

UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

ISABELLE PIMENTEL GOMES

INFLUÊNCIA DO AMBIENTE NA PERCEPÇÃO DAS CRIANÇAS
EM QUIMIOTERAPIA AMBULATORIAL

JOÃO PESSOA – PB

2011

ISABELLE PIMENTEL GOMES

**INFLUÊNCIA DO AMBIENTE NA PERCEPÇÃO DAS CRIANÇAS EM
QUIMIOTERAPIA AMBULATORIAL**

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Linha de Pesquisa: Políticas e Práticas em Saúde e Enfermagem.

Orientadora: Prof^a Dr^a Neusa Collet

JOÃO PESSOA – PB

2011

ISABELLE PIMENTEL GOMES

**INFLUÊNCIA DO AMBIENTE NA PERCEPÇÃO DAS CRIANÇAS EM
QUIMIOTERAPIA AMBULATORIAL**

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Linha de Pesquisa: Políticas e Práticas em Saúde e Enfermagem.

Data de aprovação: ____/____/____

Banca Examinadora:

Dra. Neusa Collet (Universidade Federal da Paraíba)

Orientadora

Dra. Regina Aparecida Garcia de Lima (Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – USP)

Membro

Maria Miriam Lima da Nóbrega (Universidade Federal da Paraíba)

Membro

Rosane Arruda Dantas (Universidade Federal da Paraíba)

Suplente

Ao meu marido, Jean Fabrício de Lima Pereira, que representa a expressão do amor de Deus em minha vida. Agradeço por ter me dado forças para a realização desse estudo, pela compreensão da distância necessária para produção do material empírico, e por todas as vezes que me fez ausente mesmo estando ao lado, momentos necessários para escrever a dissertação. Sou grata, sobretudo por ter me apoiado psicologica, financeira e socialmente e ter acreditado no meu potencial, demonstrando carinho e amor. DEDICO.

AGRADECIMENTOS

À Deus, por permitir-me concretizar meus sonhos e aspirações existenciais e profissionais, dando-me forças para enfrentar as dificuldades da vida.

Aos meus pais, Carlos (*in memorian*) e Glaucia, por toda herança educacional e cultural que me permitiram alcançar o Mestrado em Enfermagem. A minha mãe por seu exemplo de força e determinação.

À professora Dra. Neusa Collet, pelo seu brilhantismo para orientação, com capacidade, compreensão e paciência em todas as fases do trabalho. Agradeço por ter me apresentado a técnica do Desenho Estória, que me permitiu adentrar o imaginário das crianças com câncer. Pelas boas palavras proferidas quando precisei de uma amiga.

À professora Dra. Maria Miriam Lima da Nóbrega pela competência, disponibilidade e auxílio na construção desse estudo, bem como nas disciplinas do Mestrado, um exemplo de enfermeira a ser seguido.

À professora Dra. Regina Aparecida Garcia de Lima pela disponibilidade, atenção, carinho e conhecimentos compartilhados a cada banca de avaliação e por toda sua produção que embasou meu estudo.

À professora Rosane Arruda Dantas pela atenção, disponibilidade e contribuições na avaliação do estudo.

A todos os professores do Mestrado, pelos ensinamentos transmitidos.

Às amigas Paula, Miriam (*in memorian*), Carla e Simone, que vivenciaram comigo minhas primeiras experiências como enfermeira em Oncologia.

À Paula por acompanhar de perto todo o meu desenvolvimento no Mestrado, se fazendo presente como amiga, irmã, prima, comadre, orientadora... mesmo estando tão distante.

À Jaqueline por sua hospitalidade, amizade, companheirismo, os quais foram indispensáveis para possibilitar a realização deste estudo.

Às enfermeiras do Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira, Rita Helena, Alice, Fátima Araújo, Penha, Fátima Maria e Valéria, por me apoiarem abrindo espaço para possibilitar o meu retorno a instituição. Por toda força que me deram nos anos que trabalhei lá, especialmente durante a construção do Aquário Carioca, quando mais precisei dispensar energia.

Aos amigos do Mestrado que trilharam e vibraram juntos cada etapa alcançada.

Às colegas da Clínica Pediátrica do Hospital Universitário Lauro Wanderley, Sandra, Déa, Daniela, Fátima, Socorro, Edna, Gildete, Kênia, Leonice, Inês, Érika, as técnicas e auxiliares de enfermagem que me acolheram quando entrei na Clínica e me apoiaram durante o Mestrado.

Ao Instituto Desiderata que acreditou no meu projeto desde o início. Pela iniciativa do desenvolvimento do Aquário Carioca, que traz tantos benefícios às crianças com câncer lá atendidas.

À Fundação para o Desenvolvimento Científico e Tecnológico em Saúde (FIOTEC) pelo apoio financeiro.

A todos que direta ou indiretamente contribuíram para a construção e execução do estudo.

E, principalmente, às crianças, sujeitos deste estudo, que me ensinaram a conhecer e compreender suas vivências diante do câncer, seu tratamento e a sobrevivência. Os quais muitas vezes me gratificaram com sorrisos e carinhos em situações de dor, medo e sofrimento enquanto foram meus pacientes.

*Eu fico com a pureza das respostas das crianças
É a vida! É bonita e é bonita!*

*Viver e não ter a vergonha de ser feliz
Cantar, e cantar, e cantar
A beleza de ser um eterno aprendiz
Ah, meu Deus! Eu sei
Que a vida devia ser bem melhor e será
Mas isso não impede que eu repita
É bonita, é bonita e é bonita!*

*E a vida?
E a vida o que é, diga lá, meu irmão?
Ela é a batida de um coração?
Ela é uma doce ilusão?
Mas e a vida? Ela é maravida ou é sofrimento?
Ela é alegria ou lamento?
O que é? O que é meu irmão?*

*Há quem fale que a vida da gente é um nada no mundo
É uma gota, é um tempo
Que nem dá um segundo
Há quem fale que é um divino mistério profundo
É o sopro do criador numa atitude repleta de amor
Você diz que é luta e prazer
Ele diz que a vida é viver
Ela diz que melhor é morrer
Pois amada não é, e o verbo é sofrer*

*Eu só sei que confio na moça
E na moça eu ponho a força da fé
Somos nós que fazemos a vida
Como der, ou puder, ou quiser*

*Sempre desejada
por mais que esteja errada
Ninguém quer a morte
só saúde e sorte*

*E a pergunta roda,
e a cabeça agita
Fico com a pureza da resposta das crianças
É a vida! É bonita e é bonita!*

(Música: O que é, o que é? Composição: Gonzaguinha)

A escolha desta música se deu pelo fato de ser tocada em todas as comemorações especiais do Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira / Universidade Federal do Rio de Janeiro. Considerada por muitos funcionários como o hino institucional. Será lembrada por mim sempre com muito saudosismo.

RESUMO

O câncer infantil é uma doença crônica que quando é diagnosticada traz repercussões para a vida da criança e de sua família. A quimioterapia ambulatorial é uma alternativa para minimizar danos relacionados à quebra de vínculos familiares, uma vez que a criança passa a ter possibilidade de receber o tratamento proposto e ser liberada para retornar ao lar após algumas horas. Na busca pela excelência na atenção à saúde, tem sido apontada recentemente a influência que o espaço físico tem sobre os diferentes atores no ambiente hospitalar, tais como os pacientes, o corpo técnico e os acompanhantes. O Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira destinou uma nova área para a sala de quimioterapia que foi reformada e decorada baseada no filme Procurando Nemo, denominada Aquário Carioca. Este estudo objetivou investigar a influência do ambiente do Aquário Carioca na percepção da criança em relação ao contexto do cuidado e bem estar da mesma durante as sessões de quimioterapia. Trata-se de pesquisa de abordagem qualitativa, exploratória e descritiva. Os sujeitos foram sete crianças em idade escolar, que fizeram ou estavam fazendo quimioterapia no Aquário Carioca. A coleta de dados foi efetuada no mês de maio de 2010, utilizando-se uma adaptação da técnica do desenho-estória para produção do material empírico. Para interpretação dos discursos das crianças seguiu-se os fundamentos da análise temática. Emergiu uma categoria empírica: Ecologia hospitalar no Aquário Carioca. As subcategorias foram: o processo: do diagnóstico à sobrevivência; o ambiente do aquário carioca; o cuidado no aquário carioca. Os resultados apontaram que o câncer traz muito sofrimento para a criança e sua família nas diferentes fases, desde o diagnóstico até a sobrevivência, contudo o espaço físico foi representativo e expressivo para a adesão ao tratamento e constituiu-se em ferramenta significativa para o enfrentamento da criança e sua família frente ao câncer infantil. As crianças gostavam de ficar brincando no local, mesmo quando não era necessária sua presença na sala. Ademais, as histórias e relações pessoais vividas e criadas nessa ecologia hospitalar foram imprescindíveis para minimização do impacto negativo do câncer e seu tratamento no desenvolvimento da criança. As crianças, mesmo em quimioterapia antineoplásica, não se percebiam como doentes, apenas quando havia exacerbação de sintomas ou toxicidades incômodas. O lúdico fez uma ponte entre o profissional e a criança proporcionando uma maior aproximação, portanto a criação de vínculos, por meio de uma escuta sensível e atenta. A ecologia hospitalar do Aquário Carioca fortalece as iniciativas de acolhimento dos profissionais frente à criança e sua família, possibilitando a produção do cuidado integral e humanizado. Reconhece-se o Aquário Carioca como um ambiente terapêutico.

Palavras-Chave: Enfermagem Oncológica. Pediatria. Ambiente de Instituições de Saúde. Arquitetura Hospitalar.

ABSTRACT

Childhood cancer is a chronic disease that, when diagnosed implies on major repercussions on the child and his family lives. The outpatient chemotherapy is an alternative to minimize damages relating to impaired family links, since the child is released to return home after few hours. In pursuit of excellence in health care, it has been recently appointed that the influence of physical space on the different actors in the hospital environment, such as patients, staff and carers, is of growing importance. The *Instituto de Pediatria e Pericultura Martagão Gesteira* built a new area for the chemotherapy room which was remodeled and decorated based on the movie *Finding Nemo*, known now as *Aquário Carioca* (Carioca Aquarium). Therefore, this study aimed to investigate the influence of environment of the Carioca Aquarium in the perception of the child in relation to the context of the care and well being of the same during the sessions of chemotherapy. This is a qualitative, exploratory and descriptive research. The subjects were seven children of school age who had or were undergoing chemotherapy at the Carioca Aquarium. Data collection was performed in May 2010, using an adaptation of the story-drawing technique for the production of empirical data. To interpret the speech of children followed by the thematic analysis. Emerged from an empirical category: hospital ecology in Carioca Aquarium. The subcategories were: the process: from diagnosis to survival; the Carioca Aquarium environment; care in the aquarium. The results showed that cancer brings much suffering to children and their families at different stages from diagnosis to survival. However, the physical environment was significant and representative for adherence to treatment and was a significant tool for coping with the child and his family in childhood cancer. The children enjoyed playing around the place, even when their presence was not needed in the room. Moreover, stories and personal relationships created and experienced in that hospital ecology were essential to minimize the negative impact of cancer and its treatment in child development. Children, even in cancer chemotherapy, did not perceive themselves as sick, only when there was exacerbation of symptoms or troublesome toxicities. The games made a bridge between the professional and the child by providing a closer approximation, therefore the creation of links, through a careful and sensitive listening. The hospital ecology of the Carioca Aquarium initiatives strengthens the host of the professionals in the child and his family, providing the production of humanized and comprehensive care. It is recognized that the Carioca Aquarium can be a powerful therapeutic environment.

Key-words: Oncologic Nursing. Pediatrics. Health Facility Environment. Hospital Design and Construction.

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO.....	11
1 INTRODUÇÃO.....	16
1.1 O CÂNCER INFANTOJUVENIL.....	16
1.2 CONSIDERAÇÕES SOBRE O CUIDADO DE ENFERMAGEM À CRIANÇA COM CÂNCER.....	31
1.3 HUMANIZAÇÃO HOSPITALAR.....	36
1.4 DESVELANDO A PERCEPÇÃO DAS CRIANÇAS.....	40
1.5 ECOLOGIA HOSPITALAR.....	45
1.6 O AQUÁRIO CARIOCA.....	48
2 OBJETIVOS.....	52
3 ABORDAGEM METODOLÓGICA.....	54
3.1 TIPO DE ESTUDO.....	54
3.2 LOCAL DO ESTUDO.....	54
3.3 SUJEITOS DO ESTUDO.....	56
3.4 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS.....	58
3.5 MÉTODO DE APLICAÇÃO DA TÉCNICA DO DESENHO-ESTÓRIA.....	58
3.6 PROCEDIMENTO PARA COLETA DO MATERIAL EMPÍRICO.....	62
3.7 ANÁLISE DO MATERIAL EMPÍRICO PRODUZIDO.....	64
4 O AQUÁRIO CARIOCA NA PERCEPÇÃO DA CRIANÇA.....	67
4.1 CARACTERIZAÇÃO DOS SUJEITOS.....	67
4.2. ECOLOGIA HOSPITALAR NO AQUÁRIO CARIOCA.....	70
4.2.1 O processo: do diagnóstico à sobrevivência.....	70
4.2.2 O ambiente do Aquário Carioca.....	83
4.2.3 O cuidado no Aquário Carioca.....	90
4.2.3.2 A presença da família no Aquário Carioca.....	98
4.2.3.3. Os sintomas desconfortáveis relacionados à quimioterapia.....	102
4.2.3.4 O lúdico minimizando os sintomas.....	111
4.2.3.5 Humanização da terapia intravenosa ambulatorial em oncologia pediátrica.....	121
5 ECOLOGIA HOSPITALAR: IMPLICAÇÕES PARA A PRÁTICA DA ENFERMAGEM EM ONCOLOGIA PEDIÁTRICA.....	131
REFERÊNCIAS.....	138
APÊNDICE A – ROTEIRO PARA A COLETA DO MATERIAL.....	153
APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – RESPONSÁVEL PELA CRIANÇA.....	154
ANEXO A – IMAGENS DO AQUÁRIO CARIOCA.....	157
ANEXO B – MEMORANDO DE APROVAÇÃO.....	159
ANEXO C – DESENHO DAS CRIANÇAS.....	160



APRESENTAÇÃO

O câncer infantil é uma doença crônica que quando é diagnosticada traz repercussões para a vida da criança e de sua família. Ainda é considerada uma doença estigmatizante e o diagnóstico pode ser entendido como uma indicação de morte próxima. Na infância, a morte é revestida de especial crueldade, pois criança é sinônimo de alegria, crescimento e futuro (SANTOS; GONÇALVES, 2008).

O início do tratamento oncológico geralmente é acompanhado por dificuldades que exigem envolvimento da família e da criança, bem como rearranjos em sua dinâmica cotidiana para enfrentar períodos de hospitalizações, os quais podem ser longos e frequentes, terapêutica agressiva com sérios efeitos colaterais, dificuldades pela separação dos membros da família durante as internações hospitalares, interrupção das atividades cotidianas, bem como limitações relacionadas à compreensão do grande volume de informações novas e complexas sobre diagnóstico e tratamento, desajuste financeiro, angústia, dor, sofrimento e medo constante da possibilidade de morte (NASCIMENTO et al., 2005). O tratamento do câncer, mesmo com todos os problemas listados, é o que possibilita a cura, portanto, é nesta esperança que pais e familiares buscam forças para adesão à terapêutica.

A quimioterapia ambulatorial é uma alternativa para minimizar danos relacionados à quebra de vínculos familiares, uma vez que a criança passa a ter possibilidade de receber o tratamento proposto e ser liberada para retornar ao lar após algumas horas. Atualmente, alguns tipos de câncer infantil já são tratados exclusivamente de forma ambulatorial, sendo a internação hospitalar somente utilizada para atender possíveis complicações oriundas do tratamento. Muitas dificuldades, apresentadas anteriormente, precisam ser enfrentadas pela criança e família, as quais ocorrem independentemente do tratamento ser em regime ambulatorial ou em internação, estando aquelas relacionadas ao processo do adoecer e da necessidade de idas frequentes ao hospital.

O Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira (IPPMG) / Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ) é credenciado pelo Ministério da Saúde para atendimento oncológico à criança, de acordo com a Portaria nº 741 de 2005 que define as Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia, os Centros de Assistência e Centros de Referência, além de suas aptidões e qualidades (BRASIL, 2005). Nesta instituição há tratamento clínico ambulatorial para as crianças portadoras de câncer. Até dezembro de 2007 a quimioterapia era realizada em uma sala que não atendia às normas e padrões estabelecidos

pelo Ministério da Saúde (MS), tais como sala de emergência, sanitários, espaço definido para cada poltrona de 5m² e 7m² por leito (BRASIL, 2002). Tendo em vista a necessidade de adequação do espaço físico às exigências do MS, no que tange à estrutura física e visando também a Política Nacional de Humanização do Sistema Único de Saúde, a direção do hospital destinou uma nova área para a sala de quimioterapia.

Esta área foi submetida à ampla reforma atendendo às exigências da Resolução nº 50/2002 da Diretoria Colegiada (RDC) da Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA), a qual dispõe sobre o “Regulamento Técnico para planejamento, programação, elaboração e avaliação de projetos físicos de estabelecimentos assistenciais de saúde” (BRASIL, 2002). Por meio de uma parceria com a sociedade civil, representada neste caso pelo cenógrafo Gringo Cardia e o Instituto Desiderata, o qual tem o objetivo de contribuir para o processo de transformação social e melhoria da qualidade de vida de famílias menos favorecidas no Brasil, o ambiente da sala de quimioterapia foi decorado com base no filme de longa-metragem da Disney® *Procurando Nemo*, tendo sido denominada de Aquário Carioca. A inauguração deste novo ambiente foi no dia 07 de Dezembro de 2007.

Fui enfermeira da referida instituição e na época, como era responsável pelo ambulatório de quimioterapia, participei do projeto de construção desde o início, opinando sobre os assuntos pertinentes à Enfermagem no que diz respeito à planta física, escolha dos materiais e equipamentos. Posteriormente, participei do projeto de decoração, desenvolvimento de um novo fluxo para os pacientes e das atividades a serem realizadas junto às crianças no Aquário Carioca. Este projeto foi construído visando à satisfação das crianças, com um cenário magnífico, que nos remete aos filmes da Disney®. Pode-se conferir esta realidade por meio de uma reportagem realizada no Aquário Carioca no site da internet: <http://www.youtube.com/watch?v=X56didAWHg>.

Na inauguração deste espaço, a alegria da equipe da oncohematologia pela realização de um sonho contagiou a todos. A surpresa e o encantamento das crianças ao entrarem no Aquário Carioca foi o incentivo fundamental que despertou o meu interesse em pesquisar a influência do ambiente para a criança em quimioterapia ambulatorial.

Durante os meses de minha atuação no Aquário Carioca pude presenciar momentos muito especiais da influência deste ambiente no tratamento das crianças. Alguns casos chamaram muita atenção.

Um menino com 10 anos apresentava náuseas e vômitos antecipatórios. Estes tipos de náuseas e vômitos são causados por um reflexo condicionado, é comum na véspera da sessão de quimioterapia ou mesmo tendo uma simples visão do hospital que gera um efeito nauseante muito forte (BONASSA, 2005). No seu primeiro dia de infusão no novo espaço ele chegou ao setor apresentando tais náuseas, foi puncionada uma veia periférica e a medicação foi infundida com as doses e diluições padronizadas. Era comum esta criança apresentar episódios de vômitos durante a administração da quimioterapia, porém, neste dia, desfrutando do novo espaço (Aquário Carioca) e jogando *videogame* durante todo o período da infusão, não apresentou vômito. A equipe de enfermagem e a mãe se alegraram com o fato, pois nenhuma das medicações antieméticas utilizadas nos ciclos anteriores tinha apresentado este resultado. Com isso, ele teve diminuição dos sintomas e não provocou incômodo, com vômitos, para os outros que recebiam quimioterapia, situação esta que o constrangia muito. A satisfação da criança e a alegria da mãe ao final do ciclo foram contagiantes, ficando evidente empiricamente que o ambiente havia contribuído para essa mudança em ambos.

Outro menino, com aproximadamente 4 anos de idade, apresentava difícil acesso venoso periférico e, por estar no fim do tratamento endovenoso, a opção foi por não colocar cateter venoso central. Quando ele era atendido na antiga sala de quimioterapia apresentava-se estressado, agitado, agressivo, irritado e choroso durante as tentativas de punção venosa. Na primeira vez que foi atendida no Aquário Carioca, a criança foi colocada na maca para puncionar a veia periférica e no momento tocava uma música de sons da natureza, ouvíamos o cantar de gaivotas, o barulho do vento, os sons de ondas do mar... O menino ficou procurando onde estavam os passarinhos que cantavam e ficou tranquilo e relaxado, permitindo um momento mais calmo e seguro e possibilitando a punção venosa com maior facilidade. Por fim, ele dormiu sem a agitação que comumente acontecia. A música influenciou o paciente, mas também ajudou a Enfermagem como mais uma opção para distraí-lo fazendo com que ele destinasse sua atenção ao ambiente e não ao procedimento que é invasivo, agressivo, doloroso e estressante também para a equipe. Neste caso, a música proporcionou um alívio das tensões de todos: criança, mãe e equipe.

Esses fatos corroboram os estudos que tratam das expectativas que o ambiente lúdico provoca efeitos positivos durante o tratamento e cuidado com esta clientela. Um espaço lúdico oferece à criança, qualquer que seja sua idade, atividades estimulantes e divertidas,

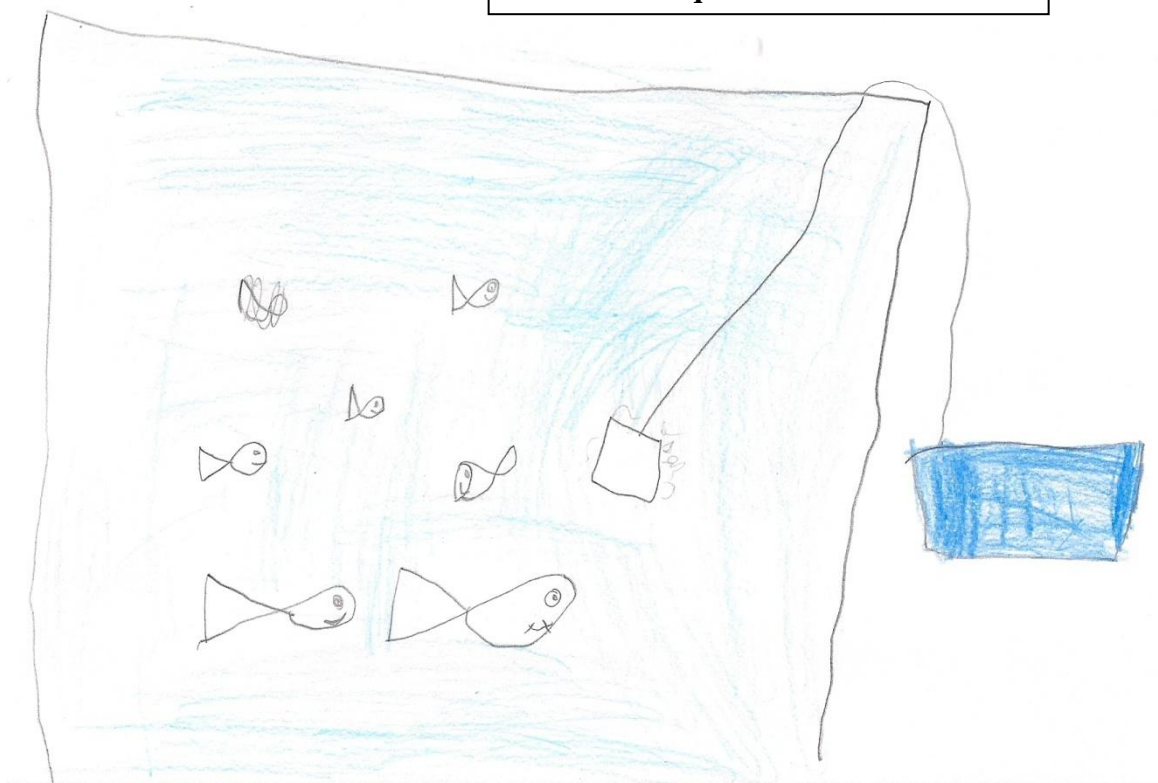
permitindo ao mesmo tempo distração, calma e até segurança. Martins et al. (2001), Mitre e Gomes (2004), Mota e Enumo (2002), Souza e Mitre (2009) vêm apontando o importante impacto positivo da presença da atividade lúdica durante o período de adoecimento e hospitalização de crianças. Nesse sentido, o brincar passa a ser promovido como um espaço terapêutico capaz de possibilitar não só a continuidade do desenvolvimento infantil, como também, por meio dele, a criança hospitalizada melhor elabora esse momento específico em que vive.

