fazer o quê? Eu quero ficar bom... então
eu tenho que agüentar... pra voltar pra minha vida de novo. (Antúrio; 14anos)*

*Esse momento aqui, doente, tem sido uma tristeza... mas daqui a um pouco
eu vou tá bom... porque eu tô me tratando. (Antúrio; 14anos)*

*Estar doente é ficar sempre no hospital porque estar doente é tá sempre e
sempre... (Azaléia; 9anos)*

*Porque no hospital é ruim. Aqui, o hospital é chato. Eu fico muito triste, porque
aqui é muito ruim... ficar aqui dentro sendo furada, cortada... é tudo ruim, tia.
(Azaléia; 9anos)*

Ficar aqui no hospital é muito ruim... eu fico aqui e não posso brincar correr, pular... não posso fazer nada... Fico mais na cama... não posso ir pra casa... e fico só aqui, com o meu irmão. (Cravo branco)

4.2 O hospital é lugar para tratamento

O hospital para as crianças é visto como um ambiente diferente de seu meio natural, responsável pelo rompimento de sua convivência diária e das relações física com sua família e amigos. Estas crianças apresentam-no como desencadeador de uma vida monótona, e de sofrimento. O tratamento não se limita apenas a mudanças no cotidiano, mas influencia em seus relacionamentos com os outros membros de sua família e consigo mesmo.

Aqui no hospital é ruim... a gente fica só deitado... é muito ruim... porque agora eu tô aqui, preso, só deitado... não faço nada. (Cravo; 14anos)

Eu estou aqui no hospital para ser tratado... para fazer tratamento de quimioterapia. (Cravo; 14anos)

Ficar aqui é ruim, mas agora pode ser também bom, porque agora eu não estou sendo furado muito, e tem o seu videogame (pesquisadora) pra mim brincar. Antes era muito ruim, porque eu não fazia nada... ficava só deitado. (Lírio; 10anos)

Brincar aqui, no hospital, me ajudou a melhorar... Brincando eu me divirto, fico alegre. Eu gosto de brincar... e brincar me dá alegria. (Lírio; 10anos)

Tô aqui no hospital... é muito ruim isso aqui... não posso fazer nada... Minha vida mudou bastante com essa doença. (Girassol; 14anos)

Aqui no hospital tem hora pra tomar remédio... (Girassol; 14anos)

Eu fiquei lá preso no hospital por nove dias, mas eles não sabiam o que eu tinha, aí eles fizeram um monte de exame, mas... até que um médico depois de todo esse tempo disse pro meu pai que eu tinha que vim prá cá (Manaus) pra me cuidar. Eles ficaram lá comigo, assim fraco, e não sabiam nada... Não sei por que demoraram tanto... e não fizeram logo esse tratamento pra mim ficar logo bom lá. (Antúrio; 14anos)

Agora eu tô aqui (no hospital) pra fazer o remédio certo, porque só me olhavam, mas não faziam nada... agora eu tô aqui só, sem meus amigo... sem nada... (Antúrio; 14anos)

Não, eu continuo fazendo quimioterapia, fazendo remédio... Isso eu não gosto daqui do hospital porque me furam muito. (Cravo branco; 14anos)

Porque aqui não tem nada pra fazer, a gente fica aqui só deitada, toma um monte de remédio, e é o tempo todo furada pra tomar a quimioterapia, oh meu braço, ela saiu (a quimioterapia) saiu... e agora tá assim... todo inchado, que eu não consigo mexer... não dá... (Azaléia; 9anos)

5 - As situações vividas no hospital

As crianças têm consciência que o estarem hospitalizadas é um momento em sua vida, e que está sendo “vencido”. Mas dizem sentir tristeza e solidão por estarem longe de suas rotinas, de seus pares, de seus lares. Referem, com certa satisfação, ao seu momento de tratamento, citando com muita clareza o número de internações às quais já foram submetidas e que tudo vai passar e que seus desejos vão se realizar, pois vêem esse momento como uma passagem, um tempo que passa na vida humana. Referem sentimentos de perda em suas vidas, diante da imensidão de sofrimentos aos quais estão sendo expostas, mas têm um sentimento infinito de esperança em um contexto onde a criança encontra-se consigo mesma e com o sentido de sua própria vida. Suas falas não são ditas apenas como simples

palavras, mas como enfrentamento de um novo momento – um desabafo do momento vivido com a doença e com todas as limitações que ela traz.

Esta é minha quinta internação... quase eu não interno mais, vim fazer a quimioterapia... aí eu aplasiei por isso tive que internar (criança sorri e olha para além da janela da enfermaria). (Rosa; 12anos)

Eu já estou no ambulatório (sorriso tímido, e olhar baixo)...não interno mais... venho, faço a medicação e volto para casa. Ficar aqui é muito ruim, não tem nada pra fazer... fico só deitada. (Rosa; 12anos)

Estar doente aqui é um momento que cada um tem em sua vida que vai passar... que vai passar... o importante é que vai passar. (Rosa; 12anos)

Aqui no hospital eu sinto muita solidão, não faço nada, longe de todos... Hoje eu gostaria de estar em casa, de fazer muita coisa... (Cravo; 14anos)

Essa doença, no momento, está atrapalhando a minha vida porque eu era alegre, ia estudar... e agora estou aqui... sem poder fazer nada, no meio dos jovens... (Cravo; 14anos)

Eu tô aqui no hospital porque eu tô doente... e vim me tratar. Eu tô aqui pra me cuidar, pra ficar curado dessa doença que me trouxe pra esse hospital... Pra mim ficar bom... Ficar aqui é ruim, mas é o jeito... (Lírio; 10anos)

Agora eu não faço nada, aqui eu não faço nada... não tem nada pra fazer aqui (silêncio, respira fundo, olhar distante e cheio de lágrimas)... eu fico deitado só lembrando da minha vida em Juruti, de como eu era feliz... (Pausa novamente)... criança começa a chorar e diz: “é muito ruim ficar aqui, eu quero ir embora pra casa, ficar lá, com a minha vida....” (Antúrio; 14anos)

Hum! é muito ruim ficar doente... só brinca em cima dessa cama... brinca só, acorda pra tomar remédio, vomita muito por causa da quimioterapia... (Azaléia; 9anos)

6 - As situações vividas no cotidiano e no hospital: comparações

A criança está habituada ao convívio familiar, em seu meio social, comer as coisas que gosta sem limitações ou restrições. Com a hospitalização, todo o seu mundo, antes construído, desaba, pois o hospital é um ambiente estranho em sua vivência de sua vida pregressa, onde sua liberdade é vigiada diante do tratamento e das rotinas hospitalares. A alimentação tem outro paladar, pois é preparada por pessoas que desconhecem o paladar da criança, os alimentos são variados, também desconhecidos de seu cardápio diário. Sente-se vigiada, não podendo comer nada com corante, nem muitos condimentos. As crianças e os adolescentes passam a ser expectadores fieis de seu novo momento, comparando-o com sua vida pregressa de liberdades e brincadeiras.

Em casa eu tenho toda a liberdade do mundo. Como o que quero: calabresa, charque, ovo, feijão temperado... não vomito, e sou muito feliz... mesmo com essa doença. (Risos espontâneos olhando para sua avó)... Diz: não é vó?... e lá eu sou alegre (Rosa; 12anos)

Aqui não faço nada, em casa, brinco, faço bem o que quero... (Rosa; 12anos)

Eu queria está em casa... em casa com minha mãe, meus avós... em casa, uma hora dessas, conversando, brincando de alguma coisa. (Rosa; 12anos)

Em casa eu brincava de futebol na rua, brincava de tudo, saía de casa escondido da mamãe para brincar... Mas como o início da doença foi muito forte, aí eu parei de brincar... e agora fico aqui no hospital, e não tem nada pra fazer. (Cravo; 14anos)

Ficar no hospital é ruim... não dá para brincar... Em casa eu comia bem, tomava coca cola, comia sanduíche... e agora, não faço nada....nem posso tomar coca... (Cravo; 14anos)

Lá em casa eu brincava de bola na rua com meus colegas, de peteca... Não brinco não, de bicicleta, por que a minha mãe não deixa... ela tinha medo que eu caísse e machucasse. Eu comia a minha comida... a comida daqui é muito ruim... e eu não gosto... e a sopa é muito ruim. (Lírio; 10anos)

Aqui brinco de videogame, o seu (da pesquisadora)... e quando a senhora vai embora, brinco com meu Batman e vejo televisão. Aí a senhora volta de novo... e eu brinco também. (Lírio; 10anos)

Agora eu vou ficar com meu pai na casa da minha tia... Lá é legal... ela é legal, não fica brigando todo o tempo...Minha mãe não vai ficar comigo, ela vai ficar com o marido dela... eu vou ficar bom e pronto. (Lírio; 10anos)

Queria voltar à minha vida... ao normal. Eu gostaria de estar lá em casa... ficar perto da minha irmã, do meu pai... aqui no hospital não tenho ninguém. (Girassol; 10anos)

Eu fico na minha cama aqui no hospital, assisto televisão... só isso mesmo. Em casa tenho muita coisa... e amigos. (Girassol; 10anos)

Agora... agora tô meio feliz... mas não muito. Feliz, agora, porque eu não tô mais inchado, tendo febre e dor... Com esse remédio - a quimioterapia - muita coisa que eu sentia passou... Mas eu tô triste, sinto muito enjoô, vomito... É porque eu não faço mais nada do que eu fazia antes... nem vou a escola, nem estudo, nem tenho amigos... nada... nada...aqui no hospital minha mãe vive me brigando, não deixa eu brincar.(Lírio; 10anos)

Agora eu gostaria de estar em casa, comendo a comida da minha mãe, pescando, nadando, vivendo a minha vida de antes, eu não queria está aqui no hospital não. (Antúrio; 14anos)

Eu fico triste, porque ficar aqui no hospital é triste, o hospital é triste, é muito ruim ficar aqui. Ficar aqui é uma tristeza porque eu não posso falar com eles (família)... com a minha família... E eu fico só aqui com o meu pai... eu sinto

falta da minha mãe. A comida é toda diferente do que eu como eu casa, não tem quase gosto, é tudo diferente... (Antúrio; 14anos)

Hum, meu irmão, minha mãe, o pessoal lá de perto de casa tudo brinca quando eu tô em casa... Mas aqui ninguém brinca... não tem nem onde brincar... A gente fica só em cima dessa cama... quando a gente brinca aqui, brinca só, por isso eu gosto de videogame.(Cravo branco; 10anos)

Gostava muito de estudar, eu brincava lá, tinha minhas amigas... Agora eu não estudo mais, não faço mais nada... (Azaléia; 9anos)

... eu gostava de ir pra escola, eu já leio um pouco... eu tenho que ficar separada das outras crianças, elas nem podem brincar comigo, e nem eu com elas, é ruim, né? (Azaléia; 10anos)

Eu só vou ficar alegre quando eu voltar pra casa... pra minha casa. Isso aqui é hospital... o hospital é pra gente doente... eu não gosto de ficar doente... Então eu quero voltar pra casa... eu quero ir pra escola, quero brincar com minha irmã, na rua... é só isso que eu quero... (Azaléia; 9anos)

7 - O brincar como possibilidade de amenizar o tratamento

O brincar faz parte da vida da criança. No hospital o brincar surge não como uma fuga, mas como uma necessidade básica em sua vida e uma possibilidade capaz de auxiliá-la a superar momentos de dor e sofrimento. Permite-lhe esquecer, por algum tempo, o estar doente e a doença em seu corpo, o tratamento agressivo a que se submete, longe de sua rotina, de sua casa, possibilitando-lhe fantasiar sobre as experiências que está vivendo nesse momento de sua vida, para superar seu cotidiano de doença e tratamento.

Brincar é tirar daqui do hospital... é esquecer da doença... Esquecer que está aqui no hospital. (Rosa; 12anos)

Se tivesse brinquedo, videogame... ajudaria... claro que ajudaria... Eu sentiria menos os efeitos da quimioterapia, diminuiria os enjoos, a vontade de vomitar... eu iria me concentrar no videogame... Aí a quimioterapia passaria mais rápida, porque não estaria pensando na quimioterapia. (Rosa; 12anos)

Se tivesse brinquedo eu ia só ficar brincando... não ficaria aqui deitado fazendo nada, triste quando não tem brincadeira aqui no hospital... Eu não ia ficar pensando se eu ia ficar curado ou não... (olhar triste, com olhos cheios de lágrimas e voz pesada, pouco audível)... Brincar ajuda muito a esquecer tudo isso. (Cravo; 14anos)

Se tivesse brincadeira constante aqui no hospital, isso ajudaria muito a gente, porque a gente iria se distrair... a gente não iria sentir... quando a gente faz a quimioterapia... a gente não tem vontade de fazer nada... (Cravo; 14anos)

Se tivesse aqui um computador, então eu iria até comer, porque eu sentiria um pouco de fome, porque eu estaria gastando a minha energia... é... gastar assim um pouco brincando... o brinquedo mexe com nosso pensamento... ajuda... alegre... (Cravo; 14anos)

Quando não tinha videogame eu não tinha vontade de falar ou conversar porque não tinha nada pra fazer... Aí eu ficava só deitado e pronto. Agora que tem o videogame eu brinco muito... Olha, eu tive febre um dia desses quando eu tava brincando, e aí, eu nem senti a febre e nem sinto fome também... eu quero é aproveitar e brincar porque a senhora (pesquisadora) tá aqui me deixando brincar. (Lírio; 10anos)

Brincar é importante porque brincar é legal, distrai, eu fico alegre, não vejo o tempo passar... eu esqueço tudo isso aqui. É legal... a gente se sente bem, esquece isso, nem pensa em nada... Quando brinco de videogame eu me sinto feliz. (Lírio; 10anos)

Seria bom que aqui em cima tivesse lugar pra brincar, porque dava pra gente brincar... e só parar quando tiver cansado... deitava. (Lírio; 10anos)

O brinquedo é tudo importante... porque eu brinco com ele... e com ele eu fico alegre. (Lírio; 10anos)

A criança tem que brincar porque é legal... Não ficar triste, só brincar... A gente brinca... a criança não trabalha porque ela é pequena... e ela tem só que brincar e estudar. (Lírio. 10anos)

Quando eu brinco a quimioterapia passa mais rápido... eu acho... Quando eu tô brincando, eu nem sinto tudo aqui que ela (quimioterapia) me dá... mas quando eu não tô brincando eu sinto um pouco... tenho vômito... enjoô... (Girassol; 10anos)

Legal lá na escola: a gente brincava de dama... era bem legal... brincava muito... conhecia todos da quarta série.....brincava de bola, pingue-pongue, queimada, um negócio que abre e fecha lá... era mesmo muito legal... se tivesse brincadeira aqui, também podia ser legal... (Girassol; 10anos)

Ontem eu tava triste... mas, de repente teve muita alegria, porque eu estava triste... e aí a gente brincou, né?... e ficou tudo alegre. Alegria mesmo de brincar de novo, né? Porque tinha uns 2 ou 4 dias que eu não brincava... (Girassol, 10anos)

Claro que eu brinco aqui no hospital: de bingo com a senhora, de videogame... ver figura porque eu não sei lê... brinco aqui de muita coisa... (Cravo branco, 10anos)

Eu brincava lá em casa de jogar bola, brincar na água, nadando, de bola na água, de manja pega³⁰... brincava de peteca, correr, lutar e tanta....outra coisa, que nem lembro... Mas lembro que brincava muito. Não aqui em cima... eu nunca vi nenhum lugar pra ficar... só fica na cama. (Antúrio. 14anos)

³⁰ Manja pega é uma brincadeira típica da região Norte, onde várias crianças podem participar. Nela um dos participantes da brincadeira fica responsável em correr atrás dos demais, pegar na mesma, e este está fora da brincadeira até que todos sejam pegos, ou dependendo irá ajudar o que estava só. O fato se repete consecutivamente até que todos os membros da brincadeira sejam tocados, neste momento encerra a correria, e um novo membro, ou seja, o que foi pego primeiro será o que irá correr atrás dos demais novamente, e assim, sucessivamente.

Gosto de fazer muitas coisas... mas não pode... Nada pode aqui; aí eu fico só na cama... tudo de brincar é na cama. (Azaléia; 9anos)

Quando eu brinco, eu fico feliz... Quando tem brinquedo, aí dá pra ficar aqui no hospital, mas quando não tem nada, é muito ruim... aqui fica igual prisão. (Azaléia; 9anos)

Brincar é fazer as coisas... brincar... esquecer que tá doente, ficar alegre, feliz poder rir, pular, andar de bicicleta... Vige! é muita coisa. (Azaléia; 9anos)

Quando aqui não tem brinquedo fica muito ruim, porque não tem nada pra fazer... Quando tem brincadeira a gente esquece o hospital... a doença e a quimioterapia, mas quando não tem nada o tempo não passa fica muito triste (sorriso triste). (Cravo branco; 10anos)

7.1 Comparando o brincar em casa e no hospital

Diante da comparação do brincar em casa e no hospital a criança desvela um sentimento de impotência no ambiente hospitalar, pois relata não ter como ou com o que e com quem brincar. Reconhece seu momento de doença, mas quer viver o seu momento de ser criança, mesmo que hospitalizada e em tratamento de uma doença grave, só quer ser compreendida e assistida como criança singular que é.

Há muita diferença! Há muita diferença de brincar em casa e brincar aqui no hospital, pois em casa você não faz quimioterapia... Então eu brinco o tempo todo... e, no hospital, além de não ter brinquedo, não tem o que fazer... Quando tem brincadeira eu brinco, mas só naquela hora quando eu faço quimioterapia com a senhora... na cama ou no sofá... Aí a senhora vai embora e acaba. (Rosa; 12anos)

Gosto de brincar de bola, vôlei com meus primos... meu irmão também... e aqui não me deixam fazer nada... fico só deitada... (olhar triste e voz embargada). (Rosa; 12anos)

Aqui no hospital eu não tenho vontade de fazer nada, fica um olhando pra cara do outro, sem ter o que fazer... Mas, quando tem atividade pra fazer com brinquedo, aí, pronto... tudo muda. Em casa brinco muito. (Cravo; 14anos)

Brincava lá em casa, com meus amigos da rua, de futebol, aula, fazia várias atividades... brincava na rua, a gente corria, pulava, brigava de porrada... mas, depois, estava todo mundo ali brincando, conversando... era uma coisa da vida. Eu me divertia muito... me divertia muito, muito brincando... E aqui, fico só deitado. (Cravo; 14anos)

Aqui, no hospital, às vezes eu leio gibi, faço palavras cruzadas e outras coisas... mas em casa eu brinco de tudo, bicicleta, bola, videogame e até trabalho quando a senhora passa. (Cravo; 14anos)

Aqui tem muita diferença, não é como brincar em casa não... Não tem companhia, cada um fica na sua, você não tem amigo aqui no hospital... em casa e na escola você tem amigos... (Cravo; 14anos)

Depende, antes tinha muita diferença... e, eu não gostava de ficar aqui, e nem brincar, por que não tinha brinquedo... Mas agora gosto de ficar aqui... agora, no hospital, eu brinco igual que em casa, de videogame, por que a senhora traz... antes, não tinha, porque não tinha nada pra eu brincar... aí tinha diferença... Mas agora não. (Lírio; 10anos)

(...) tem diferença por que aqui não tem com quem brincar e aí eu brinco sozinho... sem ninguém, só... fico só no quarto (isolamento) sem nenhum amigo... ninguém... ninguém mesmo pra brincar. (Lírio; 10anos)

Em casa brinco com os meus colega, brinco de tudo peteca, carrinho, Batman... mas eu gosto muito é de brincar de videogame... eu esqueço de

tudo, fico brincando... É muito bom, sabe, brincar de videogame... também de peteca, carrinho, Batman, boneco, bola... mas eu gosto muito é de brincar de videogame e de Batman com o meu boneco... (Lírio; 10anos)

No hospital não tenho colega, brinco só... fico só nesse quarto... não vejo ninguém. Em casa eu brinco com os meus colegas, vou à escola, brinco de peteca, com o meu batman, brinco de tudo... e aqui não tem nada... nem colega e nem brinquedo. (Lírio; 10anos)

No hospital brinco na cama, em casa brinco na rua. Em casa eu brinco de carrinho, boneco, brinco no tapete, no chão, brinco de tudo com os meus bonecos. (Lírio; 10anos)

Hoje eu queria ficar bom, né? 'Tá' lá em casa, brincando com a minha irmã... Ah! aqui é o hospital e lá em casa é lá em casa. (Girassol; 10anos)

Agora eu gostaria de estar em casa, comendo a comida da minha mãe, pescando, nadando, vivendo a minha vida de antes... Eu não queria estar aqui não... é ruim (Antúrio; 14anos).

Eu não sei explicar, mas tem diferença sim de brincar aqui e em casa... tem sim. (Cravo branco; 10anos)

Em casa eu tenho bonecos, carrinho e lá eu brinco muito, eu não fico sendo furado... só tomo remédio pela boca (sorri envergonhado). Em casa eu brinco livre, e aqui não... eu tô preso no soro, na quimioterapia. Eu gosto de ficar em casa, tranqüilo, sem ticar sendo furado. (Cravo branco; 10anos)

Em casa eu brinco com meus brinquedos, com a minha irmã... e aqui eu brinco só e, às vezes, com a mamãe. (Azaléia; 9anos)

7.2 A criança fala de suas preferências quanto ao brincar

Há necessidade, nesse ambiente hospitalar, onde a criança se sente agredida em seu mundo, de deixá-la falar sobre suas preferências de brincar, procurando atendê-la diante das possibilidades do local e em seus desejos, priorizando seu atendimento psicológico concomitante ao tratamento a ser realizado. Há necessidade que esta criança tenha condições de, através do brincar, elaborar estratégias para esse seu novo momento vivido.