Portanto, torna-se relevante tanto para a enfermagem como para os demais componentes da equipe de saúde, bem como os representantes do Sistema Único de Saúde e da sociedade civil, avaliar o impacto do ambiente para as crianças que fazem quimioterapia ambulatorial. Por meio da compreensão desta influência, é possível estimular o desenvolvimento de outros ambientes lúdicos e adequados às exigências das agências fiscalizadoras nos serviços de saúde, que possibilitem um cuidado humanizado e integral, voltado em especial para a criança e o seu mundo – o brincar, mas também considerando os acompanhantes e os profissionais, os quais vivenciam de maneira mais intensa as pressões do diagnóstico e tratamento do câncer. Desta forma, neste estudo, colocou-se o seguinte questionamento: um ambiente lúdico e adequado às exigências dos órgãos reguladores pode promover influência positiva para crianças em quimioterapia ambulatorial?

A influência do ambiente sobre os usuários dos serviços de saúde ainda é um tema pouco discutido pela Enfermagem, o que pode ser comprovado pela pequena quantidade de publicações nacionais sobre o assunto (SVALDI; SIQUEIRA, 2010), apesar de reconhecermos seu grande valor para a prática diária.

Utilizou-se uma ilustração precedendo cada capítulo deste estudo. Estas foram selecionadas entre os desenhos realizados pelas crianças durante a coleta do material empírico. As figuras serão apresentadas acompanhadas da codificação utilizada pelo pesquisador para manter o anonimato dos sujeitos, a idade, o sexo e o título da estória criada a partir de cada desenho.

Estória do Aquário – Branco – 8 anos



1 INTRODUÇÃO

1.1 CÂNCER INFANTOJUVENIL

É considerado câncer infantojuvenil toda neoplasia maligna que acomete indivíduos menores de 19 anos. Estima-se uma incidência anual de 200 mil casos em todo o mundo para esta população. O câncer infantojuvenil corresponde a cerca de 2% a 3% de todos os tumores malignos. Para o Brasil passa a ser uma preocupação maior, pois estimativa do ano de 2007 apontou que 38% da população brasileira encontrava-se abaixo dos 19 anos. O Instituto Nacional de Câncer (INCA) estimou para o biênio 2008/09 que ocorrerão cerca de 9.890 casos de câncer por ano em menores de 18 anos de idade (BRASIL, 2008b).

Em países desenvolvidos, o câncer pediátrico é a segunda causa de óbito entre 0 e 14 anos, atrás apenas dos acidentes. Atualmente, se destaca também como a mais importante causa de óbito nos países em desenvolvimento. Isso talvez se deva às atuais políticas de prevenção em outras doenças infantis (BRASIL, 2008b). Wise (2007) relata que nas últimas décadas a prevalência de doenças crônicas na infância está aumentando, enquanto que a mortalidade por doenças agudas graves vem diminuindo, devido ao desenvolvimento de novas vacinas, antibióticos altamente eficazes, medicamentos para distúrbios psíquicos e neurológicos, avanços na terapia intensiva, bem como na cirurgia pediátrica, que resultam em uma melhor qualidade de tratamento.

Uma das formas de avaliar a qualidade da terapia oferecida é por meio da verificação da taxa de sobrevivência das crianças. Percebeu-se que nos últimos 30 anos o câncer deixou de ser uma doença aguda e incurável e passou a ser uma doença crônica com possibilidade de cura, devido à melhoria da qualidade terapêutica (BRASIL, 2008b).

O desenvolvimento da medicina oncológica, que iniciou na década de 40 do século XX com a descoberta da ação dos quimioterápicos contra células blásticas leucêmicas, tem possibilitado que a cura do câncer já não seja mais algo inatingível. Na infância, as possibilidades de cura têm sido cada vez mais frequentes, desde que o diagnóstico seja precoce e mantenha-se o adequado seguimento do tratamento proposto (BRASIL, 2008a). Estas conquistas estão relacionadas ao extenso arsenal terapêutico antineoplásico, o qual se aperfeiçoa e é ampliado a cada dia, com a inclusão de novas drogas, técnicas avançadas de radioterapia, cirurgia, advento da terapia biológica e transplante de células tronco-

hematopoiéticas. Essas têm sido consideradas as bases do tratamento do câncer, implicando diretamente nas possibilidades de cura (GOMES, REIS, COLLET, 2010).

A quimioterapia consiste na administração de medicações citotóxicas utilizadas isoladas ou em combinação com o intuito de destruir as células do câncer, de forma sistêmica. Ela pode ser neoadjuvante, administrada antes de algum outro tratamento, como a cirurgia ou radioterapia, na intenção de redução do tamanho do tumor e avaliação da resposta ao antineoplásico, ou ainda adjuvante, quando administrada com a intenção de destruição de células remanescentes de um tratamento prévio ou micrometástases. A quimioterapia atua nas células de rápida proliferação, cancerosas ou normais, isso resulta nos temidos e indesejáveis efeitos colaterais ou tóxicos. Existem dezenas de medicações quimioterápicas e, portanto, inúmeros esquemas são utilizados, podendo ser combinadas de diferentes formas e ainda associadas a outros tratamentos antineoplásicos (BONASSA, 2005). Esta é a modalidade de tratamento mais utilizada para o câncer infantil, em especial para as doenças hematológicas, os cânceres sólidos, geralmente, utilizam outras modalidades associadas à quimioterapia quando a intenção é curativa e em alguns casos paliativos indica-se apenas a quimioterapia.

A radioterapia é a utilização de radiação ionizante, por meio de radioisótopos em doses elevadas visando o efeito deletério da radioatividade sobre determinados tecidos. Tem o objetivo de alcançar um índice terapêutico favorável, capaz de levar a danos irreversíveis nas células malignas, promovendo a perda da clonogenicidade, levando a morte destas células e preservando os tecidos normais. Pode ser aplicada de duas formas: teleterapia, a fonte de radiação fica distante do local a ser irradiado, cerca de 1 metro e braquiterapia, quando a fonte de radiação é colocada dentro de reservatórios metálicos e são localizadas a poucos milímetros do tumor (BRASIL, 2008a). A radioterapia tem ação localizada, portanto os seus efeitos colaterais estão relacionados às toxicidades causadas nos tecidos que se encontram dentro da área a ser irradiada e em suas proximidades. Pode ser indicada com intenção curativa ou paliativa para redução do tumor e controle de sintomas.

O tratamento clínico do câncer infantil pode ser realizado sob a modalidade ambulatorial e/ou sob internação hospitalar. O que define qual será o segmento de escolha é o tipo de esquema a ser utilizado para cada criança, variando de acordo com o tipo e estágio do câncer.

As principais causas de falha do tratamento são apontadas como sendo abandono da terapêutica, recaídas da doença, efeitos colaterais relacionados ao tratamento e morte decorrente da falta de suporte qualificado para assistência à criança, ou extensão avançada da doença devido ao diagnóstico tardio e condições agravantes impostas por comorbidades (HOWARD et al., 2006).

Alguns fatores interferem na sobrevida no câncer pediátrico, dentre eles o principal é o diagnóstico tardio. A precariedade dos serviços médicos, bem como a falta de conhecimento tanto dos leigos como da classe médica e até mesmo barreiras religiosas são fatores que contribuem para dificultar o diagnóstico precoce e o acesso dessas crianças aos serviços especializados. O prognóstico da doença também pode ser influenciado por características individuais (sexo, idade, estado geral, doenças preexistentes, etnia, fatores socioeconômicos); do tumor (tipo, estadiamento, local primário, morfologia e biologia) e também características do sistema de saúde oferecido (condições para rastreamento e diagnóstico e a presença de um centro especializado que dê possibilidade de tratamento qualificado, suporte e acompanhamento das crianças) (BRASIL, 2008b).

O tratamento é longo, agressivo e muitas vezes doloroso (MENEZES, 2007). Porém, é necessário dedicação e compreensão da família e da criança, de forma a minimizar o sofrimento e possibilitar o seguimento correto sem comprometer a terapêutica proposta, para não levar a prejuízos causados pela inadequação ou abandono. A equipe de enfermagem envolvida no processo de humanização da assistência à criança e família precisa conhecer a fisiopatologia das doenças para junto à equipe médica atuar orientando e cuidando de acordo com as características das doenças, complicações do tratamento e características individuais das crianças, portanto, serão apresentadas informações acerca das doenças oncológicas mais incidentes na infância.

A leucemia é o câncer mais comum na infância, seguido dos linfomas e tumores do sistema nervoso central. As leucemias são doenças geneticamente adquiridas do sistema hematopoiético, de comportamento clínico e biológico distintos entre si e representam 30% das neoplasias infantis na faixa etária de 0 a 14 anos. Ocorre um pico de incidência entre crianças de 2 a 3 anos, por razões não definidas e a incidência nessa faixa etária é três vezes maior na raça branca do que na negra (GUIMARÃES; ROSA, 2008; LANGHORNE; FURTON; OTTO, 2007).

Elas se subdividem, mas de forma geral são classificadas em: leucemias agudas, responsáveis por 95% dos casos, as quais são as leucemias linfoblástica aguda (LLA) e mielóide aguda (LMA) e as leucemias mielóides crônicas (LMC), responsáveis por menos de 5% dos casos pediátricos (GUIMARÃES; ROSA, 2008; LANGHORNE; FURTON; OTTO, 2007).

Os fatores de risco não genéticos são a exposição pré-natal ao raio X e exposição pós-natal a altas doses de radiação. As crianças com síndrome de Down apresentam maior risco para LLA e LMA. Muitos casos de LLA que se desenvolvem em crianças apresentam uma origem pré-natal (GUIMARÃES; ROSA, 2008; LANGHORNE; FURTON; OTTO, 2007).

As manifestações clínicas da LLA são: febre, dor óssea e/ou articular, palidez progressiva, fadiga, sangramento mucocutâneo, adenomegalias e aumento do volume abdominal. A investigação diagnóstica se dá por meio de estudos morfológicos e citoquímicos, imunofenotípicos e citogenéticos, hemograma completo, mielograma, avaliação do líquido cefalorraquidiano, avaliação bioquímica, raio X de tórax, da coluna e ossos longos e ultrassonografia abdominal (GUIMARÃES; ROSA, 2008; LANGHORNE; FURTON; OTTO, 2007).

O objetivo do tratamento é a erradicação das células leucêmicas e de seus progenitores, permitindo a recuperação das células hematopoiéticas normais. O tratamento da LLA é baseado em quatro elementos: indução da remissão (poliquimioterapia); intensificação ou consolidação (poliquimioterapia); tratamento do sistema nervoso central (quimioterapia intratecal ou radioterapia); terapia de manutenção (quimioterapia com duas medicações). As medicações antineoplásicas mais utilizadas em diferentes protocolos são: doxorubicina, l-asparaginase, ciclofosfamida, 6-tioguanina, citarabina, metotrexate e vincristina. O transplante de células progenitoras tem um papel ainda bem restrito na infância, sendo discutida indicação nos casos com falha à indução e naqueles com recaída medular precoce (GUIMARÃES; ROSA, 2008; LANGHORNE; FURTON; OTTO, 2007).

Atualmente, graças aos grandes avanços obtidos não só no tratamento, mas também em medidas de suporte, 80% das crianças com LLA podem ser curadas com poliquimioterapia nos países desenvolvidos (BRASIL, 2008b). No Brasil, as crianças e jovens com LLA curam-se em 70% a 80% dos casos (BRASIL, 1997). Contudo, há autores que afirmam que nos países em desenvolvimento, a cura não ultrapassa 35% (HOWARD et al.,

2006), considerando-se, então, um grande desafio para esses últimos. Um dos fatores que influenciam diretamente na cura da leucemia, além do diagnóstico precoce e do tratamento adequado é o grau de risco da doença e as consideradas de alto risco têm um pior prognóstico quando comparadas com as de baixo risco.

A LMA representa um grupo heterogêneo de doenças. Sua incidência permanece estável desde o nascimento até cerca de 10 anos de idade, ocorrendo um pequeno pico de incidência na adolescência. As crianças portadoras de trissomia do cromossomo 21 possuem um risco 20 vezes maior de desenvolver quadros leucêmicos, sendo a leucemia megacariocítica (LMA-M7) de incidência até 500 vezes mais frequente nesse grupo de pacientes até dois anos de idade (GUIMARÃES; ROSA, 2008; LANGHORNE; FURTON; OTTO, 2007).

As manifestações clínicas mais comuns são: coagulação intravascular disseminada; adenomegalias volumosas; hepatoesplenomegalias e hiperleucocitose; hipertrofia gengival; nódulos subcutâneos roxos e cloromas. Além destes, outros sintomas inespecíficos podem aparecer, tais como febre, fadiga, palidez e sangramento mucocutâneo. A investigação diagnóstica inclui a combinação de estudos morfológicos e citoquímicos, imunofenotípicos e citogenéticos, hemograma completo, mielograma, avaliação do líquido cefalorraquidiano, avaliação de bioquímica sérica, ultrassonografia, tomografia de crânio, órbita e coluna (GUIMARÃES; ROSA, 2008; LANGHORNE; FURTON; OTTO, 2007).

O tratamento se dá de acordo com a faixa etária devido às consideráveis diferenças nas características clínicas e biológicas e na resposta e tolerância às medicações. Na LMA o tratamento é baseado em: indução da remissão (geralmente utilizam-se duas medicações quimioterápicas); terapia pós-remissão (quimioterapia intensiva ou transplante de células progenitoras); terapia do sistema nervoso central (tripla quimioterapia intratecal isolada ou combinada com radioterapia). As medicações utilizadas nestas fases são: daunorrubicina, citarabina, mitoxantrona, etoposide e l-asparaginase. Cada fase apresenta uma combinação diferente entre as medicações (GUIMARÃES; ROSA, 2008; LANGHORNE; FURTON; OTTO, 2007).

Genericamente, 45 a 50% das LMA podem ser curadas com poliquimioterapia intensiva, elevando-se esse índice para 60% nos pacientes com doadores HLA compatíveis

que realizam transplante de células progenitoras na primeira remissão completa (GUIMARÃES; ROSA, 2008; LANGHORNE; FURTON; OTTO, 2007).

A LMC é uma leucemia pouco frequente em nossa população, apresentando pouca relevância estatística neste momento, então não será discutido neste estudo. Segue-se com as outras doenças com maior significância para a prática da enfermagem pediátrica em oncologia.

Os linfomas correspondem ao terceiro tipo de câncer mais comum em crianças norte-americanas, nos países em desenvolvimento ocupando o segundo lugar, atrás apenas das leucemias. Um motivo de preocupação é que a incidência de doença metastática ao diagnóstico é maior nos países em desenvolvimento quando comparada com os países desenvolvidos, o que implica em necessidade de maior investimento nos casos suspeitos para diagnóstico precoce (BRASIL, 2008b).

O Linfoma de Hodgkin é uma doença neoplásica, que se origina no sistema linfóide, afetando principalmente os gânglios linfáticos. Em países em desenvolvimento a incidência dessa doença com metástase é maior. Estudo realizado na Nicarágua mostrou que entre 45 crianças, 20% tinham o seu diagnóstico com a doença já metastática (BAEZ, 1996 apud BRASIL, 2008b).

As metástases ocorrem geralmente em locais extranodais ou extralinfáticos, como o baço, o fígado, a medula óssea e os pulmões, embora nenhum tecido esteja livre deste comprometimento. É uma das poucas doenças oncológicas infantis que apresenta os mesmos aspectos biológicos e história natural que nos adultos. Sua incidência aumenta entre os adolescentes e adultos jovens (GUIMARÃES; ROSA, 2008).

As principais manifestações clínicas são o aumento dos linfonodos que apresentam consistência firme, sendo indolores e móveis na área cervical, os quais são geralmente o local de comprometimento; com menos frequência, o aumento dos linfonodos axilares e inguinais. Outros sinais e sintomas de linfadenopatia podem estar presentes, como tosse não produtiva persistente, ocasionada pelos linfonodos mediastinais aumentados e dor abdominal inexplicável provocada pelos linfonodos retroperitoneais aumentados. Ocorrem em poucas crianças sintomas sistêmicos como febre baixa e/ou intermitente, anorexia, náusea, perda de peso, sudorese noturna e prurido (GUIMARÃES; ROSA, 2008; LANGHORNE; FURTON; OTTO, 2007).

O tratamento inclui radiação e quimioterapia, podendo ser usado isoladamente ou em combinação, dependendo do estadiamento clínico. Após o tratamento, as crianças devem ser acompanhadas cuidadosamente para a identificação de recidivas e cânceres secundários, como efeito colateral tardio (GUIMARÃES; ROSA, 2008; LANGHORNE; FURTON; OTTO, 2007). A sobrevivência da criança, quando a doença é detectada no estágio inicial, é superior a 90%, enquanto nos estágios mais avançados fica entre 65% e 75% (BRASIL, 2008a).

O linfoma Não-Hodgkin (LNH) que ocorre nas crianças é geralmente de um grupo heterogêneo com diversos tipos histológicos, sendo mais comum o tipo Burkitt, geralmente mais difuso do que nodular. O tipo celular é indiferenciado ou pouco diferenciado, ocorrendo disseminação precoce e é comum haver metástase com comprometimento mediastinal e invasão das meninges. Como a doença é disseminada, não há necessidade de estadiamento patológico pormenorizado. As recomendações para o estadiamento incluem biópsia cirúrgica de linfonodo aumentado, histopatologia da doença, exame da medula óssea, tomografia dos pulmões e abdome total, punção lombar e *pet scan* (BRASIL, 2008b; GUIMARÃES; ROSA, 2008; LANGHORNE; FURTON; OTTO, 2007; STEEN; MIRRO, 2000).

A incidência da doença na faixa etária de 5 a 14 anos vem se mantendo a mesma nos últimos anos, porém vem aumentando entre os adolescentes, de forma que entre 1975 a 1979 ocorreram 10,7 casos por milhão e entre 1990 a 1995 ocorreram 26,3 casos por milhão (BRASIL, 2008b).

As manifestações clínicas dependem do local anatômico e da extensão do comprometimento e incluem muitas das manifestações observadas na doença de Hodgkin e na Leucemia, e também sintomas orgânicos relacionados com a pressão exercida pelo aumento de linfonodos adjacentes, como obstrução intestinal ou de vias aéreas, paralisia de nervos cranianos ou paralisia espinhal (GUIMARÃES; ROSA, 2008; LANGHORNE; FURTON; OTTO, 2007; STEEN; MIRRO, 2000).

Os protocolos atuais de tratamento incluem uso agressivo de irradiação e de quimioterapia, com fases de indução, consolidação e manutenção, com várias combinações de fármacos. O prognóstico é excelente para crianças com doença localizada e as remissões em longo prazo são possíveis, mesmo nos casos de doença disseminada (GUIMARÃES; ROSA, 2008).

Os pacientes com linfoma linfoblástico com mais de 25% de células malignas na medula óssea são considerados portadores de leucemia e devem ser tratados como tal (GUIMARÃES; ROSA, 2008; STEEN; MIRRO, 2000).

As duas principais formas de câncer sólidos na segunda infância são os tumores encefálicos e o neuroblastoma, derivados do tecido neural (BRASIL, 2008b). Os tumores encefálicos são o segundo tipo mais comum de câncer na infância ficando atrás apenas da leucemia nas estatísticas, sendo, portanto, o tumor mais comum. Sua incidência tem aumentado progressivamente, alguns autores acreditam que isto se deve a melhoria nos meios diagnósticos como técnicas de neuroimagem, enquanto outros consideram esse fato real, mas acrescentam que há evidências da existência de outros fatores etiológicos relacionados, como a possível introdução de carcinógenos (BRASIL, 2008b).

Os tumores encefálicos podem ser benignos ou malignos. A maioria deles situa-se abaixo da tenda do cerebelo – infratentorial – e ocorrem no terço posterior do encéfalo, basicamente no cerebelo ou no tronco cerebral. Esta localização anatômica é responsável pela manifestação de sintomas resultantes de aumento da pressão intracraniana (PIC). Um número menor é situado nos dois terços anteriores do encéfalo – supratentorial. Os principais tumores infratentoriais são meduloblastoma, astrocitoma cerebelar (corresponde a 80% de todos os gliomas cerebelares infantis), glioma do tronco cerebral e ependimomas, sendo que os gliomas são os tumores encefálicos mais comuns em crianças. A classificação histológica destes tumores se dá de acordo com o tipo de célula da qual se originam (GUIMARÃES; ROSA, 2008; LANGHORNE; FURTON; OTTO, 2007; STEEN; MIRRO, 2000).

Os sinais e sintomas de tumores encefálicos, além daqueles relacionados ao aumento da PIC, dizem respeito à sua localização e tamanho anatômicos e também à idade da criança. Os sintomas mais comuns são cefaléia ao despertar e vômito não relacionado à alimentação (GUIMARÃES; ROSA, 2008).

O diagnóstico baseia-se em sinais clínicos e testes neurológicos, bem como exames radiológicos, sendo mais comum a ressonância magnética, que determina a localização e a extensão do tumor. Podem ainda ser utilizadas a tomografia computadorizada, a angiografia, a eletroencefalografia ou a punção lombar, exceto na presença de aumento da PIC, pois existe a possibilidade de herniação do tronco cerebral após uma súbita liberação da pressão. Metástases são raras, exceto para gliomas malignos (GUIMARÃES; ROSA, 2008; STEEN;

MIRRO, 2000). Os principais fatores de risco estão relacionados à exposição à radiação ionizante, síndromes genéticas como neurofibromatose tipo I e II, esclerose tuberosa, entre outras (GUIMARÃES; ROSA, 2008).

O tratamento pode envolver cirurgia, radioterapia e quimioterapia, porém a primeira escolha é a remoção total do tumor evitando-se lesão neurológica residual. Quanto mais completa a remoção do tumor, maior a chance de sobrevida. Para realizar uma cirurgia mais conservadora, com menos danos neurológicos, indica-se a radioterapia com intenção citorrredutora, para proporcionar redução do tumor antes da remoção. Esta modalidade de tratamento também pode ser indicada com intenção curativa para a maioria dos tumores após a cirurgia. A quimioterapia também é usada com frequência e é útil para postergar o momento da radioterapia em crianças menores de três anos, devido a seus efeitos colaterais que podem levar a danos neurológicos (GUIMARÃES; ROSA, 2008; LANGHORNE; FURTON; OTTO, 2007; STEEN; MIRRO, 2000). O prognóstico depende do tipo e do tamanho do tumor, da extensão da doença e da idade da criança (BRASIL, 2008b).

Os neuroblastomas são os tumores do sistema nervoso simpáticos mais comuns da infância, sendo mais incidente na lactância. Ocorrem em cerca de um a cada 10.000 nascidos vivos, com uma incidência levemente maior em homens (BRASIL, 2008a). Originam-se de células da crista neural embrionária que normalmente são responsáveis pela criação da glândula adrenal e dos gânglios simpáticos. Consequentemente, a maioria dos tumores desenvolve-se na glândula suprarrenal ou na cadeia simpática retroperitoneal. Seu comportamento abrange desde involução espontânea e maturação para formas mais diferenciadas, especialmente em lactentes abaixo de um ano, até formas agressivas e fatais (GUIMARÃES; ROSA, 2008).

Os sinais e sintomas de neuroblastoma dependem da localização e do estágio da doença. A maioria dos sinais é causada por compressão de estruturas adjacentes. A apresentação mais comum é o tumor abdominal como massa firme, indolor e irregular à palpação, que cruza a linha média, podendo comprimir o rim, o ureter ou a bexiga, causando polaciúria ou retenção urinária. Os sinais de metástase à distância dependem do local afetado, tais como: metástase ocular (equimose supraorbitária, edema periorbitário, proptose por invasão dos tecidos moles retrobulbares); linfadenopatia, principalmente cervical e supraclavicular; metástase óssea (dor); intracraniana (comprometimento neurológico); metástase torácica (obstrução

respiratória); metástase na medula espinhal (graus variáveis de paralisia); metástase suprarrenal (aumento da excreção de catecolaminas, rubor, hipertensão, taquicardia e diaforese); infiltração maciça da medula óssea (pancitopenia) e metástase hepática (distensão abdominal com comprometimento respiratório). Na metástase disseminada, os sintomas são vagos: palidez, fadiga, irritabilidade, anorexia e emagrecimento (GUIMARÃES; ROSA, 2008; LANGHORNE; FURTON; OTTO, 2007; STEEN; MIRRO, 2000).

O neuroblastoma é um tumor silencioso; em mais de 70% dos casos o diagnóstico é tardio com doença metastática. Estudos mostraram que o rastreamento para diagnóstico precoce não modificou a incidência dos estádios avançados, bem como não reduziu a mortalidade (BRASIL, 2008a). O objetivo do diagnóstico é localizar o sítio primário e as áreas de metástase. Os exames utilizados para o diagnóstico são a tomografia do crânio, do pescoço, do tórax, do abdome e dos ossos, o exame da medula óssea, a pielografia intravenosa e o exame de urina de 24 horas para detectar aumento da excreção urinária de catecolaminas (metabólitos de dopamina e norepinefrina), níveis séricos aumentados de catecolaminas (dopamina e norepinefrina), biópsia com imunohistoquímica, utilização da microscopia eletrônica para confirmar diagnóstico e biópsia de medula óssea que mostre células tumorais (GUIMARÃES; ROSA, 2008; LANGHORNE; FURTON; OTTO, 2007).

O tratamento de escolha nos estágios iniciais é a remoção cirúrgica completa do tumor. Se ele for grande, tenta-se a ressecção parcial com irradiação no pós-operatório. A radioterapia também é uma opção para palição nas metástases dos ossos, do pulmão, do fígado ou do cérebro. A quimioterapia é a base do tratamento de doença local extensa ou disseminada. Os protocolos mais indicados utilizam cisplatina, doxorrubicina, etoposide e ciclofosfamida, podendo ser indicado transplante autólogo de células progenitoras. Geralmente, quanto menor a criança no momento do diagnóstico, melhor a sobrevida. Esta doença ainda apresenta prognóstico sombrio, pois o tratamento não evoluiu como em outras doenças oncológicas. Estudos estão sendo conduzidos envolvendo a utilização de anticorpo monoclonal, inclusão de outros quimioterápicos (topotecan, irinotecan, genfitinib) aos protocolos utilizados, entre outros (GUIMARÃES; ROSA, 2008; LANGHORNE; FURTON; OTTO, 2007; STEEN; MIRRO, 2000).

O retinoblastoma é o tumor ocular mais comum na infância e ocorre nas células da retina. Na América Latina, África e Ásia corresponde de 10 a 15% dos tumores pediátricos.

Pode ocorrer de forma hereditária ou esporádica, afetando um ou os dois olhos (retinoblastoma bilateral) ou ainda os dois olhos e mais pieloblastoma (retinoblastoma trilateral) (BRASIL, 2008a; GUIMARÃES; ROSA, 2008).

Toda criança descendente de uma pessoa com retinoblastoma familiar possui 50% de risco de carregar o gene do retinoblastoma, e as que possuem este gene apresentam 90% de risco de desenvolver a doença (GUIMARÃES; ROSA, 2008; LANGHORNE; FURTON; OTTO, 2007).

Os sinais e sintomas do retinoblastoma dependerão da localização e tamanho do tumor. O sinal mais frequente é a leucocoria (“reflexo do olho do gato”), outros sinais incluem estrabismo, heterocromia secundária a neovascularização da íris, que pode levar a um aumento da pressão intraocular, hifema (sangue na câmara anterior) e celulite preseptal. As lesões que invadem a órbita podem levar a proptose (GUIMARÃES; ROSA, 2008; LANGHORNE; FURTON; OTTO, 2007).

O tratamento atual busca não só a cura da doença, mas também a preservação da visão e minimizar as sequelas tardias. Assim, o tratamento é individualizado e dependerá da extensão da doença (unilateral, bilateral ou trilateral), do risco de doença metastática, do risco de cânceres secundários, entre outros fatores. O tratamento cirúrgico com a enucleação (remoção do globo ocular) é escolhido para os casos de doença avançada, sem prognóstico visual. O tratamento conservador inclui a utilização de radioterapia, braquiterapia e quimioterapia (GUIMARÃES; ROSA, 2008; LANGHORNE; FURTON; OTTO, 2007; STEEN; MIRRO, 2000).

O nefroblastoma ou tumor de Wilms é o câncer renal maligno mais comum na infância (95%) e corresponde a 6% de todas as neoplasias pediátricas, sendo o terceiro mais comum, ultrapassado pelos tumores do sistema nervoso central e neuroblastoma (GUIMARÃES; ROSA, 2008, LANGHORNE; FURTON; OTTO, 2007). No passado, a incidência do tumor de Wilms era considerada estável, independentemente de etnia, sexo e área geográfica. Mais recentemente, notou-se variação geográfica e temporal desta doença com maior incidência na Escandinávia, Nigéria e Brasil (BRASIL, 2008a).

É um tumor de apresentação tipicamente unilateral, sendo bilateral em 7% dos casos e metastático em 12%. O tumor de Wilms ocorre em 1:10 mil crianças sendo mais comumente

encontrado em faixa etária abaixo de 5 anos, com pico de incidência nos dois primeiros anos (GUIMARÃES; ROSA, 2008).

O tumor de Wilms está associado a alterações genéticas características, sendo que o gene desse tumor (*WT1*) localiza-se no braço curto do cromossoma 11 (11p13 e um outro 11p15). A presença desse gene é fundamental para o desenvolvimento geniturinário normal e para a diferenciação renal (GUIMARÃES; ROSA, 2008; LANGHORNE; FURTON; OTTO, 2007). Estudos mostram o risco maior desta doença em crianças com mais de dois anos cujos pais usavam inseticidas, e também se encontrou como fator de risco para crianças com diagnóstico antes dos 25 meses de vida a utilização de dipirona pela mãe durante a gestação (BRASIL, 2008a).

O tumor é tipicamente percebido pelo aumento do volume abdominal ou massa abdominal palpável em uma criança com aspecto saudável. É comum os cuidadores da criança incidentalmente perceberem alterações no abdome durante o banho. Outros sinais e sintomas menos frequentes são: dor abdominal, hematúria macroscópica, hipertensão e febre (GUIMARÃES; ROSA, 2008; LANGHORNE; FURTON; OTTO, 2007).

Os exames para investigação diagnóstica são: hemograma completo, exames de função renal e hepática, exame qualitativo de urina, ultrassonografia abdominal, tomografia abdominal com contraste, ultrassonografia com Doppler, raio X de tórax, tomografia de tórax e biópsia. Os exames de imagem identificam uma massa que pode ser cística ou sólida, encapsulada, esférica, bi ou unilateral (GUIMARÃES; ROSA, 2008; LANGHORNE; FURTON; OTTO, 2007). A presença de anaplasia, estadiamento avançado da doença ao diagnóstico e a perda dos cromossomos 16q e 1p são considerada como de pior prognóstico (GUIMARÃES; ROSA, 2008; LANGHORNE; FURTON; OTTO, 2007).

O objetivo atual do tratamento do tumor de Wilms bilateral, além de manter uma sobrevida alta, é a preservação de ambos os parênquimas renais (BRASIL, 2008a). Indica-se a quimioterapia neoadjuvante na intenção de redução do tamanho do tumor. A cirurgia continua sendo o tratamento mais importante, sendo indicada para todos os pacientes com tumor ressecável. A quimioterapia é indicada para qualquer estadiamento da doença e os quimioterápicos mais utilizados tanto antes da cirurgia quanto após são: actinomicina D, vincristina, ciclofosfamida e doxorrubicina (para doença em estágio avançado). A radioterapia abdominal é indicada nos casos de estágio III, que se dá quando há ressecção incompleta do

tumor, envolvimento de linfonodos abdominais, ruptura tumoral pré ou intraoperatória, infiltração tumoral na cavidade peritoneal, trombo tumoral em veias, ressecção de ureter ou biópsia em cunha (GUIMARÃES; ROSA, 2008).

A doença óssea neoplásica pode se originar de qualquer dos tecidos envolvidos no crescimento ósseo. Os dois tipos mais frequentes em crianças são o osteossarcoma (sarcoma osteogênico) e o sarcoma de Ewing. Representam 5% de todos os casos de câncer na infância, acometendo mais adolescentes, com maior risco ao sexo masculino. Apresentam uma incidência média anual de 8,7 casos/milhão de indivíduos abaixo de 20 anos (GUIMARÃES; ROSA, 2008; LANGHORNE; FURTON; OTTO, 2007).

O osteossarcoma é o tumor ósseo maligno mais frequente em crianças e adolescentes. Há um pico de incidência correspondente ao estirão da puberdade, entre os 11 e 15 anos (GUIMARÃES; ROSA, 2008; LANGHORNE; FURTON; OTTO, 2007). Informações dos registros de câncer de base populacional (RCBP) sugerem que a incidência de osteossarcoma seja maior na população negra dos EUA, Itália, Brasil, Alemanha e Espanha (BRASIL, 2008a). Seu local de origem é habitualmente a zona medular da região metafisária dos ossos longos, aproximadamente metade se origina no fêmur e 80% são distais (GUIMARÃES; ROSA, 2008; LANGHORNE; FURTON; OTTO, 2007).

A principal queixa é dor local, aumento do volume da região acometida, calor e limitação da movimentação. As metástases ocorrem principalmente para pulmão (86%) e ossos (9%). Os exames para avaliação diagnóstica incluem: raio X simples do osso, ressonância magnética ou tomografia antes da realização da biópsia da área para avaliação de infiltração e extensão tumoral no local e ao longo do osso comprometido (GUIMARÃES; ROSA, 2008; LANGHORNE; FURTON; OTTO, 2007).

Os principais fatores de risco conhecidos são tratamento prévio com radioterapia e com quimioterápicos da classe de agentes alquilantes; retinoblastoma hereditário; síndrome de Li-Fraumeni e síndrome de Rthomund-Thomson e exposição a altas doses do radioisótopo rádio (GUIMARÃES; ROSA, 2008; LANGHORNE; FURTON; OTTO, 2007).

Os piores prognósticos estão relacionados à presença de metástases ao diagnóstico, tumores maiores que 12 cm de diâmetro ou acometendo mais do que um terço do osso, origem do tumor em regiões centrais dos ossos, ressecção com margens comprometidas e à presença de menor índice de necrose nas células tumorais após quimioterapia neoadjuvante,

que significa menor taxa de resposta às medicações (GUIMARÃES; ROSA, 2008; LANGHORNE; FURTON; OTTO, 2007).

O tratamento consiste em quimioterapia e ressecção cirúrgica radical com margens livres de doença ou na amputação ou desarticulação da área afetada, se as condições não permitirem a ressecção completa com preservação do membro. Dependendo da localização do tumor, a extremidade é amputada pelo menos 7,5cm acima da margem proximal do tumor ou acima da articulação proximal ao osso afetado. A associação de quimioterapia neoadjuvante promove muitas vezes uma diminuição importante nas dimensões dos tumores e oferece tempo para a confecção das endopróteses, permitindo uma cirurgia mais conservadora e com menor efeito psicológico traumático. A poliquimioterapia pré e pós-operatória baseia-se na combinação clássica de metotrexate, cisplatina, doxorubicina, mas também pode ser incluída a ifosfamida, especialmente quando não atinge uma taxa de resposta esperada. Esse tratamento possui impacto favorável na evolução dos pacientes com osteossarcoma, com sobrevida livre de doença de 60 a 70% (GUIMARÃES; ROSA, 2008; LANGHORNE; FURTON; OTTO, 2007).

O sarcoma de Ewing origina-se principalmente nas extremidades dos ossos longos, distal (27%) e proximal (25%), pelve (20%), tórax (20%) e crânio espinhal (9%). No sarcoma de Ewing extraósseo, os principais sítios são: tronco (32%), extremidades (26%), cabeça e pescoço (18%), retroperitônio (16%) e outros sítios (8%) (GUIMARÃES; ROSA, 2008; LANGHORNE; FURTON; OTTO, 2007). Representam um dos tumores ósseos mais frequentes na infância (BRASIL, 2008a).

A principal queixa é a dor localizada intermitente. Ao exame pode se perceber aumento de partes moles, reação inflamatória local e presença de circulação colateral. Sintomas sistêmicos como febre e emagrecimento podem estar presentes em um terço dos casos. Sintomas de compressão de nervos também podem ser observados, de acordo com a área afetada. O diagnóstico diferencial mais importante é o de osteomielite (GUIMARÃES; ROSA, 2008; LANGHORNE; FURTON; OTTO, 2007).

Os exames para diagnóstico incluem: exame físico, hemograma, uréia, creatinina, transaminases. A desidrogenase láctica (DHL) é utilizada como marcador prognóstico na evolução do caso. Os exames radiológicos indicados são: raio X, ressonância magnética do local primário, cintilografia óssea e tomografia de tórax. A biópsia de medula óssea é

realizada para investigar metástases e a biópsia percutânea é indicada para conclusão do diagnóstico (GUIMARÃES; ROSA, 2008; LANGHORNE; FURTON; OTTO, 2007).

O sarcoma de Ewing é quase exclusivo da raça branca e não há nenhuma outra característica ou fator ambiental associado a um maior risco (GUIMARÃES; ROSA, 2008; LANGHORNE; FURTON; OTTO, 2007).

Aproximadamente 20 a 30% dos pacientes com sarcoma de Ewing ósseos apresentam doença metastática ao diagnóstico. Crianças com sarcoma de Ewing em extremidades distais têm um prognóstico mais favorável e o aumento da DHL sérica previamente ao tratamento se correlaciona com um tumor mais volumoso ou com doença metastática e pior sobrevida (GUIMARÃES; ROSA, 2008; LANGHORNE; FURTON; OTTO, 2007). Pior prognóstico foi observado na faixa etária entre 10 e 14 anos. Os pacientes portadores de tumor de Ewing apresentaram um aumento da sobrevida até 1980, permanecendo estável nos períodos mais recentes (BRASIL, 2008b).

O tratamento consiste em poliquimioterapia com vincristina, doxorrubicina, ciclofosfamida, ifosfamida e etoposide, combinada à radioterapia para todos os sítios com doença macroscópica e ressecção cirúrgica. Se possível, a ressecção cirúrgica do tumor primário deve ser realizada após a quimioterapia neoadjuvante. Muitos pacientes com doença metastática ao diagnóstico respondem bem aos protocolos de quimioterapia administrados aos pacientes com doenças localizadas, porém na maioria dos casos, a doença é apenas parcialmente controlada ou ela gera recidivas (GUIMARÃES; ROSA, 2008; LANGHORNE; FURTON; OTTO, 2007).

Cada uma das doenças discutidas anteriormente requer um cuidado diferenciado, mostrando a importância de se ter o conhecimento da fisiopatologia, entretanto, diante de cada diagnóstico médico descrito anteriormente emergem cuidados de enfermagem específicos e individualizados de acordo com as possíveis complicações, bem como as singularidades de cada criança. É com base também nas características e estadiamento da doença e nas condições clínicas da criança que se podem priorizar os cuidados, porém, o cuidado ampliado à criança com câncer envolve outros aspectos para além do cuidado biológico. Algumas considerações específicas acerca do cuidado a ser realizado com crianças em oncologia são importantes e serão discutidas a seguir.

1.2 CONSIDERAÇÕES SOBRE O CUIDADO DE ENFERMAGEM À CRIANÇA COM CÂNCER

Quando uma criança adoece de câncer, sua vida e o cotidiano familiar passam por rápida e intensa transformação. De um momento para o outro, ela se vê dentro de um hospital, um ambiente estranho, muitas vezes hostil, rodeada por pessoas desconhecidas, no qual será submetida a exames e tratamentos invasivos e dolorosos, sendo afastada de seu ambiente, familiares e amigos. Independente de sua idade e de sua capacidade de compreensão cognitiva da realidade que a rodeia, ela de algum modo percebe que algo grave e temível está acontecendo consigo. Frente a essa realidade a criança pode ter seu desenvolvimento subitamente modificado por vivenciar sensação de perigo iminente (MENEZES et al., 2007). Sob esta ótica, a hospitalização proporciona influência negativa na vida das crianças.

Estudos entre 1950 até meados da década de 1980 enfatizavam os malefícios da internação hospitalar sob o ponto de vista da separação que tal procedimento causa entre a criança e sua família, em especial da figura materna. Estes estudos evidenciam três fases: resposta emocional da criança relacionada à separação da mãe; risco de hospitalismo - descrito como um quadro de reações complexas, de sintomas clínicos que podem ser confundidos com os da própria doença física ou agravando-os, e, dessa forma, dificultam o tratamento e o diagnóstico – e às reações pós-alta que podem se caracterizar em insônia, pesadelos, medo excessivo, apego ou rejeição materna, distúrbios reativos de conduta, entre outros (BOWLBY, 1995; SPITZ, 1979).

Spitz (1979, p. 202) esquematizou uma sequência dos sintomas apresentados pelas crianças em processo de hospitalismo, da seguinte forma:

Primeiro mês de internação: As crianças tornam-se chorosas e exigentes e tendem a apegar-se ao observador quando este consegue estabelecer contato com elas.

Segundo mês de internação: O choro frequente transforma-se em gemido. Começa a perda de peso. Há uma parada no quociente de desenvolvimento.

Terceiro mês de internação: As crianças recusam o contato. Permanecem a maior parte do tempo de bruços na cama, um sintoma patognomônico. Começa a insônia, a perda de peso continua. Há uma tendência para contrair moléstias, o atraso motor torna-se generalizado. Início da rigidez facial.

Após o terceiro mês: A rigidez facial consolida-se. O choro cessa e é substituído por letargia. O quociente de desenvolvimento começa a diminuir.

Percebeu-se o quanto o processo de hospitalização prejudicava o crescimento e desenvolvimento infantil, e como a ausência da mãe deixava a criança vulnerável a outras progressivas complicações, além daquelas relacionadas ao processo de doença que levou a necessidade de tratamento em regime de internação. Essas reações da criança são manifestações de sofrimento e sua progressão pode culminar com a morte.

No ano de 1959, na Inglaterra, foi publicado o Relatório Platt que já trazia recomendações para um processo de revisão e transformações dos padrões rígidos nas hospitalizações de crianças. Entre as recomendações sugeridas pelo médico inglês Platt, a pedido do Ministério da Saúde da Inglaterra, com base no resultado de pesquisa sobre a hospitalização de crianças, estavam: evitar a internação hospitalar - as crianças deveriam ser admitidas em hospitais ou unidades pediátricas e não junto com adultos -; os enfermeiros pediátricos deveriam receber treinamento específico; maior treinamento para médicos em relação às necessidades emocionais das crianças; permitir aos pais visitar seus filhos sempre que pudessem; admissão da mãe junto com seus filhos; atividades de jogos, recreação e educacionais deveriam ser promovidas nas unidades de internação (LONDON, 1959; apud COLLET; OLIVEIRA; VIEIRA, 2010).

No Brasil, apenas após meados de 1980, os estudos enfatizam os benefícios da presença da mãe para a criança que vivencia a internação hospitalar, tais como: redução do tempo de internação, menor número de sintomas pós-alta, facilidade para coleta de material para exames, diminuição de infecção cruzada, entre outros (RIBEIRO; ANGELO, 2005).

Após a promulgação do Estatuto da Criança e do Adolescente, no dia 13 de julho de 1990, no Brasil, passou a ser direito de a criança ter acompanhante durante a hospitalização. No artigo 12 dispõe que “[...] os estabelecimentos de atendimento à saúde deverão proporcionar condições para a permanência em tempo integral de um dos pais ou responsável, nos casos de internação de criança ou adolescente” (BRASIL, 1990, p. 8).

No início do período de hospitalização para diagnóstico e tratamento do câncer, a criança se mostra aterrorizada, mas com a ajuda da mãe como acompanhante, ela passa a enfrentar o medo e o terror, e as situações e rotinas vivenciadas no período de internação hospitalar passam a ser mais compreendidas. A criança torna-se diferente, amadurecida,

colaborativa, com um vocabulário mais rico, empregando até mesmo termos médicos e, principalmente, um agente participante do seu próprio cuidado (RIBEIRO; ANGELO, 2005). Na prática, percebe-se que a criança encontra a proteção que leva a este crescimento em qualquer figura familiar com a qual ela tenha um vínculo forte de confiança e a acompanhe, frequentemente, nas internações hospitalares.