Gosto de brincar de videogame... eu tenho um videogame ... eu também gosto de brincar de Nintendo. (Rosa; 12anos)

Na escola eu brincava de tudo de... de... de tudo de... de... de tudo... Era só alegria (sorriso aberto, com olhar distante... no infinito). (Cravo; 14anos)

Eu gosto de brincar de jogo, bola, bicicleta, videogame... mas, principalmente, de bola. (Cravo; 14anos)

Eu gosto muito de brincar de videogame, deveria ter um videogame para colocar na televisão para brincar. Queria que tivesse pelo menos um computador para a gente jogar pela internet, e saber o que está se passando pela vida... (Cravo; 14anos)

O que eu gosto de brincar hoje é de videogame, de ver televisão um pouco porque estou “se” distraíndo, concentrado no meu jogo... eu ia escolher o que mais gosto... porque tenho que me distrair um pouco... se me oferecem o que não gosto... eu não vou brincar. Então pra mim brincar é assim... é importante (sorri e diz que não é mais criança). (Cravo; 14anos)

Aqui e agora eu gosto de brincar de videogame, mas eu queria também brincar de bola, carrinho e boneco. (Lírio; 10anos)

Gosto de brincar de bola, de carrinho, de bicicleta, videogame, dama, bingo... gosto também de peteca, papagaio, correr na rua, futebol... (Girassol; 10anos)

Eu gosto de brincar também de bingo, dama... É... só é importante brincar. Primeiro porque é saudável, né? a gente corre. (Girassol; 10anos)

Estudar e brincar são importantes na vida da criança porque ela aprende muita coisa em brincar de estudar. Fica mais divertido pra criança quando ela brinca... E criança gosta de estudar... ela fica mais alegre. Porque brincar de manja, bola, nadar... dá uma alegria grande, ainda mais aqui doente, e sem nada pra fazer... (Antúrio; 14anos)

Eu gosto mais de brincar de videogame. Gosto de brincar de bola... de bola na rua, de papagaio, bolinha manja pega, bole-bole, carrinho, baralho... (Cravo branco; 10anos)

7.3 A brincadeira como forma de minimizar o estresse da doença e da hospitalização

O brinquedo favorece não a uma fuga da vida diária, do momento vivido, mas significa uma possibilidade de a criança e o adolescente estar consigo-mesma, de compreender as novas experiências no mundo do hospital e de elaborar estratégias para uma adaptação neste momento de estar doente, e não se deixar vencer pela doença e por seu tratamento agressivo. Facilita também a elaboração de situações e estratégias para vencer os momentos difíceis no hospital, alimentando o surgimento da esperança e minimizando o estresse ocasionado por este momento de internação.

Brincar é esquecer que vai tomar a quimioterapia, que vai ser furado novamente. (Rosa; 12anos)

É importante brincar... não tem nenhuma criança no mundo que não goste de brincar... porque ela gosta de brincar de carrinho, de videogame, ou de alguma coisa... mas gosta de brincar. (Rosa; 12anos)

Aqui em cima, na enfermaria, não tem onde a gente brincar... nada, nada, nada. Se tivesse brinquedo aqui... ajudaria a passar o tempo. Aqui não tem de que brincar, mas eu gosto de quebra cabeça. (Rosa; 12anos)

Aqui no hospital a gente brinca aqui, em cima da cama, um perto da cama do outro... aí a gente vai e brinca só. Aí só quando a senhora tá é que brinca todo mundo da mesma brincadeira... porque a senhora anima e ajuda. Aqui no hospital não tem brincadeira... (Cravo; 14anos).

Quando eu faço a quimioterapia eu brinco... como agora... tô fazendo a quimioterapia, mas tô brincando... Então o enjôo diminui porque a gente se distrai... (Cravo; 14anos)

Gosto de brincar porque distrai, e a gente se esquece de tudo... e desestressa... esquece que está aqui estressando... esquece que está doente... esquece os problemas que vêm pela frente, ainda do tratamento, brincar é vida... (Cravo; 14anos)

A brincadeira ajuda muito quando a gente faz a quimioterapia, porque eu estou tomando soro, a quimioterapia no braço, mas eu estou brincando de dama, montando quebra-cabeça... Aplicam a medicação em mim que eu nem sinto, porque eu estou me distraindo com o brinquedo... e eu toco a bola pra frente. Aqui a gente tem que seguir em frente. (Cravo; 14anos)

Para mim, assim, brincar é muito importante porque a gente não se preocupa se está tomando a quimioterapia, se está sendo furado, se está sendo examinado... e nem por nada... fica só brincando. (Cravo; 14anos)

O brinquedo ajuda a quimioterapia a passar mais rápido, porque eu monto quebra-cabeça, eu começo a montar... de 150 peças, e começo às 8:00h e

demora quase 3:00h pra mim montar. Nesse momento, eu esqueci o que tava sentindo, porque terminei 11:00h o que eu tava fazendo... aí eu esqueci do enjoô... porque eu tava brincando. (Cravo; 14anos)

Quando eu brinco o enjoô diminui, diminui... eu me desestresso. (Cravo; 14a)

Quando eu brinco de videogame eu esqueço mesmo de tudo. O tempo passa que eu nem sinto... passa muito rápido que eu nem senti a febre e nem enjoô... Aí eu só brinco. (Lírio; 10anos)

Esqueço até de comer quando eu brinco... eu esqueço de tudo isso aqui... de tudo isso ruim que eu tô vivendo hoje. (Lírio; 10anos)

Brincar é importante porque é legal. Quando eu brinco me lembro dos meus colegas brincando comigo, da escola, das minhas brincadeiras... Fico feliz... alegre. (Lírio; 10anos)

Quando eu brinco, eu não lembro que tô aqui nesse hospital, e doente... Não tem lugar pra brincar aqui! Eu brinco aqui na cama... (Lírio; 10anos)

Ah! o que eu brincava mesmo aqui no hospital, antes da senhora chegar, era de videogame pequenininho, aquele de pilha que as psicólogas traziam. Era isso que eu fazia e mais nada... nada. Era a única coisa melhorzinha pra fazer que eu gosto e, mais nada... (Girassol; 10anos)

Quando eu brinco eu tenho felicidade, alegria. (Girassol; 10anos)

Brincar é importante porque uma vez a pessoa está triste, daí brinca e fica alegre... porque todo mundo se divertia, ficava alegre... até eu estava falando do palhaço. (Girassol; 10anos)

Sem brinquedo e brincadeira a gente fica triste, né? Não vai brincar só na cama, olhando para as paredes. Brincar aqui é coisa de felicidade mesmo, né? (Girassol; 10anos)

Aqui no hospital brincar ajuda, porque tira o desânimo, traz felicidade... Pode estar dando qualquer coisa em você que você nem sente porque está brincando, né? (Girassol; 10anos)

Ah eu acho que é importante mesmo, não tem como explicar... brincar é divertido... Eu não me sinto muito triste porque eu fico sempre brincando, né?... Porque não ia só ficar tomando injeção ou tomando soro... Poderia brincar... (Girassol; 10anos)

Eu não senti nada, nem um enjôo, nem fome, eu nem comi... Dessa vez, não, não senti nada, nada... Mas também eu tava distraído brincando. O tempo passou bem mais rápido que das outras vezes. (Antúrio; 14anos)

É, brincar é muito importante, porque ajuda a gente a distrair, e não ficar só pensando em coisas que dói... como ficar aqui no hospital. É um divertimento brincar. (Antúrio; 14anos)

Quando a gente brinca, a gente esquece que está no hospital fazendo a quimioterapia... esquece e depois lembra de novo. (Antúrio; 14anos)

Que é importante brincar, que fica mais alegre aqui e a gente ri, fica divertido... ajuda a passar mais rápido e esquece. Eu senti mais vontade de ficar logo bom... pra brincar mais e voltar pra minha casa e ficar com minha mãe lá... só ficar lá... Quando eu brinco... eu sinto um divertimento bem grande... Aqui, oh! (mostra o lugar no peito, como se fosse o coração, e começa a chorar novamente, ficando inconsolável... pausa até o adolescente parar e dizer que consegue continuar). (Antúrio; 14anos)

Eu trago o que eu gosto de brincar: o baralho e o carrinho... Porque aqui eles até trazem um joguinho, mas só trazem e vão embora... aqui ninguém fica brincando com a gente, e a gente brinca só na cama, fica só na cama. Quase sempre eu trago brinquedo, porque como aqui quase não tem, eu trago, porque se não fica muito triste... Aqui no hospital é triste... é ruim... e fica pior sem brinquedo. (Cravo branco; 10anos)

Ah, brincar é muito bom, é bom mesmo... eu é que sei... dá pra gente se divertir... Eu esqueço que tô aqui doente, só, longe de casa... (Cravo branco; 10anos)

Quando a brincadeira é boa, eu nem sinto ser furado... Nem o gosto do remédio ou o enjoô da quimioterapia... eu não sinto nada, nada, nada. (Cravo branco; 10anos)

Ah! quando eu brinco de qualquer coisa... eu esqueço de tudo... eu não sinto nem a furada e nem o tempo passar aqui no hospital ...eu me sinto bem alegre... (Azaléia; 9anos)

... eu gostava de ir pra escola, eu já leio um pouco... eu tenho que ficar separada das outras crianças, elas nem podem brincar comigo, e nem eu com elas... É ruim, né? (Azaléia; 9anos)

É... quando tem brinquedo aqui, eu brinco e fico alegre... Mas, quando não tem, eu fico triste... (Azaléia; 9anos)

Brincar é eu me sentir livre... eu esqueço da doença... me distrai... Brincar é bom pra fazer as coisas. (Azaléia; 9anos)

7.4 O brincar como parte da vida

A criança e o adolescente reconhecem a necessidade do brincar para si como um ser único e para qualquer outra criança independente de local, espaço, tempo e situação de saúde. Sendo criança ou adolescente e estando onde possa estar, embora exposta, no momento, a um turbilhão de sentimentos, emoções e com limitações visíveis pelo ambiente hospitalar e pelo tratamento ao qual está sendo submetida, o brincar mostra-se imperativo.

Brincar, sim, claro, é muito... muito importante. Mas não tem nenhum lugar para brincar, e aqui na enfermaria não dá para brincar legal. (Rosa; 12anos)

Quando se é criança é só brincar, porque temos só esse momento na vida para brincar... não tem coisa melhor na vida para a criança fazer do que brincar. (Rosa; 12anos)

Quando eu sair daqui eu não vou poder andar de bicicleta, não vou poder andar no sol, ficar lá com o pessoal, meus colegas... não vou poder correr... Eu não vou poder fazer muitas coisas, sabe? E a minha vida...como vou brincar...? (Cravo; 14anos)

Eu gosto de brincar muito porque diverte... e aí eu lembro dos meus amigos... que eu brincava em casa. (Lírio; 10anos)

Quando eu tô brincando não converso, eu me esqueço de tudo porque eu fico brincando... e se conversar eu não brinco. (Lírio; 10anos)

Gosto e muito de brincar... quem é que não gosta de brincar? Tem que tá maluco pra dizer que não. (Girassol; 10anos)

Brincar é muito importante... Nada é tão importante como brincar, sabe? Porque é divertido, a gente acha graça, fica alegre e tanta coisa mais, sabe?... (Antúrio; 14anos)

7.5 A criança dá sugestões para seu atendimento de como brincar

Durante a atividade com o brinquedo a criança e o adolescente, diante de suas peculiaridades de ser criança, aproxima-se das outras crianças e das coisas que a cercam, avaliando as possibilidades positivas e negativas. Vê-se não apenas como um corpo presente, mas como um ser presente capaz de sentir emoções e se fazer sentir e, assim, suportar a atual realidade fortalecendo-se através do

atendimento de uma necessidade inerente que é o de ser criança que brinca e que é capaz de se adaptar a novos ambientes quando não se sente ameaçada ou perdida na “imensidão do desconhecido”. Inclusive dando sugestões para que as crianças doentes tenham esse “espaço”- humano e físico – para brincar.

Deveria ter uma sala para as crianças brincar, e não ficar só na cama deitadas. Isso deixaria elas mais felizes aqui. (Rosa; 12anos)

As pessoas devem dar mais atenção para as crianças, especialmente neste momento... doente com leucemia. (Rosa; 12anos)

Deveria ter uma sala, assim, para as crianças brincarem mais feliz... isso ajudaria a passar o tempo e se esquecer da doença... que está doente. Fico em casa com minha mãe, meu pai, meus brinquedos e isso é muito bom. (Rosa; 12anos)

Se aqui em cima tivesse onde brincar seria muito bom... aqui seria menos ruim, mas aqui não tem nada... e eu fico deitado esperando a hora de tomar os remédios... Brincar que é bom, nada, nenhuma brincadeira, nada pra ler, escrever, nem nada mesmo. Se aqui tivesse brinquedos, um computador, ou mesmo outros tipos de brincadeiras, poxa! O tempo passaria mais rápido, e esses remédios não seriam tão ruim, eu acho, porque eu ia tá brincando. Olha agora, a enfermeira me deu remédio e eu nem reclamei, também eu tô brincando... (Girassol; 10anos)

Porque quando a pessoa fica quieta nada anda... o tempo não passa... o tempo parece que pára. Quando eu brinco o tempo passa, o tempo se vai... (Girassol;10anos)

Se aqui em cima tivesse lugar pra brincar... Não, não ia ser do mesmo jeito... era melhor brincar lá, nesse local... Eu ia sair desse quarto, ver outros meninos, conversar, brincar com os outros e não ficar assim... sozinho... (Girassol; 10anos)

Brincar é importante... Aqui quando fica alegre, a gente distrai e fica menos triste... A gente cansa um pouco quando brinca. (Antúrio; 14anos)

Eu gosto de brincar correndo, pulando, sentado... eu gosto de brincar. (Cravo branco; 10anos)

Hum... eu gosto muito de brincar... gosto....gosto... de brincar de bicicleta, de boneca de tanta coisa!... o bom é brincar... (criança solta um sorriso espontâneo e aberto). (Azaléia; 9anos)

Uma das crianças extrapola o ambiente hospitalar e diz: *Eu queria tomar banho no rio, comendo um peixe assado na brasa... lá em casa, na beira do rio, lá nós... Eu queria tomar banho, ficar correndo na beira (rio), pisando na areia pra lá e pra cá. (Antúrio; 14anos)*

8 - A fé em Deus diante do momento vivido como força e perseverança para o enfrentamento da doença – esperança para o futuro

A doença crônica é um momento vivido pela criança e o adolescente com muito pesar, pois foge de todas as suas vivências e expectativas antes planejada. O estar doente para elas, é algo novo, em especial quando não possuem experiências anteriores de doença acompanhada de hospitalização. Neste viver com o câncer, este paciente sofre vendo-se em um lugar que não é sua casa, nem um local de seu convívio habitual, e sente falta de um acolhimento mais próximo. Diante do medo da perda de liberdade, de sua rotina diária, de suas brincadeiras e de si mesmo, ele transpõe seu pensamento a Deus. Pautado na esperança de um dia melhor, demonstra sua fé, através de sentimentos de esperança pedindo a Deus um futuro positivo para a sua saúde. Em sua fé acredita na possibilidade de sua cura através dos mistérios da vida e de Deus. Nesse sentido, a criança e o adolescente entregam, na mão de “Deus”, as suas possibilidades de cura.

8.1 A fé em Deus e em si

... ficar no hospital é um momento... e aí eu gostaria, se Deus permitisse, de viajar um pouco e esquecer tudo o que vou fazer... e o que eu tenho. (Cravo; 14anos)

Tudo é uma tristeza, uma tristeza tudo isso aqui, mas a gente sabe que isso é um momento... daqui a pouco vou voltar super bem... É essa alegria que a gente tem, porque a gente sabe que isso vai passar... eu sei que Deus vai me curar, por isso eu tenho que me alimentar bem e fazer a medicação... Eu sei que Deus vai me levar de volta pra casa. (Antúrio; 14anos)

Eu caçava muito antes de ficar doente: paca, anta, macaco, porco do mato... Eu caçava muita coisa com o pessoal e meu pai... Sozinho, eu ia embora e caçava... e agora eu tô aqui no hospital...mas Deus vai me ajudar a ficar bom... (Antúrio; 14anos)

... Se Deus quiser eu vou curar... e ele quer que eu fique boa, sabe? (Rosa; 14anos)

Esse momento é uma coisa que todo mundo tem que passar... que Deus permite na nossa vida... É uma prova de Deus... e eu vou conseguir! (Rosa; 14anos)

O meu é um tumor pequenininho... é um câncer também, mas é de medula. Mas o meu tem cura, ainda bem que tem a quimioterapia... a minha doença tem cura, e aí eu vou ficar bom, curado... aí eu vou poder fazer tudo normal, trabalhar, vender o peixe e ajudar em casa... (Cravo; 14anos)

...Mas, às vezes, eu fico pensando: pô, eu preciso vencer esse mal... tem tanta... tanta gente mal, que rouba, mata e vive andando... Então, eu vou vencer! (Cravo; 14anos)

Eu acredito que Deus vai me fazer ficar bom, que eu vou ficar bom. Eu vou poder brincar como era antes... brincar na água que aqui não tem rio, igarapé... só ficar tomando banho no rio... lá deitado, quieto, nadando... (Antúrio; 14anos)

É um câncer, mas eu vou ficar boa dele... a minha mãe pede muito a Deus pra mim ficar boa... e eu acredito que vou ficar. (Azaléia; 9anos)

Para mim estou passando por um problema que eu vou vencer na minha vida... para mim que eu saiba essa doença é isso... (Cravo; 14anos)

... Eu acredito que em 02 anos eu sarar... que há maior chance de eu ser imunizado, ficar bom... e voltar a viver minha vida normal. (Cravo; 14anos)

Eu cresci lá no bairro... quero me tornar logo um rapaz... eu vou me tornar um rapaz... Eu vou vencer essa doença... e vou mostrar para os outros que a leucemia tem cura e Deus vai me ajudar. (Cravo; 14anos)

O mais importante antes da saúde da gente é Deus e a alegria de brincar. (Lírio; 10anos)

Deus vai me sarar, e eu vou voltar a brincar. Hoje eu não estudo... mas, Deus vai me curar e eu vou estudar de novo, brincar com meus colegas, comer o que eu comia, ficar em casa com meus amigos. (Lírio; 10anos)

Pai e mãe cuida do filho quando está doente... Eles e Deus são muito importantes. Deus é muito importante e minha mãe reza pra ele me curar. (Girassol; 10anos)

8 ANÁLISE COMPREENSIVA DAS FALAS DAS CRIANÇAS – um pequeno diálogo com a literatura

Neste momento irei procurar, através das categorias que foram encontradas a partir das falas das crianças colaboradoras do estudo, na relação estabelecida com a pesquisadora, através de um convívio de empatia durante a realização das entrevistas, realizar a análise compreensiva das falas destas crianças para alcançar o modo como estas experienciaram o fenômeno vivido. Ao mesmo tempo, buscarei alguns dados da literatura que possam dar suporte para essa minha compreensão desses resultados.

As crianças percebem-se doentes, queixam-se dos sintomas inespecíficos em seu corpo, revelando sentir seu eu-doente, suas falas, sua fragilidade e, ao mesmo tempo, sua perseverança em buscar respostas para o seu momento de adoecer. Seu pequeno corpo manifesta, através de sinais e sintomas, o início do câncer (leucemia), mas somente estas crianças podem descrevê-los em sua intensidade, pois na maioria das vezes, estes passavam despercebidos pelos profissionais que deveriam identificá-los como mórbidos. Entretanto, por serem próximos de sinais e sintomas de outras doenças comuns da infância menos graves, são pouco valorizados e investigados diante dos olhos desses profissionais de saúde.

Algumas crianças se referiram, em seus relatos, à demora da descoberta de sua doença, bem como, às suas peregrinações, junto com seus familiares, pela busca de profissionais que investigassem suas queixas, pelo pronto atendimento em hospitais para o diagnóstico de suas doenças. Entretanto, pela falta de um diagnóstico precoce elas referem atraso em suas transferências para um centro especializado ocasionando, assim, o início tardio de seu tratamento contra esta doença tão agressiva a “leucemia”.

Em seus discursos algumas crianças rememoram o início de sua doença, assim como os sintomas que passam despercebidos quando comparados com outras doenças como é o caso de Cravo, quando os médicos lhe diziam que *“isso é apenas problema ortopédico na coluna, tem que procurar um ortopedista, isso não é comigo...”* Desse modo, percebia que sua existência era negligenciada, não sendo satisfeitas suas necessidades imediatas.

Camargo e Lopes (2000) referem que, geralmente, o câncer em sua fase inicial é difícil de ser diagnosticado por apresentar sinais e sintomas inespecíficos, os quais são confundidos com outras patologias.

As crianças mostram, também, todo o processo vivido por elas e por suas famílias desde os primeiros momentos em que a doença começou a se manifestar em seu corpo: a procura incessante por um diagnóstico definitivo para o que estavam sentindo; a permanência, sem respostas, nos setores de urgência e emergência e enfermarias de hospitais; a procura por uma resposta e tratamento direcionado para a recuperação de sua saúde. Nesse momento, as respostas que mais ouviam era que deveriam procurar outro serviço para descobrir a doença que estava em seu pequeno corpo.

Eu ia para o hospital e voltava pra casa... eles diziam que não era nada e eu ia ficando mais doente e eles não faziam nada. (Cravo; 14anos)

Esse momento de busca e incerteza reporta a criança e seu familiar a um mundo de sofrimento e dúvidas. Segundo Fontes (2005), em seu estudo sobre a escuta pedagógica, o ouvir, trabalhado como “escuta pedagógica” surge como uma oportunidade da criança expressar-se verbalmente permitindo, também, a troca de informações. O autor acrescenta que “o silêncio é algo tão comum na enfermaria pediátrica quanto o choro e o grito de bebês e adolescentes hospitalizados” (Fontes, 2005, p. 132). Esse silêncio foi utilizado por Cravo e Antúrio quando expressam seus sentimentos sobre seu momento vivido em um passado tão próximo de suas vidas.

Essa doença é uma forma de problema da pessoa ficar deitada em cima assim... de uma cama... sem poder brincar... Eu estou doente, o cabelo cai... (criança faz um silêncio profundo, respirando vagarosa e profundamente) (Cravo; 14anos)

Eu fiquei lá preso (... silêncio e as lágrimas caem de seus olhos, deixando-os úmidos e voz trêmula)... no hospital... (Antúrio; 14anos)

Eu sou de Juruti, eu sou de Juruti (criança começa a chorar... faz um silêncio)... e agora estou que nem um preso nesse hospital. (Antúrio; 14anos)

As vivências das crianças e dos adolescentes, relacionadas ao adoecer e às internações hospitalares para tratamento do câncer, foram trazidas como experiências negativas e desagradáveis que lhes causavam desconforto e mal-estar, capazes de afastá-las do seu convívio com os amigos, da escola e de sua vida diária. Tais vivências, associadas a sentimentos como angústia, ansiedade, solidão e aprisionamento, desvelam o mundo do ser-doente.

Ser sadio existencialmente, para Forghieri (1997), significa a pessoa se dispor livremente de suas possibilidades, com abertura, sem restrições, aceitando e enfrentando o paradoxo da existência humana e articulando de forma eficaz os limites e a magnitude do existir humano.

Valladares e Carvalho (2006) afirmam, mediante seu estudo sobre a arteterapia e o desenvolvimento do comportamento no contexto hospitalar, que se deve permitir à criança que se encontra em situação de adoecimento decorrente de uma doença grave, continuar desenvolvendo seus potenciais, proporcionando-lhe um espaço não ameaçador, permitindo sua interação com o meio em que está inserida.

Com referência ao adoecer, Fontes (2005) conclui, em seu estudo, que este momento faz parte da vida; entretanto, determinadas doenças ocasionam a hospitalização, alterando a rotina das pessoas por um determinado período.

*Aqui no hospital eu sinto muita solidão, não faço nada, longe de todos.
(Cravo; 14anos)*

O hospital é horrível! (Rosa; 12anos)

As crianças e os adolescentes do presente estudo, as em idade de freqüentar a escola estão todas impossibilitadas de estudar, por não poderem, conforme orientação médica, permanecer em ambiente fechado e/ou em aglomerado com outras crianças. O não estar estudando e, o afastamento do convívio de seus amigos causa nas crianças um sentimento de perda.

É... agora eu não posso estudar... Eu vou estudar ah! vou sim... Era legal, a escola era muito legal. Tinha meus professores... meus amigos. Eu dizia pra

mamãe que tava chovendo e dava preguiça, né? E aí eu não ia à escola.
(Girassol; 10anos)

Visando ao fortalecimento do setor de educação infantil, o Ministério da Educação, diante da concepção de que a educação e o cuidado à criança são aspectos básicos, necessários e indispensáveis às ações de seu atendimento, estabeleceu em suas Diretrizes na Política Nacional de Educação Infantil (BRASIL, 2006) o brincar como um de seus princípios norteadores e direito da criança em sua totalidade, como forma privilegiada desta conhecer o mundo através das brincadeiras e do brincar, objetivando garantir, deste modo, nas instituições de educação infantil espaços físicos, equipamentos, brinquedos e a expressão de sua diversidade étnica e cultural. Entretanto, mediante um processo de adoecimento e hospitalização, é possível observar que há uma ruptura no desenvolvimento destas atividades. Rosa refere com um olhar distante:

Aqui não tem de que brincar, mas eu gosto de brincar de quebra- cabeça...

Existem estudos que relatam, atualmente, sobre a importância das atividades escolares e a necessidade de se manter a escolaridade da criança hospitalizada, mesmo com câncer. Esta, quando estimulada, pode responder positivamente. No Brasil, estudos como o de Silva; Gallego e Teixeira (2006) têm mostrado que a realização de atividades escolares em ambiente intra-hospitalar com crianças doentes estão cada vez mais presentes. Mas esta realidade não é a realidade vivida pelas crianças de nosso estudo, pois não há a presença do pedagogo, do professor em ambiente intra-hospitalar.

Fontes (2005, p.134) refere sobre a necessidade de um novo contexto hospitalar, o qual deve favorecer o desenvolvimento e a assistência integral à criança, pois esta se “caracteriza por intensa atividade emocional, movimento e curiosidade”. O autor afirma ainda: “a educação no hospital precisa garantir a essa criança o direito a uma infância saudável, ainda que associada à doença” (FONTES, 2005, p.134).

O estar doente revela à criança um novo momento em seu mundo vida, ao ver-se inserida em um universo de protocolos para o tratamento agressivo do câncer em seus pequenos corpos, vendo-se ser “furada” para fazer as medicações

prescritas, restrita a um leito dentro de um quarto de hospital, sem liberdade de opção e com seus movimentos limitados ao ambiente, em especial, quando se encontram aplasiadas e/ou infectadas e/ou internadas no isolamento protetor.

Diante deste afastamento e solidão, vivenciados pelas crianças do presente estudo, cito Lanza (2008) que, ao realizar um estudo com crianças com câncer em final de tratamento identificou, no relato dessas crianças, que elas se sentiram excluídas por seus amigos e por outras pessoas com quem antes mantinham uma convivência familiar ou mesmo de amizade. Conclui a autora citada, que esse sentimento de exclusão afasta a criança com câncer das demais, impedindo-a de participar de seu mundo-vida como anteriormente o fazia.

Neste mesmo contexto, Bessa (1999, p. 120) refere que os limites da instituição hospitalar também contribuem para o isolamento social das crianças em geral com câncer, decorrente das internações freqüentes, fazendo com que estas sintam dificuldades em retomarem suas amizades antigas por terem receio de não serem mais aceitas por seu grupo, e por “sentirem a perda da vida que possuíam anteriormente à doença”.

A hospitalização é uma situação muito difícil na vida da criança com uma doença grave, pois esta é lançada em um mundo aversivo, com um tratamento agressivo, doloroso e prolongado, impedindo-a de realizar a exploração do seu meio, o que é uma característica nata da criança e de auto afirmação no adolescente. Esta falta de oportunidades poderá causar problemas em seu desenvolvimento emocional, físico e intelectual (PEDROSA et al., 2007).

Na hospitalização da criança, segundo Whaley e Wong (1999), a compreensão, a reação e o mecanismo para esta enfrentar e superar a doença e/ou hospitalização serão influenciados pela importância atribuída por ela, aos fatores estressantes individuais (eventos que produzem estresse) em cada fase do desenvolvimento. Os principais fatores são: a separação, a perda do controle e a lesão corporal. Sabendo que cada criança responde de forma diferente a fatores ou situações estressantes, o profissional de saúde tem como maior desafio não só compreender, mas também auxiliar nesse enfrentamento, oferecendo uma assistência mais humanizada, resgatando o lado sadio da criança hospitalizada.

Mesmo sem compreender a intensidade de suas palavras a criança e o adolescente retratam seu tratamento como uma atividade rotineira de sofrimentos, mas necessária para o restabelecimento de sua saúde. Sua vida social junto à

família e seus pares é interrompida; o seu ser-estar-com-o-outro não é valorizado e seu estado psicológico é agredido, uma vez que necessita da companhia de seus amigos. Além disso, a criança precisa sentir-se capaz de explorar o meio e o espaço em que habita para se movimentar, pois o organismo da criança e do adolescente está em intenso metabolismo, com transformações psico-sociais e corporais e constantemente em interação com o outro.

Esse acontecimento do estar-doente, sentido de forma tão violenta pela criança, rompe com sua idéia de invulnerabilidade e de que a sua vida é só sorriso, alegria e brincadeiras, lançando-a no mundo desconhecido de pessoas doentes, em contato direto com o seu sofrimento e com o do próximo. Isso parece fazê-la sentir-se impotente no mundo real, onde não pode decidir por si só em querer, ou não, ficar naquele ambiente, assim como em fazer ou não aquele tratamento, como foi o caso de Rosa que após ser furada várias vezes para infusão da quimioterapia, sem obter sucesso e estressada com aquele momento disse:

me deixem ir embora... vocês me enganaram... disseram que eu viria só fazer exames e eu iria embora para casa... Mas vocês não me deixam ir... eu quero ir embora... eu não agüento mais... Não me furem, por favor! Tia (pesquisadora), não deixem eles me furar mais, por favor! (Rosa chora inconsolável e pede a cada momento para ir embora viver sua vida em casa junto de seus familiares).

Estando vivendo este momento de dor e solidão, como é referido por algumas crianças e adolescentes, estas se sentem lançadas às restrições impostas pela doença, reconhecem a necessidade de permanecer no hospital, forçando-se a uma adaptação a esse ambiente, e transpõem seu olhar para a facticidade do seu existir vivenciado com a doença, com seu tratamento. Rosa diz:

Mesmo com essa doença, em casa eu sou feliz, pois brinco e como o que bem quero (sorri, de maneira tímida, pelo que acaba de verbalizar).

O contexto do assistir a criança de forma integral revela a importância de se manter o ambiente hospitalar preparado para recebê-la. Costa Júnior et al. (2006) apontam o brincar como uma atividade que favorece a interação social da criança,

auxiliando-a a manter um convívio em grupo, onde pode conversar sobre sua doença, seu tratamento e compreender as situações adversas que podem ocorrer decorrentes do ambiente hospitalar.

Fontes (2005, p.134) aponta como resultado de sua pesquisa sobre a escuta pedagógica à criança hospitalizada que “é possível pensar o hospital como um espaço de educação para as crianças internadas. [...] é possível pensá-lo como um lugar de encontros e transformações, tornando-o um ambiente propício ao desenvolvimento integral da criança”.

As crianças e os adolescentes apresentam um dualismo em suas falas, em relação ao seu tratamento: por um lado, queixam-se dos medicamentos quimioterápicos, que estes lhes causam dor, mal estar, vômitos, queda de cabelo, dentre outros efeitos indesejáveis. Por outro lado, acreditam que estes medicamentos, com a ajuda de “Deus”, favorecerá sua cura. Desse modo, o tratamento de câncer parece ser considerado, na grande maioria das vezes, pelas crianças e por seus familiares, como sendo uma segunda doença, por ser bastante agressivo e as crianças sentirem muitas dores e mal-estares, uma vez que necessitam de punções endovenosas, “picadas de agulha” freqüentes para a administração das doses prescritas de medicamentos, tão necessárias para o seu tratamento correto e hidratação venosa necessária, às vezes, cirurgias.

Além disso, costumam ter náuseas e vômitos freqüentes, advindos da ingestão dos quimioterápicos e radiações, Reconhecem mesmo no sofrimento, que precisam ficar hospitalizadas e fazer o tratamento correto, para tentar alcançar a cura da sua doença.

As vivências das crianças, em sua grande maioria relacionadas às suas internações, são consideradas como desagradáveis, mas necessárias. As crianças mostram, assim, uma ambivalência em suas emoções vividas no transcorrer de sua jornada em busca da cura dessa doença que habita, neste momento, o seu corpo.

Diante de suas falas sobre o viver com leucemia, Rosa revela fragmentos de sua história de vida familiar. Mesmo sem compreender a profundidade de sua fala, desvela acontecimentos de adoecimento em sua família, referindo que houve casos de leucemia, o que agora transpõe para o momento atual.

*Na minha família já teve leucemia... minha mãe... ela teve leucemia também...
(Rosa; 12anos).*

O sangue dos meus avôs é muito fraco... a minha avó já adoeceu porque o médico dizia que ela não podia ter mais de três filhos, porque se não ela iria ter o terceiro aleijado, porque o sangue deles é fraco e aí eles não tiveram mais filhos. (Rosa; 12anos).

Nesta nova experiência de sua vida, as crianças referem o tratamento como uma possibilidade de sobreviverem, mostrando que, apesar de sua pouca compreensão sobre a gravidade do que seja sua doença, reconhecem que este momento é transitório e a doença tem uma perspectiva de cura.

A interrupção da rotina diária decorrente da doença, da hospitalização e de seu longo tratamento impõem uma rápida mudança na vida das crianças e dos adolescentes com câncer. Evidenciam a necessidade de procurar manter a normalidade de sua vida fora do hospital, fazendo e comendo coisas, agora proibidas em decorrência do tratamento agressivo e imunossupressor.

Há referências sobre o seu mundo vida, de liberdade, alegria e possibilidades, de continuar a viver, mesmo estando doente com uma doença crônica e grave como a leucemia, mantendo-se presente em suas atividades diárias junto à família.

Estarem hospitalizadas significa sentirem-se afastadas de seu mundo próprio, com mudanças em suas rotinas, em seu convívio familiar e com os amigos. Diante da hospitalização há momentos de incertezas onde o “se” passa a fazer parte freqüente do vocabulário das crianças e de seus familiares.

Mesmo hospitalizadas as crianças revelam a importância de manter o vínculo familiar e afetivo com o seu mundo da vida outrora existente. Forghieri (1997) salienta que o mundo é sempre um mundo compartilhado com os outros. O estar junto de seus familiares lhes dá segurança, e torna-se um desejo freqüente em suas vidas, independente do tipo de estrutura familiar à qual as crianças pertencem, pois algumas necessitam deixar seus lares em municípios próximos, ou mesmos distantes, do centro de tratamento da cidade de Manaus para receberem cuidados específicos para seu momento de estar com uma doença grave, hora vigente.

No olhar das crianças e dos adolescentes, a quimioterapia ambulatorial (realização das quimioterapias sem a necessidade de internação) é vista como uma vitória contra o câncer, pois no momento que recebem a medicação, e não precisam ficar hospitalizadas, estes pequenos pacientes acreditam que estão ficando curados,

mesmo que parcialmente. Sob este olhar reconhecem o doloroso caminho que têm percorrido para obter a cura da sua doença.

Diante do enfrentamento da adversidade ocorrida durante todo este período de hospitalizações, Rosa mostra-se menos frágil, pois sabe a causa de sua hospitalização referindo: “estou aqui porque aplasiei³¹ ... e só”.

As crianças e os adolescentes sentem-se sós em seu “mundo doente”, agredidos pelo desconhecido, retiradas do seu mundo - vida cotidiano. Relatam, em sua grande maioria, que estudavam e estavam “caminhando” em suas vidas diárias. Referem sua fuga da própria vida diária quando dizem “*aqui eu faço muito é dormir*”, como é verbalizado, tranquilamente, por Rosa, pois não há qualquer atividade a ser realizada nesse ambiente hospitalar que desperte seu interesse. As crianças e os adolescentes são lançadas neste ambiente que desconhece as suas necessidades infantis, tais como o brincar, não oferecendo lugar, tempo ou espaço para essa atividade.

Eu não sou mais eu... aqui eu não faço nada do que eu fazia antes, nem amigos eu tenho (criança se cala e começa a chorar... fica de cabeça baixa, enxugando os olhos). *Não, agora eu não corro mais, não brinco mais, não pulo mais no rio, na água, não jogo peteca... não tenho amigos, não vou à escola... a escola... (Antúrio; 14anos).*

A hospitalização é sentida pelas crianças e adolescentes como uma perda de si mesma num oceano, onde se desconhece a direção das águas. A iminência do agravamento da doença e suas restrições na internação e na vida fora do hospital são reconhecidas como uma possibilidade presente nesta situação, neste ambiente.

A partir do discurso de Cravo branco, observa-se que este sente-se ameaçada em seu mundo vida de liberdade e sonhos, percebendo-se em intensa desorganização no momento em que se encontra novamente doente, com a mesma doença outrora controlada. Diante deste conflito em se ver novamente doente e no hospital as crianças e os adolescentes sentem-se agredidos em seu mundo de liberdade.

³¹ Termo comum utilizado para caracterizar a mielossupressão do organismo – significa supressão das funções na produção de células sanguíneas da medula óssea no organismo (SMELTZER BARE, 2009, p. 320).

Eu quase fiquei bom, eu só fazia controle lá embaixo (ambulatório)... Eu já tava estudando, já tinha colega... Agora, pronto... parou tudo... Eu fui fazer transplante, mas não deu certo e eu voltei... Agora a doença também voltou e eu tô de novo com leucemia... (Cravo branco; 12anos)

Estas crianças buscam estabelecer sua vida com as limitações impostas pela doença e seu tratamento. Relatam um momento da rotina no hospital, onde se queixam de não fazer nada, e de sua vida diária, em casa onde continuam desenvolvendo quase as mesmas atividades e, mesmo doentes, sentem-se felizes nesse ambiente doméstico junto das pessoas com quem convivem.

Segundo Melo (2003), a doença causa uma ruptura no mundo de brincadeiras das crianças, lançando-as a um novo mundo, onde o sofrimento e o estresse estão presentes. Deste modo, o desenvolvimento infantil compreendido em uma abordagem fenomenológica, passa a ser visto como um desvelar de possibilidades para o novo momento vivido com o câncer, diante de um caminhar respeitando suas novas peculiaridades.

Para Queiroz; Maciel e Branco (2006) a atividade de brincar e a brincadeira, oferecem à criança base para novas mudanças de necessidades, e de consciência tais como: imaginação, criação de intenções voluntárias, elaboração de planos na vida real, favorecendo a interação com outras crianças, as quais contribuirão para o desenvolvimento infantil.

A criança vê, na brincadeira, a possibilidade de distração metamorfoseando seu momento de estar no hospital e, ainda, a possibilidade de minimizar os efeitos agressivos e indesejáveis da quimioterapia.

Brincar é importante demais! É porque a gente esquece que está doente... que vai voltar para o hospital... esquece tudo da vida da gente. (Rosa; 12anos)

Quando eu tô fazendo a quimioterapia e brinco... isso ajuda a diminuir o enjoô, porque a gente se distrai... não está nem aí... fica se distraindo, brincando, esquecendo... (Cravo; 14anos)

Brincar é muito importante, porque eu esqueço de tudo... até da vida lá fora...esqueço do menino do meu lado brincando...esqueço tudo. (Cravo; 14anos)

Considerando a importância do brincar e das brincadeiras Leite e Shimo (2006) realizaram uma pesquisa procurando identificar o uso de brinquedos nas unidades hospitalares de internação pediátrica através de uma revisão da literatura. Observaram que, mesmo havendo um percentual significativo de trabalhos publicados, no meio científico sobre a utilização do brinquedo no hospital, poucos referem sobre a importância de seu uso para as crianças, ali hospitalizadas, e sua influência durante sua hospitalização.

Após analisarem os resultados de um questionário e as observações realizadas em um projeto envolvendo a realização de atividades lúdicas com crianças hospitalizadas, em um serviço de oncologia, Pedrosa et al. (2007) identificaram a importância da atividade lúdica com as crianças hospitalizadas tornando este ambiente mais humanizado e educativo, permitindo o desenvolvimento das crianças participantes da pesquisa, sendo o jogo a brincadeira mais aceita, pois este favorece a que a criança possa construir seu mundo interior, e desenvolver habilidades operatórias, auto confiança, diminuindo o estresse desse momento em suas vidas.

Mesmo sem ter suas atividades diárias de brincar realizadas no hospital e o não atendimento dessa necessidade, as crianças, mesmo assim, explicitam suas preferências e disponibilidades em brincar sem limitação.

O que eu mais gosto de fazer é de brincar de bola... de futebol. (Girassol; 10anos)

Agora, aqui, eu queria tomar um banho de igarapé, naquela água bem quentinha... Brincar com os amigos de "manja" na água... (Antúrio; 14anos)

... brinco de tudo: peteca, carrinho, batman... mas eu gosto muito é de brincar de videogame... eu esqueço de tudo, fico brincando... também de peteca, carrinho, boneco, bola.... (Lírio; 10anos)

Ao falarem sobre suas preferências, na impossibilidade de realizá-las no hospital, e nessa ausência de atividade de brincar tão necessária ao seu desenvolvimento, as crianças e os adolescentes deixam fluir uma sobrecarga psicológica de estresse afetando sua relação com seu cuidador e com a equipe que lhes presta cuidados.

De acordo com Ferreira; Remedi; Lima (2006, p. 690), “o brincar surge como uma possibilidade de organização dessas atividades, constituindo-se numa via fundamental para a criança compreender o momento pelo qual está passando”. Os autores completam, ainda, que são formas de intervenções que valorizam o processo de desenvolvimento infanto-juvenil na hospitalização: a música, o teatro, a leitura, reduzindo, assim, a tensão e a ansiedade, além de contribuir para a diminuição da dor.

Referindo-se à atividade do brincar Fontes (2005, p.136) relata em seu estudo que, “ao se permitir que a criança reelabore sua realidade e re(a)presente papéis e ações que não são os seus, a brincadeira e o jogo favorecem à constituição de sua subjetividade”.

Lima, et al. (2009, p. 187) referem que “brincar é uma atividade séria; ao contrário do que muitos pensam, não significa apenas passar o tempo. O ato de brincar deve constituir-se de atividades estimulantes, divertidas, criativas e enriquecedoras”.

Após avaliar atividades de brincar através de leitura e brincadeiras com crianças hospitalizadas para tratamento de câncer, realizadas em um projeto com participação de uma equipe multidisciplinar, Pedrosa et al. (2007) referem que a adoção destas atividades permitiu uma alegria geral, tornando o ambiente hospitalar mais humanizado e educativo. As crianças de dois a doze anos interessaram-se mais por ouvir histórias e mergulhar no mundo de faz-de-conta, bem como desenhar e pintar, e os de doze anos em diante, apesar de serem mais tímidos, interessavam-se por jogos em geral e leitura de livros.

As crianças e os adolescentes que participaram deste estudo apresentaram a mesma disponibilidade para as brincadeiras, confirmando as preferências citadas por Pedrosa et al. (2007), onde é possível acrescentar outras brincadeiras para as maiores de doze anos como: olimpíada de matemática, bingo e música.