A hospitalização, mesmo com a melhoria das condições nas últimas décadas, ainda traz malefícios para o desenvolvimento natural e o convívio familiar da criança, que se intensificam quando é necessária pela presença de uma doença oncológica, já que o tratamento é prolongado, com diferentes fases e tem peculiaridades na sua forma de enfrentamento por ser uma doença estigmatizante, como dito anteriormente. A criança e a família podem passar por seis fases que correspondem às possibilidades de curso da doença, a partir do seu diagnóstico, as quais podem determinar transformações nas relações sociais e pessoais. Tal fato implica no desenvolvimento de um cuidado de enfermagem de acordo com as necessidades que a criança e a família vivenciam. Segundo Lima (1995), as cinco fases são: (1) por ocasião do diagnóstico; (2) remissão ou controle da doença; (3) recaída; (4) quando o óbito torna-se iminente e (5) apoio à família após o óbito. Contudo, a criança pode alcançar a cura e, por isso, acrescenta-se mais um período que merece atenção diferenciada das outras fases vivenciadas no curso da doença. A sobrevivência ao câncer determina cuidados específicos, principalmente relacionados aos efeitos colaterais tardios, o medo constante de um segundo câncer ou recaída tardia, retorno ao cotidiano anterior à doença, melhoria na qualidade de vida e os sintomas pós-traumáticos.

Os problemas provocados pelo diagnóstico e tratamento do câncer podem levar ao rompimento profundo da estrutura familiar. Revela-se que mesmo em diferentes populações com distintos costumes e valores, todos relatam dificuldades de enfrentamento familiar frente ao câncer infantil (STEWART; PYKE-GRIMM; KELLY, 2005). Segundo Lima (1995, p. 89), desde o momento em que o câncer é comunicado à família, “[...] profundas alterações nela ocorrem e isto afeta não só seus membros, mas também pessoas do seu círculo de relações”. Entretanto, cada família apresenta recursos diferentes para lidar com os desgastes e estresses relacionados à doença e suas consequências (STEWART; PYKE-GRIMM; KELLY, 2005). Nesse contexto, a morte da criança é o fator de maior estresse para os entes mais próximos. A angústia é um sentimento que se mantém presente em qualquer fase da doença.

Diante dessa realidade, a Enfermagem, na prática do cuidar, considera importante estimular os pais ou familiares a apoiar as crianças para enfrentar as dificuldades e os estresses. Portanto, a família também necessita da atenção da equipe de saúde. É necessário ajudar os pais a retomar o equilíbrio familiar, procurando incorporar a criança à rotina doméstica e tentando adaptá-la ao novo estilo de vida, objetivos estes, inclusive, já descritos pelos pais (RIBEIRO; ANGELO, 2005). Instrumentalizar essas famílias para o enfrentamento da situação e para os cuidados com o filho no domicílio é uma intervenção que pode ser feita por toda equipe multiprofissional.

As particularidades individuais, sociais, econômicas, culturais e regionais precisam ser consideradas. Dessa forma, a assistência de enfermagem não é padronizada de modo estereotipado e a criança e sua família passam a ser tratadas pela Enfermagem na produção do cuidado, com especificidades e individualidades inerentes às necessidades desse binômio. Não se deve subestimar a competência dos pais e familiares, nem deixá-los desamparados quando necessitam de suporte (NASCIMENTO et al., 2005). Incluir a família na perspectiva do cuidado da equipe é tão importante quanto cuidar da criança (RIBEIRO; ANGELO, 2005).

Nos ambulatórios ou em instituições hospitalares pediátricas, o atendimento com uma abordagem integral, lembrando e respeitando a condição do "ser criança", são fatores que facilitam a prática do cuidar (SOARES; VIEIRA, 2004). O cuidado às crianças com câncer submetidas à quimioterapia ambulatorial requer competência técnica e conhecimento científico atualizado, considerando-se também suas singularidades. Assim, a organização de um serviço de quimioterapia eficiente e qualificado se beneficia com o enfermeiro que possui extenso conhecimento dos aspectos que envolvem o complexo cuidado à criança em oncologia (GOMES, REIS, COLLET, 2010), implicando na produção do cuidado fundado na abordagem centrada na criança e sua família (ELSEN; PATRÍCIO, 2000).

Minayo (2008) enfatiza que todas as ações clínicas, técnicas, terapêuticas, de prevenção ou de planejamento devem estar atentas aos valores, atitudes e crenças das pessoas a que a ação se dirige. Soares e Vieira (2004) relatam que esse cuidado deve ultrapassar a assistência física e os conhecimentos a respeito de sua doença e dos tratamentos clínicos a serem realizados, abrangendo a utilização de técnicas adequadas de comunicação e relacionamento.

Quando o cuidado se configura como uma experiência de encontro, de trocas dialógicas verdadeiras, deixando de ser mecânico e unidirecional, com saberes instrumentais mais a intersubjetividade experimentada, retroalimenta seus participantes de novos saberes tecnocientíficos e práticos. Nesse sentido, o diálogo mostra-se como um elemento central. Há outras formas de comunicação não verbal, as quais se fazem relevantes para facilitar o encontro cuidador, que devem ser lembradas: o modo de tocar, a postura profissional, o gestual, as atitudes de responsabilidade, acolhimento, e compromisso que são demonstrados com as ações no ambiente onde há o encontro. Tais formas potencializam o diálogo e, conseqüentemente, o cuidado individualizado e humanizado (AYRES, 2007).

Sendo assim, para que o cuidador possa compreender o ser humano a ser cuidado, é importante tentar interpretar os sinais e símbolos expressos na comunicação não verbal. A pessoa que recebe os cuidados é, muitas vezes, capaz de perceber a comunicação não verbal do profissional gerando maior empatia ou mesmo repúdio, o que pode influenciar diretamente na prestação do cuidado. A atenção dada à comunicação não verbal pode facilitar a percepção e conhecimento aprofundado do outro, entretanto, um distanciamento maior pode ocorrer de acordo com a postura do cuidador (REIS et al., 2009).

Pupulin e Sawada (2002) consideram que a qualidade na assistência de enfermagem está relacionada ao desenvolvimento e ao aprimoramento da capacidade de comunicação do enfermeiro como facilitador da interação terapêutica.

Além das considerações trazidas, os cuidados de enfermagem às crianças em tratamento para o câncer devem ser pautados de acordo com a Resolução do Conselho Federal de Enfermagem (COFEN) número 210/1998, que resolveu: “Aprovar as Normas Técnicas de Biossegurança Individual e Coletiva e Ambiental dos procedimentos a serem realizados pelos profissionais de Enfermagem que trabalham com quimioterapia antineoplásica” (BRASIL, 1998).

A equipe de enfermagem deve agir de forma a seguir as recomendações do COFEN em sua prática na oncologia, para se proteger de possíveis acidentes de trabalho envolvendo os quimioterápicos antineoplásicos, bem como proporcionar um ambiente menos insalubre diante dos riscos advindos de exposição a citostáticos. A resolução do COFEN também visa assegurar a qualidade da assistência prestada pela equipe de enfermagem e promover a humanização do atendimento aos portadores de câncer submetidos à quimioterapia. O

ambiente onde se administra a quimioterapia tem um potencial para ser um gerador de mal estar para as crianças e seus acompanhantes, portanto, a humanização é uma exigência a ser implantada em todas as suas dimensões neste local.

Contudo, o espaço hospitalar deve ser valorizado no desenvolvimento do cuidado de enfermagem não apenas pelo possível risco de insalubridade maior relacionado à contaminação ambiental com citostáticos, mas também pela forte influência que exerce sobre o desenvolvimento do cuidado para os profissionais de saúde, bem como para a criança e seu acompanhante. A criança interage com o ambiente onde se encontra e esta relação pode interferir diretamente no seu processo de saúde-doença, por isso a humanização no meio hospitalar deve ser considerada prioridade em serviços de assistência pediátrica.

1.3 HUMANIZAÇÃO HOSPITALAR

É comum identificar no cotidiano hospitalar crianças sendo assistidas com qualidade técnica e de alta complexidade, sendo tratadas adequadamente sob a ótica terapêutica e, ao mesmo tempo, vivenciando situações desconfortáveis. Não raro, no hospital, temos crianças assustadas, irritadas com as rotinas do cotidiano hospitalar; há falta de privacidade e de atividades lúdicas; alimentação que não se adequa às suas preferências nutricionais; excesso de barulho, iluminação incômoda e desconforto térmico; espaços inadequados para espera do atendimento; estrutura física inapropriada para atendimento às crianças; dificuldade de acesso aos serviços; lacunas na comunicação; profissionais insatisfeitos, desmotivados, relapsos, descompromissados, acomodados, sem capacitação técnica; quantidade insuficiente de pessoas para atender às crianças e seus acompanhantes; entraves no processo de atendimento, entre outros. Esses aspectos, em geral, promovem estresse à criança e ao seu acompanhante, podendo interferir na recuperação da saúde da criança e levando ao agravamento de um quadro já instalado (ALVES; DESLANDES; MITRE, 2009; COLLET; OLIVEIRA; VIEIRA, 2010b; MORSCH; ARAGÃO, 2008; SOARES; VIEIRA, 2004).

O sistema de saúde não pode se manter inerte diante desta realidade. O movimento necessário para mudar a lógica da atenção centrada na doença não passa só pela incorporação

de um novo entendimento acerca dos pacientes e de suas vivências, mas de uma mudança da cultura organizacional, a qual concentra as relações de saber-poder, de gênero e *status* social. Esses fatores são capazes de estimular determinadas formas de relacionamento entre os atores nas instituições (ALVES; DESLANDES; MITRE, 2009), os quais são considerados inapropriados para a conquista da integralidade do cuidar. É fundamental sensibilizar os membros da equipe multiprofissional para transformar o momento terapêutico em um momento único de contato e diálogo, da fusão de horizontes, tornando-o um encontro cuidador (AYRES, 2007).

O Ministério da Saúde (MS) reconhece esta realidade e vem buscando qualificar os serviços de saúde, de forma a que percebam os usuários (externos e internos) do sistema como seres humanos dotados de aspectos físicos, sociais, e psicológicos que precisam ser respeitados. No ano de 2001 instituiu-se o Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar (PNHAH), intencionando melhorar a qualidade dos hospitais públicos do Brasil que integram a rede do Sistema Único de Saúde (SUS) (BRASIL, 2001). Para tal, utiliza-se a seguinte definição:

A humanização é entendida como valor, na medida em que resgata a vida humana. Esse valor é definido em função de seu caráter complementar aos aspectos técnicos científicos que privilegiam a objetividade, generalidade, causalidade e a especificação do saber. Assim, humanizar é resgatar o respeito à vida humana levando-se em conta as circunstâncias sociais, éticas, educacionais e psíquicas presentes em todo relacionamento humano (BRASIL, 2001).

Em 2003 o MS trata a humanização não como um programa, mas passa a reconhecê-la como Política Nacional, o HumanizaSUS. Essa Política fundamenta-se na valorização da dimensão subjetiva e social em todas as práticas de atenção e gestão no SUS, fortalecendo o compromisso com os direitos do cidadão (BRASIL, 2003).

Dentre outras diretrizes, o MS enfatiza que a Humanização deve ser vista como política que transversaliza todo sistema: das rotinas nos serviços às instâncias e estratégias de gestão, criando operações capazes de fomentar trocas solidárias, em redes multiprofissionais e interdisciplinares; implicando gestores, profissionais e usuários em processos humanizados de produção dos serviços, a partir de novas formas de pensar e cuidar da saúde, e de enfrentar seus agravos. As diretrizes requerem que haja apropriação dos processos de trabalho, por

gestores, profissionais e usuários, com base em uma ética de coimplicação na produção dos saberes, das práticas e das relações no campo da saúde, por meio do aumento do grau de comunicação, de colaboração e de compartilhamento entre esses atores, nas diferentes ações e instâncias gestoras do SUS (SOUZA; MENDES, 2009).

Seria imprescindível compreender o trabalho em saúde como, fundamentalmente, trabalho afetivo, de produção de afetos e de modos de afetar e ser afetado pelo outro na criação de redes sociais, de formas de vida (biopoder), de novas subjetividades e sociabilidades. Assim, o acolhimento corresponderia, sobretudo, à disposição ético política ao outro, fazendo da clínica, enquanto plano cuja potência permite escutar, cartografar e construir formas de intervenção (MENDES, 2007 apud SOUZA; MENDES, 2009), um operador privilegiado no processo diagnóstico e de resolução de problemas de saúde, pois é no âmbito da clínica - se entendida de maneira ampliada - que são trabalhados o vínculo terapêutico e a escuta aos sujeitos, a partir dos quais se potencializam condições de compreensão e de interpretação das demandas pessoais, comunitárias e sociais no campo da saúde (SOUZA; MENDES, 2009).

A humanização deve ser entendida não apenas como uma ajuda humanitária, mas como um ato de respeito, ética e cidadania, o que dentro de uma instituição de saúde pode ser representado por estreitamento de vínculos entre as pessoas para viabilizarem a solução de problemas e construção de corresponsabilidades, contribuindo para a satisfação das necessidades singulares de cada pessoa envolvida no processo de cuidar, sejam elas crianças, familiares, profissionais de saúde ou pessoal de apoio. Busca encontrar no trabalho coletivo a direção para execução de um Sistema Único de Saúde acolhedor e resolutivo.

Ademais, quando os sujeitos são crianças com câncer, uma doença tão traumática para todos que se encontram envolvidos com o tratamento, desde os profissionais às crianças e suas famílias, a humanização passa a ser tão fundamental quanto as medicações para que se ultrapasse as diferentes fases que a doença determina, com uma qualidade de vida digna, com o respeito à condição do ser criança.

A corresponsabilidade citada anteriormente refere-se à construção de parcerias entre profissionais de saúde e usuários, elaborando alternativas para a condução de um caminho e considerando valores culturais dos diferentes coletivos. Proporciona, por meio dos espaços

coletivos, a manifestação do saber do outro, permite entender que o ser humano é um ser dependente de suas redes (ALVES; DESLANDES; MITRE, 2009).

O acolhimento e a autonomia são imprescindíveis para se praticar um trabalho dito humanizado, por isso são norteadores da PNH, considerados dispositivos que promovem mudanças concretas nos processos de trabalho e gestão dos serviços. O acolhimento envolve a observação e escuta atenta, capaz de perceber as diversas demandas, por meio da comunicação verbal e não verbal. É um princípio voltado para a reflexão das práticas de saúde, pois reconhece o outro em suas diferenças a partir de um compromisso de responsabilização no encontro terapêutico (BRASIL, 2006).

A autonomia refere-se à capacidade de decisão dos envolvidos no processo de cuidar, ocorre baseada em informações, diálogo e valorização da rede de relações que permeiam os indivíduos. Portanto, está diretamente ligada à qualidade da comunicação entre os atores e em especial às informações recebidas durante o encontro terapêutico. É na medida em que paciente e acompanhante disponibilizam e compreendem o contexto em que estão inseridos, que a autonomia de ambos pode ser exercida de forma mais plena. Compartilhar informações necessárias que envolvem o tratamento permite estabelecer uma participação construtiva no processo terapêutico, possibilitando aos sujeitos a manifestação de sua capacidade protagonista (ALVES; DESLANDES; MITRE, 2009).

Em outras palavras, o acolhimento é, sem dúvida, o princípio base da humanização que vai além da forma como os profissionais são corteses com os pacientes e a presença de um ambiente decorado e higienizado. O acolhimento possibilita a construção de relações mais dialógicas, pode facilitar a produção de vínculos, entendendo o usuário como capaz de exercer sua autonomia e sua capacidade protagonista, compartilhando a responsabilidade pelo cuidado (ALVES; DESLANDES; MITRE, 2009).

De acordo com a PNH o ser humano deve ser visto em sua condição, simultaneamente, complexa, exuberante e problemática, sobretudo em relação aos processos de saúde/doença (SOUZA; MENDES, 2009). Se este ser humano é uma criança, suas características devem ser valorizadas, mesmo que o seu mundo seja diferente do mundo dos profissionais e gestores. A infância de crianças com câncer é afetada em todos os aspectos pela necessidade de tratamento agressivo e prolongado, implicando diretamente no comprometimento de seu desenvolvimento enquanto ser social que necessita ter uma vida sem

sofrimento, dor, medo e angústia. Para isso os profissionais e os gestores da saúde precisam buscar formas diferentes de oferecer o cuidado, trazendo para o cotidiano assistencial recursos próprios do mundo infantil, de forma a possibilitar que as crianças sejam protagonistas do seu tratamento em uma atmosfera o mais próximo possível de uma vida saudável. A humanização hospitalar tem reflexo direto na construção da biografia das crianças com câncer e por isso tem um significado imensurável para a vida delas.

Enfatiza-se que, a partir da compreensão da perspectiva das crianças, é possível construir relações em saúde que não sejam pautadas pelo assujeitamento e pelo controle, e apostar na capacidade delas de expressar, criar e reinventar normas que possibilitem a administração, de forma autônoma, da sua margem de risco na vida, ampliando as capacidades de enfrentamento da doença junto às relações que lhe são mais importantes (ALVES; DESLANDES; MITRE, 2009).

O alcance da humanização do cuidado na atenção à saúde infantil depende da escuta das crianças, esta parcela da população deve ser ouvida e, por isso, o desenvolvimento deste estudo se mostra premente, pois por meio de suas falas poderão ser criadas estratégias para humanizar a assistência de serviços de atendimento à saúde infantil, em especial, na oncologia. Considerar o que interpõe as relações no ambiente da sala de quimioterapia é o caminho para canalizar força para a produção de subjetividades protagonistas e responsáveis pelo cuidado. Alves, Deslandes e Mitre (2009) concordam com a necessidade de desenvolvimento de oportunidades e espaços para valorizar a percepção das crianças, argumentando que a expressão delas pode fornecer valiosos subsídios para que as práticas em saúde possam ser repensadas em prol de uma assistência mais integral e acolhedora.

1.4 DESVELANDO A PERCEPÇÃO DAS CRIANÇAS

O conhecimento que se tem do mundo exterior e da sensação interna da realidade física deriva da coleta de informações sensoriais. Sua importância para estudo se dá também por lidar com aspectos significantes, e mesmo decisivos, da interação diária com o ambiente. Estuda-se a percepção, pois ela é intrinsecamente interessante, ajuda a responder questões

subjetivas relativas à existência diária, as quais são frutos da forma como se vê, sente e usa os sentidos para o relacionamento com o meio (CHAUI, 2000).

A percepção é entendida aqui como a função cerebral que atribui significado a estímulos sensoriais, a partir de uma relação entre as vivências passadas de um ser humano. Por meio da percepção, um indivíduo organiza e interpreta as suas impressões sensoriais para atribuir significado ao seu meio. Consiste na aquisição, interpretação, seleção e organização das informações obtidas pelos sentidos, a partir de relações entre o corpo humano e o mundo, envolvendo personalidade, história pessoal, afetividade, desejo e paixão (CHAUI, 2000).

A percepção não é um feixe de qualidades isoladas que emitem estímulos aos órgãos dos sentidos (como suporia o empirista), nem um objeto indeterminado esperando que o pensamento diga às sensações (como suporia o intelectualista), não é um mosaico de estímulos exteriores (empirismo), nem uma ideia (intelectualismo). Não se tem sensações parciais, mas percepções globais de uma forma ou de uma estrutura; a percepção sempre percebe uma totalidade completa (CHAUI, 2000).

O estudo da percepção é de extrema importância porque o comportamento das pessoas é baseado na interpretação que fazem da realidade e não na realidade em si, por esse motivo, a percepção do mundo é diferente para cada um; cada pessoa percebe um objeto ou uma situação de acordo com os aspectos que têm especial importância para si própria (SOARES, VIEIRA, 2004; CESARINO et al., 2005). Ademais, quando se trata da percepção de pessoas que passam por situações incomuns e um tanto desagradáveis, isso pode influenciar negativamente no comportamento atual e futuro. Portanto, há envolvimento da vida social, isto é, os significados e os valores do ambiente e dos objetos percebidos dependem da sociedade e do modo como nela estes e as pessoas recebem sentido, valor ou função (CHAUI, 2000).

Um espaço familiar para uns pode ser assustador e ameaçador para outros. Este é o caso do ambiente hospitalar, que é conhecido dos profissionais de saúde, mas tão misterioso e muitas vezes “não hospitaleiro” para os pacientes e acompanhantes (especialmente crianças e suas famílias). Deixar o seu espaço habitual, seu lar, para ir para o hospital pode significar abandono de suas rotinas diárias, para imergir em novos rituais sem, quase sempre, ter sido preparado para enfrentá-los (COLLIÈRE, 1989).

Portanto, a compreensão da influência do espaço físico torna-se relevante principalmente quando estamos diante de crianças com câncer, o que provoca uma maior tensão sobre os profissionais, acompanhantes e as próprias crianças por ser uma doença crônica, em alguns casos incuráveis, na qual a dor, o sofrimento e a morte fazem parte do cotidiano de quem vivencia essa experiência. No exercício do trabalho, a equipe de enfermagem enfrenta múltiplas pressões de ordem física, psicoafetiva, organizativa, hierárquica e institucional (COLLIÈRE, 1989). Diante dessa realidade, a Enfermagem está sujeita a toda espécie de estresse e angústia, incerteza, emoções fortes, por alegria ou dor, os quais podem ser agravados pelo cuidado à crianças com câncer, que influenciam diretamente no comportamento e na forma de realizar suas atividades práticas.

Um centro especializado e referência no tratamento do câncer apresenta uma concentração no número de portadores da doença o que faz com que o convívio com estes mostre os rumos que a doença pode tomar - a cura ou o óbito. O paciente tende a identificar-se com quem está próximo. Passa a sofrer não só pelo outro, mas por si mesmo mediante sentimentos que lhe são provocados de maneira exarcebada pela identificação. A visão do sofrimento do outro propicia a formação de fantasias e desperta o medo de que tudo possa acontecer com ele (CESARINO et al., 2005).

O desgaste emocional e a forma como as pessoas percebem o seu meio é fator significativo na determinação de transtornos relacionados ao estresse e à depressão dos envolvidos com o câncer (SESSA et al., 2008). A percepção de pacientes, familiares ou profissionais se realiza em um campo percebido e o percebido não está deformado por nada, pois ver não é fazer geometria nem física. Não há ilusões na percepção, perceber é diferente de pensar e não uma forma interior e deformada do pensamento. A percepção não é causada pelos objetos sobre as pessoas, nem é causada pelo corpo das pessoas sobre as coisas: é a relação entre elas e as pessoas e as pessoas e elas, uma relação possível porque elas são corpos e as pessoas também o são (CHAUI, 2000).

Cada ser tem uma percepção diferente, baseado nisso, verifica-se que as concepções relativas à infância modificaram-se progressivamente. A criança não é mais vista como aquela maquete do adulto ou o adulto miniaturizado que gostariam de encontrar nela, ela tem suas próprias percepções, as quais são influenciadas pelo meio social em que vive, a família, a escola, a televisão, entre outros grupos a qual pertença. O meio em que a criança se

desenvolve é o universo adulto, e esse age sobre ela da mesma maneira que todo o contexto social, condicionando-a ou alienando-a. De acordo com a teoria da percepção, não existe visão verdadeira, e a visão adulta não pode, de modo algum, representar a medida padrão. Portanto, não se deve reduzir os processos infantis qualificando-os de menores. A criança está tão perto das coisas quanto o adulto (MÈREDIEU, 1997).

Uma forma de se alcançar o conhecimento das percepções das crianças é por meio do lúdico. Toda abordagem psicológica sobre crianças se apóia no lúdico como mediador da relação e da possibilidade de compreensão dos aspectos subjetivos. O lúdico vem sendo utilizado com sucesso para diagnóstico psicológico das crianças. Os procedimentos projetivos, utilizados transicionalmente nas entrevistas clínicas possibilitam o acesso, num contexto lúdico e criativo, aos determinantes lógico-emocionais subjacentes às condutas humanas (VAISBERG; MACHADO, 2000).

O procedimento projetivo é entendido como tudo o que, a partir de uma forma sofisticada de brincar, propicie conhecimento acerca da subjetividade, mediante o uso, pelo profissional, de método de escuta que rompa o acordo consensual dos significados cotidianos e que propicie a emergência de novos sentidos (AIELLO-VAISBERG, 1996 apud VAISBERG; MACHADO, 2000). Existem várias técnicas que envolvem o lúdico e possibilitam que profissionais adentrem ao mundo subjetivo infantil, tais como: histórias, produção de pintura, *bricolage*, desenho-história, entre outras (FRANCISCHINI; CAMPOS, 2008).

Porém, a criança só pode reproduzir a sua percepção por meio de procedimentos projetivos na medida em que lhe sejam fornecidos instrumentos e material, como por exemplo: papel e lápis para o desenho e também pode se considerar um tema para a produção do conteúdo a ser estudado. A observação de uma criança desenhando mostra que o corpo inteiro funciona e que ela sente prazer nesta gesticulação. Efetuado de início pelo simples prazer do gesto, o rabisco é, antes de tudo, motor. Só depois é que a criança descobre a relação de causalidade que liga a ação de rabiscar e a persistência do traço. É aí que se situa a origem do grafismo. “O que a criança desenha é sempre ela mesma, sua própria imagem refletida e difratada em múltiplos exemplares” (MÈREDIEU, 1997, p. 33).

Em relação ao espaço, Mèredieu (1997) coloca que não existe espaço em si, mas uma pluralidade de espaços possíveis de serem percebidos e o aparecimento de cada um depende

estritamente das condições sócio-históricas do momento. Recomenda que se deva deixar que a criança construa e apreenda o seu próprio espaço e sua reprodução pode se dar por meio do lúdico.

A percepção, antes considerada como um ato de apreensão puramente passiva, é hoje reconhecida como a operação de um sujeito que intervém de maneira ativa na construção do objeto. O espaço perceptivo não é inteiramente dado à percepção: o campo espacial é sensorial, elabora-se e estrutura-se progressivamente. Existe uma gênese da percepção que obriga a estudos separadamente, os processos perceptivos no adulto e na criança sem, no entanto, esquecer que eles representam as diferentes fases de uma mesma evolução. Portanto, não há razões para pressupor na criança a experiência do espaço análoga a do adulto. Anterior às montagens e às categorias espaciais colocadas pela ciência e a cultura, o espaço infantil aparenta-se com aquele espaço originário de que fala Merleau-Ponty, espaço existencial aberto constituído pelo corpo (MÈREDIEU, 1997).

No plano gráfico, mesmo que a criança esteja num estágio mais evoluído no plano perceptivo, a organização espacial começa por intuições sobre as relações de continuidade-descontinuidade, vizinhança, separação, envolvimento, etc. As noções espaciais não são métricas, mas qualitativas. Essas relações que se organizam muito progressivamente, ao mesmo tempo em que se desenvolvem os mecanismos motores e representativos susceptíveis de dar-lhes origem, começam desde o rabisco com a dissociação continente-conteúdo (MÈREDIEU, 1997).

O pesquisador deve estar atento ao processo e às estratégias empregadas pela criança para resolução das questões sinalizando para ela que não há respostas esperadas em termos certos ou errados; o importante é a sua construção particular de uma resposta. O pesquisador necessita proceder de modo a não emitir juízo de valor a respeito das opiniões e ações das crianças participantes do estudo, sem que os avaliem a partir dos referenciais que adota, tendo em vista a sua particular inserção social (FRANCISCHINI; CAMPOS, 2008).

Então, para o pesquisador desvelar a percepção das crianças em quimioterapia acerca da ecologia hospitalar é necessária a utilização de um procedimento projetivo, não como recurso diagnóstico, mas como forma de acesso ao universo empírico da criança para pesquisa qualitativa. O cuidado integral e humanizado às crianças com câncer será alcançado à medida que, conhecendo as dificuldades enfrentadas pela criança durante o tratamento, estas possam

ser minimizadas, por meio de estratégias que solucionem os problemas percebidos pelas crianças e não as situações que só os adultos consideram como problema.

A percepção dos usuários pode servir como norteador da ação cotidiana e das ações técnicas mais simples (CHAUI, 2000). Conhecer as visões das crianças é uma necessidade cada vez mais urgente, pois é a partir de suas falas que medidas de proteção e de atendimento mais prementes poderão ser tomadas pelas equipes de intervenção. Nesse contexto, os problemas adquirem maior nitidez e suas recomendações podem se ajustar a situações mais amenas (CRUZ, 2008).

1.5 ECOLOGIA HOSPITALAR

Além das necessidades já descritas para um cuidado integral e humanizado, outro aspecto tem sido apontado recentemente na busca pela excelência na atenção à saúde, o qual vem assumindo cada vez mais importância. Trata-se da percepção e da influência que o espaço físico tem sobre os diferentes atores no ambiente hospitalar, tais como os pacientes, o corpo técnico e os acompanhantes (GUELLI; ZUCCHI, 2005).

As características do processo de humanização visadas pelo PNH vêm ao encontro da ecologia hospitalar, pois reconhece o ambiente hospitalar não apenas em suas características físicas, mas composto por todos os processos que permeiam o cuidado de saúde em seu espaço físico. Sabe-se que este exerce forte influência sobre o desenvolvimento do cuidado para os profissionais de saúde, bem como para a criança e seu acompanhante, por isso merece destaque.

O desgaste emocional precisa ser minimizado e para isso Bello (2000) considera que a humanização deve ser a síntese de todas as ações, medidas e comportamentos para garantir a segurança e a dignidade de cada ser humano como usuário de um serviço de saúde. Para o autor, o indivíduo deve ser o centro de cada decisão de construção de um ambiente hospitalar. Não deve se pensar apenas em produzir ambientes funcionais, mas que respeitem os valores humanos.

O autor, acima citado, estabelece que os requisitos de qualidade de um ambiente hospitalar podem ser divididos em três categorias: funcionais, técnicos e psicossociais, sendo esta última a que se relaciona à imagem ambiental, cooperação e interação, privacidade e recuperação da saúde. A qualidade pode ser alcançada em primeiro lugar, chegando a um acordo entre as exigências e as necessidades dos usuários, para logo serem traduzidos e colocados no projeto de construção ou reforma. A infraestrutura deve ser programada para alcançar a finalidade de privilegiar a atenção aos pacientes e dos espaços onde se desenvolve o cuidado. O autor enfatiza ainda a importância da participação do enfermeiro nos projetos para alcançar a qualidade desejada pelos usuários. Soares e Vieira (2004) colocam que entre todos os profissionais da saúde envolvidos na assistência, o enfermeiro é um dos que tem maior encargo no processo de humanização.

O ambiente, por meio da disposição adequada do espaço físico, objetos, sons e imagens disponíveis, exerce influência sobre a criança, sendo importante considerá-lo na realização das práticas do cuidar. Destarte, constitui-se todo um aspecto do cuidado, possibilitar a decodificação dos simbolismos do ambiente hospitalar pelos profissionais de saúde, de forma a adaptar um espaço favorável à ação de cuidados conciliando a um ambiente seguro que proporcione privacidade, que não limite as atividades e inclusão de outros fatores importantes de serem verificados na organização do ambiente (COLLIÈRE, 1989).

Collet e Oliveira (2010b) sugerem algumas estratégias de humanização para serem implantadas nos hospitais com clínica pediátrica que contribuem para a decodificação dos simbolismos do ambiente hospitalar relatados por Collière (1989). Tais estratégias são: envolvimento da família no processo de cuidar; atividades recreativas; utilização da técnica do brinquedo terapêutico; troca dos uniformes brancos por roupas coloridas e/ou com motivos infantis; modificação das unidades de atendimento à criança de forma que possuam acomodações adequadas, pintura nas paredes com motivos infantis que tornem os espaços alegres e coloridos, brinquedoteca com espaço para leitura, vídeo, atividades pedagógicas que permitam brincadeiras diversas para cada faixa etária, instalação de solário, *play-grounds*; bem como profissionais habilitados para desenvolver as atividades recreativas.

Tendo em vista as adaptações necessárias para humanização no ambiente hospitalar, vem sendo estudado um novo conceito, mais amplo, que passa de espaço físico hospitalar para o de ecologia hospitalar. Este, por sua vez, engloba as dimensões das relações, a estrutura

física e, especialmente, o modo como estas duas interagem com as atividades que ali ocorrem, com as histórias que ali são narradas, com as pessoas que por elas transitam (MORSCH; ARAGÃO, 2008).

Desde o tempo de Florence Nightingale, com o surgimento da enfermagem moderna, no século XIX, o ambiente físico já era alvo de interesse da enfermagem. Destarte que as atividades de promoção e prevenção da saúde se davam por manipulação, pelas enfermeiras, do ambiente físico, além da atenção centrada no interpessoal e psicológico do paciente. Sabe-se que na abordagem de Florence relativa ao cuidado, o seu foco central era o ser humano bem como seu meio ambiente, preocupando-se também com limpeza, aeração, iluminação, aquecimento. O propósito de Florence se aproxima da ecologia hospitalar, pois ela não separava nitidamente o ambiente em aspectos físicos, emocionais ou sociais. Para ela, estes estavam contidos no ambiente e desta forma, compreendia condições e influências externas e internas ao ser humano. Agindo assim, o cuidado de enfermagem não visava só ao alívio e ao conforto do paciente, mas à restauração e preservação da saúde e prevenção de doença (CARRARO, 2001).

A criança durante seu desenvolvimento normal explora e interage com seu meio, de forma contínua, quando lhe são oferecidas oportunidades em ambientes favoráveis (FROTA et al., 2007). Segundo Chaui (2000), a forma como o ambiente é percebido é qualitativa, significativa, estruturada e o sujeito é ativo em seu meio. Assim, agregam-se às coisas percebidas novos sentidos, novos valores, pois estas passam a fazer parte da vida dele e de sua interação com o mundo (CHAUI, 2000). Portanto, cuidar de quem se encontra fragilizado e internamente desorganizado em função de uma doença grave é um desafio, e cabe ao enfermeiro promover seu desenvolvimento propiciando um espaço não ameaçador, que facilite as trocas da criança com esse ambiente (BORTOLOTE; BRÊTAS, 2008). No entanto, este profissional ao refletir a interligação que a humanização faz entre o cuidar e diversos fatores, passa a percebê-la como primordial na infância de crianças com doenças crônicas, pois valoriza sentimento, cultura e realidade, possibilitando um envolvimento maior entre a equipe e a criança em todas as dimensões (FROTA et al., 2007).

A busca pela satisfação das crianças relacionadas ao ambiente hospitalar pode gerar modificações na estrutura física dos espaços que são utilizados para prestação de cuidados, bem como de circulação. A intenção de transformar o hospital em um local próximo da

realidade da infância, o brincar, emerge com a criação de espaços mistos onde o tratamento possa ser realizado junto ao lúdico.

1.6 O AQUÁRIO CARIOCA

O Instituto Desiderata é uma organização sem fins lucrativos que atua no Rio de Janeiro e tem como um dos objetivos, contribuir para o processo de transformação e inclusão social de crianças e jovens, nas áreas de Oncologia Pediátrica e Educação. Para isso, o Desiderata financia projetos sociais e trabalha em parceria com instituições públicas e privadas na formulação e implementação de programas que venham a contribuir com o fortalecimento de políticas públicas nessas áreas. Na área de Oncologia Pediátrica, o Instituto tem um olhar para todo o Estado do Rio de Janeiro, mas atualmente focaliza sua atuação no Município do Rio de Janeiro, onde estão localizados os sete principais serviços de alta complexidade e tratamento do câncer infantil do Estado (INSTITUTO DESIDERATA, 2010).

Entre os programas desenvolvidos pelo Instituto Desiderata, encontra-se o Programa Ampliando o Acolher, o qual tem por objetivo contribuir para o fortalecimento das condições de assistência da rede pública hospitalar por meio de projetos voltados para a humanização do tratamento de crianças e jovens com câncer. Os projetos são construídos de forma participativa, a partir da demanda dos serviços públicos de saúde, levando em consideração experiências exemplares nessa área em todo o Brasil e as contribuições de parceiros da sociedade civil mobilizados pelo tema (INSTITUTO DESIDERATA, 2010).

Foi realizada uma pesquisa com o objetivo de registrar o processo de reflexão sobre as variáveis e expectativas dos serviços de oncologia pediátrica envolvidas na elaboração de um projeto de humanização voltado para os espaços de quimioterapia no Rio de Janeiro. Identificou-se que o que faltava ao setor público era investimento material, transbordando criatividade e dedicação. Verificou-se que nos hospitais, cenário da prática, o serviço está organizado de tal maneira que faz com que o improvisado e a informalidade muitas vezes qualifiquem a humanização das ações em saúde junto a crianças com câncer e seus acompanhantes (MOREIRA; MITRE, 2007).

No Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira (IPPMG), a sala de quimioterapia era pequena, inadequada segundo as recomendações da Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA), não proporcionava conforto para as crianças, seus acompanhantes e profissionais, com poucas opções de brinquedos e distração. Como o espaço era restrito, não possibilitava a utilização de muitos materiais lúdicos ou recreadores para proporcionar um ambiente mais descontraído, pois os espaços eram ocupados com materiais e equipamentos médicos-hospitalares necessários para assistência à criança durante a infusão da quimioterapia. As condições físicas precárias têm um impacto sobre a ação profissional e o conforto para as crianças e seus acompanhantes. Ao mesmo tempo, essas condições pouco ideais não se configuram como impeditivos totais para a construção de um ambiente onde ações ou “aspectos lúdicos” podem ser identificados (MOREIRA; MITRE, 2007). Mesmo com as condições relatadas, este ainda apresentava projetos de humanização que beneficiavam as crianças da oncohematologia, porém apenas um desses projetos era realizado na sala de quimioterapia: a visita dos Doutores da Alegria. Os outros projetos desenvolvidos eram: Projeto Brincante, Biblioteca Viva em Hospitais, Classe Hospitalar, entre outros, desenvolvidos com as crianças hospitalizadas.

A partir da identificação dessa necessidade, realizou-se uma parceria entre o Instituto Desiderata, o cenógrafo Gringo Cardia e o Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira - UFRJ que permitiu a concretização do projeto “Aquário Carioca”, que transforma o ambiente físico da sala de quimioterapia no mundo mágico do fundo do mar. O Aquário Carioca foi criado com o objetivo de oferecer um espaço acolhedor para crianças, adolescentes, familiares e profissionais, integrando ao tratamento a oportunidade de desenvolvimento e expressão de todos. O Aquário Carioca foi inspirado na pioneira experiência da “Quimioteca” do Instituto de Oncologia – GRAACC, em São Paulo. É na sala de quimioterapia que a criança e o jovem passam a maior parte do tratamento do câncer, portanto, investir na oferta de alternativas lúdicas e de desenvolvimento para os mesmos nesse ambiente é muito importante. Além disso, a organização do espaço contribui para o aumento da autoestima da equipe multiprofissional, facilitando os processos de trabalho e a interação junto às crianças e adolescentes e seus familiares (INSTITUTO DESIDERATA, 2010). A sala de quimioterapia do IPPMG, para se transformar no Aquário Carioca, foi ambientada baseada no filme Procurando Nemo (Disney®-Pixar®) (Figura 1).



Figura 1 – Aquário Carioca. Fonte: http://www.desiderata.org.br/img/foto_aquario1g.jpg

Na prática diária, percebeu-se que os profissionais se sentiam mais valorizados e com grande satisfação por trabalharem em um ambiente diferenciado. A resistência a alguns procedimentos foi minimizada com a utilização, pelas crianças, das tecnologias de distração, como *videogame*, filmes infantis, músicas, brinquedos, jogos, caderno de desenho, entre outros, influenciando diretamente na qualidade da assistência prestada. Em alguns momentos percebeu-se a minimização de sintomas relacionados aos procedimentos e efeitos colaterais da quimioterapia, tais como: menor agitação durante a punção venosa periférica e manipulação de cateteres venosos centrais; diminuição de náuseas e vômitos durante a infusão da medicação; a inquietação pela demora da infusão foi deixada de lado e o desejo de permanecer na sala, mesmo após o término do tratamento, era constante. Os efeitos positivos da mudança do ambiente para o tratamento e cuidado com essas crianças na referida instituição foram percebidos imediatamente. Tais ocorrências são coerentes com as expectativas que o lúdico oferece às crianças, trazendo distração, calma, até mesmo segurança e maior adesão ao tratamento.

Por tudo isso, o Aquário Carioca ganhou destaque na mídia regional e nacional e é possível assistir a alguns vídeos de reportagens que o tiveram como tema. Acessando na internet os sites a seguir, assiste-se a vídeos:

<http://www.youtube.com/watch?v=X56didAWHg>

<http://video.globo.com/Videos/Player/Noticias/0,,GIM1121876-7823,00.html>



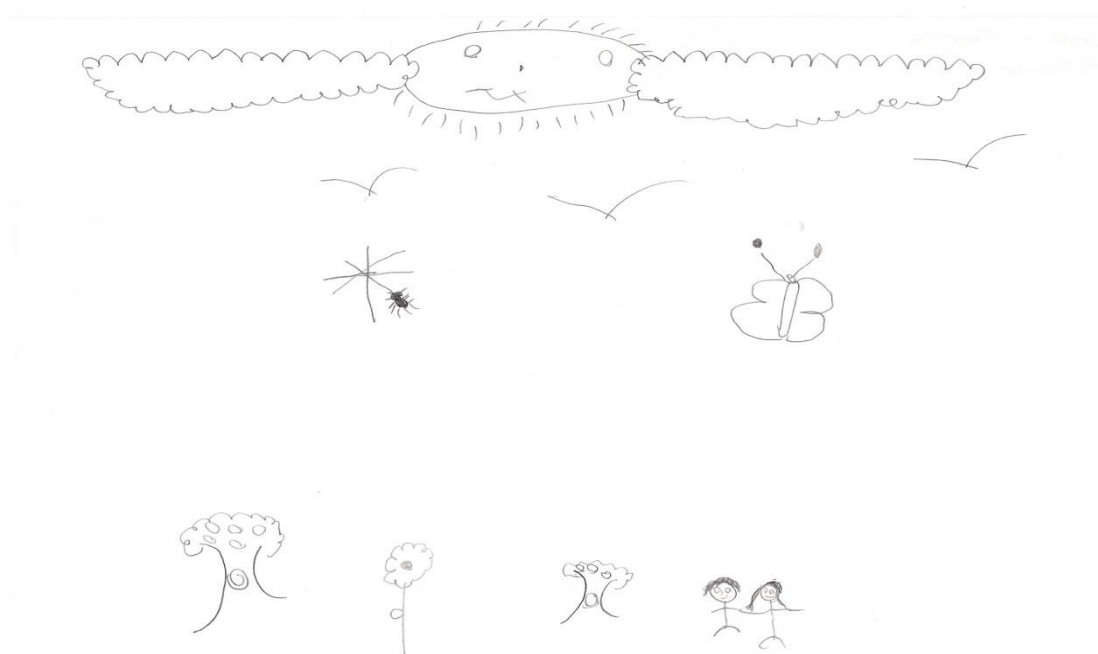
Coração – Laranja – 8 anos

2 OBJETIVO

Com o desenvolvimento deste estudo objetiva-se investigar a influência do Aquário Carioca na percepção da criança com câncer, em relação ao contexto do cuidado e bem estar durante as seções de quimioterapia.

Os resultados deste estudo poderão contribuir para a reflexão e melhoria da produção do cuidado à saúde de crianças com câncer, pois apresenta a possibilidade de identificar, por meio da percepção das próprias crianças, aspectos que necessitem de intervenção de enfermagem ao trazer o lúdico para o ambiente terapêutico. Assim, além do cuidado ampliado, a escuta das especificidades de demandas na atenção à saúde poderá indicar novos elementos para reconstrução das práticas em saúde a essa parcela da população.

Gabriel e Marina – Branco – 8 anos



3 ABORDAGEM METODOLÓGICA

3.1 TIPO DE ESTUDO

Para conhecer a percepção das crianças em quimioterapia ambulatorial acerca da influência do ambiente no contexto do cuidar e bem-estar da criança durante a quimioterapia ambulatorial, foi necessário o desenvolvimento de uma pesquisa qualitativa. Segundo Minayo (2008), este tipo de estudo é capaz de incorporar a questão do significado e da intencionalidade como inerente aos atos, relações e às estruturas sociais. Gil (2008) argumenta que muitos fatos dificilmente podem ser tratados como coisas, pois são produzidos por seres que sentem, agem e reagem, sendo capazes, de orientar de diferentes maneiras. Da mesma forma o pesquisador, pois ele é também um ator que sente, age e exerce sua influência sobre o que pesquisa. Sob esta ótica, tornou-se necessário valer-se de uma metodologia que ultrapasse a visão proposta pelo Positivismo, que se mostra insuficiente para o entendimento do mundo complexo das relações humanas, que foi o que se pretendeu estudar nesta pesquisa.

O estudo tem caráter descritivo, pois, tem como objetivo primordial a descrição das características de determinada população ou fenômeno (GIL, 2008). Neste caso, não foi a descrição quantitativa e sim qualitativa da percepção das crianças em relação ao ambiente na quimioterapia ambulatorial.

O estudo é exploratório, pois, tem como principal finalidade desenvolver, esclarecer e modificar conceitos e ideias, tendo em vista a formulação de problemas mais precisos ou hipóteses pesquisáveis para estudos posteriores (GIL, 2008). Este tipo de pesquisa se adequou ao objeto de estudo, pois o tema escolhido ainda é pouco explorado.

3.2 LOCAL DO ESTUDO

O estudo foi realizado no Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira / Universidade Federal do Rio de Janeiro, que integra a rede pública federal de saúde, localizado na cidade do Rio de Janeiro, na Ilha do Fundão.

A escolha dessa Instituição decorreu do fato de ser um hospital escola, o qual passou pela reforma da sala de quimioterapia com a criação do Aquário Carioca e ter sido o local de trabalho da pesquisadora por 4 anos, o que tornou mais fácil a aceitação da equipe de saúde do serviço de oncohematologia para a coleta de dados e possibilitou um maior acesso aos sujeitos da pesquisa, tendo em vista que alguns já a conheciam, diminuindo dessa forma, a distância entre o pesquisador e o sujeito. O grande avanço da Instituição na construção de um ambiente que atende às recomendações do Programa Nacional de Humanização do SUS, aliado às exigências dos órgãos fiscalizadores também estimulou desenvolvimento desta pesquisa no referido local.