Considerando ainda estes aspectos Valladares (2003), ao realizar atividades de arteterapia com crianças hospitalizadas reforça a necessidade de atividades

recreativas como estas, enfatizando que estas, auxiliam a criança acometida por uma doença crônica, a superar as dificuldades encontradas decorrentes da doença e seu tratamento. Além disso, favorece a uma melhor qualidade de vida da criança, diminuindo o seu tempo de hospitalização e a aceitar, também, de forma mais receptiva, as intercorrências que podem surgir, auxiliando-a a adaptar-se às rotinas hospitalares restabelecendo, deste modo, seu equilíbrio emocional neste ambiente.

A realização de atividades através da arteterapia auxiliam de forma significativa a criança e o adolescente a superar o desconforto causado pela hospitalização, minimizando o estresse que se desenvolve e, subsidiando este momento, identificaram que esta atividade ameniza os efeitos negativos da doença (VALLADARES; CARVALHO, 2006).

Neste mesmo contexto, Ferreira; Remedi e Lima (2006), utilizando a música como recurso no cuidado à criança hospitalizada, após estudo, observaram que este recurso faz com que o ambiente torne-se mais humano, facilitando a comunicação e favorecendo a exploração a criatividade, além de minimizar a agitação das crianças, bem como seus comportamentos agressivos. Desse modo, é possível reduzir a ansiedade, favorecendo o relaxamento, diminuindo, desta forma, a dor e o sofrimento deste momento. Portanto, a música é mais um meio de humanizar o ambiente hospitalar.

Salientaram, ainda, Pedrosa et al. (2007, p. 104) que:

À medida que a criança joga, ela vai se conhecendo melhor, construindo interiormente seu mundo e desenvolvendo habilidades operatórias. Ela vai reconhecendo suas possibilidades e desenvolvendo cada vez mais, a autoconfiança.

Para Maia; Ribeiro e Borba (2008) a atividade de brincar utilizando o brinquedo terapêutico poderá favorecer o desenvolvimento da criança estimulando sua imaginação, criatividade, inteligência, tendo também como fator positivo melhora clínica em seu quadro de adoecimento, transformando o cuidado em uma brincadeira.

A atividade de brincar poderá favorecer à criança mecanismos para elaborar esse novo momento que está vivendo como doente no hospital, e aproveitar os recursos disponíveis neste ambiente (MITRE; GOMES, 2004).

Mesmo sem ter suas atividades diárias de brincar realizadas no hospital e o não atendimento dessa necessidade, as crianças e os adolescentes do presente

estudo referem, mesmo assim, suas preferências e disponibilidades em brincar sem limitação.

Diante da doença, uma das crianças (Rosa) sente-se limitada diante de sua própria vida, impossibilitada de fazer o que gosta, e presa a um leito de hospital.

Para as crianças hospitalizadas acometidas pelo câncer, a brincadeira ajuda a esquecer os procedimentos dolorosos, a passar o tempo em decorrência da hospitalização imposta pela doença e o tratamento agressivo.

Durante o acontecimento das brincadeiras realizadas no hospital, algumas crianças e adolescentes relacionaram a presença da pesquisadora com o brincar e à necessidade constante de brincar. Mesmo na ausência de um espaço físico apropriado, a pesquisadora realizava brincadeiras, buscando aproximar-se e envolver as crianças em uma atividade que, além de ajudá-las a expressar-se de vários modos, usando todos os seus sentidos, também facilitava a sua socialização. Uma das crianças, Rosa, refere a atividade de brincar como sinônimo de assistir e cuidar da vida humana.

O brincar dá liberdade para as crianças, principalmente, assim (doente)... Ter uma sala de brinquedo para a criança brincar... isso ajuda muito... ela se sente alegre, ri, distrai... ajuda a vencer a doença sabe? (Rosa; 12anos)

Fontes (2005), durante alguns anos de observação acompanhando atividades pedagógicas em um hospital universitário, destaca que a atividade recreativa, desenvolvida de modo oficial no serviço, acontecia de forma esporádica, ou seja, tinha um tempo previamente determinado para início e término, não sendo uma atividade rotineira e constante no setor, mas fruto de um projeto de extensão.

O autor chama a atenção sobre a necessidade desta atividade para proporcionar um ambiente propício à prática pedagógica e acrescenta “a criança hospitalizada não deixa de ser criança por se tornar paciente” (FONTES, 2005, p.134).

No que se refere à necessidade do brincar Collet e Oliveira (2002) afirmam que o ato de brincar auxilia o desenvolvimento infantil proporcionando diversão e grandes estímulos para a expressão emocional.

Para a criança e o adolescente, em geral, o brincar tem um potencial que favorece um meio socializador e é considerado fundamental ao seu

desenvolvimento. Nos relatos das crianças e dos adolescentes, em seu discurso infantil, não há dúvidas quando estas enfatizam sua necessidade de brincadeiras em qualquer momento de sua vida.

A criança e o adolescente ao brincar, revelam a atividade como sendo um momento de descontração única, sem ensaio prévio ou necessidade de máscara para esconder sua importância. A não realização de brincadeiras estes pequenos pacientes pode causar-lhe reações negativas e intensificar seus sentimentos de desesperança e solidão, potencializando o aparecimento de estresse psíquico comprometendo, deste modo, o seu estado psicológico quando de sua hospitalização.

O seu mundo de brincadeiras e a importância deste em sua vida e na de outras crianças, conforme Rosa afirma, parece não ser visto como necessário pelos profissionais que lhes prestam cuidado. A criança relata que há uma carência de atividades de brincar no setor de internação, e mesmo diante de suas limitações ocasionadas pelo tratamento, reconhece que não há nada melhor que o brincar em sua vida.

As crianças e adolescentes participantes desta pesquisa trazem em suas falas a importância do brincar, como uma forma de seu atendimento, mostrando que a brincadeira não é apenas mais uma coisa a ser feita, mas sim uma possibilidade de estar consigo mesmas e com as demais crianças hospitalizadas. Referem, ainda, a falta de brincadeiras, tão presente em suas rotinas hospitalares, como algo que deve ser modificado para, assim, ajudá-las e mesmo a outras crianças, no enfrentamento desta vivência atual de estar doente – com câncer, internadas em um ambiente estranho e agressivo.

A fé destaca-se como um suporte vivo para o enfrentamento deste tratamento e de todas as mudanças ocorridas durante o mesmo. O exercício da vivência da espiritualidade para fortalecer as esperanças do mundo vivido, surge através da crença em um ser superior, que é Deus. Portanto, mostra-se presente neste momento de doença e hospitalização.

Ademais, a fé aparece na fala das crianças e dos adolescentes relacionada à esperança de cura, uma vez que elas parecem ter fé a partir da fé manifestada por suas mães, acreditando em Deus como um ser superior capaz de curar sua doença.

... a minha mãe pede muito a Deus pra mim ficar boa... e eu acredito que vou ficar. (Azaléia; 9anos)

Neste momento, a partir desta análise realizada, penso que cheguei à essência do fenômeno: “A importância do brincar para a criança hospitalizada com câncer e em tratamento quimioterápico”, título de meu estudo.

A compreensão da necessidade desta atividade tão rotineira – o brincar, mas na maioria das vezes tão esquecida pelos que prestam cuidados à criança e o adolescente doente, revela que esta, mesmo hospitalizada, precisa se sentir livre e estimulada para poder criar um mundo de fantasia e possibilidades.

A partir dessa condição, ela pode deixar fluir, através do brinquedo e da brincadeira, “mecanismos” para o enfrentamento da doença e de seu tratamento, deixando sobressair a esperança de vida e de viver projetando-se, assim, para o futuro que acredita acontecer.

9 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Pensar em criança e adolescente com câncer e a atividade de brincar, me faz refletir sobre as situações que me colocaram diante delas, na necessidade de identificar se brincar era importante ou não para a criança e o adolescente hospitalizado, especialmente para aqueles com um diagnóstico ainda hoje considerado como obscuro, em várias circunstâncias. A partir daí, vivenciei toda essa avalanche de emoções em ver o sorriso de uma criança ao brincar e a tristeza diante da perda desse pequeno ser.

Durante toda a trajetória desse processo de pesquisa como profissional da área da saúde, pude perceber o quanto a brincadeira auxilia a criança e o adolescente hospitalizado, para o enfrentamento do tratamento tão agressivo, como a quimioterapia. Cada criança e adolescente vivencia sua hospitalização de forma singular atribuindo significados próprios sobre saúde e doença, os quais dependem da sua história de vida e do momento vivido conforme sua condição psicológica, social, cultural e física.

Quando planejei realizar esta pesquisa para compreender a importância do brincar para a criança e o adolescente hospitalizado, durante a quimioterapia, minhas perspectivas sobre o tema eram pautadas em experiências observadas e realizadas durante atividades com alunos do curso de graduação em enfermagem, mas empiricamente, através de uma visão voltada mais para o tecnicismo.

Progressivamente fui amadurecendo o meu modo de existir-com-a-criança-com-câncer e me vi organizando estratégias diante dos novos conhecimentos adquiridos para auxiliá-las “cientificamente”, mas, acima de tudo, humanamente, durante minha trajetória de ser-com-ela no cotidiano de sua vida no hospital.

Diante do caminhar deste estudo senti a necessidade de realizar as atividades de brincar não apenas com as crianças e adolescentes na faixa etária proposta na pesquisa, de seis a quatorze anos de idade, mas também, com todos que aceitassem participar das brincadeiras. Isso porque, em certo dia, ao iniciar atividades com uma criança que estava hospitalizada na enfermaria juntamente com uma adolescente e três senhoras, fui abordada e questionada por uma paciente adulta que disse:

“Por que a senhora dá brinquedos e brinca só com a Azaléia? Eu também quero brinquedos e brincar, pois mesmo sendo mãe de filhos eu quero participar com vocês de tudo isso... Eu também sou criança... eu tenho uma criança dentro de mim que quer brincar, se distrair e esquecer um pouco todo esse sofrimento que agora eu tô passando... fazendo esse tratamento tão ruim... Quero lembrar dos meus filhos que estão tão longe... no interior... e eu não posso brincar com eles. Me deixa brincar, por favor!”

A adolescente ouvindo essa jovem mãe falar, também verbalizou:

“Eu também quero brincar de alguma coisa... ou mesmo qualquer coisa... Vamos, a senhora faz um bingo aqui com a gente... vamos jogar vídeo-game... qualquer coisa... me deixe também brincar?... eu também quero brincar”

Após conviver intensamente a cada dia com cada uma das crianças e adolescentes e com os demais pacientes que aceitaram brincar³², mergulhei em suas falas e em cada gesto feito por eles e gravado em minhas lembranças. Tentei, diante de minhas limitações, compreendê-las, cada qual em sua autenticidade. Sinto deste modo, que preciso, diante de minhas oportunidades como enfermeira docente, procurar cada vez mais, tornar este ambiente de ansiedade, dor, medo e angústia em um ambiente mais ameno e humanizado. Para isso, pretendo começar, através do ensino em graduação em Enfermagem a enfatizar, um pouco mais, em minhas aulas ministradas, a importância do brincar, não apenas para cumprir conteúdo programático, mas para que aconteça uma atuação efetiva no hospital, pelos acadêmicos de enfermagem, sob minha supervisão.

Estes discentes realizam estágios em enfermarias de Pediatria, Neonatologia e Pediatria Social na comunidade. Também pretendo envolver os enfermeiros e outros profissionais: equipe de enfermagem de nível médio, médicos, nutricionistas, terapeutas ocupacionais, psicólogos e laboratoristas que estão se iniciando na profissão e reciclando os que acham que “sabem tudo”, para que deixem de ver a

³² É importante destacar que não só as crianças com câncer (leucemia) participaram das brincadeiras, pois outros pacientes com outros problemas de saúde também solicitaram brincar. Entretanto, suas falas não foram analisadas no presente estudo.

criança apenas como portador de uma doença quando hospitalizados, mas como ser humano que é, com desejos e necessidades próprias.

Refletindo sobre todo esse processo, vejo que o brinquedo e a atividade de brincar surgem para a criança e o adolescente doente como uma possibilidade positiva e construtiva para o enfrentamento de seu estar doente e hospitalizada.

É necessário que seja revisto o significado das palavras cuidar e assistir no hospital ao paciente hospitalizado. Para isso, como já foi dito, o hospital não deve ser rotulado como ambiente apenas de dor e sofrimento, mas como local possível de ser modificado, pois nele há espaço que deve ser utilizado para transformação, e aproveitado para a realização de brincadeiras, atividades pedagógicas, de modo não interromper o desenvolvimento do “ser criança e do adolescente”.

Hoje, após a aproximação com as crianças através das atividades recreativas realizadas, a partir de meu estudo e no que pude apreender, sinto a responsabilidade de mostrar e divulgar o quanto o brincar faz bem e é importante para a criança hospitalizada. Com o término das entrevistas e os dados obtidos através da análise das falas das crianças o resultado final do estudo me fascina.

A criança e o adolescente é um ser com características próprias e inerentes a cada faixa etária de seu crescimento e desenvolvimento, e é através dessas peculiaridades que ela se afirma como indivíduo único. O não atendimento de suas necessidades básicas, em especial a de brincar, pode potencializar o aparecimento de estresse emocional comprometendo, deste modo, o seu estado psicológico, emocional, físico e social, não lhe proporcionando condições para o enfrentamento dos momentos tão freqüentes no processo de tratamento desta doença e hospitalização.

Penso em garantir, através de todas as possibilidades que me levem a assistir a criança hospitalizada com diagnóstico de doença crônica, um atendimento com respeito, dignidade e humanidade. A humanização³³ é um fator de grande importância para o atendimento à pessoa hospitalizada.

Ao longo de todo esse processo, suas idas e vindas para o controle da doença, do tratamento e do adoecimento, as crianças e os adolescentes convivem com o paradoxo do estar estável e do agravamento de seu quadro imediato, sendo

³³ É o termo utilizado para descrever a aquisição ou assimilação de características humanas positivas por uma pessoa ou grupo de pessoas: <http://www.google.com.br/search?ht=pt.BR&1RGLL_en&defl=define:humaniza%C3Ao> Acesso em 12 de fev, 2010.

expostas a situações de dor e sofrimento, fragilizadas, vulneráveis e impotentes diante de si mesmas e do mundo que as circunda.

Pude perceber, durante toda essa convivência com as crianças e os adolescentes acometidos por uma doença grave como o câncer, que estas compartilham com seus companheiros de quarto um amadurecimento precoce de seus conhecimentos relacionados ao momento vivido de ser-doente-com-leucemia, compreendendo o significado da doença, manifestando uma vontade de vencê-la sem limites, mas também fragilizadas nos momentos quando iniciam um novo protocolo, nas novas internações hospitalares para a realização das quimioterapias e na morte de um companheiro de luta.

A atividade recreativa, durante esses quatro meses com as crianças e com os adolescentes, foi uma realização prazerosa, quando foi possível vivenciar todas as emoções que a mim se presentificaram nesses momentos. Só é possível sentir a situação, através da vivência, quando nos damos conta do sentimento experimentado.

A família é uma instituição social que favorece as relações entre seus membros, podendo ser classificada como uma sociedade aberta, onde as pessoas interagem entre si, com respeito e cumplicidade entre seus membros. Nesse processo de adoecer a família é o suporte vivo da criança.

Vivenciei a importância da estrutura familiar, em favorecer aos seus membros, além de carinho, cuidados, amor e companheirismo – atendimento às suas necessidades de estar junto aos seus filhos hospitalizados com uma doença grave.

Além de todo esse conjunto das funções da família, o pleno desenvolvimento da criança requer experiências novas e estímulos positivos para que esta mantenha um senso de responsabilidade e segurança, os quais, no momento de um processo de hospitalização sem preparo e sem atendimento de suas necessidades básicas - como o brincar - poderão ocasionar traumas irreversíveis em seu estado psicológico. A família é um sistema aberto que permite uma interação constante entre seus membros e quem mantém o vínculo da criança com sua vida pregressa.

Percebo a necessidade de uma revitalização da própria equipe de saúde que pouco conversa e quase nunca se envolve em atividades de brincar com a criança, exceto na hora de examiná-la e administrar uma medicação. Enquanto isso, as necessidades de socialização e afetividade da criança permanecem adormecidas em seu ser. Entretanto, quero acreditar que talvez seja uma “defesa” desses

profissionais para não se mostrarem “fracos” frente a tão devastadora situação emocional da criança que é a sua hospitalização. Diante disto, o Estatuto da Criança e do Adolescente (Lei 8.069 de 14 de julho de 1990), hoje com dezenove anos de existência, permanece esquecido onde refere em seu artigo 4º que: “toda criança tem direito ao lazer, educação a convivência comunitária e familiar (OLIVEIRA, 1993). No que tange à Lei Nº 11.185 de 7 de outubro 2005 que altera o caput deste artigo na Lei Nº 8.069, assegura o atendimento integral à criança e adolescente enfatizando que estes têm direito ao lazer, mesmo quando hospitalizados (BRASIL, 2005b).

Há necessidade de uma negociação ativa entre a criança, sua família e a equipe que lhe presta cuidados, para o enfrentamento desta ausência de brincadeiras neste momento tão frágil da vida da criança, nesse ambiente destinado ao cuidar de “gente”.

Ao ser hospitalizada, Rosa refere uma descontinuidade em sua vida diária pela necessidade de permanência no hospital. Ela refere sentir-se só, convivendo com pessoas estranhas que impõem rotinas do serviço, cobranças por uma maturidade provavelmente ainda não desenvolvida. As restrições alimentares e sociais em decorrência da doença, sons e cheiros diferentes, parecem auxiliar o processo da solidão que, associado a todo esse ambiente desconhecido e ao tumulto de sentimentos, talvez favoreça ao seu não ajustamento a esse seu novo momento.

As crianças e os adolescentes hospitalizadas deste estudo, em sua totalidade, possuem diagnóstico de algum tipo de leucemia e revelam vivenciar situações de sofrimento e desesperança por sentirem-se desamparadas em seus afazeres diários no hospital, como a privação do atendimento de suas necessidades de espaço para o desenvolvimento de suas atividades pessoais, de liberdade, de seu ambiente familiar e pelo tratamento tão agressivo que é a quimioterapia.

Reconhece-se que, quando a criança e o adolescente são informados sobre a doença, seu tratamento e os efeitos que este momento vivido pode ocasionar em sua vida, há uma maior possibilidade de compreensão por parte da mesma, auxiliando-a a estabelecer consigo mesma e com o ambiente um relacionamento de menor ansiedade e frustração, estando ciente dos imprevistos e das restrições, mas mostrando satisfação em relatar sua vivência atual.

As crianças e os adolescentes revelam expressão facial única e singular quando participam de alguma brincadeira que gostam. Ao realizar a atividade com o brinquedo as crianças redobram suas energias, retomam a vida e “esquecem” a doença que tanto as amedronta, vivendo momentos de maior “leveza” e prazer.

Deste modo, foi possível observar que o sofrimento da criança e do adolescente hospitalizado, de certa forma, revelava-se, freqüentemente, muito mais de ordem emocional que física, pois na grande maioria das vezes, ao iniciarmos uma brincadeira, logo um sorriso aparecia em seu rosto e esta verbalizava sua alegria do momento. Diante disto, o não atendimento às suas necessidades de atividade recreativa, parece potencializar os momentos de solidão e dor que uma hospitalização pode trazer.

A necessidade do brincar para as crianças em geral durante a internação deveria ser uma das preocupações do profissional que as assiste, de modo a oferecer-lhes um atendimento integral, com toda a segurança que elas necessitam.

É possível, para as crianças hospitalizadas, durante a utilização do brinquedo, construir o seu mundo de faz de conta e, assim, desenvolver “mecanismos de proteção”, mesmo que, paradoxalmente, conviva com o medo e com a angústia que a situação desperta e com a sensação de bem estar durante o brincar.

O adoecimento ocasionado por uma doença grave como o câncer causa na criança e nos adolescentes uma sensação de perda de suas possibilidades de realização, de liberdade e, muitas vezes, leva-a a pensar em sua finitude. Mas, o brinquedo, quando utilizado de forma preventiva para o atendimento de possíveis desajustes decorrentes da hospitalização e tratamento de uma doença grave, pode aliviar esses momentos de sofrimento, minimizando o possível aparecimento do estresse.

A religiosidade das mães auxilia as crianças e a si mesmas a suportarem esse momento de adoecimento e afastamento de suas atividades cotidianas, de seu mundo-vida. Elas precisam enfrentar uma rotina diária diferenciada, de idas ao hospital, de levarem seus filhos para a realização de diversos exames bioquímicos e controle ambulatorial, uma busca incansável para a cura de suas crianças.

Penso que as interrogações a respeito da possibilidade da criança continuar brincando em ambiente hospitalar foram desveladas como necessárias e imprescindíveis, pois, convivendo diariamente de uma forma bem próxima com estas crianças e com seus familiares, foi possível experienciar a essência desse fenômeno

de uma forma tão próxima, adentrando no mundo vivido pela criança e em seu mundo da vida.

Surgiu uma forte empatia entre a pesquisadora e as crianças colaboradoras do estudo e seus acompanhantes, no desvelar dessa necessidade do brincar durante a hospitalização enquanto realizavam a quimioterapia. Isso me faz permanecer, ainda hoje, neste hospital, desenvolvendo Projetos Acadêmicos de Ação Curricular de Extensão, Projetos de Iniciação Científica (PIBIC) e a assumir a Coordenação local da ONG “Anjos da Enfermagem” que faz atividades com crianças com câncer em vários estados brasileiros.

Desse modo, tem sido possível garantir um ambiente hospitalar próprio, mais adequado para o atendimento básico das necessidades de brincar da criança. Como conseqüência, a receptividade das crianças para com a equipe de saúde tem aumentado consideravelmente, pois estas crianças têm se revelado mais ativas e afetuosas.

Meu desejo é continuar possibilitando a essas crianças e aos adolescentes um espaço garantido para a realização de atividades recreativas e criativas. Deste modo, espero que os profissionais de saúde que convivem diariamente com crianças doentes e hospitalizadas, possam, assim, compreender a importância do brinquedo neste ambiente.

Diante dos dados obtidos comprovando a importância desta atividade para a criança e o adolescente hospitalizado, a exemplo de outros estudos já realizados sobre a importância do brinquedo para a criança, pretendemos divulgá-lo através de atividades educativas, nas instituições de formação de profissionais que trabalham com crianças, e em eventos científicos para que desta forma seja cada vez mais enfatizado na área do cuidar, a necessidade de implantar e implementar a atividade de brincar em seu trabalho diário, e em suas disciplinas escolares.

Assim, acredito ter alcançado o objetivo deste estudo e proporcionado, através dele, novas possibilidades de pesquisa para a compreensão do fenômeno estudado. E, ainda, espero que este estudo seja inspirador e fonte para novas pesquisas, na área temática, e uma inesgotável fonte para novas experiências, pois não se apresenta como verdade absoluta, mas como um mundo de possibilidades que favoreça o crescimento pessoal e profissional sobre o tema.

Diante destas perspectivas encerro minhas considerações, até o momento, acerca desse estudo, por acreditar que este não é um trabalho próximo do fim, mas

o começo de novos trabalhos relacionados à importância do brincar para a criança hospitalizada. Aproveitando este momento, cito Mitre (2000, p.113) quando refere que:

Poderíamos considerar o brincar como uma janela que se abre num espaço, onde mais do que olhar a vida pode-se vivê-la. Uma janela que pode ser aberta pela própria criança, para que o hospital, enquanto lugar de dor e restrição possa dar espaço ao exercício da vida, ainda que breve.

Mesmo diante desta imensidão de sentimentos que fluem em minha vida, a cada dia nestes últimos anos de estudo na área de oncologia pediátrica, de ganhos quando uma criança e/ou um adolescente recebe autorização para a realização do tratamento ambulatorial, e de perdas decorrente de óbitos ocorridos durante toda a pesquisa, vejo que o meu caminhar apenas esta se iniciando. Gostaria de ressaltar que conviver com todos que participaram desta trajetória, trouxe-me um crescimento pessoal infinito. Eles estarão presentes em toda minha vida.

REFERÊNCIAS

ABBAS, A. K. et al. **Imunologia celular e molecular**. In: Cellular and molecular immunology. Tradução Alessandro dos Santos Farias et al. 6. ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2008. p. 498.

ALBANO, E. A. et al. Doenças Neoplásicas. William W. H.; GROOTHUIS, J. R.; HAYWARD, A. R.; LEVIN, M. (Orgs.). **Diagnóstico e tratamento em pediatria**. 12. Ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1997. cap. 39. p. 981-1002.

ALBERTS, B. Câncer. In: ALBERTS, B. et al. **Biologia molecular da célula**. Tradução A. B. Simonetti et al. 3. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1997. cap. 24, p. 1255-1291.

ALMEIDA, J. R. C. **Farmacêuticos em oncologia**: uma nova realidade. São Paulo: Atheneu, 2004. 358 p.

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

ALVES, V. L. P. Psicoterapia conjugal: pesquisa fenomenológica. In: BRUNS, M. A. T.; HOLANDA, A. F. (Orgs.). **Psicologia e pesquisa fenomenológica**: reflexões e perspectivas. São Paulo: Omega, 2001. p. 85.

AMATUZZI, M. M. Pesquisa fenomenológica em psicologia. In: BRUNS, M. A. T.; HOLANDA, A. F. (Orgs.). **Psicologia e pesquisa fenomenológica**: reflexões e perspectivas. São Paulo: Omega, 2001. p. 15-22.

AMATUZZI, M. M. Pesquisa fenomenológica em psicologia. In: BRUNS, M. A. T.; HOLANDA, A. F. (Orgs.). **Psicologia e fenomenologia**: reflexões e perspectivas. Campinas: Alínea, 2003. p. 17-25.

APPELBAUM, F. R. As leucemias. In: UNIÃO INTERNACIONAL CONTRA O CÂNCER (UICC). **Manual de oncologia clínica da UICC**. 8. ed. São Paulo: Fundação Oncocentro de São Paulo, 2006. cap. 31, p. 694-720.

ASTI VERA, A. A. **Metodologia da pesquisa científica**. Tradução M. H. G. Crespo, B. M. Magalhães. 8. ed. Porto Alegre: Globo, 1983. 223 p.

AZEVEDO, D. M.; SANTOS, J. J. S. Relato de experiência de atividades lúdicas em uma Unidade Pediátrica. **Nursing**, São Paulo, v. 7, n. 78, p. 29-33, 2004.

BARBOSA, H. S. C. et al. Complicações do metotrexato em crianças portadoras de leucemia. **Nursing**, São Paulo, v. 104, n. 9, p. 40-44, jan. 2007.

BARICCA, A. M. **Histórias vividas por crianças com AIDS**. 1998. 110 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Faculdade de Filosofia Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 1998.

BECKER, K. A.; PINDA CHILE. Pronóstico de vida y secuelas del tratamiento del cáncer en los niños. **Rev. Chil. Pediatr.**, Santiago, v. 74, n. 5, p. 520-523, 2003.

BEHRMAN, R. E. et al. Neoplasms and neoplasm. like structures. **Nelson textbook of pediatrics**. Philadelphia: WB. Saunders, 1994. cap. 17. p. 1291-1293.

BESSA, L. C. L. **O “Adolescer” do paciente com câncer**. 1999. 131 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Faculdade de Filosofia Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 1999.

BIASOLI-ALVES, Z. M. M. A. Pesquisa em psicologia: análise de métodos e estratégia na construção de um conhecimento que se pretende científico. In: ROMANELLI, G.; BIASOLI-ALVES, Z. M. M. (Orgs.). **Diálogos metodológicos sobre práticas de pesquisa**. Ribeirão Preto: Legis Summa, 1998. p. 135-157.

BITTENCOURT, R.; SCALETZKY, A.; BOEHL, J. A. R. Perfil epidemiológico do câncer na rede pública em Porto Alegre – RS. **Rev. Bras. Cancerol.**, Rio de Janeiro, v. 50, n. 2, p. 95-101, 2004.

BLACK, C. T. Cirurgia na criança portadora de câncer. In: GOTTLIEB, R.; PINKEL, D. **Oncologia pediátrica**. Tradução M. C. A. Souza. Rio de Janeiro: Medsi, 1991. p. 99-111.

BOCK, A. M. B.; FURTADO, O.; TEIXEIRA, M. L. T. **Psicologias: uma introdução ao estudo de Psicologia**. 13. ed. São Paulo: Saraiva, 1999. 368 p.

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

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

BOGDAN, R.; BIKLEN, S. **Investigação qualitativa em educação: uma introdução à teoria e aos métodos**. Tradução M. J. Alvarez, S. B. Santos, T. M. Baptista. Porto: Editora Ponte, 1997. 335 p.

BRAGA, P. E.; LATORRE, M. R. D. O.; CURADO, M. P. Câncer na infância: análise comparativa da incidência, mortalidade e sobrevida em Goiânia (Brasil) e outros países. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 1, p. 33-44, jan./fev. 2002.

BRASIL. Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do 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, DF, 17 out. 1995. Seção 1, p. 16319-16320.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos**. Brasília, DF, 1996.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. **O problema do câncer no Brasil**. 4. ed. Rio de Janeiro: INCA, 1997.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. **Particularidades do câncer infantil**. Rio de Janeiro, 2003. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=343>. Acesso em: 6 fev. 2003.

BRASIL. Conselho Federal de Enfermagem. **Resoluções**. Rio de Janeiro, 2004a. Disponível em: <<http://www.portalcofen.gov.br/2007/materias.asp?ArticleID=7123§ionID=34>>. Acesso em: 18 maio 2009.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Secretaria de Estado da Saúde. Faculdade de Saúde Pública. **Incidência, mortalidade e sobrevida do câncer da infância no município de São Paulo**. São Paulo: Registro de Câncer de São Paulo, 2004b.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. **Estimativa 2006: incidência de câncer no Brasil**. Rio de Janeiro, 2005a. 94 p.

BRASIL. **Lei n. 11.185, outubro de 2005**. Dispõe sobre alteração do caput do art. 11 da Lei 8.069 que dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências, Brasília, DF, 2005b. Disponível em: <http://www.plenato.gov.br/ccivil/_Ato2004-2006/2005/Lei/L11185.HTM>. Acesso em: 28 dez. 2009.

BRASIL. **Lei n. 11.104, março de 2005**. Dispõe sobre a obrigatoriedade dos hospitais públicos e privados do Brasil a instalarem espaços de brincadeira para as

crianças internadas, Brasília, DF, 2005c. Disponível em: <[http://www.plenarinho.gov.br/Reportagem_publicadas/a-importancia do brinq](http://www.plenarinho.gov.br/Reportagem_publicadas/a-importancia-do-brinq)>. Acesso em: 15 dez. 2006.

BRASIL. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Básica. **Política Nacional de Educação Infantil**: pelos direitos das crianças de zero a seis anos à educação. Brasília, DF: MEC/SEB, 2006. 32 p.

BRASIL. **Lei nº 8.069, de 13 de Julho de 1990**. Estatuto da Criança e do Adolescente. Dispõe sobre a proteção integral à criança e ao adolescente. Brasília, DF: Senado Federal, 2007a. p. 23-25.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Secretaria de Atenção à Saúde. **Estimativa 2008**: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro, 2007b. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/estimativa/2008/conteudo_view.asp?ID=1>. Acesso em: 30 set. 2007.

BROWN, F. H. O impacto da morte e da doença grave sobre o ciclo de vida familiar. In: CARTER, B.; MCGOLDRICK, M. (Orgs.). **As mudanças no ciclo da família**: uma estrutura para a terapia familiar. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995. cap. 19, p. 393-414.

BRUNS. M. A. T.; TRINDADE, E. Metodologia fenomenológica: a contribuição da Ontologia Hermenêutica de Martin Heidegger. In: BRUNS. M. A. T.; HOLANDA, A. F. (Orgs.). **Psicologia e pesquisa fenomenológica**: reflexões e perspectivas. São Paulo: Omega, 2001. p. 67-81.

CAMPESTRINI, S. **Súmula pediátrica**. 19. ed. Paraná: EDUCA, 1991. 54 p.

CAMARGO, B.; LOPES, L. F. **Pediatria oncológica**: noções fundamentais para o pediatra. São Paulo: Lemar, 2000. 344 p.

CARVALHO, A. S. **Metodologia da entrevista**: uma abordagem fenomenológica. Rio de Janeiro: Agir, 1987. 93 p.

CARVALHO, G. P.; DI LEONE, L. P.; BRUNETTO, A. L. O cuidado de enfermagem em oncologia pediátrica. **Rev. Soc. Bras. Oncol.**, São Paulo, v. 3, n. 11, 2000. Disponível em: <<http://www.rsbcancer.com.br/rsbc/11Suplemento.asp?nrev=N%C2%BA%C2%A011>>. Acesso em: 12 nov. 2009.

CLEARY, K. R. Avaliação patológica. In: GOTTLIEB, R.; PINKEL, D. **Oncologia pediátrica**. Tradução M. C. A. Souza. Rio de Janeiro: Medsi, [1991]. p. 99-111.

COLLET, N.; OLIVEIRA, B. R. G. **Manual de enfermagem em pediatria**. Goiânia: AB, 2002. 339 p.

CORDEIRO, S. M.; COELI, M. Dor aguda na criança. In: DRUMMOND, J. P. (Org.). **Dor aguda: fisiopatologia, clínica e terapêutica**. São Paulo: Atheneu, 2000. cap. 6, p. 151-170.

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

COSTA, J. C.; LIMA, R. A. G. Luto da equipe: revelações dos profissionais de enfermagem sobre o cuidado à criança/adolescente no processo de morte e morrer. **Rev. Latinoam. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 13, n. 2, p. 151-157, mar./abr. 2005.

COSTA JUNIOR, A. L. et al. A importância de atividades de recreação em sala de espera de unidade de onco-hematologia pediátrica. **Pediatr. Mod.**, São Paulo, v. 42, n. 3, p. 138-141, maio/jun. 2006.

COZBY, P. C. **Método de pesquisa em ciências do comportamento**. Tradução P. I. C. Gemide, E. Otta. São Paulo: Atlas, 2006. 454 p.

CRIST, W. M. Introdução as doenças neoplásicas e tumores pediátricos. In: BEHRMAN, R. E.; KLIEGMAN, R. M.; JENSON, H. B. (Orgs.). **Tratado de pediatria**. 16. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002. p. 1507-1519.

CRIST, W. M.; SMITHSON, W. A. As leucemias. In: BEHRMAN; R. E.; KLIEGMAN, R. M.; JENSON, H. B. (Orgs.). **Tratado de pediatria**. 16. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002. cap. 502, p. 1519-1524.

DAHLQUIST, L. M. et al. Distraction for children of different ages who undergo repeated needle sticks. **J. Pediatr. Oncol. Nurs.**, Philadelphia, v. 19, n. 1, p. 22-34, 2002.

DARTIGUES, A. **O que é fenomenologia?** Rio de Janeiro: Eldorado, 1973. 174 p.

DEBUS, M. **Manual para excelência em la investigación mediante grupos focales**. Washington, DC: Porter/Novelli, 1994. 97 p.

DIAS, M. G. B. B.; OLIVEIRA, S. S. G.; ROAZZI, A. O lúdico e suas implicações nas estratégias de regulação das emoções em crianças hospitalizadas. **Psicol. Reflex. Crít.**, Porto Alegre, v. 16, n. 1, p. 1-13, 2003.

DISSEN, M. A. C.; BORGES, L. M. Estratégia de observação do comportamento em Psicologia do Desenvolvimento. In: ROMANELLI, G.; BIASOLO-ALVES, Z. M. M. (Orgs.). **Diálogos metodológicos sobre práticas de pesquisa**. Ribeirão Preto: Legis Summa, 1998. p. 38-50.

DUARTE, E. R. M. et al. A utilização do brinquedo na sala de recuperação: um recurso a mais para assistência de enfermagem à criança. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, DF, v. 40, n. 1, p. 74-81, jan./fev./mar. 1987.

DUNCAN, H. A. **Dicionário Andrei para enfermeiros e outros profissionais de saúde**. 2. ed. Porto: Wook, 1995. p. 984.

DURMAN, S.; DIAS, D. C.; STEFANELLI, M. C. Validação de jogo educativo para a discussão da comunicação terapêutica. **Rev. Eletrônica Enfermagem**, Goiânia, v. 4, n. 2, p. 10-13, 2002. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/revista4_2/pdf/jogo.pdf>. Acesso em: 14 abr. 2006.

DUTRA, E. A narrativa como uma técnica de pesquisa fenomenológica. **Estud. Psicol.**, Natal, v. 7, n. 2, p. 371-378, 2002.

ELIAS, M. C.; ALVES, E.; TUBINO, P. Uso de medicina não-convencional em crianças com câncer. **Rev. Bras. Cancerol.**, Rio de Janeiro, v. 52, n. 3, p. 237-243, 2006.

ELLIS, J. A. Psychosocial adjustment to cancer treatment and other chronic illness. **Acta Paediatr.**, Oslo, v. 89, n. 2, p. 134-141, 2000.

ELMESCANY, E. N. M. **Brinquedoteca terapêutica ocupacional**: resgatando a qualidade de vida de crianças com câncer. [2002]. Disponível em <<http://www.profala.com/artto17.htm>>. Acesso em: 15 dez. 2006

ERIKSON, E. H. **Identidade, juventude e crise**. Tradução A. Cabral. 2. ed. Rio de Janeiro: Zahar, 1976. 323 p.

ESTEVES, A. V. F. **Avaliação nutricional de pré-escolares hospitalizados no Instituto da Criança do Amazonas-Manaus**: fatores agravantes. 2002. 188 f. Dissertação (Mestrado em Ciências do Alimento) - Universidade Federal do Amazonas, Manaus, 2002.

FERRARI, C.; HERZBERG, V. **Tenho câncer, e agora? Enfrentando o câncer medos ou fantasias.** São Paulo: FAZ, 1997, 110 p.

FERNANDES, C. N. S.; ANDRAUS, L. M. S.; MURANI, D. B. O aprendizado do cuidar da família da criança hospitalizada por meio de atividades grupais. **Rev. Eletrônica Enfermagem**, Goiânia, v. 8, n. 1, p. 108-118, 2006. Disponível em: <http://fen.ufg.br/revista/revista8_1/original_14htm>. Acesso em: 14 dez. 2006.

FERREIRA, C. C. M.; REMEDI, P. P.; LIMA, R. A. G. A música como recurso no cuidado à criança hospitalizada: uma intervenção possível? **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, DF, v. 59, n. 5, p. 689-693, out. 2006.

FONTES, R. S. A escuta pedagógica à criança hospitalizada: discutindo o papel da educação no hospital. **Rev. Bras. Educ.**, Belo Horizonte, n. 29, p. 119-1138, maio/jun./jul./ago. 2005.

FORGHIERI, Y. C. O método fenomenológico na pesquisa psicológica. In: SIMPÓSIO BRASILEIRO DE PESQUISA E INTERCÂMBIO CIENTÍFICO, 3., 1991, São Paulo. **Anais...** São Paulo: Anpepp/PUC, 1991. p. 244-248.

FORGHIERI, Y. C. **Psicologia fenomenológica: fundamentos, métodos e pesquisa.** 2. ed. São Paulo: Pioneira, 1997. 81 p.

FRANÇANI, G. M. et al. Prescrição do dia: infusão de alegria, utilizando a arte como instrumento na assistência à criança hospitalizada. **Rev. Latinoam. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 6, n. 5, p. 27-33, 1998.

GENTIL, F. C.; LOPES, A. Princípio de cirurgia oncológica. In: SCHWARTSMANN, G. et al. (Org.). **Oncologia clínica: princípios e prática.** Porto Alegre: Artes Médicas, 1991. p. 84-105.

GIORGI, A. **A psicologia como ciência humana: uma abordagem de base fenomenológica.** Tradução R. S. Schwartzman. Belo Horizonte: Interlivros, 1978. 230 p.

GIORGI, A. et al. **Phenomenology and psychological research.** Pittsburgh: Duquesne University Press, 1985. 216 p.

GRANDE compêndio de enfermagem. Sivadi. São Paulo: Sivadi, 1998. p. 288.

GRANDE dicionário brasileiro de medicina. São Paulo: Maltese, s. d. p. 209.

GUNTHER, H. Pesquisa qualitativa versus pesquisa quantitativa: esta é a questão? **Psicol. Teoria Pesq.**, Brasília, DF, v. 22, n. 2, p. 201-209. Disponível em: <http://scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-37722006000200018&dng>. Acesso em: 02 dez. 2006.

GURNEY, J. G.; BONDY, M. L. Epidemiologia do câncer da infância e da adolescência: In: BEHRMAN; R. E.; KLIEGMAN, R. M.; JENSON, H. B. (Orgs.). **Tratado de pediatria**. 17. ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2005. cap. 483, p. 1781-1785.

HALPERN, J.; MAOR, M. H. Radioterapia em oncologia pediátrica. In: GOTTLIEB, R.; PINKEL, D. (Orgs.). **Oncologia pediátrica**. Tradução M. C. A. Souza. Rio de Janeiro: Medsi, 1991. p. 77-86.

HOLANDA, A. F. Pesquisa fenomenológica e psicologia eidética: elementos para um entendimento metodológico. In: BRUNS, M. A. T.; HOLANDA, A. F. (Orgs.). **Psicologia e pesquisa fenomenológica: reflexões e perspectivas**. São Paulo: Omega, 2001. p. 35-56.

HOSPITAL DO CÂNCER. Departamento de Pediatria. **Crianças com câncer: o que devemos saber?** São Paulo: Comuniquê Editorial, 2003.

JESUS, I. Q.; BORGES, A. L. V. Quimioterapia em crianças e adolescentes: relato de experiência da implantação da Quimioteca Fundação Orsa. **Saúde Coletiva**, Barueri, v. 13, n. 3, p. 30-4, jan./fev. 2007.

JUNQUEIRA, M. F. P. S. A mãe, seu filho hospitalizado e o brincar: um relato de experiência. **Estud. Psicol.**, Natal, v. 8, n. 1, p. 193-197, jan./abr. 2003.

KISHIMOTO, T. M. **Jogo, brinquedo, brincadeira e a educação**. São Paulo: Cortez, 2000. 183 p.

KROEFF, M. O câncer é curável? **Rev. Bras. Cancerol.**, Rio de Janeiro, v. 50, n. 1, p. 5-6, 2004.

KUMAR, V.; ABBAS, A. K.; FAUSTO, N. Neoplasia. In: **Robbins e Cotran Patologia – bases patológicas das doenças**. Tradução B. Alencar. 7. ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2005. cap. 7, p. 281-356.

LAKATOS, E. M.; MARCONI, M. A. **Fundamentos de metodologia científica**. 6. ed. São Paulo: Atlas, 2001. 219 p.

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

LEITE, T. M. C.; SHIMO, A. K. K. Visitando a literatura sobre o uso de brinquedos nas unidades de internação pediátrica. **Nursing**, São Paulo, v. 102, n. 9, p. 1093-1097, nov. 2006.

LEITE, T. M. C.; SHIMO, A. K. K. Uso do brinquedo no hospital: o que os enfermeiros brasileiros estão estudando. **Rev. Esc. Enferm. USP**, São Paulo, v. 42, n. 2, p. 389-395, 2008.

LEMOS, A. F. et al. Assistência à criança e ao adolescente com câncer: a fase da quimioterapia intratecal. **Rev. Latinoam. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 12, n. 3, p. 485-493, maio/jun. 2004.

LIMA, A. F. S. O. **Pré-escola e alfabetização**. 12. ed. Petrópolis: Vozes, 1999.

LIMA, R. A. G. et al. A arte do teatro Clown no cuidado às crianças hospitalizadas. **Rev. Esc. Enferm. USP**, São Paulo, v. 43, n. 1, p. 186-193, mar. 2009.