A sala inicial de quimioterapia era composta por posto de enfermagem; área para procedimentos invasivos e área para administração de quimioterápicos onde as crianças ficavam junto com as mães para punção venosa e administração dos quimioterápicos e demais medicações prescritas. Para acomodação das crianças e seus acompanhantes encontravam-se dispostas três poltronas, um berço e quatro cadeiras. Nesta unidade não se preparava quimioterápicos, os mesmos eram manipulados na farmácia onde existia uma central para manipulação de quimioterápicos, com capela de fluxo laminar, conforme as recomendações da Agência Nacional de Vigilância Sanitária (BRASIL, 2004).

O espaço era pequeno com poucas opções de distração, apenas televisão e alguns brinquedos e com número limitado de equipamentos para auxiliar o cuidado especializado; não havia sala de espera e consultório para a realização da consulta de enfermagem e o ambiente era fechado, sem janelas.

A atual sala de quimioterapia, denominada de Aquário Carioca, é um local amplo, composta por: recepção, decorada como praia; consultório, colorido com verde claro; sala de quimioterapia, decorada como fundo do mar; sala de procedimentos invasivos e emergência, colorida com azul; posto de enfermagem, o qual segue decoração do fundo do mar; um banheiro, preparado especificamente para crianças; um toalete; expurgo e depósito de material limpo, atendendo a todas as exigências das agências fiscalizadoras (Anexo 1).

Este local tem capacidade para atender sete crianças em tratamento concomitantemente, já que tem cinco poltronas e duas camas, as quais têm ao lado cadeiras confortáveis para a permanência do acompanhante próximo à criança durante todo o procedimento. Encontram-se à disposição das crianças brinquedos, livros e tecnologias para

distração (*videogame*, som ambiente e televisões com vídeos infantis) que podem ser utilizados durante a espera para atendimento e infusão da quimioterapia, oferecendo, portanto, um pouco mais de conforto e um espaço mais lúdico, possibilitando que a criança e sua família tenha o foco de sua atenção voltada para o ambiente e não para a doença.

3.3 SUJEITOS DO ESTUDO

Os sujeitos da pesquisa foram crianças com diagnóstico de doenças oncológicas e que fizeram e/ou ainda estavam fazendo quimioterapia ambulatorial no Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira.

Foram critérios de inclusão das crianças:

- crianças que fizeram ou que estavam fazendo quimioterapia no Aquário Carioca;
- a faixa etária definida para participação do estudo foi a escolar, esse período compreendido entre 6 e 12 anos.
- os sujeitos da pesquisa deveriam estar em condições físicas (*Performance Status* – PS, de 0 a 3) e emocionais (sem chorar, calmo e tranquilo) para se comunicar verbalmente e desenhar.

A inclusão de crianças que fizeram ou estavam fazendo quimioterapia no Aquário Carioca se deu com a intenção de buscar diferentes perspectivas, já que em qualquer das situações atuais houve a vivência da quimioterapia ambulatorial no mesmo ambiente. Desta forma, acredita-se que a variedade nas experiências traga mais representatividade aos resultados.

Justifica-se tal escolha pelo fato de que nessa faixa etária elas se encontram em condições intelectuais de compreender melhor o seu corpo e sua doença. Também, porque a concepção da doença vai ficando mais ampla, complexa e realista à medida que a criança amadurece e sua reação varia de acordo com o seu nível de compreensão, decorrente da fase da vida em que se encontra (SOARES; VIEIRA, 2004).

As condições físicas foram avaliadas de acordo com a escala de desempenho *Eastern Cooperative Oncology Group* (ECOG) a qual estabelece os seguintes escores, onde PS 0 - o

paciente está completamente ativo capaz de realizar todas as atividades tal como antes da doença, sem restrições; o PS 1 - há restrição de atividades físicas extenuantes, mas deambula e é capaz de executar tarefas leves ou sedentárias; o PS 2 - o paciente deambula e é capaz de cuidar de si, fica de pé e ativo mais de 50% das horas que passa acordado; o PS 3 - há limitação da capacidade de se autocuidar, confinado ao leito ou a uma poltrona durante mais de 50% do período em que permanece acordado; o PS 4 - o paciente encontra-se completamente incapacitado, não consegue executar qualquer autocuidado, é totalmente confinado ao leito ou poltrona (BRASIL, 2008b).

A escolha pela utilização da escala de ECOG para avaliar as condições físicas das crianças se deu por ser um instrumento já validado e que vem sendo amplamente utilizado na oncologia. É um instrumento de fácil aplicação, baixo custo, seguro e efetivo, o que proporciona a certeza de não incluir pacientes incapacitados fisicamente para realizar as atividades propostas pela pesquisadora. Assim, assegurou-se maior confiabilidade na seleção dos sujeitos, garantindo maior rigor, sem expor desnecessariamente crianças sem condições de participar do estudo, protegendo, dessa forma, as que estivessem com estado físico comprometido.

O número total de sujeitos não foi estipulado *a priori*, como usual em estudos qualitativos e foi definido ao longo do processo de pesquisa, segundo critério de suficiência, isto é, quando o julgamento de que o material empírico permite traçar um quadro compreensivo da questão investigada. A preocupação central é focalizar o tema em estudo sob várias perspectivas e pontos de vista, permitindo não só certa reincidência das informações como também aquelas consideradas ímpares (MINAYO, 2005).

Foram incluídas no estudo sete crianças que aceitaram participar da pesquisa, respeitando o princípio de autonomia e tiveram anuência dos responsáveis. Para garantir a privacidade e sigilo dos sujeitos, foi utilizado um sistema de identificação no qual os nomes verdadeiros das crianças foram substituídos por nomes de cores.

3.4 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

O projeto foi encaminhado para ciência da equipe médica da oncohematologia, bem como à Enfermagem do ambulatório, de forma que conhecessem a intenção da pesquisa e autorizassem o seu desenvolvimento. Posteriormente, o projeto foi encaminhado para apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira/UFRJ, sendo aprovado, em 30 de março de 2010, sob o número do memorando 56/09 (Anexo 2). Respeitou-se os aspectos éticos preconizados pela Resolução N° 196/96, do Ministério da Saúde (BRASIL, 1996) e também o Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem, Resolução N° 311/07 do Conselho Federal de Enfermagem (BRASIL, 2007).

O objetivo da investigação foi cuidadosamente exposto às crianças e seus responsáveis, ocasião em que os pesquisadores lhes garantiram o anonimato e sigilo das informações coletadas, assim como o direito de participar ou não do estudo, sem prejuízos ao seu atendimento. Nesse momento, solicitava-se autorização para gravar a entrevista. Os responsáveis pelas crianças assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice 1), após aceitação da participação da criança na pesquisa.

3.5 MÉTODO DE APLICAÇÃO DA TÉCNICA DO DESENHO-ESTÓRIA

Neste estudo optou-se por utilizar a técnica do desenho-estória como forma de acesso e comunicação com a criança, pois pode ser aplicada por enfermeiros, tem baixo custo e fácil aplicação. O desenho-estória é uma técnica de investigação que emprega basicamente desenhos livres associados a histórias. À medida que a criança desenha, ela é estimulada a contar uma história e dar um nome àquilo que está produzindo (TRINKA, 2000 apud QUINTANA et al., 2007). Este é um procedimento que tem por objetivo a representação de algo – de si, do outro, dos objetos, da natureza, dos acontecimentos – envolvem a coordenação de mecanismos biológicos – motores, cerebrais, sensoriais, perceptivos – para a representação pretendida e estão sujeitos a múltiplas e indefinidas significações. Assim, o pesquisador ao utilizar esta técnica escuta, olha, interpreta e analisa, portanto, atribui

significado ao que foi produzido, o pesquisador se posiciona, nessas ações, pautado pelos referenciais que orientam sua pesquisa. No entanto, não é único o olhar ao qual a expressão da criança está sujeita (FRANCISCHINI; CAMPOS, 2008).

O desenho-estória livre ou temático é uma forma de acesso ao universo da criança. Esse é um recurso por meio do qual a criança tem possibilidade de produzir discursos sobre tudo que envolve a sua vida, sua história, sua visão de mundo, revelando sua maneira própria de ver e de pensar a realidade (FRANCISCHINI; CAMPOS, 2008).

É uma técnica que considera a criança como um ser dotado de conhecimento e por isso é executada em um contexto lúdico e criativo para apreender a percepção por procedimento projetivo, buscando novos sentidos para a subjetividade por meio da escuta atenta aos discursos. Esta vem sendo utilizada na psicoterapia e tem a finalidade de ampliar o conhecimento de dinamismos da personalidade de crianças e adolescentes, visto não serem facilmente acessíveis à entrevista psicológica habitual (TRINKA, 2003). O procedimento de desenho-estória foi utilizado não para teste ou diagnóstico psicológico, mas como instrumento para produção de material empírico de pesquisa.

A realização de desenhos por parte do sujeito proporciona ocasiões que se prestam como estímulos para verbalizações temáticas. Assim, o desenho funciona como estímulo de apercepção temática e esta é conceituada por Abt e Bellak (1965, apud TRINKA, 2003) como “uma interpretação (dinamicamente) significativa que um organismo faz de uma percepção”. Já Kagan (1966, apud TRINKA, 2003, p. 18) detalha o conceito:

a apercepção define-se em geral como a integração de um percepto com a experiência passada e o estado psicológico atual do indivíduo. Contudo, o termo ‘técnica de apercepção temática’ chegou a se converter em sinônimo de toda tarefa que exija interpretações de pranchas ou de simples cenas, através de um relato.

Quando os sujeitos da pesquisa são crianças, o pesquisador deve usar recursos adequados à faixa etária e sensíveis a seu ambiente cultural, considerando o que chamam de “moeda local de comunicação” para, dessa forma, facilitar a expressão das crianças (CAMPOS, 2008). Por isso, mesmo a entrevista sendo a estratégia mais utilizada no processo de trabalho de campo, com o propósito de comunicação verbal para coleta de dados sobre determinado tema científico (GIL, 2008), pode não ser suficiente para aprofundar o

conhecimento acerca das percepções de crianças em faixa etária escolar, justificando assim a importância da inclusão de uma técnica de apercepção temática para pesquisa qualitativa junto a esta parcela da população.

Assim como na pesquisa, a entrevista é o instrumento de excelência na clínica psicológica, mas é fato que as crianças preferem se comunicar, na psicoterapia, mais por meio de desenhos do que apenas verbalmente (TRINKA, 2003). Para tanto, os testes projetivos estão a serviço da entrevista, visto que a rigor, são dispositivos para conduzir uma forma especial de entrevista. Trata-se, pois, de uma variedade de entrevista que mobiliza, dirige e controla, especificamente, a projeção do sujeito (BERNSTEIN, 1969, apud TRINKA, 2003).

Quando a técnica de desenho-estória é utilizada como forma auxiliar de entrevista ela oferece ajuda na obtenção de informações do sujeito e o que há também de relevante é sua flexibilidade (TRINKA, 2003). Este autor considera que as formas de entrevista devem se adaptar ao modo peculiar de comunicação infantil, o qual se aproxima daquele preconizado pelos processos gráficos e temáticos de técnicas projetivas.

Esta técnica constitui-se na reunião de processos expressivos-motores (entre os quais se inclui o desenho) e processos aperceptivos-dinâmicos (verbalizações temáticas). Inclui, ainda, associações dirigidas do tipo “inquerito”. Dessa junção surgiu um instrumento individualizado, que possui características próprias (TRINKA, 2003).

Stern (1967, apud TRINKA, 2003) diz que o desenho pode combinar-se com a linguagem: no transcurso do desenho ou ao término do mesmo, interroga-se a criança a respeito do significado do que ela quis representar, o que acontecia em seu interior enquanto estava se entregando a sua atividade, entre outras. Os questionamentos são feitos de acordo com o objetivo do entrevistador.

A técnica de aplicação do desenho-estória temático é simples, não exigindo esforço físico da criança para sua realização. O procedimento é individual, deve ser aplicado em período diurno, pois como se utilizam recursos cromáticos, o tipo de fonte luminosa pode alterar a percepção. O ambiente deve ser silencioso, com instalações confortáveis e ausência de terceiros na sala. O material necessário inclui: folhas de papel em branco, sem pauta, de tamanho ofício; lápis preto (ponta de grafite), entre macio e duro (nº2); caixa de lápis de cor de 12 unidades, nos tons cinza, marrom, preto, vermelho, amarelo-escuro, amarelo-claro, verde-claro, verde-escuro, azul-claro, azul-escuro, violeta e cor de rosa (TRINKA, 2003).

Preparadas as condições anteriores, o sujeito é convidado a se sentar próximo a uma mesa e o pesquisador senta-se a sua frente. Após uma boa interação entre o sujeito e pesquisador, colocam-se os lápis espalhados sobre a mesa e uma folha de papel na posição horizontal, com o lado maior próximo do sujeito. Não se menciona a possibilidade de este alterar essa posição. Solicita-se ao sujeito que faça um desenho livre: “Você tem essa folha em branco e pode fazer o desenho que quiser”. Aguarda-se a conclusão do primeiro desenho. Quando estiver concluído, não é retirado da frente do sujeito. O examinador (pesquisador) solicita, então, que conte uma história associada ao desenho: “Você, agora, olhando o desenho, pode inventar uma história, dizendo o que acontece”. Na eventualidade de o sujeito demonstrar dificuldades de associação e de elaboração da história, pode-se introduzir recursos auxiliares, dizendo-lhe, por exemplo: “Você pode começar falando a respeito do desenho que fez” (TRINKA, 2003).

Concluída, no primeiro desenho, a fase de contar histórias, passa-se ao “inquérito”. Neste, podem ser solicitados quaisquer esclarecimentos necessários à compreensão e à interpretação do material que foi produzido tanto no desenho quanto na história. O “inquérito” tem, também, o propósito de obtenção de novas associações. Ainda com o desenho diante do sujeito, pede-se o título da história. Nesse ponto, retira-se o desenho da vista do sujeito. Com isso, temos concluída a primeira unidade de produção, composta de desenho, história, “inquérito”, título e demais elementos relatados (TRINKA, 2003).

Pretende-se conseguir uma série de cinco unidades de produção. Assim, concluída a primeira unidade, repetem-se os mesmos procedimentos para as demais unidades. Na eventualidade de não se obterem cinco unidades em uma única sessão de 60 minutos, é recomendável combinar o retorno do sujeito a uma nova sessão de aplicação. Não se alcançando o número de unidades igual a cinco, ainda que utilizado o tempo de duas sessões, será considerado e avaliado o material que foi produzido. Se as associações verbais forem pobres, não atingindo o objetivo proposto, convém reaplicar o processo, a partir da fase de contar histórias (TRINKA, 2003). Portanto, as associações verbais serão consideradas satisfatórias às vezes que permitir traçar um quadro compreensivo da questão investigada.

O pesquisador tomará nota detalhada dos fatos ocorridos durante a aplicação da técnica, inclusive as reações expressivas, verbalizações paralelas e outros comportamentos observados durante a aplicação (TRINKA, 2003).

3.6 PROCEDIMENTO PARA COLETA DO MATERIAL EMPÍRICO

Optou-se pelo desenho-estória como estímulo de apercepção temática. A aplicação desta técnica se adequa ao objetivo desse estudo, pois, segundo Trinka (2003), no processo de desenho e apercepção temática ocorre algo de fundamental e próprio da criatividade, possibilitando a comunicação da criança na esfera da facilitação da expressão.

Neste estudo, foi realizada uma adaptação da técnica de produção do material empírico de desenhos-estórias com tema, de forma que pudesse ser aplicado pela enfermeira pesquisadora. Estas adaptações se deram por utilizar a técnica com a finalidade de compreender a percepção da criança a respeito do tema de pesquisa por meio do estímulo de contar as estórias. O desenho e a verbalização temática juntos formam um processo que apresenta maior amplitude de informações e oferece uma visão de conjunto em uma investigação (TRINKA, 1987, apud COUTINHO; COSTA, 2001). O desenho (ANEXO 3), não foi considerado como material para interpretação, optando-se por utilizar apenas os relatos, ou seja, a estória do desenho contada pela criança.

O procedimento foi realizado individualmente, no turno da manhã, no Aquário Carioca, sem a presença da mãe. O procedimento seguiu-se da seguinte forma: a criança foi convidada a sentar-se próxima a uma mesa e a pesquisadora sentou-se a sua frente. Após estabelecer interação, colocaram-se doze lápis coloridos e um grafite espalhados sobre a mesa e uma folha de papel. Solicitou-se à criança que fizesse um desenho livre: “Nessa folha você pode desenhar o que quiser”. Aguardou-se a conclusão do primeiro desenho. Após a conclusão a pesquisadora solicitou: “Você, agora, olhando o desenho, pode inventar uma estória, dizendo o que acontece”. Solicitaram-se esclarecimentos necessários à compreensão e à interpretação do material que foi produzido tanto no desenho quanto na estória (fase de inquérito). No procedimento foi solicitado que a criança realizasse um desenho livre para que tivesse uma aproximação inicial com a técnica. O segundo desenho foi temático e foi solicitado à criança que desenhasse o Aquário Carioca. Após a conclusão de cada fase de “inquérito” solicitou-se a criança que desse um tema para a estória criada. Ao término do segundo desenho e realização das outras fases, foi oferecido à criança para continuar

desenhando, caso desejassem. Após cada desenho, foram repetidos os mesmos procedimentos solicitados pela técnica, estória, inquérito e tema.

Algumas questões norteadoras foram aplicadas durante a fase de inquérito do desenho temático, tais como: “Gostaria que você fizesse um desenho que lembre o Aquário Carioca.”; “Conte-me uma história de uma criança fazendo quimioterapia no Aquário Carioca.”; “Me fale como era o espaço do Aquário Carioca e o que tem lá.”; “O que acontece com a criança até começar a passar às medicações (QT)?”; “O que esta criança faz enquanto a medicação (QT) é colocada na veia?”; “Esta criança sente alguma coisa durante a passagem da medicação (QT)?”; “Ela apresenta alguma reação à medicação?”; “O que é importante ter nesta sala de quimioterapia?”; “O que pode ser melhorado no cuidado das enfermeiras?”

Todo o procedimento foi gravado, após autorização do responsável e da criança e transcrito na íntegra. Foi utilizado também o diário de campo onde se registravam as observações e impressões percebidas durante a aplicação do procedimento, dando especial atenção à comunicação não verbal das crianças, como pausas, postura, expressões e interação com o meio. As entrevistas foram transcritas logo após o seu término, para não se perder detalhes valiosos para análise. Realizou-se o processo de transcrição tendo como critério a preservação das falas dos participantes, realizadas algumas correções, mas essas não alteraram o conteúdo das frases, preservando a mensagem original.

As gravações e suas transcrições, bem como os desenhos serão mantidas em arquivo, sob guarda da pesquisadora principal, junto com todos os demais documentos, por 5 (cinco) anos, de acordo com regulamentação – Resolução 196/96 (BRASIL, 1996). Alguns desenhos realizados pelas crianças foram reproduzidos e serão utilizados para ilustrar as publicações dos resultados (dissertação, artigos e apresentação em eventos científicos).

Foi realizado um estudo piloto com uma criança, que atendia aos critérios de inclusão, para validar o instrumento de coleta e verificar a necessidade de adequação da técnica de coleta de dados, não sendo necessário fazer alteração no instrumento. Após início da coleta de dados, o encerramento ocorreu ao atingir o número de sete crianças.

A produção do material empírico foi realizada no espaço físico do Aquário Carioca, no mês de maio de 2010. As crianças foram convidadas a participar do estudo de acordo com a conveniência, ou seja, ao coincidir a presença do pesquisador e dos sujeitos na Instituição.

Foi necessário consultar o prontuário da criança para buscar informações a respeito dos tratamentos realizados (qual tratamento fez, quando foi o início e qual tipo de quimioterapia estava recebendo).

3.7 ANÁLISE DO MATERIAL EMPÍRICO PRODUZIDO

A análise do material empírico produzido utilizou os princípios da análise temática, a qual consiste em três etapas: pré-análise (leitura flutuante, constituição do *corpus* e reformulação de hipóteses e objetivos); exploração do material e tratamento dos resultados obtidos e interpretação. Uma análise temática busca desvelar os núcleos de sentido de uma comunicação cuja presença dê algum significado para o objetivo a ser alcançado (MINAYO, 2008).

Neste estudo considerou-se para análise apenas o material empírico coletado por meio das falas das crianças e do diário de campo. Os desenhos não fizeram parte dos dados de análise para interpretação, serão utilizados apenas para ilustração do trabalho, conforme já mencionado.

O processo se iniciou por meio da leitura flutuante, a qual permite ao pesquisador tomar conhecimento do material empírico, por meio do contato direto com este, bem como iniciar um processo de relação entre o referencial teórico e o material (MINAYO, 2008).

Na realização da constituição do *corpus*, inclui-se todo o material empírico resultante da investigação. Para esta fase alguns critérios foram observados, tais como: englobar todos os aspectos levantados no roteiro (exaustividade); representar bem o universo estudado, inclusão de material que possua características essenciais (representatividade); respeitar os critérios determinados de temas a serem tratados, as técnicas empregadas e os atributos dos interlocutores (homogeneidade) e ser pertinente com os objetivos adotados na pesquisa (pertinência) (MINAYO, 2008).

De posse do material que constituiu o *corpus* realizou-se leitura repetida e exaustiva. Após este momento, foi iniciado o processo de agrupamento dos temas, a partir dos recortes das unidades de registro (tema). Seguiu-se então com a construção da categoria empírica,

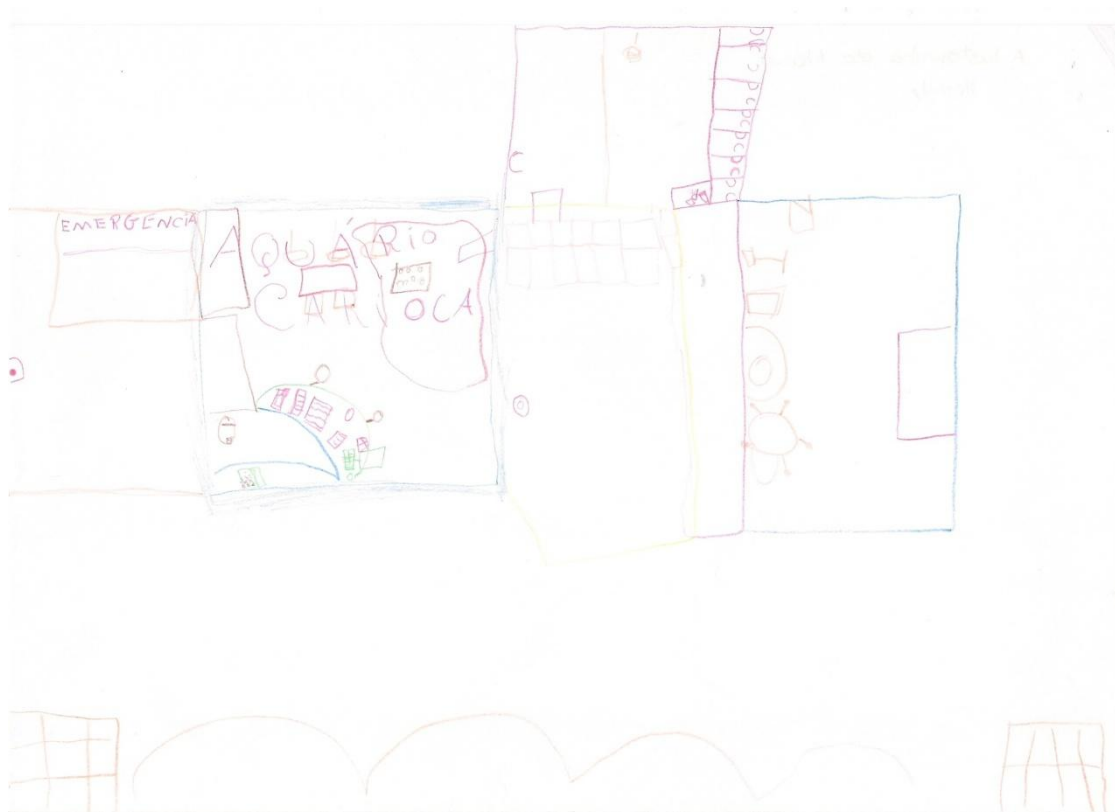
“Ecologia hospitalar no Aquário Carioca” e suas subcategorias: o processo: do diagnóstico à sobrevivência; o ambiente do Aquário Carioca; o cuidado no Aquário Carioca, as quais foram codificadas de acordo com os temas que emergiram. A classificação do material em categorias visa alcançar o núcleo de compreensão do texto (MINAYO, 2008).