LOPES, L. F.; CAMARGO, B.; BIANCHI, A. Os efeitos tardios do tratamento do câncer infantil. **Rev. Ass. Med. Bras.**, São Paulo, v. 46, n. 3, p. 277-284, 2000.

LUISI, F. A. V. et al. Contribution to the treatment of nausea and emesis induced by chemotherapy in children and adolescents with osteosarcoma. **São Paulo Med. J.**, São Paulo, v. 124, n. 2 p. 61-65, 2006. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/spmj/v124n2/30289.pdf>>. Acesso em: 03 set. 2009.

MAIA, E. B. S.; RIBEIRO, C. A.; BORBA, R. I. H. Brinquedo terapêutico: benefícios vivenciados por enfermeiras na prática assistencial à criança e família. **Rev. Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre, v. 29, n. 1, p. 39-36, mar. 2008.

MARINA, N. Long-term survivors of childhood cancer. The medical consequences of cure. **Pediatr. Clin. North Am.**, Philadelphia, v. 44, p. 1021-1024, 1997.

MARQUES, A. P. F. S. Câncer e estresse: um estudo sobre crianças em tratamento quimioterápico. **Psicol. Hosp.**, São Paulo, v. 2, n. 2, 2004. Disponível em: <http://scielo.bvs-psi.org.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1677-7409200400020...>. Acesso em: 04 jan. 2010.

MARTINS, J.; BICUDO, M. A. V. **A pesquisa qualitativa em psicologia: fundamentos e recursos básicos**. São Paulo: Moraes/EDUC, 1989. 110 p.

MARTINS, J.; BICUDO, M. A. V. **A pesquisa qualitativa em psicologia: fundamentos e recursos básicos**. 2. ed. São Paulo: Moraes, 1994. p. 27-110.

MASLACH, C.; SCHAUFELI, W. B.; LEITER, M. P. Job Burnout. **Annu. Rev. Psychol.**, Palo Alto, v.52, p. 397-422, 2001.

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

MEDRANO, C. A.; PADILHA, M. C. S.; VAGHETTI, H, H, O brinquedo terapêutico: notas para uma re-interpretação. **Rev. Mal – Estar Subj.** Fortaleza, v. 8, n. 3. set. 2008. Disponível em: <<http://www.unifor.br/notitia/file/2404.pdf>. Acesso: 03 mar, 2010.

MENDONÇA, N. Porque o câncer deve ser considerado como doença “própria da infância”. **J. Pediatr. (Rio J.)**, Rio de Janeiro, v. 76, n. 4, p. 261-262, 2000.

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

METTLER F. A., JR.; WILLIAMS, O. N. Lesões por radiação pediátricas. In: BEHRMAN, R. E.; KLIEGMAN, R. M.; JENSON, H. B. (Orgs.). **Tratado de pediatria**. 16. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002. cap. 718, p. 2114-2118.

MILLER, M.; KEARNEY, N. Chemotherapy-related nausea and vomiting – past reflections, present practice and future management. **Eur. J. Cancer Care (Engl.)**, Oxford, v. 13, n. 1, p. 71-81, 2004.

MINAYO, M. C. S.; SANCHES, O. Quantitativa-qualitativa: oposição ou complementaridade? **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 3, p. 239-262, jul./set. 1993.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 4. ed. São Paulo: Hucitec, 1994. 269 p.

MITRE, R. M. A. **Brincando para viver: um estudo sobre a relação entre a criança gravemente adoecida e hospitalizada e o brincar.** 2000. 121 f. Dissertação (Mestrado) – Instituto Fernandes Figueira, Fundação Osvaldo Cruz, Rio de Janeiro. 2000.

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

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

MOREIRA, G. M. S.; VALLE, E. R. M. Estudos bibliográficos sobre publicações brasileiras relacionadas a aspectos psicossociais do câncer infantil, no período de 1980 à 1997. **Rev. Bras. Cancerol.**, Rio de Janeiro, v. 45, n. 2, p. 27-35, 1999.

MOTTA, A. B.; ENUMO, S. R. F. Brincar no hospital: estratégia de enfrentamento da hospitalização infantil. **Psicol. Estud.**, Maringá, v. 9, n. 1, p. 19-28, 2004.

NELSON, J. A. Agentes quimioterápicos antineoplásicos. In: GOTTLIEB, R.; PINKEL, D. (Orgs.). **Oncologia pediátrica.** Tradução M. C. A. Souza. Rio de Janeiro: Medsi, [1991]. p. 61-76.

OLIVEIRA, J. **Estatuto da criança e do adolescente.** 3. ed. São Paulo: Saraiva, 1993. 200 p.

OLIVEIRA, B. R. G.; COLLET, N. Criança hospitalizada: percepção das mães sobre o vínculo afetivo criança-família. **Rev. Latinoam. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 7, n. 5, p. 95–102, dez. 1999.

OLIVEIRA, N. F. S.; COSTA, S. F. G.; NOBREGA, M. M. L. Diálogo vivido entre enfermeira e mães de crianças com câncer. **Rev. Eletrônica Enfermagem**, Goiânia, v. 8, n. 1, p. 99–107, 2006. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/revista8_1/original_13htm> Acesso em: 5 jan. 2007.

OLIVEIRA, S. P. **O que é o brinquedo.** 2. ed. São Paulo: Brasiliense, 1989. 74 p.

PEDROSA, F.; LINS, M. Leucemia linfóide aguda. **Rev. Bras. Saúde Matern. Infant.** Recife, v. 2, n. 1, p. 63-68, jan./abr. 2002.

PEDROSA, A. M. et al. Diversão em movimento: um projeto lúdico para crianças hospitalizadas no serviço de oncologia pediátrica do Instituto Infantil Prof. Fernando Figueira, IMIP. **Rev. Bras. Saúde Mater. Infant.**, Recife, v. 7, n. 1, p. 99-106, mar. 2007.

PENDERGRASS, T. W. Epidemiology of acute lymphoblastic leukemia. **Semin Oncol.** v. 12, p. 80-91, 1985.

PETER, M. A. Transplante da medula óssea. In: BEHRMAN; R. E.; KLIEGMAN, R. M.; JENSON, H. B. (Orgs.). **Tratado de pediatria**. 16. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002. cap. 500, p. 1516-1517.

POLLETO, R. C. A. Ludicidade da criança e sua relação com o contexto familiar. **Rev. Psicol. Estudo**, Maringá, v. 10, n. 1, p. 67-75, jan./abr. 2005.

POPLACK, D. G. et al. Leukemias and lymphomas of childhood. In: DEVITA, V. T., JR.; HELLMANS, S.; ROSENBERG, S. A. (Eds.). **Cancer principles e practice of oncology**. 3rd ed. Philadelphia: J. B. Lippincott, 1989. v. 2, cap. 48. p. 1671-1695.

POPIM, R. C.; BOEMER, R. M. Cuidar em oncologia na perspectiva de Alfred Schütz. **Rev. Latinoam. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 13, n. 5, p. 677-685, set./out. 2005.

PUI, C. H. Acute lymphoblastic leukemia in children. **Curr. Opin Oncol.** V. 12, p. 3-12, 2000.

QUEIROZ, N. L. N.; MACIEL, D. A.; BRANCO, A. U. Brincadeira e desenvolvimento infantil: um olhar sociocultural construtivista. **Paidéia**, Ribeirão Preto, v. 16, n. 34, p. 169-179, 2006

RAMALHO, M. R. B.; SILVA, C. C. M. A brinquedoteca. **Rev. ACB: Bibliotecon. St Catarina**, Florianópolis, v. 8, n. 9, p. 26-34, ago. 2004.

RIBEIRO, C. A.; SABATÉS, A. L. BORBA, R. I. H.; REZENDE, M. A.; MAIA, E. B. S. O brincar e a assistência de enfermagem à criança. **Enferm. Atual**, Rio de Janeiro, v. 2, n. 24, p. 6-17, 2002.

RIBEIRO, C. A.; ÂNGELO, M. O significado da hospitalização para a criança pré-escolar: um modelo teórico. **Rev. Esc. Enferm. USP**, São Paulo, v. 39, n.4, p. 391-400, dez. 2005.

ROCHA, S. M. M.; LIMA, R. A. G.; SCOCHI, C. G. S.; VENDRÚSCULO, D. M. S. Estudo da assistência integral à criança e ao adolescente através da pesquisa qualitativa. **Rev. Latinoam. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 6, n. 5, p. 6-17, dez. 1998.

ROCHA, F. L. R.; MARZIALE, M. H. P.; ROBAZZI, M. L. C. C. Perigos potenciais a que estão expostos os trabalhadores de enfermagem na manipulação de quimioterápicos antineoplásicos: conhecê-los para previni-los. **Rev. Latinoam. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 12, n. 3, p. 511-517, 2004. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-11692004000300009&script=sci_arttext>. Acesso em: 28 out. 2006.

RODRIGUES, K. E.; CAMARGO, B. Diagnóstico precoce do câncer infantil: responsabilidade de todos. **Rev. Assoc. Méd. Bras.**, São Paulo, v. 49, n. 1, p. 23-35, jan./mar. 2003.

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

ROMANELLI, G. A entrevista antropológica: troca e alteridade. In: ROMANELLI, G.; BIASOLO-ALVES, Z. M. M. (Orgs.). **Diálogos metodológicos sobre práticas de pesquisa**. Ribeirão Preto: Legis Summa, 1998. p. 119-133.

ROSAMILHA, N. **Psicologia do jogo e aprendizagem infantil**. São Paulo: Pioneira, 1979. 56 p.

RUBIN, E.; FARBER, J. L. O sangue e os órgãos linfóides. In: **Pathology**. Tradução Patrícia Lydie Voeux. 3. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002. cap. 20, p. 1015-1115.

SANTOS, M. E. M. **A criança e o câncer**: desafios de uma prática em psico-oncologia. Recife: A. G. Botelho, 2002. 59 p.

SCOCHI, C. G. S. et al. Lazer para mães de bebês de risco hospitalizados: análise da experiência na perspectiva dessas mulheres. **Rev. Latinoam. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 12, n. 5, p. 727-735, set./out. 2004.

SCHMITZ, S. M.; PICCOLI, M.; VIEIRA, C. S. A utilização do brinquedo terapêutico na visita pré-operatório de enfermagem à criança. **Rev. Eletrônica Enfermagem**, Goiânia, v. 5, n. 2, p. 14-23, 2003. Disponível em <<http://www.fen.ufg.br/revista>>. Acesso: 14 dez. 2006.

SETHNA, N. F.; WILDER, R. T. Regional anesthetic for chronic pain. In: SCHECHTER, N. L.; YASTER, M. (Eds.). **Pain in infants, children, and adolescents**. Baltimore: Williams & Wilkins, 1993. cap. 23, p. 281-293.

SILVA, C. R. L.; SILVA, R. C. L.; VIANA, D. L. **Compacto dicionário ilustrado de saúde e principais legislações de enfermagem**. 4. ed. São Paulo: Yendis, 2009. p. 578.

SILVA, A. M.; GALLEGO, E. T.; TEIXEIRA, M. C. T. V. Habilidades intelectuais de crianças com câncer e crianças não portadoras da doença. **Aval. Psicol.**, Porto Alegre, v. 5, n. 1, p. 33-41, jun. 2006.

SILVA, G. M.; TELES, S. S.; VALLE, E. R. M. Estudo sobre as publicações brasileiras relacionadas a aspectos psicossociais do câncer infantil – período de 1998 a 2002. **Rev. Bras. Cancerol.**, Rio de Janeiro, v. 51, n. 3, p. 253-261, 2005.

SILVA, L. C. Vozes que contam a experiência de viver com câncer. **Psicol. Hosp.**, São Paulo, v. 3, n. 1, p. 1-17, jul. 2005.

SILVA, N. P. E. **Recreação**. 4. ed. São Paulo: Cia. Brasil, 1971. 68p.

SMELTZER, S. C.; BARE, B. G. Oncologia: cuidado de enfermagem à pessoa com câncer. In: SMELTZER, S. C.; BARE, B. G. **Brunner & Suddarth Tratado de Enfermagem Médico Cirúrgica**. 9. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002. p. 252-253.

SMELTZER, S. C.; BARE, B. G. Oncologia: cuidado de enfermagem à pessoa com câncer. In: SMELTZER, S. C.; BARE, B. G. **Brunner & Suddarth Tratado de Enfermagem Médico Cirúrgica**. 11. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2009. Cap. 16, p. 320-373.

SOUZA, M. R. S. **A Importância do lúdico no desenvolvimento da criança**. 2004. Disponível em <<http://www.saudevidaonline.com.br/artigo68.htm>>. Acesso: 08 fev. 2010.

STEWART, J. M.; MANACHESTER, D. K.; SUJANSKY. Genética e Dismorfologia. William W. H.; GROOTHUIS, J. R.; HAYWARD, A. R.; LEVIN, M. (Orgs.). **Diagnóstico e tratamento em pediatria**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1997. cap. 32. p. 805-839.

SZYMANASKI, H.; CURY, V. E. A pesquisa intervenção em psicologia da educação e clínica: pesquisa e prática psicológica. **Estud. Psicol.**, Natal, v. 9, n. 2, p. 355-364, 2004.

TANNOCK, I. F. Principles of cell proliferation: cell kinetics. In: DEVITA, V. T., JR.; HELLMANS, S.; ROSENBERG, S. A. (Eds.). **Cancer principles e practice of oncology**. 3rd ed. Philadelphia: J. B. Lippincott, 1989. v. 1, cap. 1. p. 3-12.

TURATO, E. R. Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 39, n. 3, p. 507-14, 2005.

UNIÃO INTERNACIONAL CONTRA O CÂNCER (UICC). **Manual de oncologia clínica**. 5. ed. São Paulo: Fundação Oncocentro de São Paulo, 1990. 399 p.

VALLADARES, A. C. A. **Arteterapia com crianças hospitalizadas**. 2003. 257 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem Psiquiátrica) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2003.

VALLADARES, A. C. A.; CARVALHO, A. M. P. A arteterapia e o desenvolvimento do comportamento no contexto da hospitalização. **Rev. Esc. Enferm. USP**, São Paulo, v. 40, n. 3, p. 350-355, 2006.

VALLE, E. R. M. Vivências da família da criança com câncer. In: CARVALHO, M. M. M. J. (Org.) **Introdução à psico-oncologia**. Campinas: Psy, 1994. 144 p.

VALLE, E. R. M. **Câncer Infantil**: compreender e agir. Campinas: Psy, 1997. 207 p.

VALLE, E. R. M. A criança em quimioterapia. In: VALLE, E. R. M.; FRANÇOSO, L. P. C. (Orgs.). **Psico-oncologia pediátrica**: vivências de crianças com câncer. Ribeirão Preto: Scala, 1999. p. 64-91.

VASCONCELOS, R. F.; ALBUQUERQUE, V. B.; COSTA, M. L. G. Reflexões da clínica terapêutica ocupacional junto à criança com câncer na vigência de quimioterapia. **Rev. Bras. Cancerol.**, Rio de Janeiro, v. 52, n. 2, p. 129-137, 2006.

VAUGHAN, V. C. Care of the child with a fatal illness. In: BEHRMAN, R. E.; KLIEGMAN, R. M.; ARVIN, A. M. (Eds.) **Nelson Textbook of pediatrics**. 15rd ed. Philadelphia. W.B. Saunders, 1997. cap. 41. p. 131-134.

VESSEY, J. A.; CARLON, K.; MCGILL, J. Use of distraction with children during and acute pain experience. **Nursing**, London, v. 43, n. 6, p. 369-372, 1994.

VIEIRA, M. A.; LIMA, R. A. G. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. **Rev. Latinoam. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 10, n. 4, p. 5525-5560, jul./ago. 2002.

VOLPATO, G. Jogo e brinquedos: reflexões a partir da teoria crítica. **Educ. Soc.**, Campinas, v. 23, n. 81, p. 217-226, dez. 2002.

VOÛTRE, P. A. Câncer na infância. In: UNIÃO INTERNACIONAL CONTRA O CÂNCER (UICC). **Manual de oncologia clínica**. São Paulo: Fundação Oncocentro de São Paulo, 1990. p. 383-399.

WAETCHER, E. H.; BLAKE, F. G. **Enfermagem pediátrica**. 9. ed. Rio de Janeiro: Interamericana, 1979. cap. 28, p. 511-539.

WAYNE, A. S.; HELMAN, L. J Neoplasias pediátricas. In: UNIÃO INTERNACIONAL CONTRA O CÂNCER (UICC). **Manual de oncologia clínica da UICC**. 8. ed. São Paulo: Fundação Oncocentro de São Paulo, 2006. cap. 32, p. 721-741.

WEIGELT, L. D.; KRUG, S. B. F. Projeto pediatria: uma proposta alternativa de atenção à saúde da criança hospitalizada e sua família. **Nursing**, São Paulo, v. 79, n. 7, p. 41-46, 2004.

WHALEY, L.; WONG, D. L. **Enfermagem pediátrica: elementos essenciais a Intervenção efetiva**. 5. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1999. p. 823-837.

WINNICOTT, D. W. **O brincar e a realidade**. Tradução J. O. A. Abreu, V. Nobre. Rio de Janeiro: [1975].

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Cancer pain relief and palliative care in children**. Geneva: WHO, 1998.

YAMAGUCHI, N. H. O câncer na visão da oncologia. In: CARVALHO, M. M. M. J. (Org.). **Introdução à psicologia**. Campinas: Livro Pleno, 2002. p. 21-34.

APÊNDICES

APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Prezado Sr (a).

O senhor(a) esta sendo convidado a autorizar a participação voluntária de seu(a), filha(a) ou a criança pela qual é responsável, em uma pesquisa de doutorado na área de Psicologia. Após ler todo este termo, se o senhor (a) estiver de acordo, gostaria que assinasse este documento que esta em duas vias, sendo uma para o senhor(a), e outra para o pesquisador responsável. Caso não queira participar, não será penalizado de nenhuma maneira no tratamento da doença de seu filho(a). Necessito para a realização deste trabalho, faz er uma entrevista com a criança, a qual será escrita, gravada, e também será realizadas observações da criança durante o tratamento com o quimioterápico utilizando o brinquedo que lhe será oferecido pela pesquisadora. Estas crianças serão colaboradoras fundamentais para o êxito deste estudo, não sendo em nenhum momento seu nome revelado.

Título do Projeto: Compreendendo a criança com câncer em tratamento quimioterápico diante da utilização do brinquedo.

Objetivos da pesquisa

Compreender a atitude da criança com diagnóstico de doença grave-câncer em tratamento quimioterápico diante da utilização do brinquedo através de sua expressão verbal e não verbal à atividade vivenciada.

Identificar as necessidades da criança hospitalizada com diagnóstico de doença grave, através da utilização do brinquedo, e sua resposta verbal ou não verbal durante atividade com o mesmo.

Compreender a resposta da criança com câncer durante a quimioterapia através da utilização do brinquedo.

Avaliar a contribuição do brinquedo para a criança hospitalizada em unidade oncológica pediátrica como possibilidade de minimizar o estresse ocasionado pela hospitalização e pelo tratamento quimioterápico.

Listar as dificuldades que a criança enfrenta no processo saúde/doença durante a hospitalização para tratamento quimioterápico.

Relacionar as peculiaridades da criança de acordo com a faixa etária em relação à preferência de brincadeiras concernentes a sua idade específica, através de relatos verbais e comportamentos não verbais.

Permitir a expressão da criança com diagnóstico de doença crônica e grave sobre a importância do brincar durante a hospitalização.

A participação da sua criança é voluntária nesta pesquisa, e importante, pois proporcionará informações para novos estudos, bem como melhora no atendimento psicológico da criança durante a hospitalização.

Espero merecer sua confiança coloco-me a sua disposição para qualquer informação que queira ter através do telefone: 32336144 - 81591868

Informo que o sr(a) terá livre acesso em qualquer momento aos dados coletados da criança pela qual é responsável. Sendo também garantida a liberdade da retirada de seu consentimento a qualquer momento, sem que haja prejuízo ao acompanhamento e tratamento de seu(a) filho (a).

Eu....., portador do RG....., CPF.....declaro que dou plena autorização à Prof^a. Arinete Veras Fonte Esteves para realização de sua pesquisa. Acredito ter sido suficientemente informado após apresentação detalhada sobre os instrumentos a serem realizados na pesquisa autorizada falando-me sobre os riscos e benefícios.

Foi discutido com a Prof. Arinete Veras Fontes Esteves, a minha decisão de aceitar a participação de meu filho(a). Ficou claro para mim qual é o objetivo dos procedimentos a serem realizados, não havendo risco de dano físico ou psicológico à minha criança. Concordo voluntariamente com o que será realizado e me foi dito que poderei retirar meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante a pesquisa, sem que isso atrapalhe no acompanhamento/assistência/tratamento do meu filho e/ou pelo qual sou responsável.

Assinatura do pai, mãe e/ou responsável.



Prof.^a Arinete Vêras Fontes Esteves
Doutoranda do Curso de Psicologia
CI – 554515-3 (SESEG-Am)

Orientadora responsável:
Prof^a. Dra. Elizabeth Ranier Martins do Valle
Psicóloga – USP Ribeirão Preto-São Paulo.

Manaus, de de 2008.

APÊNCIDE B – Plano Recreacional para escolares e adolescentes hospitalizados.

Todas as brincadeiras foram oferecidas simultaneamente para observação.

Obs: Todo o material utilizado durante a pesquisa foi adquirido com recursos

Período	Atividades Recreativas	Objetivo	Justificativa
De novembro/dezembro de 2007 março/maio 2008.	Atividades de pintura, colagem, atividades escolares, estórias infantis e bíblicas, jogos educativos (memória, quebra cabeça, xadrez, dama, caça palavras, adivinhação, dominó), bingo, game eletrônico, game, fantoche, boneca, carrinho oferecidas de maneira livre, sem a interferência da pesquisadora.	Proporcionar à criança meios necessários de adquirir domínio sobre si, seu ambiente e sobre os outros. Desenvolver na criança a noção de trabalho em equipe Incentivar sua auto-expressão, procurando minimizar o estresse da doença e da hospitalização.	Estimula a imaginação da criança, melhora o relacionamento interpessoal da criança, desenvolvimento intelectual e social da criança.

próprios da pesquisadora.