Com a categorização do material foi iniciado a interpretação, realizando relação entre o material, os objetivos e o referencial teórico. Desta forma, abre-se espaço para novas interpretações a partir de dimensões teóricas que possam ser identificadas durante a leitura do material (MINAYO, 2008).

Alguns símbolos foram utilizados na apresentação dos resultados tais como: colchetes com reticências [...]; colchetes []; parenteses () e aspas “ ”. Os colchetes com reticências significaram supressão nos discursos das crianças feitas pela pesquisadora. As supressões foram realizadas ao transcrever os discursos para a tematização e posteriormente subcategorização. Os colchetes com reticências aparecem no interior de um trecho, de uma oração, entre uma frase e outra, ou entre parágrafos. Já os colchetes sem reticências foram preenchidos com intercalações do pesquisador com intenção de explicar o que foi falado pela criança. Os parentes foram utilizados para delimitar o sujeito responsável pelo discurso e, por isso, foram apresentados com a cor de identificação e a idade. No exemplo a seguir é possível identificar as três codificações descritas: [...] *Sabia* [a criança conhecia o diagnóstico]. *Era câncer, ele tinha leucemia* (Rosa – 10 anos). As aspas foram utilizadas quando as crianças narrarem as histórias e utilizarem-se do discurso direto. Portanto, a frase termina em dois pontos (:), abre-se aspas, coloca-se o travessão seguido da fala do personagem e fecha-se aspas, exemplificando: *O médico disse assim para a mãe: “- Aqui é para a senhora fazer exame de sangue dia 6 de junho. Tem que está aqui dia 6 para consulta.”* (Rosa – 10 anos).

Os discursos das crianças são apresentados utilizando-se letra no formato itálico. As palavras que se encontram entre os depoimentos sem formato itálico representam as colocações da pesquisadora. Optou-se pelo formato diferenciado para o discurso das crianças para destacá-lo no texto.

A estorinha do aquário – Rosa – 10 anos



4 CONHECENDO O AQUÁRIO CARIOCA NA PERCEPÇÃO DA CRIANÇA

O câncer na infância faz com que a criança e sua família tenham que percorrer diversas fases adaptativas desde o diagnóstico e tratamento até alcançar a sobrevivência ou o luto. É um caminho de muita dor e sofrimento, mas que diversas estratégias de enfrentamento podem minimizar os impactos negativos na vida da criança e de sua família. Por isso, encontram-se neste estudo, por meio do discurso das crianças, mecanismos de ajudar aos envolvidos com o câncer a superar as dificuldades a serem enfrentadas. Considerou-se como cenário o Aquário Carioca por apresentar características físicas que propiciam o desenvolvimento de uma ecologia hospitalar de acordo com a Política Nacional de Humanização. Apresenta-se a seguir a percepção das crianças acerca da sua visão de mundo e do tratamento do câncer no Aquário Carioca.

4.1 CARACTERIZAÇÃO DOS SUJEITOS

Fizeram parte do estudo sete crianças que atenderam aos critérios de inclusão do estudo e que aceitaram participar, bem como tiveram a anuência de seus responsáveis. As crianças eram seis do sexo masculino e uma do sexo feminino e a faixa de idade variou de seis a onze anos. Com relação ao nível educacional, duas estavam no sexto ano, duas no primeiro ano, uma cursava o quinto ano, outra o terceiro ano, todos no ensino fundamental e uma criança que nunca estudou. Os diagnósticos médicos dos participantes foram: leucemia linfocítica aguda, linfoma de Hodgkin e neuroblastoma. Três crianças fizeram apenas quimioterapia, duas quimio e radioterapia, uma cirurgia e quimioterapia e uma foi submetida à quimio, radioterapia e transplante de células tronco hematopoiéticas. Uma criança havia iniciado o tratamento em 2006, quatro no ano de 2008 e duas em 2009. Apenas uma criança havia terminado o tratamento e estava fazendo consulta médica de controle, as outras crianças continuavam em tratamento, sendo que duas estavam recebendo quimioterapia oral, duas quimioterapia oral e intratecal e duas quimioterapia endovenosa. Tais características encontram-se descritas no quadro a seguir.

Nome	Idade	Sexo	Escolaridade	Diagnóstico	Tratamento	Início de QT	QT atual
Verde	11	Masc.	6° ano	LLA	QT + RxT	Julho 2008	QT oral
Branco	8	Masc.	3° ano	LLA	QT	Julho 2008	QT oral
Rosa	10	Fem.	5° ano	LLA	QT	Out 2009	QT oral + IT
Laranja	8	Masc.	1° ano	Neuroblastoma	Cirurgia + QT	Fev 2008	QT EV
Azul	11	Masc.	6° ano	Linfoma de Hodgkin	QT + RxT	Fev 2008	Jul 2008
Preto	7	Masc.	Ausente	LLA	QT + RXT + TMO	Mar 2006	QT EV
Roxo	6	Masc.	1° ano	LLA	QT	Ago 2009	IT há 15 dias

Quadro 1: Dados de caracterização dos sujeitos. Rio de Janeiro/RJ, 2010.

Idade em anos. Fem.: feminino; Masc.: masculino; LLA: leucemia linfocítica aguda; QT: quimioterapia; RxT: radioterapia; TMO: transplante de medula óssea; IT: intratecal; EV: endovenosa.

Quatro crianças faziam a primeira linha do tratamento curativo, uma fazia primeira linha de tratamento paliativo, outra fazia terceira linha de tratamento, paliativo, por recaída após transplante, uma criança tinha acabado o tratamento curativo e fazia apenas consultas de controle. Todas as crianças que participaram do estudo foram classificadas com *Performance Status* – PS 0, de acordo com a escala de desempenho ECOG (*Eastern Cooperative Oncology Group*), ou seja, completamente ativas e capazes de realizar todas as atividades tal como antes da doença. Elas apresentaram condições emocionais (sem chorar, calmo e tranquilo) para se comunicar verbalmente e desenhar.

O quadro 2 apresenta os títulos das histórias criadas pelas crianças durante a coleta do material. O primeiro título refere-se à história contada a partir da solicitação do pesquisador para a realização do desenho livre, já o segundo título foi criado pelas crianças para a história contada após realização de um desenho que lembrasse o Aquário Carioca.

Nome	Desenho livre	Desenho temático
Verde	Pipas	A estória do Aquário
Branco	Gabriel e Marina	A estória do Aquário Carioca
Rosa	A estorinha do sol	A estorinha do Nemo
Laranja	Coração	Aquário
Azul	A criança que passou por tudo	
Preto	O homem choque	Estória do Aquário
Roxo	Pipa	Rodinha

Quadro 2: Título das estórias contadas pelas crianças. Fonte: Rio de Janeiro, 2010.

O Azul elaborou apenas um desenho, pois durante a coleta do material, quando foi solicitado que ele fizesse um desenho livre, desenhou a entrada do Aquário Carioca e, por isso, a pesquisadora solicitou que contasse a estória de uma criança que fazia quimioterapia no Aquário, não havendo a realização do desenho para aproximação do sujeito com a técnica. Por isso, considerou-se o desenho livre para a realização da coleta do material, não sendo necessário solicitar a realização do desenho temático, já que atendia ao requisito da pesquisa.

A afirmação de Mèredieu (1997, p.33) que: “O que a criança desenha é sempre ela mesma, sua própria imagem refletida e difratada em múltiplos exemplares”, vem corroborar os achados deste estudo, por meio da análise das estórias contadas. As crianças, ao narrarem a estória sobre uma criança fazendo quimioterapia, traziam a tona sempre sua experiência vivenciada durante o tratamento, sua visão de mundo, o universo e cotidiano vivido enquanto portadoras de câncer. Elas deixam transparecer diferentes temas, conteúdos e tramas que fizeram ou fazem parte do seu percurso pela luta contra o câncer, em busca da cura, da superação da doença e dos efeitos colaterais do tratamento. Verifica-se que elas criam um personagem e as estórias são inicialmente narradas na terceira pessoa e com o desenrolar dos fatos a estória passa a ser narrada na primeira pessoa, exemplificando:

[...] Quando termina a medicação a criança vai para casa. [...] No outro dia, ela volta, para aqui. Vem para cá [Aquário Carioca]. No outro dia, ela volta de novo, para aqui. Vem pra cá, fura a veia, bota o remédio e eu fico aqui sentado [enquanto a medicação é infundida] (Laranja – 8 anos).

Há momentos de confusão entre o eu e os personagens. O material produzido estabelece relação direta entre a história vivida e a estória criada. Reafirmamos a justificativa do estudo, pois este possibilitou o conhecimento da percepção das crianças de forma aprofundada, cada uma trazendo o seu mundo vivido enquanto criança com câncer. Baseado no discurso delas emergiu uma categoria empírica: Ecologia hospitalar no Aquário Carioca. As subcategorias foram: o processo: do diagnóstico à sobrevivência; o ambiente do aquário carioca e o cuidado no aquário carioca.

4.2 ECOLOGIA HOSPITALAR NO AQUÁRIO CARIOCA

A ecologia hospitalar é um conceito mais amplo que ambiente hospitalar, pois não está relacionado apenas ao aspecto físico do local. A ecologia hospitalar está relacionada à imagem ambiental, cooperação, interação e relação entre as pessoas que transitam e o ambiente (MORSCH; ARAGÃO, 2008), privacidade e recuperação da saúde, privilegiando o cuidado integral e a singularidade de cada criança e sua família. O Aquário Carioca tem um espaço físico muito bonito e atrativo, especialmente aos olhos das crianças. No Rio de Janeiro existem três Aquários Cariocas, e o estudo foi desenvolvido no que se situa no Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira, como já mencionado.

4.2.1 O processo: do diagnóstico à sobrevivência

As famílias passam para as crianças os significados que o câncer tem, os quais se dão a partir de vivências socioculturais (SOUZA et al., 2009). Nos dias atuais, apesar do progresso da ciência e tecnologia em relação aos procedimentos realizados para o diagnóstico e tratamento das doenças crônicas, o câncer ainda se reveste de estigmas, é visto como um processo irreversível, estando quase sempre associado a uma sentença de morte. Quando o câncer acomete uma criança os mitos são ainda mais carregados de medos e incertezas, pois

ela ainda está no início de sua vida e poderá não desfrutar de sonhos e esperanças. São esses significados que geralmente são transmitidos para as crianças pela sua família.

Conhecer o impacto da doença e do tratamento na vida dos portadores de câncer é essencial para o planejamento de ações que visem ao adequado atendimento de suas necessidades. Algumas estratégias são significantes para o alcance dos objetivos do tratamento, tais como: implementação de medidas preventivas e de proteção de agravos; diagnóstico precoce de complicações do tratamento; instituição de condutas eficazes, farmacológicas ou não, para diminuir o risco de sequelas; oferecer meios de reabilitação física, psíquica e social (GUTIÉRREZ et al., 2007); criação de condições dignas para o cuidado integral à criança com ou sem possibilidade de cura atual.

Os enfermeiros reconhecem a importância dos diversos tratamentos do câncer, porém as prioridades não devem recair apenas no manejo da doença, mas se estender ao ambiente construído ao seu redor. A atenção não deve se ater apenas ao mundo biológico da doença, mas também incluir o mundo do portador do câncer, no sentido sociológico (ANJOS; ZAGO, 2006).

Dessa forma, desvelar o processo do diagnóstico à sobrevivência do câncer na percepção da criança possibilita à equipe de enfermagem criar estratégias para ajudá-las a enfrentar e solucionar os problemas decorrentes da condição crônica.

A criança com doença crônica, em idade escolar, apresenta certo nível de conhecimento acerca de sua condição, de acordo com a sua capacidade de compreensão. O modo de narrar a sua história e entender o contexto de vida em que está inserida resulta de um processo de recordação de eventos passados, mas, também, de representações presentes e futuras (NÓBREGA et al., 2010). As crianças identificam a doença que possuem, inclusive com o nome científico, e os fatos que estão relacionados a ela, tais como o diagnóstico e o tratamento:

[...] *Sabia* [a criança conhecia o diagnóstico]. *Era câncer, ele tinha leucemia* (Rosa – 10 anos).

Eu vim fazer uma operação para tirar um nódulo do meu pescoço. Era um caroço aqui [aponta para a região cervical]. *Depois que eu tive alta, eu vim para cá* [Aquário

Carioca] para começar a tratar. Eu não tinha começado o tratamento lá [enfermaria]. Eu fui só para tirar o nódulo, ver que jeito que ele era, uma biópsia. E por isso eu tive que fazer quimioterapia (Verde – 11 anos).

Faz parte do cotidiano de crianças com doença crônica o convívio com profissionais da área de saúde durante suas idas para o hospital (NÓBREGA et al., 2010), o que as fazem enriquecer seus vocabulários com termos técnicos da área médica. Nos discursos das crianças, percebe-se como elas usam com propriedade alguns termos médicos para designar sua doença e a forma como se deu o diagnóstico.

A classe popular é quem busca, preferencialmente, atendimento nas instituições hospitalares governamentais. Estas instituições fornecem assistência especializada para o diagnóstico e o tratamento do câncer e empregam o maior contingente de enfermeiros, no Brasil (ANJOS; ZAGO, 2006). As crianças que fazem quimioterapia em hospital público no Brasil são, geralmente, desprovidas de requisitos sociais e econômicos favoráveis o que tornam as condições de diagnóstico e tratamento ainda mais complicadas. Este fato pode ser identificado no depoimento das crianças que são submetidas à utilização de transportes públicos, muitas vezes desconfortáveis e que interrompem seu sono para ir ao hospital, já que em cidades grandes como o Rio de Janeiro é comum os congestionamentos e longas distâncias entre os bairros da cidade:

Acordo cedo e venho de ônibus (Preto – 7 anos).

Ela [a criança] vem de casa. [...] Vem de ônibus. Geralmente vem de ônibus (Laranja – 8 anos).

As crianças vão sempre acompanhadas pelos familiares, é mais comum elas irem com um dos pais, mas em alguns casos ambos se fazem presentes:

[...] Vem com a mãe (Laranja – 8 anos).

O meu pai. Sempre com meu pai (Verde – 11 anos).

Vem com o pai e com a mãe (Branco – 8 anos).

A equipe de enfermagem necessita conhecer a estrutura familiar, sua dinâmica e as interações que essa família possui e estabelece nos contextos em que transita, para assim atender suas reais necessidades (DI PRIMIO et al., 2010), buscando criar, fortalecer e manter vínculos apoiadores para reduzir a carga de estresse do cuidador principal das crianças com câncer, que geralmente é representado pela figura da mãe.

As crianças contam a rotina da quimioterapia ambulatorial com riqueza de detalhes, de tal forma que um profissional que não conhece a especialidade é capaz de compreender o processo, bem como famílias e crianças que venham necessitar utilizar este serviço são capazes de assimilar o fluxo com maior facilidade. Ressaltam a principal vantagem do tratamento ambulatorial, ir para casa após o término da administração da medicação, o retorno ao seu lar. Também é possível identificar, como apontado anteriormente, que em seus depoimentos as crianças confundem-se com os personagens por elas criados para contar a estória:

O médico disse assim para a mãe: “- Aqui é para a senhora fazer exame de sangue dia 6 de junho. Tem que está aqui dia 6 para consulta.” [...] Eles [criança e mãe] vêm dia 6 e colhem o sangue. A mãe fala assim [para a recepcionista]: “- Eu esqueci de marcar a consulta e ele tem quimioterapia.” Ela [recepcionista] falou: “- Então está! É só esperar pegar o prontuário.” Ele [personagem] veio [para a sala de quimioterapia], furou a veia dele, tomou a quimioterapia. Depois a médica veio aqui de novo e deu alta para ele (Rosa – 10 anos).

Quando a criança vem para cá [Aquário Carioca] fica sentada na recepção esperando. Pode ver televisão ou jogar videogame, depois passa com as doutoras [médicas]. [...] Vai para consulta. [...] A médica escuta o coração, faz a consulta inteira, vê tudo [exame clínico, laboratoriais, radiológicos]. [...] Tem que tomar soro. Logo que eu entrei aqui fazia a consulta e tomava soro, logo de cara. Quando eu entrei tinha que botar na veia. Depois eu botei um cateter. [...] era um PICC. Depois tirava [os equipos e frascos de soro]. Eu ia para casa e começava a passar mal (Azul – 11 anos).

Tem que pegar uma veia, põe uma borrachinha que fica ligada no soro, depois coloca a medicação que fica dentro de uma bolsinha. [...] Quando acabar [a infusão das medicações] ela [criança] pode ir embora (Verde – 11 anos).

Quando chego venho para cá tomo remédio. [...] A enfermeira [põe o remédio] [aponta para o peito e fala] no cateter. [...] Tira do cateter [quando acaba] (Preto – 7 anos).

Se for no cateter tem que acabar o soro, no PICC também, para depois a tia [enfermeira] fechar [desativar]. Se for na veia pode tirar logo [ao acabar] [...]. A tia [enfermeira] vem tirar, bota o esparadrapo como uma tampinha (Branco – 8 anos).

Conhecer os passos seguidos durante o tratamento faz com que a criança se sinta apropriada do que lhe irá acontecer. Isso pode ter duas facetas: uma que ela sabendo estará preparada para o enfrentamento da situação, de forma que perde o medo do desconhecido e pode desenvolver estratégias pessoais para minimizar o estresse; outra que, dependendo de como seu organismo reage às medicações, pode apresentar sentimentos confusos entre a necessidade de dar continuidade ao tratamento e vontade de não mais passar pelo processo de dor e sofrimento, principalmente quando os efeitos colaterais do tratamento são muito desconfortáveis.

A necessidade de hospitalização separa as crianças da família e dos amigos, ocasionando um rompimento brusco em suas atividades cotidianas (NÓBREGA et al., 2010). Entretanto, alguns esquemas de quimioterapia ainda são administrados sob o regime de hospitalização, o que é justificado pelo fato de necessitar de um tempo maior de infusão, algumas vezes durante 24 horas, além de hiperidratação e reposição contínua de eletrólitos; algumas vezes é indispensável à instituição medicação de resgate para prevenir complicações, quando as medicações são dadas em altas doses. Há algumas crianças que fazem toda quimioterapia a nível ambulatorial, mas ainda assim, precisam ser hospitalizadas para tratamento de suporte, devido às complicações provocadas pelas toxicidades quimioterápicas:

Fiz uma vez aqui [ambulatório] e depois fiz quatro vezes na enfermaria. Essas quatro tinham que ficar internado (Verde – 11 anos).

Eu fiquei seis dias sem ir para casa. Foi muito ruim, eu ficava o tempo todo tomando remédio, tomei uma injeção no braço, ficava tomando soro, remédio... (Azul – 11 anos).

Ela vem para o Aquário ou para a enfermaria, punciona a veia e põe a quimioterapia. [...] E quando está lá em cima [enfermaria] a criança fica [permanece hospitalizada] (Branco – 8 anos).

Há protocolos quimioterápicos em que as medicações são administradas durante cinco dias seguidos sob regime ambulatorial, porém, a Instituição em estudo, o Aquário Carioca, não funciona na segunda-feira como sala de quimioterapia, mas como ambulatório de cateteres, devido ao grande número de crianças que necessitam realizar manutenção e coleta de sangue por meio do dispositivo. Com isso a criança recebe a quimioterapia no primeiro dia do ciclo na enfermaria e depois é liberada para retornar no dia seguinte para o Aquário Carioca:

Depois da consulta vai marcar a próxima consulta. [...] Alguém [auxiliar de enfermagem] vai atender ela [criança]. [...] Ela vai para a enfermaria e pega uma veia. [...] Tira do braço [troca o equipo e frasco de soro vazio] e depois coloca de novo. [...] Já está furado, tira só da borrachinha. [...] Quando termina a medicação a criança vai para casa. [...] No outro dia, ela volta, para aqui. Vem para cá [Aquário Carioca]. No outro dia, ela volta de novo, para aqui. Vem pra cá, fura a veia, bota o remédio e eu fico aqui sentado [enquanto a medicação é infundida] (Laranja – 8 anos).

Ao refletir sobre o discurso anterior, percebe-se que a criança é submetida a cinco dias de quimioterapia seguidos, tem sua veia puncionada a cada dia para a infusão das medicações, se sujeitando ao sofrimento promovido pelas toxicidades do tratamento e sua condição crônica, e ainda assim permanece calma, sentada, esperando o término da medicação para retornar ao lar, sem revolta.

Um estudo (CURRIER; HERMES; PHIPPS, 2009) junto a 78 crianças e adolescentes com câncer, utilizando como instrumento a *Benefit/Burden Scale for Children* (BBSC) identificou que os participantes com reações de revolta, negação, agressividade e mais ansiosos apresentaram mais sofrimento relacionado ao câncer; já os que apresentavam

pensamentos de maior aceitação da condição, como tranquilidade, otimismo e confiança, enfrentavam a doença com menos estresse. As crianças que se desgastaram mais foram as que tinham uma visão da vida mais pessimista.

A estratégia da criança de se manter tranquila e confiante diminui a vulnerabilidade ao sofrimento, pode trazer uma menor sensação de mal-estar e isso contribui significativamente para sua qualidade de vida e enfrentamento da condição crônica, já que não tem opção de escolha, tem que receber as medicações:

Ficava [...] quieto (Azul – 11 anos).

A equipe de saúde deverá usar estratégias para ajudar as crianças a tomar atitudes que minimizem e/ou previnam a aflição relacionada ao câncer, isso pode se dar por meio da exploração da ecologia hospitalar do Aquário Carioca, incluindo o lúdico como alternativa.