APÊNDICE C – Roteiro das perguntas norteadoras para auxiliar durante a realização da pesquisa.

1 – O que tem sido estar no hospital para você?

2 – O que é estar doente para você?

3 – O que sabe sobre sua doença?

4 – De que você gosta de brincar em casa?

5 – No hospital como é o brincar?

6 – Como você vê este momento em sua vida diante da hospitalização e da doença?

7 – Que mudanças aconteceram atualmente em sua vida?

ANEXOS

ANEXO A – Carta de apresentação do projeto ao CEP da FHEMOAM

Exma. Sr^a. Coordenadora do CEP - Fundação Hemoam, Prof^a Kátia Luz Torres Silva.

Apresentamos perante este Comitê de Ética em Pesquisa o projeto de pesquisa intitulado “COMPREENDENDO A CRIANÇA COM CÂNCER EM TRATAMENTO QUIMIOTERÁPICO DURANTE A UTILIZAÇÃO DO BRINQUEDO”. Tal projeto irá trabalhar com a pesquisa qualitativa fenomenológica.

Nestes termos, comprometemo-nos a confidencialidade dos dados obtidos e a cumprir todas as diretrizes e normas regulamentadoras descritas na Resolução nº 196 de 10 de outubro de 1996 referentes às informações obtidas com o Projeto.

Manaus, 03 de outubro de 2007.

Arinete Vêras Fontes Esteves

Pesquisadora.

CI – 554515-3.

Telefone – 81591868.

ANEXO B – Parecer do CEP - FHEMOAM

AHEMOAM
GOVERNO DO ES
GOVERNO DO
ESTADO DO
AMAZONAS

**COMITÉ DE ÉTICA EM PESQUISA - CEP
PARECER-0021.0.112.115-07 - Versão 002/07****I. Identificação**

Título: Compreendendo a criança com câncer em tratamento quimioterápico durante a utilização do brinquedo.

Instituição: UFAM / FHEMOAM

Pesquisador responsável: Arinete Veras Fontes Esteves

Data de Apresentação ao CEP: 05/10/2007

Reapresentação: 29.10.07

Documentos Encaminhados: TCLE, Projeto, Currículo,

II. Objetivos**Geral:**

Compreender a atitude da criança com diagnóstico de doença grave - câncer em tratamento quimioterápico diante da utilização do brinquedo através de sua expressão verbal e não verbal a atividade vivenciada.

Específicos:

- Identificar as necessidades da criança hospitalizada com diagnóstico de doença grave, através da utilização do brinquedo, e sua resposta verbal e não verbal durante a atividade com o mesmo;
- Compreender a resposta da criança com câncer durante a quimioterapia através da utilização do brinquedo;
- Avaliar a contribuição do brinquedo para a criança hospitalizada em unidade oncológica pediátrica como possibilidade de minimizar o estresse ocasionado pela hospitalização e pelo tratamento quimioterápico;
- Listar as dificuldades que a criança enfrenta no processo saúde/doença durante a hospitalização para tratamento quimioterápico;
- Relacionar as peculiaridades da criança de acordo com a faixa etária em relação à preferência de brincadeiras concernentes a sua idade específica, através de relatos verbais e não verbais;



On ^"soc
P) O < de Hematologia / ^Afl s Hemotetopio < ^Y^ do AmGeonas
n HEMOAM
GOVERNO DO ES
GOVERNO DO ESTADO DO AMAZONAS

- Permitir a expressão da criança com diagnóstico de doença crônica e grave sobre a importância do brincar durante a hospitalização;
- Compreender através do comportamento das crianças hospitalizadas com diagnóstico de doença crônica grave os sentimentos que a vivência dessa situação (doença/brincar), desperta nelas.

III. Sumário do projeto

Descrição e caracterização da amostra: Será realizado por meio de anamnese com criança e seu responsável para identificação de dados pessoais e específicos sobre a criança. A seguir será realizada entrevista aberta, a qual será gravada a fim de assegurar de forma fidedigna dos fatos a serem descritos em uma seqüência de ocorrência da situação da criança, identificando-a emocionalmente antes da atividade, durante a mesma e todas as ocorrências que houver após a atividade, bem como, as mudanças de comportamento (cansaço, sono, irritabilidade, náuseas, vômitos, dentre outras).

Com abordagem qualitativa descritiva fenomenológica relacionada com a realidade vivida pela criança de: atitudes, comportamentos e sentimentos, opiniões humanas de situações vividas pela criança, durante três vezes na semana, durante a infusão do quimioterápico, podendo ser prolongar um pouco mais dependendo da disposição e situação da criança.

Atividades recreativas serão disponibilizadas segundo o plano de recreação, podendo ser reformulada após o primeiro contato com as crianças hospitalizadas, juntamente com as mesmas, podendo adequar conforme preferência de forma livre, sem interferência da pesquisadora, família ou equipe multidisciplinar, tais como: pintura, livros de histórias para a leitura, jogo de memória, quebra-cabeça e jogos de mesa como dama e xadrez. Todos os brinquedos serão oferecidos as crianças que terão plena liberdade de escolha, independente da faixa etária. A criança poderá escolher aquele(s) de interesse, naquele momento, dentro dos dias propostos para observação, não havendo brinquedos específicos para idade e os dias de observação, no período de 02 meses, no ano de 2007. Os sujeitos da pesquisa selecionados serão oito (08) crianças em tratamento quimioterápico, doente com câncer, de ambos os sexos em idade escolar.

Critérios de Inclusão: Serão incluídas todas as crianças a partir de seis anos de idade (escolar) até aos 12 anos, que estejam em tratamento quimioterápico, internadas na clínica pediátrica do Hemoam e que queiram participar da pesquisa e autorizadas pelos responsáveis (TCLE).



Projeto de Hematologia /vpl e Hemoterapia 3ª TI 140 /Amazorkis
n HEMOAM

CI. GOVERNO DO ESTADO DO AMAZONAS

Critérios de Exclusão: Serão excluídas todas as crianças que não estejam hospitalizadas, não pertença ao grupo etário escolar (de 6 a 12 anos de idade), que não estejam em tratamento **quimioterápico**, e que não queiram participar da pesquisa e cujo responsável não assinou o **TCLE**.

Adequação da Metodologia: O **projeto** de tese é relevante e pode representar um grande avanço na Medicina Social. A coordenadora demonstra bastante confiança, muitas vezes chega apresentar certa ternura. No entanto, alguns ajustes deverão ser realizados, principalmente por se tratar de um projeto de tese.

V. Comentários do CEP frente à Resolução 196/96 e complementares:

Foram atendidas as solicitações de adequações referidas no 1º parecer e, **verificado** às devidas análises e modificações feitas pelo autor.

VL Parecer do CEP :

Projeto Aprovado. Conforme determinado pela resolução **CNS 196/96** os pesquisadores deverão apresentar a este CEP **relatórios** parciais e/ou final, ficando determinado desde então, o prazo para apresentação de relatório: **31/04/2008**.

Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas.

KATIA LUZ TORRES SILVA
Coordenadora Interina
CEP/HEMOAM

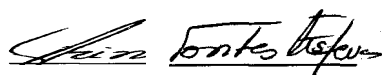
**A ILMA.SRA. Kátia Luz Torres Silva Coordenadora do
Comitê de Ética em Pesquisa da FHEMOAM**

Eu, Arinete Veras Fontes Esteves venho através deste solicita prorrogação para a coleta de dados e ampliar a faixa etária do sujeito da pesquisa de 12 anos para 14 anos do Projeto intitulado "Compreendendo a criança com câncer em tratamento quimioterápico diante da utilização do brinquedo", aprovado por este Comitê conforme cronograma de atividades da pesquisadora, para ser realizada no período mês de Novembro e Dezembro de 2007, em decorrência dos feriados ocorridos neste período, dificultando assim a realização da pesquisa.

Solicito ampliação da faixa etária, pois evidenciei durante a coleta de dados realizada, que há uma prevalência significativa de crianças realizando tratamento quimioterápico nas enfermarias, as quais solicitavam atividade recreativa, enfatizando que ainda são crianças e queriam brincar.

Diante do exposto solicito fazer um segundo momento de coleta no período de março a maio de 2008, iniciando logo após o carnaval, e assim enriquecer a pesquisa para dar subsídios científicos sobre o tema.


Sem mais, agradeço a atenção dispensada por este Comitê de Ética em Pesquisa.



Arinete Veras Fontes Esteves

Manaus, 28 de dezembro de 2007.

lianti.
Autorizo



/
K
átia Luz Torres Silva
Dinstora de Ensino s
Pesqueira.

ANEXO C – Roteiro da Anamnese a ser realizada com a criança.

- 1 – Qual seu nome?
- 2 – Qual a sua idade?
- 3 – Em que cidade (município) você nasceu?
- 4 – Onde mora atualmente?
- 5 – Há quanto tempo esta doente?
- 6 – Há quanto tempo você está internado?
- 7 – Qual o parentesco de seu acompanhante com você?

OBS: Estas perguntas foram feitas para formar um vínculo inicial entre a criança-pesquisadora e seu acompanhante.

ANEXO D – Transcrição das entrevistas de Rosa e de Cravo

Data da entrevista: 07 de março de 2008.
Nome fictício da criança: Rosa
Local: Fundação de Hematologia do Amazonas (FHMOAM)
Idade: 12 anos
Diagnóstico: Leucemia Linfocística Aguda.
Diagnóstico da doença: LLA Tipo 1
Tempo em tratamento: 3 meses
Fase do tratamento: manutenção.

Termos utilizados para identificação de quem fala:

Pesquisadora **(P)**

Criança entrevistada **(C)**

Utilizei [.....] quando foi omitido algumas palavras da entrevista

P: Primeiramente gostaria de agradecer sua participação nesta pesquisa que para mim neste momento é de extrema importância para a realização de meu trabalho, e a sua avó também por permitir que eu faça esta entrevista e grave tudo o que você me falar, mais uma vez obrigada as duas e também a sua mãe que desde o primeiro momento achou importante eu conversar com você sobre este tema.

C: tudo bem, podemos conversar.

P: Você estuda?

C: Eu estudo e faço a 5ª série.

P: O que tem sido estar no hospital para você?

C: É horrível!!!!!!

É horrível!!!!

É horrível, eu estou aqui fazendo nada, sem fazer nada, só tomando a quimioterapia, fico sendo furada aqui no leito, só deitada, é horrível que nem um pesadelo sabe deitada, é horrível.

Em casa tenho toda a liberdade do mundo, como o que quero (calabresa, charque, ovo, feijão...), não vomito e sou muito feliz em casa, mesmo com essa doença. Risos espontâneos olhando para sua avó dizendo o quanto é alegre em casa, brinca, sorrir, brinca com os primos [...]

Aqui não faço nada, em casa brinco, faço bem o que quero;

A doença é horrível, é horrível!!!!

P: Agora o que está sentindo fazendo a quimioterapia?

C: A quimioterapia me deixa muito enjoada

P: Você sabe o que você tem?

C: Eu estou doente, eu tenho Leucemia;

P: Está no hospital para que?

C: Eu estou aqui para fazer tratamento “a quimioterapia” e ficar boa, se Deus quiser eu vou curar, e ele quer que eu fique boa.

P: O que é a quimioterapia?

C: A quimioterapia é uma química para queimar os órgãos malignos?

A quimioterapia é uma medicação que toma na veia ou mesmo pela boca (insiste a criança a repetir apenas a via endovenosa), pela veia é o que tomo.

P: Você sabe o que é a leucemia?

C: Ela é uma doença, um câncer

P: Quantas internações você já teve?

C: Esta é minha quinta internação, quase eu não interno mais, vim fazer a quimioterapia, ai, eu aplasiei, por isso tive que internar.

P: Então agora você vai para o ambulatório?

C: Eu já estou no ambulatório (sorrisos tímidos e olhar baixo), não interno mais, venho, faço a medicação e volto para casa. Ficar aqui é muito ruim, não tem nada pra fazer, fico só deitada.

P: O que é esta doença?

C: A leucemia é tipo assim, que faz parte da vida

Esse momento é uma coisa que todo mundo tem que passar que Deus permite na nossa vida é uma prova de Deus, e eu vou conseguir.

P: O que é essa leucemia, você sabe?

C: Na minha família já teve leucemia minha mãe ela teve leucemia também.

O sangue dos meus avôs é muito fraco, a minha avó já adoeceu porque o médico dizia que ela não podia ter mais de três filhos, por que se não ela iria ter o terceiro aleijado, por que o sangue deles é fraco e ai eles não tiveram mais filhos.

P: De que você mais gosta de brincar no hospital?

C: Aqui no hospital não tem de que brincar, mas eu gosto de quebra-cabeça.

P: Observo que te ofereço vários brinquedos e você começa a brincar, mas não termina por quê?

C: Eu sinto muito enjoô, por que me dá enjoô, muito enjoô, e preguiça (sorriso envergonhado)

P: O que é brincar para você?

C: Brincar é tirar daqui, é, esquecer da doença.

Esquecer que estar aqui no hospital

P: Tem diferença de brincar em casa e brincar aqui no hospital?

C: Há muita diferença! Há muita diferença de brincar em casa e brincar aqui no hospital, pois em casa você não faz quimioterapia, então eu brinco o tempo todo, e no hospital além de não ter brinquedo, não tem nada o que fazer. Quando tem atividade eu brinco só naquela hora quando eu faço quimioterapia com a senhora, na cama ou no sofá, aí a senhora vai embora e acaba.

P: De que você mais gosta de brincar em casa?

C: Gosto de brincar de vídeo-game, eu tenho um vídeo-game, eu também gosto de brincar com Nintendo.

Gosto de brincar de bola, vôlei com meus primos, meu irmão também, e aqui não me deixam fazer nada, fico só deitada.

P: Como é brincar para você no hospital?

C: É esquecer que vai tomar a quimioterapia, que vai ser furado novamente.

P: É igual que em casa brincar no hospital?

C: Brincar no hospital não é igual o brincar em casa, vige tem muita diferença, muita, muita diferença

P: Brincar é importante?

C: Brincar é importante demais! É porque a gente esquece que está doente, que vai voltar para o hospital esquece tudo da vida da gente.

P: No hospital tem algum lugar para as crianças brincarem no hospital?

C: Aqui em cima não tem onde a gente brincar não, nada, nada.

P: Você acha importante ter um lugar para brincar aqui no hospital, por quê?

C: Sim, claro é muito, muito importante; mas não tem nenhum lugar para brincar, e aqui na enfermaria não dá para brincar.

P: Você passa a maior parte do tempo fazendo o que aqui no hospital?

C: Dormindo! (sorrir tranquilamente com jeito maroto).

P: Isso te ajuda ficar deitada sem fazer nada?

C: Não.

P: Se tivesse brinquedo aqui no hospital, ou algo para fazer te ajudaria?

C: Claro, Se tivesse brincadeira aqui no hospital ajudaria a passar o tempo.

P: Se eu te oferecesse um brinquedo tipo um vídeo-game isso te ajudaria?

C: Se tivesse brinquedo, vídeo game ajudaria claro que ajudaria, eu sentiria menos os efeitos da quimioterapia, diminuiria os enjoos, a vontade de vomitar.

Ajudaria por que eu iria me concentrar no vídeo-game, ai a quimioterapia passaria mais rápido, por que não estaria pensando na quimioterapia.

P: O que tem sido esse momento em sua vida, este estar doente aqui?

C: Estar doente aqui é um momento que cada um tem em sua vida, que vai passar, que vai passar, o importante é que vai passar.

P: Se lhe dessem uma coisa para você escolher na vida, o que você escolheria nesse momento?

C: Eu queria está em casa, em casa com minha mãe, meus avôs, em casa uma hora dessas conversando, brincando de alguma coisa.

P: Quando a gente é criança, o que é importante, brincar ou trabalhar?

C: Quando se é criança é brincar, só é, porque temos só esse momento na vida para brincar, brincar, não tem coisa melhor na vida para a criança fazer do que brincar.

P: O estatuto da criança e do adolescente diz que toda a criança tem o direito de brincar, o que você acha disso?

C: É importante brincar, não tem nenhuma criança no mundo que não goste de brincar, porque sabe que ela gosta de brincar de carrinho, de videogame ou de alguma coisa.

P: Se você tivesse o que falar sobre a importância do brinquedo o que você falaria?

C: O brincar dá liberdade para as crianças, principalmente, assim (doente)... ter uma sala de brinquedo para a criança brincar isso ajuda muito... ela se sente alegre, ri, distrai, ajuda a vencer a doença sabe!.

Deveria ter uma sala para as crianças brincar, e não ficar só na cama deitada. Isso deixaria elas mais feliz aqui dentro do hospital.

As pessoas devem dar mais atenção para as crianças, especialmente neste momento, doentes com leucemia.

Deveria ter uma sala assim para as crianças brincarem mais felizes, isso ajuda a passar o tempo e se esquece da doença, que está doente.

Fico em casa com minha mãe, meu pai, meus brinquedo, e isso é muito bom.

TRANSCRIÇÃO DA OBSERVAÇÃO DA CRIANÇA COM O BRINQUEDO

Observação da criança com o brinquedo

Data da entrevista: 07 de março de 2008.
Nome fictício da criança: Rosa
Local: Fundação de Hematologia do Amazonas (FHMOAM)
Idade: 12 anos
Diagnóstico: Leucemia
Diagnóstico da doença: Leucemia Linfocística Aguda – Tipo comum
Tempo em tratamento: 03 meses
Fase do tratamento: manutenção

Criança com 12 anos de idade – não trouxe nenhum brinquedo de casa.

Diagnóstico: Leucemia Linfocística Aguda tipo I

Observações de vários dias que antecederam a entrevista.

Perguntamos a criança se ela gostaria de desenvolver alguma atividade de brincar – respondeu estar com sono e não aceitou nenhuma atividade, entretanto não dormiu virou para o lado e ficou calada olhando para a parede.

Após algum período (30min) - Feito novamente oferecimento de atividades, mas recusa novamente dizendo que quer ir é para casa, pois não gosta de ficar no hospital e quer que o tempo passe logo – permanece calada novamente.

Em conversa com sua avó ficamos sabendo que a criança é da igreja da Assembléia de Deus

Diante desta informação oferecemos livros bíblicos.

Aceitou, mas pouco folheou dizendo “estou enjoada.”

No dia seguinte oferecemos novamente atividades para brincar.

A criança escolheu um quebra cabeça de 60 peças (começou a escolher as peças, mas não demonstra interesse em realizar a atividade. Pega nas peças do quebra cabeça com um olhar triste, cabeça baixa, sem interagir com o meio em sua volta. A pesquisadora pergunta se quer ajuda para montar o quebra cabeça, e a criança aceita.

Há uma interação através de um sorriso tímido. Rapidamente para de realizara atividade e diz “estou enjoada, quero deitar e ficar quieta. Deita, se cobre toda incluindo o rosto com o lençol.

Diariamente várias tentativas são realizadas para a criança para desenvolver atividade recreativa. Sempre a criança aceita, mas sempre só inicia, apresentando uma tristeza muito presente em seu rosto, sorriso tímido e olhar distante.

Sempre logo a seguir diz está enjoada e com sono, logo pára de realizar atividade, como se fosse uma fuga.

No dia criança solicita ler livro bíblico – segura, folheia o livro e coloca-o para o lado sem dar muita atenção, rapidamente fala “quero esquecer isso aqui, esse momento ele é horrível em minha vida”.

Logo a seguir perguntamos se queria outra atividade, e pediu lápis e papel para pintar.

Iniciou a atividade, mas com certa dificuldade devido a QT está sendo infundida na veia da mão direita. Pela primeira vez realizou uma atividade desenhando sua casa, com interesse. Escolheu cores claras, suaves, com boa coordenação motora apesar da punção. Rapidamente verbaliza “eu gosto muito de pintar”.

Houve momentos que parava a atividade, e ficava olhando para o nada, como se buscasse algo, e não existisse nada próximo, e novamente do nada diz “Quero ir embora para casa lá eu brinco e não sou furada, lá eu vivo e brinco com minha família e sou feliz, aqui sou como uma prisioneira nessa cama, só sendo furada e furada, quero ir embora logo.”

TRANSCRIÇÃO DA ENTREVISTA DO CRAVO

Data da entrevista:
Nome fictício da criança: Cravo.
Local: Fundação de Hematologia do Amazonas (FHEMOAM)
Idade: 14 anos
Diagnóstico: Leucemia Linfóide Aguda Tipo I
Diagnóstico da doença:
Tempo em tratamento: 21 dias
Fase do tratamento: Indução

Obs: esta criança houve necessidade de realizarmos a entrevista em três momentos em decorrência de problemas nos aparelhos eletrônicos, mas todos os momentos foram de muita valia, pois cada momento foi de informações cada vez mais ricas e completas, cheias de emoção e sinceridade.

Termos utilizados para identificação de quem fala:

Pesquisadora (**P**)

Criança entrevistada (**C**)

P: Primeiramente gostaria de agradecer sua participação nesta pesquisa que para mim neste momento é de extrema importância para a realização de meu trabalho, e a sua mãe também por permitir que eu faça esta entrevista e grave tudo o que você me falar, mais uma vez obrigada aos dois.

C: de nada né!

P: Em casa você brincava, de que e como?

C: Em casa eu brincava de futebol na rua, brinca de correr, brincava de tudo que se possa imaginar de brincadeiras. Saia de casa escondido da mamãe para brincar, porque ela não deixa ficar muito na rua não. Mas, como o início da doença foi muito, muito forte ai eu tive que parar de ir pra rua e de brincar com os meus colegas, a gente brincava mesmo de tudo. E agora, eu fico aqui sem nada pra fazer.

P: Você gosta de brincar?

C: Gosto de brincar porque me distrai, a gente esquece de tudo, tudo lá fora dessa nossa vida aqui, das tristezas, das furadas para os remédios, me desestressa, esquece que está aqui estressando, esquece que está doente, esquece os problemas que vem pela frente ainda do tratamento, brincar é vida.

P: Antes de você adoecer onde você mais brincava?

C: Brincava lá em casa com meus colegas, ia pra rua e brincava de futebol, na aula eu fazia várias atividades e também na hora da educação física era muito divertido. Eu brincava na rua, a gente corria, pulava, brincava até de briga, com força, mas, depois tava todo mundo ali brincando junto alegre, conversando, era uma coisa assim comum da vida. As brigas aconteciam, mas a gente depois já tava tudo brincando de bem. Eu me divertia muito, muito, muito brincando [...] e, aqui no hospital fico assim, só deitado, e pronto não faço nada, nem posso fazer nada.

P: Antes de você saber que estava com esta doença, para onde sua mãe lhe levou para consultar o médico?

C: A mamãe me levou para vários lugares. No Pronto Socorro Dr. Miguel, e eles falavam que era problema na minha coluna, ficava lá e eles falavam que não era nada, só problema de dor na minha coluna, então voltava para casa com a dor e nada era feito. Lá não tinha nenhum brinquedo, nenhuma brincadeira nada, lá não tinha nada pra fazer, só ficar deitado, igual aqui, não tem nada. Os médicos só diziam que era dor na coluna, não tem nada a ver comigo, e sim procurar outro médico, e eu ia ficando cada vez pior.

Se eles tivessem feito exames e me mandado logo para aqui no Hemoam, e tivessem logo cuidado de mim, eu acho que nem estaria ainda nem aqui no hospital fazendo esse tratamento tão ruim, eu estaria em casa com meus amigos, minha mãe, em casa comendo o que gosto, bebendo coca cola, brincando, isso sim junto com a minha família.

P: Quando descobriram essa doença?

C: O que essa doença, ela está muito forte, mas eu vou ficar bom, se deus quiser vou mesmo, eu e minha mãe estamos orando pra mim ficar bom dessa doença.

P: Você sabe por que você está aqui no hospital?

C: Porque eu estou doente.

P: Qual o nome desta sua doença?

C: É leucemia

P: O que é estar doente?

C: Essa doença é uma forma de problema da pessoa ficar assim, deitada, em cima de uma cama e poder fazer nada, sem poder brincar, correr... Para mim isso é estar doente, como eu tô agora, eu tô doente, para mim eu tô doente passando por um problema que eu vou vencer na minha vida, para mim que eu saiba é isso, que eu vou vencer, vou vencer tudo isso aqui na minha vida.

P: O que você sabe sobre a sua doença?

C: Eu sei que é uma doença que é rara, mas que todo mundo pode ter mais que tem que saber conviver como eu, mas pode ter sabe, a leucemia. O nome da doença é Leucemia, é um tipo de câncer, é uma doença no sangue. A minha leucemia é, é, é [...], eu acredito que em dois anos eu sará, que há maior chance de ser imunizado, ficar curado, e voltar a viver minha vida normal, que nem os meus amigos vivem.

Quando tava iniciando o problema na minha coluna, eu fiquei assistindo um filme na televisão até tarde, aí eu vi um filme de um rapaz, um filme que mostrou onde o rapaz começou com uma dor onde eu tinha uma dor lá em baixo nas minhas pernas, mas eu achava que era alguma coisa. Aí caiu o cabelo dele, começou a cair cada vez mais, aí ele tava sentindo o câncer. Aí quando ele descobriu que tinha câncer, o dele não tinha tratamento mais não. Era um câncer era um câncer de medula, aí, aí, aí ele morreu sabe? O meu é um tumor pequenininho, é um câncer também de medula, ainda bem que para o meu tem a quimioterapia, o meu, a minha doença tem cura, sabe para ficar bom, eu vou ficar bom, curado, aí eu vou poder fazer tudo de novo, vou trabalhar, vender o peixe que eu vendia e ajudar em casa, porque agora eu to aqui preso, só deitado, não faço nada.

Daqui pra frente agora eu vou ter que me esforçar sabe?

P: Por que você está aqui no hospital?

C: Eu estou aqui para ser tratado.

P: Qual é o tratamento desta sua doença?

C: É a quimioterapia.

P: Você sabe o que é a quimioterapia?

C: A quimioterapia é um tipo de um soro, que eles dão, que dão na veia e destroem as células ruins e também as células boas também, e por isso de vez em quando eu sinto enjoô forte, não sinto vontade de comer. Mas mesmo sem vontade eu como porque eu tenho que ser forte, comer pra eu sair daqui e mostrar para os outros que a leucemia tem cura, e eu vou ficar bom, bem curado.

É um remédio para o tratamento da leucemia.

P: Quando você faz quimioterapia, você diz que tem enjoô, mas quando você está fazendo a quimioterapia e nos brincamos, fazemos atividade com o brinquedo, este enjoô aumenta ou diminui?

C: Quando eu brinco como agora, tô fazendo a quimioterapia, mas tô, brincando, então o enjôo diminui na hora, porque a gente se distrai quando brinca e eu nem sinto ele vir.

A brincadeira a distrai me faz esquecer a doença, e me distrai.

O brinquedo mexe com o meu pensamento.

Quando estou fazendo a quimioterapia e brinco com o brinquedo isso me ajuda a diminuir o enjôo, porque a gente não está nem aí, está brincando, que a gente até esquece que esta doente, a gente fica aqui se distraindo, brincando, esquecendo tudo, tudo [...].

P: O que você acha que é o brinquedo quando você está fazendo a quimioterapia?

C: A brincadeira ajuda muito quando a gente faz a quimioterapia por que quando eu estou brincando de dama, montando quebra-cabeça aplicam e coloca a medicação em mim, no meu braço, eu nem sinto, por que eu estou me distraindo com o brinquedo, com as brincadeiras, e eu toco a bola pra frente. Aqui a gente tem que seguir em frente, e aí a gente tem que brincar.

O brinquedo ajuda a quimioterapia a passar mais rápido, por que eu monto quebra-cabeça, eu começo a montar o quebra-cabeça de 150 pelias que a senhora trás as 8:00h, e demora quase 3 horas pra eu acabar, nesse momento eu esqueci o que eu estava sentindo por que terminei as 11:00 de montar e eu tava fazendo a quimioterapia, aí eu esqueci do enjôo, por que eu estava brincando. Quando eu brinco o enjôo diminui muito, muito mesmo que eu esqueço daqui.

P: Brincar para você é importante?

C: Para mim assim doente, brincar aqui é muito importante, porque a gente não se preocupa se está tomando quimioterapia, se não está sendo furado, não está sendo examinado pelos médicos, e nem por nada, fica assim sóóó brincando.

P: Mudou alguma coisa em sua vida com sua doença?

C: Mudou, mudou muita coisa, tudo eu tô aqui deitado, não posso fazer nada, não fico com minha família conversando, rindo, brincando com os amigos, mudou tudo, minha alimentação tem que ser tudo novo, eu tomo muita água.

P: Aqui no hospital tem brincadeira?

C: Aqui não tem nada, nada de nada, nenhuma brincadeira, não tem nada pra fazer, nenhuma, nenhuma brincadeira.

Ficar no hospital é ruim, não dá pra brincar.

P: Aqui no hospital quando tem com o que você brincar, onde você brinca?

C: Aqui a gente brinca aqui em cima do leito, na cama um perto da cama do outro, aí a gente vai e brinca só. Aí, só quando a senhora tá aqui é que brinca todo mundo da mesma brincadeira, porque a senhora anima e ajuda o tempo a passar essa solidão.

P: Quando você tem uma brincadeira para fazer e você está fazendo a quimioterapia essa atividade (brincadeira), te ajuda em alguma coisa?

C: Essa brincadeira me ajuda porque eu fico aqui brincando que eu até me esqueço que estou aqui no hospital, brincando eu estou me desestressando, eu estou fazendo a quimioterapia, que eu estou me movimentando eu estou me movimentando, eu tô me desgastando um pouco, tudo, porque a gente fica muito enjoado sem vontade de fazer nada. Quando eu faço atividade eu fico mais alegre, mas quando a senhora não está aqui não tem nada pra fazer.

Aqui no hospital eu não tenho vontade de fazer nada, fica um olhando pra cara do outro sem ter o que fazer, e a gente fica assim. Mas quando tem atividade pra fazer com o brinquedo, aí pronto tudo muda.

P: Em casa você brinca de que?

C: De jogo, bola, bicicleta, peteca, vídeo-game, vou pra lan house, corro de manja pega e muitas outras brincadeira que aparecer, mas principalmente de bola.

P: No hospital você brinca de que, e quando eu não venho aqui?

C: Às vezes eu leio gibi, faço palavras cruzadas e pronto. Mas, quando a senhora trás [...] , mas em casa eu brinco de tudo, bicicleta, bola, vídeo-game e trabalho também.

P: Quando eu lhe ofereço vários brinquedos de que você mais gosta de brincar?

C: Quando a senhora está aqui eu brinco de tudo que a senhora dá: quebra-cabeça, jogo da velha, dama, maratona de matemática, um monte de coisas, é animado, a gente raciocina, estuda. Faz tempo que não estudo tabuada, por isso precisava ficar pensando para responder “eu tenho que lembrar muita coisa”.

P: O que tem sido essa doença na sua vida?

C: Essa doença, no momento, esta atrapalhando a minha vida, porque eu era alegre, ia para a escola, estudava e agora eu estou aqui sem poder fazer nada no meio dos jovens, mas às vezes eu fico pensando, pô eu preciso vencer esse mal. Tem tanta gente má, que mata, rouba, briga, e assim, a gente que nunca fez nada disso, eu que nunca matei uma barata, tô em cima desse leito, tem gente que nunca matou uma formiga ou uma cobra, até um mosquito, e a gente, mas eu acho que Deus tem um plano em minha vida para mim, e eu vou ficar bom.

P: De que você gostaria de brincar e não está podendo nesse momento?

C: Eu gostaria muito de vídeo-game, um vídeo game para colocar na televisão para brincar, queria que tivesse pelo menos um computador para a gente jogar pela internet, e saber o que está se passando pela vida. Ficar no hospital é um momento, e aí eu gostaria de viajar um pouco e esquecer tudo o que vou fazer, e, a doença que eu tenho.

P: O que você gostaria de fazer hoje, e você não pode fazer?

C: Hoje, eu gostaria de fazer tanta coisa, muita coisa, mas não vou poder fazer, nem quando sair daqui do hospital, porque eu tenho essa doença leucemia. Quando eu sair daqui eu sair daqui eu não vou poder andar de bicicleta, não vou poder andar no sol, ficar lá com o pessoal meus colegas, não vou poder correr, eu não vou poder fazer muita coisa mesmo sabe? E a minha vida?

P: Sua vida mudou da doença pra cá?

C: Mudou, mudou muito sim, porque eu gostaria de estar agora em casa não é, vendo televisão, tomando Milk shake, eu poderia estar comendo um sanduíche de presunto, com um refrigerante, agora o que eu estou fazendo agora, só café, almoço e jantar, e tão cedo eu não vou poder estar comendo essas coisas porque a mamãe disse que é reimoso, ela fala assim, tudo é reimoso para mim.

P: Quando você era menor você brincava de que?

C: Brincava de queimado, brincava de com meus primos de vídeo-game, saia para bagunçar, tomava até banho na chuva, sem a mamãe saber.

P: Hoje suas brincadeiras são diferentes com 14 anos, porque você diz que não é mais criança?

C: Agora não é não sou mesmo mais criança, já amadureci, já não sou mais aquela criança, já sou quase adolescente, pois é já sou adolescente mesmo.

Pois é, até às vezes eu não quero fazer algo de criança. Ano passado quando eu ainda não estava doente, eu e os meus colegas, quando choveu combinamos para tomar banho de chuva, assim tudo grandão que nem eu. Aí nós tomamos banho na chuva, e aí a mamãe viu, olhou assim e disse todos esses grandalhões, tomando banho na chuva [...].

A gente brincava assim quando a gente era criança, aí a gente brincou na chuva de futebol, brincou de bicicleta na chuva, coisas que eu fazia antes, então ficou uma lembrança agora para mim, mas foi muito legal brincar como criança, eu sinto muita falta.

Eu cresci lá, amadureci lá no bairro, amadureci, quero me tornar logo um rapaz, para crescer, eu vou me tornar um rapaz, eu vou vencer essa doença tão ruim que me pegou.

P: Você sente falta das brincadeiras?

C: Eu sinto muita, muita falta a minha vida, da minha infância de tudo dela.

P: Aqui no hospital vocês não têm onde brincar, vocês não fica um próximo do outro, fica cada um no seu leito. Diga-me uma coisa, o que você acha do brincar para você nesse momento o que é o brincar para você?

C: Nesse momento brincar é esquecer os meus problemas, que é a leucemia, brincar é ficar alegre, brincar é aquele jogo, brincar de vídeo-game e eu vou esquecer, de tudo que eu estou passando, vou parar de pensar um pouco, isso o que eu estou passando, e vou passar por outro canto, que eu vou ficar bom vou embora daqui, e nunca mais vou voltar para o hospital.

Eu vou pensar que bem, bem assim, não tem uma palavra certa pra dizer que eu vou esquecer os meus problemas, que eu vou esquecer o que eu vou fazer o que eu vou sentir depois, o que eu ainda vou passar.

P: Se tivesse brincadeira constante no hospital isso te ajudaria ou não a encarar melhor a doença?

C: Ajudaria muito a gente, porque a gente iria se distrair, esquecer, brincar a gente não iria sentir tanto a solidão de ficar longe de nossos amigos, de casa e da vida da gente.

Quando a gente faz quimioterapia, a gente não tem vontade de fazer nada.

Se tivesse aqui um computador então eu iria até comer porque eu sentiria um pouco de fome porque eu vou esta gastando minha energia, e gastar assim um pouco.

Brincar é muito importante, por que eu esqueço tudo até da vida lá fora, do que está acontecendo com o mundo, e que to aqui.

Esqueço do menino doente, pequeno que esta do meu lado brincando, esqueço tudo por que estou gastando minha energia.

P: O que é brincar?

C: Brincar é tudo na vida da criança.

P: O que você diria em relação ao brinquedo aqui no hospital, porque você fala que não é mais tão criança, e quem não é criança não brinca mais?

C: O que eu mais gosto de brincar hoje é de vídeo-game, ver televisão um pouco por que eu estou me distraíndo, concentrado no meu jogo. Toda criança e quem não é mais criança brinca também.

Já se uma pessoa chega comigo e falar: você quer um quebra-cabeça ou um vídeo game, eu ia escolher o que eu mais gosto de fazer por que eu tenho que me distrair um pouco.

Se me oferecem o que eu não gosto para que eu vou jogar, brincar e fingir se eu não vou me distrair, eu não vou brincar.

Então para mim, brincar é assim, é importante (sorrir e diz que não é mais criança).

P: Se não tivesse brincadeira aqui como você estaria?

C: Eu ia ficar só deitado aqui, fazendo nada, triste quando não tem brincadeira aqui no hospital, eu ia ficar pensando se eu ia ficar curado ou não (olhar triste, com os olhos cheios de lágrimas).

Brincar ajuda muito a esquecer tudo isso.

Na escola eu brincava de tudo ou, ou, ou de tudo.

P: Qual a diferença de brincar em casa, na escola e no hospital?

C: Tem muita diferença, não e como brincar em casa não, por que aqui não tem companhia, cada um fica na sua, você não tem amigo, em casa e na escola tem amigos, é diferente sim muito, muito diferente.

P: Seria bom se tivesse um lugar para brincar aqui no hospital?

C: Seria muito bom, por que eu ia distrair, não iria ficar aqui parado, deitado

Não iria sentir assim tanta solidão.

Hoje eu diria para a minha mãe que ela é a única pessoa que me ajuda que está do meu lado, permanece aqui, não me deixa na mão, ela faz falta, eu gosto muito dela.

Para o brinquedo eu diria que eu tenho que me acostumar a esse novo momento da minha vida. O brincar é muito importante e faz falta.

Eu tenho que aproveitar esse meu momento de criança, graças a Deus eu fui criança.

Tenho agora que aproveitar essa criança que está dentro de mim.

Criança é aquele que fala assim, ei sai do vídeo game tamanho homem agora eu já tenho 14 (quatorze) anos e eu não tô nem aí, e não sou mais criança.

P: Você acha que um senhor de 60 anos é ou não um pouco criança?

C: Não por fora, mas por dentro ele é criança, e por fora ele tem todas as experiências que ele teve na vida;

OBS: Durante a entrevista a criança mostrou-se afetiva, dizia não ser mais criança, pois já tinha 14 anos, mas que mesmo assim, e em alguns momentos alguém chamá-lo de grandalhão ele gostava muito de brincar, especialmente com os amigos e de vide game na televisão.

Data da entrevista: Março de 2008.
Nome fictício da criança: Cravo
Local: Fundação de Hematologia do Amazonas (FHMOAM)
Idade: 14 anos
Diagnóstico da doença: Leucemia Linfóide Aguda - tipo 1
Tempo em tratamento: 21 dias
Fase do tratamento: indução

Criança com 14 anos de idade, sexo masculino – apresentando os sintomas da doença há cinco meses, mas com diagnóstico definitivo de leucemia há um mês, não trouxe nenhum brinquedo de casa – Diagnóstico: Leucemia Linfocística Aguda tipo I

Observações de vários dias que antecederam a entrevista.

Diariamente durante vários dias que antecederam a entrevista escrita e gravada com a criança durante a infusão do quimioterápico observamos esta criança. Desenvolvemos várias atividades, de forma desinteressada para observamos sua resposta durante o tratamento e a atividade de brincar, e assim descrevemos cada momento que nos foi possível acompanhar.

Inicialmente oferecemos brinquedos deixando a escolha da criança a qual escolhe quebra-cabeça com 100 peças. Realizou a atividade com a ajuda da mãe, demonstrando muita satisfação e interesse pela atividade, questionando a mãe quando esta demorava a encontrar a pedra para adaptar e montar o desenho. Começou a montagem às oito horas e conseguiram montar todo o desenho do quebra-cabeça apenas as onze e cinco, demonstrando uma satisfação sem igual e verbalizando “viu tia como sou capaz eu sei fazer isso, apesar de ser muito difícil para outros meninos da minha idade e com a minha doença”.

Logo a seguir solicitou para brincar de bingo. Foi realizada a atividade. Criança demonstrou grande interesse em brincar, mostrando-se sempre sorridente, alegre e comunicativo, vibrando com cada pedra que acertava em sua cartela, dizendo que ia ganhar. Observa atentamente cada pedra retirada da roleta. A mãe ganhou o

prêmio, e criança fica muito feliz, pedindo para a mãe levar o brinde “relógio” para seu irmão menor.

Ao término da manhã pediu para jogarmos dama, e ele ganhou.

Sáímos as 13h00minh, mas a criança queria brincar ainda mais, devido a isto deixamos material de leitura para ela. Nada queixou sobre a quimioterapia que estava sendo infundida (sempre muito comunicativo, verbalizando seu sentimento de alegria por este momento de brincadeiras).

No dia seguinte ao chegarmos, iniciou novo ciclo de quimioterapia, verbalizando logo sua vontade de brincar de bingo. E assim permanecemos até o fim da manhã brincando. Após almoço no horário da tarde criança verbalizou por várias vezes que se sentia muito feliz em está ali brincando, e que quando íamos embora a alegria acabava, pois não tinha ninguém para brincar. Continuamos a atividade com leitura infantil, sorrindo ao ler o livro sem verbalizar nenhuma palavra sobre o que estava lendo.

Solicitou brincarmos de estudar, então fizemos uma sabatina de matemática com as demais crianças da enfermaria. Foi muito interessante e divertido, pois todos queriam responder primeiro que o outro, e com maior alegria. Foi muito interessante, afinal nenhum está freqüentando a sala de aula, mas sentiram-se motivados a rever seus estudos. Cravo verbalizou, sentir falta de tudo isso que tínhamos feito, e dos amigos de escola.

Outros dias se seguiram, e continuamos a desenvolver atividades de brincar na enfermaria, A cada dia a satisfação das crianças durante as brincadeiras que realizávamos era uma realidade presente e as brincadeiras mais solicitadas era o bingo, palavras cruzada e vídeo game eletrônico.

Em um determinado dia Cravo me perguntou: professora a senhora não vai me perguntar o seu estudo (a criança se referia a entrevista que tínhamos conversado há dias, ao ser hospitalizado).

Nesse momento então decidimos que esta seria a hora certa, então organizei o material e realizamos a entrevista.

ANEXO E – Lei Federal 11.104



Presidência da República
Casa Civil
Subchefia para Assuntos Jurídicos

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.

O PRESIDENTE DA REPÚBLICA Faço saber que o Congresso Nacional decreta e eu sanciono a seguinte Lei:

Art. 1º Os hospitais que ofereçam atendimento pediátrico contarão, obrigatoriamente, com brinquedotecas nas suas dependências.

Parágrafo único. O disposto no **caput** deste artigo aplica-se a qualquer unidade de saúde que ofereça atendimento pediátrico em regime de internação.

Art. 2º Considera-se brinquedoteca, para os efeitos desta Lei, o espaço provido de brinquedos e jogos educativos, destinado a estimular as crianças e seus acompanhantes a brincar.

Art. 3º A inobservância do disposto no art. 1º desta Lei configura infração à legislação sanitária federal e sujeita seus infratores às penalidades previstas no inciso II do art. 10 da Lei nº 6.437, de 20 de agosto de 1977.

Art. 4º Esta Lei entra em vigor 180 (cento e oitenta) dias após a data de sua publicação

Brasília, 21 de março de 2005; 184º da Independência e 117º da República.

LUIZ INÁCIO LULA DA SILVA
Tarso Genro
Humberto Sérgio Costa Lima