A punção lombar é realizada pelo oncohematologista ou neurologista para administrar as drogas antineoplásicas, quimioterapia intratecal, e coletar o líquido cefalorraquidiano para análise de citologia. A via intratecal é utilizada porque grande parte dos quimioterápicos não atravessa a barreira hematoliquórica, o que inviabiliza tanto o tratamento, quanto a profilaxia de tumores do Sistema Nervoso Central (SNC). A prevenção da leucemia no SNC é parte essencial do tratamento (DUFRESNE et al., 2010; NGUYEN et al., 2010; RIBEIRO, 2001). Para reduzir os níveis de dor e estresse o procedimento é realizado sob sedação (DUFRESNE et al., 2010) o que exige que a criança fique em jejum para evitar complicações, como bronco-aspiração. Ela relata o incômodo do jejum para a realização do procedimento:

Vai fazer punção lombar e tem que ficar com fome [mostra-se insatisfeito] (Roxo – 6 anos).

Deve ser dada ênfase a este relato, pois é necessária uma organização do serviço para atender a essas crianças em jejum o mais rápido possível, de forma a evitar o desgaste desnecessário aguardando a realização do procedimento. A punção lombar por si só já traz medo e angústia para a criança, portanto, a fome é mais um fator estressante que se adiciona à situação e, conseqüentemente, atinge a família e equipe de enfermagem. Dependendo da faixa

etária da criança, ela aceita o jejum mais facilmente, mas mesmo assim é sempre um desgaste, que se intensifica quando elas apresentam aumento do apetite como efeito colateral dos corticosteróides (GREEN; HORN; ERICKSON, 2010). Caso o procedimento seja suspenso e remarcado, o estresse é maior porque a criança foi submetida ao jejum e o que poderia ser terminado naquele dia será enfrentado posteriormente, sendo mais uma vez necessário realizar jejum prolongado.

A fase da quimioterapia oral geralmente é melhor tolerada pelas crianças. Essa via de administração de quimioterápicos tem algumas vantagens, tais como: maior conveniência; é menos invasiva e, portanto, não necessita acesso venoso; exige menos tempo no hospital, pois a medicação é administrada em domicílio; alguns quimioterápicos podem ser associados a menos efeitos colaterais, causando um forte impacto na qualidade de vida (MARQUES; PIERIN, 2008). Essas vantagens fazem com que a adesão da criança a esta fase do tratamento seja maior e ela, igualmente, não apresenta queixas em relação à ingestão de comprimidos:

Eu agora faço quimioterapia via oral [estava animado com a fase do tratamento]
(Branco – 8 anos).

A utilização de medicações orais é um avanço no tratamento do câncer, porém, para que tenham eficácia e eficiência, a adesão ao tratamento é fundamental e é neste ponto que o cuidado de enfermagem se mostra preponderante nesta fase. Devem ser consideradas as características biossociais das crianças e suas famílias pela possibilidade de influenciar a adesão ao tratamento. Mesmo as medicações sendo administradas por via oral não dispensam a atenção da equipe, assim intervenções devem ser realizadas com o objetivo de orientar sobre as propostas do tratamento, efeitos esperados e indesejáveis das medicações; adequar a tomada dos medicamentos com as atividades rotineiras da família e analisar o comportamento de adesão (MARQUES; PIERIN, 2008).

O tratamento agressivo apresenta muitas toxicidades que fazem os familiares buscarem a emergência do hospital. A emergência oncológica representa uma ampla variedade de condições que podem ocorrer durante o curso da doença, incluindo complicações causadas pelo câncer em si ou os efeitos colaterais da terapia, que podem ser de origens metabólicas, neurológicas, cardíacas ou doenças infecciosas. Muitas dessas emergências

provocam risco de vida iminente e podem ocorrer em pacientes com doença curável ou na presença de doença avançada, incurável. O reconhecimento precoce e o tratamento destas condições podem levar a acentuada melhoria de qualidade e tempo de vida (BEHL; HENDRICKSON; MOYNIHAN; 2010; MISKO; BOUSSO, 2007;). As crianças relatam histórias de crianças que necessitaram ir para a emergência:

O Nemo [personagem criado] estava em casa passando mal e se tratava. Aí a mãe dele pegou ele e trouxe ele para cá. Ela [a criança] dá entrada na emergência, depois ela tira o sangue, se estiver ruim vai para a enfermaria, se não estiver vai para casa. Se o exame der ruim significa que está com febre. Se tiver febre tem que vir para cá [hospital], porque não pode ficar em casa com febre. Agora se for uma mãe relaxada... [fica pensativa] [...] Se for uma mãe relaxada vai deixar a criança em casa (Rosa – 10 anos).

A criança considera que a mãe que descumpra as orientações médicas não cuida corretamente do filho doente. A criança se apropriou das informações que são dadas pela equipe de saúde da Instituição acerca da importância de procurar a emergência caso ocorra alguma intercorrência em domicílio. Infere-se que ela espera que as mães tenham atitudes frente ao câncer de suas crianças semelhantes às relatadas pelos sujeitos do estudo de Misko e Bousso (2007), tais como: senso de responsabilidade, proporcionando o melhor cuidado para o filho juntamente com a equipe de saúde; atentar para sinais que indiquem quando uma nova crise poderá ocorrer; conhecer os efeitos do tratamento, para identificar o que e como vigiar, reconhecendo todos os sintomas que possam ser manifestados; encontrar-se prontas para agir a qualquer momento, caso necessário e que sejam essenciais durante todo o processo de doença.

A criança reconhece que a internação é necessária para o tratamento e controle de complicações relacionadas à doença e quimioterapia, por isso opta por vir para o hospital, caso seja necessário. Ainda que esta vinda possa ter como consequência a hospitalização, ela se sente mais segura no hospital, sob os cuidados da equipe de saúde. Ao mesmo tempo em que as crianças e suas famílias são instrumentalizadas para identificar a necessidade de buscar ajuda no hospital, sentem-se impotentes em contornar essas situações no domicílio:

[...] *Eu prefiro vir para cá me tratar do que ficar em casa. Ficar lá em casa sem fazer nada, mesmo passando mal. Aí a médica pegou e teve que internar ele* [personagem] [...] (Rosa – 10 anos).

A criança tem uma percepção semelhante a das mães do estudo supracitado (MISKO; BOUSSO, 2007). Neste estudo identificou-se que para as mães o tratamento é visto como extremamente agressivo para os filhos, podendo impor complicações clínicas adicionais para a criança que as fazem procurar o serviço de pronto atendimento. Ao mesmo tempo, é visto como algo necessário e como meio de se conseguir a cura. O hospital é visto como um lugar não desejado, aceitável apenas quando não há outra possibilidade para a melhora do quadro (CICOGNA; NASCIMENTO; LIMA, 2010)

O que se destaca no discurso a seguir é o significado que aparece de saúde e doença. Durante as fases de exacerbação da doença ou surgimento das toxicidades do tratamento a criança se percebe como doente. Isso significa que ela não se sente sempre doente, mesmo sendo submetida à quimioterapia:

[...] *Quando ela está doente, vem de ambulância* (Branco – 8 anos).

Esses achados corroboram os resultados encontrados em um estudo (NÓBREGA et al., 2010) que para a criança em condição crônica, a doença ou o adoecer, está ligado à dor ou a algum sintoma que traga desconforto e incômodo. A pessoa em condição crônica passa a conviver com ela e passa a aceitá-la; significa aceitar o que está dado, o que é limitado e doloroso, mas nosso lado humano consiste em manter sempre aberto o futuro e admitir novas possibilidades. Diante disso, a condição crônica passa a fazer parte da vida da pessoa, seja por tempo prolongado ou por tempo indeterminado, (SOUZA; LIMA, 2007) sendo enfrentada com naturalidade, ou seja, em estado de saúde.

Há sempre uma incerteza, insegurança e medo quando o tratamento é concluído, pois a criança e família se afastam do hospital e ficam distante das pessoas e da equipe de saúde, que estiveram presentes durante o tratamento, e que, de certa forma, lhes transmitiam segurança. A fase de controle é realizada por consultas espaçadas para acompanhamento das condições clínicas da criança e à medida que o tempo passa é maior o intervalo entre as consultas:

[...] Depois passa por revisões para saber como está a doença (Azul – 11 anos)

A importância do cuidado de enfermagem não se encerra junto com o tratamento. Mesmo após o término, a criança e a família precisam da atenção da equipe. Algumas sequelas físicas ou psicológicas podem continuar e, portanto, merecendo tanta atenção quanto antes, para que haja uma reinserção social da criança e família, buscando superação das possíveis limitações decorrentes da doença pregressa. A constante ameaça de recaída e a possibilidade de recomeçar um novo tratamento são responsáveis pelo sentimento de insegurança presente nos familiares daquelas que sobreviveram ao câncer. A preocupação dos familiares se dá por várias dúvidas referentes ao futuro das crianças, tais como: como será o caminho de seus filhos; se vão superar os limites impostos pela própria vida e se terão dificuldades devido às sequelas (ORTIZ; LIMA, 2007); se poderão desenvolver um câncer como efeito colateral tardio do tratamento.

Algumas crianças conseguem se manter na escola durante o tratamento do câncer, o que é importante para o seu desenvolvimento. Esse fato é demonstrado no discurso a seguir, pois a criança sente-se satisfeita por saber ler e frequentar a escola diariamente. Ela fala com orgulho de sua capacidade de desenhar e, por isso, ser destaque na sala de aula:

Eu sei escrever porque eu estudo. [...] Eu vou para a escola todo dia. [...] Eu faço isso na escola, desenho. [...] A minha professora disse que eu desenho bem. Eu fiz um desenho bem bonito e a tia [professora] colocou no quadro, até hoje. [...] Eu faço o curso de alfabetização [fala com entusiasmo] (Roxo – 6 anos).

Uma das características marcantes da idade escolar é o desenvolvimento do senso de industriiosidade ou de produtividade ou estágio de realização, adquirido principalmente por meio da educação formal, e por isso as crianças valorizam a escola e se esforçam para não faltar à mesma, ainda que seja portador de uma doença crônica. A criança obtém grande satisfação a partir do comportamento independente, na manipulação de seu ambiente, desenvolve habilidades necessárias para se tornar membro útil e contribuinte de sua comunidade social (BORBA et al., 2009).

Esta não é a realidade de todas as crianças que fazem tratamento oncológico, muitas precisam abandonar a escola devido sua baixa frequência pelas hospitalizações e toxicidades quimioterápicas, mas voltar para a escola é um desejo da criança. O retorno para a escola após o término do tratamento é representado por obstáculos para acompanhar o curso e muitos conflitos marcam a vida escolar, sobretudo no relacionamento com os colegas, o que pode ser tão difícil e levar à desmotivação, desencorajamento, gerando a não adaptação, seguida pela reprovação da criança. Para exemplificar:

Eu não assistia aula, eu fiquei um ano sem estudar e fui reprovado um ano. Estou até atrasado. Era para eu estar na sétima série, mas eu estou na quinta série. [...] Foi muito difícil porque eu não conseguia me enturmar, fiquei muito tempo sem estudar, foi difícil me enturmar com os colegas. Mas, depois ficou tudo normal. [...] Eu já me enturmei bem com todo mundo, já conheço todo mundo... [...] Quando eu acabei [o tratamento], esperei um pouco e logo depois começou, entrei na escola (Azul – 11 anos).

Percebe-se que foi preciso tempo e esforço para a criança se reintegrar à escola. A impossibilidade de frequentar a escola prejudica o rendimento escolar (CICOGNA; NASCIMENTO; LIMA, 2010). Esta realidade pode resultar em sentimento de inferioridade, perpetuando na vida adulta, afetando sua autoestima, com reflexo no desempenho profissional e mesmo nas atividades cotidianas da pessoa (BORBA et al., 2009). Neste sentido, é importante que a equipe de enfermagem pense o cuidado da criança de uma forma integral, preocupando-se em atender às demandas de desenvolvimento e o retorno desta criança para seu meio social. Tendo em vista as dificuldades encontradas pelas crianças em frequentar a escola e conviver com os colegas, reveladas neste estudo, recomenda-se uma aproximação entre profissionais de saúde e de educação, buscando assegurar a manutenção da educação formal e do convívio social salutar.

A classe hospitalar é uma estratégia para se evitar a quebra da continuidade do processo de ensino-aprendizagem da criança em situação crônica. É um ambiente que possibilita atendimento educacional a crianças e jovens hospitalizados, que necessitam de educação especializada durante este período, ou mesmo na circunstância do atendimento em hospital-dia e em outras ocasiões, tendo caráter obrigatório desde 2002 por meio das

Diretrizes Nacionais para a Educação Especial, Resolução 2, de 11/9/2001, publicada no DOU n.º 177, seção 1E, de 14/09/2001, p. 39-40 (BRASIL, 2002, p. 51). De acordo com a legislação, a criança em situação que a impeça de frequentar a escola tem direito à educação não só no período de hospitalização, mas também sob a forma de atendimento pedagógico domiciliar. Na Instituição onde foi desenvolvido o estudo há a presença da classe escolar bem estabelecida, contudo atende apenas as crianças que se encontram hospitalizadas, ficando excluídas as que fazem tratamento ambulatorial.

Resgatou-se a trajetória percorrida pelas crianças, segundo seus próprios relatos, sobre sua rotina de tratamento oncológico do período do diagnóstico até após o término do tratamento, como sobreviventes do câncer. Revelou-se uma maturidade precoce, característica da condição crônica na infância, por meio da compreensão das crianças acerca das diferentes fases do tratamento e enfrentamento das dificuldades de convívio com colegas da escola após o retorno à vida livre da condição crônica.

A equipe de enfermagem deve se preocupar com a utilização de práticas humanizadas para atender às crianças em cada fase específica do tratamento, pois em cada momento do curso da doença as crianças são submetidas a procedimentos que têm repercussões diferentes. Cada nova fase a ser vivenciada pelas crianças e suas famílias requer uma adaptação não só em relação aos aspectos biológicos, pela utilização de medicações com toxicidades diferentes, mas considerando os aspectos psicológicos e sociais. A equipe de enfermagem deve buscar resolutividade junto às famílias, de forma a enfatizar a corresponsabilização, incluindo a criança nos processos decisórios para solução dos problemas e, com isso, caminhará para a humanização do cuidado à saúde.

Cuidar de crianças com câncer significa lidar com um ser humano e sua família em situação de grande fragilidade, exigindo da enfermeira, além de competência técnico científica para atuação e compreensão da fisiopatologia da doença e seu tratamento, competência nas relações interpessoais e na esfera espiritual, com sensibilidade para perceber as individualidades e particularidades de cada ser diante do que parece ser igual e sistematizado, o tratamento do câncer. É papel do enfermeiro avaliar o quanto a criança e sua família são afetados pelo impacto do diagnóstico, tratamento e medo da recaída da doença em vigência de tratamento ou após o término, identificando sua capacidade para enfrentamento das dificuldades.

A avaliação da qualidade de vida durante o tratamento e a qualidade de sobrevivência não se deve basear somente nas medidas biomédicas, mas também em critérios referentes à dimensão existencial (ORTIZ; LIMA, 2007). Algumas crianças conseguem sair da doença sem sequelas físicas, mas as sequelas psicológicas poderão acompanhá-las pelo resto de suas vidas. Autores como (ORTIZ; LIMA, 2007) apontam a necessidade de uma relação longitudinal da equipe com o sobrevivente, pois, assim, há uma maior probabilidade de se reconhecer os problemas dos mesmos, por uma equipe que está familiarizada, a qual busca o processo de cuidado contínuo à criança e sua família, de maneira integral.

4.2.2 O ambiente do Aquário Carioca

A inserção sistemática do lúdico no cotidiano da enfermagem pediátrica ainda não se faz de forma efetiva. Muitos são os estudos que discutem e comprovam a importância do lúdico para a criança doente (CARVALHO, BEGNIS, 2006; COLLET; OLIVEIRA; VIEIRA, 2010b; LIMA et al., 2009; MOTTA, ENUMO, 2002; MARTINS et al., 2001; MITRE, GOMES, 2004; MELO, 2003; SOUZA e MITRE, 2009). É comum hospitais pediátricos ou mesmo hospitais gerais que possuem unidades pediátricas não contarem com espaços físicos humanizados, com caracterizações infantis, abrindo mão da busca pela inclusão do lúdico no cotidiano do cuidar de crianças, a despeito da lei nº 11.104 de 21/03/2005 que dispõe sobre a obrigatoriedade da instalação de brinquedotecas em todas as unidades de saúde, públicas ou privadas, que ofereçam atendimento pediátrico em regime de internação (BRASIL, 2005).

Os avanços no cuidado à saúde da criança não eliminam a necessidade de hospitalização em alguns casos e, quando isto ocorre, ela pode ser exposta a riscos (LIMA et al., 2009). Independente de a criança estar em tratamento hospitalar ou ambulatorial, uma vez que ambos são desgastantes e dolorosos, o brincar contribui para que ela continue se desenvolvendo integralmente, apesar do adoecimento (MELO; VALLE, 2010). O brincar se caracteriza como um comportamento que possui um fim em si mesmo, que surge livre, sem noção de obrigatoriedade e exerce-se pelo simples prazer que a criança encontra ao colocá-lo em prática (KISHIMOTO, 1988 apud HANSEN et al., 2007). Se uma criança se sente

descontraída e feliz, sua permanência no hospital torna-se mais fácil, e do mesmo modo seu processo de desenvolvimento pode ser favorecido (LIMA et al., 2009).

Há estudo que aborda o brincar da criança com câncer em domicílio, fora da instituição de saúde (SILVA; CABRAL; CHRISTOFFEL, 2010); outro que mostra que as opções lúdicas são oferecidas em horários predeterminados durante a hospitalização da criança na instituição (PEDROSA et al., 2007) e também estudo que retrata a falta de espaço destinado ao brincar em áreas onde se realiza assistência de enfermagem à criança com câncer (MELO, 2003). Dessa forma, a criança identifica dentro do hospital um espaço onde ela relaciona ao tratamento, e pode percebê-lo como lugar de sofrimento, de dor, que causa medo, com aparência, muitas vezes, pouco convidativa e hospitaleira e outra área que ela relaciona ao brincar, à diversão, ao lúdico e, portanto, atraente. Com isso, há uma mudança brusca entre diferentes setores de um mesmo serviço de pediatria. Tal fato pode ser exemplificado com a criação de brinquedotecas, pois nestas a criança pode se divertir, fora do local onde rotineiramente são realizadas as ações técnicas de cuidado, enfermarias ou salas de quimioterapia. Vivenciando esta realidade, a criança terá que sair de um lugar agradável (brinquedoteca) para outro que está relacionado a experiências negativas (enfermaria). Ou, ainda, não podem brincar a qualquer hora que desejar, pois o horário para brincadeiras é predeterminado, não dando opção lúdica para a criança nos outros momentos, especialmente em momentos em que ela se sinta bem, disposta e com vontade de brincar.

Dois estudos, sendo um deles um relato de experiência (JESUS; BORGES, 2007) e o outro um estudo quantitativo (JESUS et al., 2010), consideram que o lugar para a infusão da quimioterapia deva ser também um ambiente lúdico. O estudo quantitativo verificou que na ótica dos acompanhantes, o ambiente colorido e cheio de brinquedos e a oferta de atividades lúdicas durante a administração de quimioterápicos têm influência positiva na qualidade do tratamento e no estado de bem-estar da criança (JESUS et al., 2010).

Intencionando-se trazer o lúdico ao ambiente do tratamento, onde são realizados procedimentos dolorosos e administração de medicações, condizentes com o tratamento clínico do câncer, a sala de quimioterapia do IPPMG (Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira) transformou-se em Aquário Carioca. Incorporou-se o lúdico ao ambiente físico da realização do cuidado técnico visando romper a quebra da continuidade do brincar

em local e momentos específicos, de forma que o lúdico passou a ser contínuo e oferecido durante toda permanência da criança no hospital para o tratamento ambulatorial.

As crianças descrevem o que as fazem lembrar o Aquário Carioca. Elas trazem lembranças de diferentes elementos que constituem a ecologia do ambiente: os profissionais, os objetos, o clima, a decoração...:

O ar condicionado friozinho, a enfermeira (Verde – 11 anos).

Um aquário (Branco – 8 anos).

A televisão. [...] O videogame. [...] É o controle [do videogame]. [...] A geladeira (Preto – 7 anos).

Peixinho no mar (Roxo – 6 anos).

A mesa em forma de siri (Rosa – 10 anos).

A sala de quimioterapia geralmente é um ambiente temido pelas crianças em tratamento antineoplásico. As idas e vindas ao centro de tratamento, ainda que sejam para terapêutica ambulatorial, expõem a criança à dor e ao sofrimento, provocam interrupções na escolarização e a afastam do convívio social e familiar, podendo interferir na sua capacidade e desejo de brincar (SILVA; CABRAL; CHRISTOFFEL, 2010). No Aquário Carioca parece ser diferente.

Ao analisar os relatos anteriores, não encontramos a presença de nenhum material médico-hospitalar, mesmo sendo uma presença constante na rotina das crianças que frequentam este lugar. Os dispositivos para punção venosa, agulhas, seringas, soros, entre outros, são essenciais para a administração das medicações, motivo que as faz frequentar este espaço. Pela descrição das crianças, a presença da enfermeira é o único elemento que as fazem lembrar que estão em um lugar onde recebem tratamento. Pode-se inferir que o lúdico, da decoração, dos brinquedos e das tecnologias de distração, está muito mais relacionado ao

Aquário Carioca que o próprio tratamento, assim o ambiente do cuidado é lembrado como algo que lhes proporciona lazer, apesar de todo o sofrimento vivenciado com a quimioterapia.

A sala de quimioterapia foi desenvolvida de forma que houvesse uma desconfiguração do ambiente hospitalar, para encantamento das crianças a partir daquilo que chama a atenção das mesmas, o que Collière (1989) denomina de descodificação do simbolismo do ambiente hospitalar, de forma a adaptar um espaço tecnicamente favorável à ação de cuidados conciliando a um lugar seguro que proporcione privacidade, sem prejudicar a realização das atividades, incluindo outros fatores importantes de serem verificados na organização do ambiente, que neste caso foi o lúdico, por ser destinado ao tratamento de crianças. Assim:

Foi uma surpresa. Eu pensava que era igual ao resto do hospital, uma sala normal. [...] Eu fiquei admirado com a sala. [...] Bem grande, bem feito. [...] Bem apropriado para fazer quimioterapia. É o ambiente certo para criança (Verde – 11 anos).

O Aquário Carioca apresenta característica de brinquedoteca com espaço projetado para a realização do cuidado técnico à criança com câncer em quimioterapia ambulatorial. A brinquedoteca é o lugar preparado para estimular a criança a brincar, possibilitando o acesso a uma grande variedade de brinquedos, dentro de um ambiente especialmente lúdico (MELO; VALLE, 2010) e o Aquário Carioca, além destas características, concomitantemente, atende às exigências legais para um serviço de terapia antineoplásica. Há autores (JESUS et al., 2010) que denominam o ambiente que reúne estas características de quimioteca.

Sob a perspectiva da própria criança, o Aquário é considerado o ambiente ideal para crianças que necessitam do tratamento de alguma doença, neste caso, o câncer. O ambiente atende às necessidades lúdicas das crianças, em especial das que estão em quimioterapia, garantindo o direito de brincar, possibilitando uma estratégia de busca do estado de equilíbrio alterado pela doença e seu tratamento, por meio das atividades lúdicas desenvolvidas e oferecidas pela equipe multidisciplinar. Esta realidade facilita a aceitação e a convivência com a condição crônica do câncer, visando manter um desenvolvimento mais próximo do adequado. É um espaço que, pela decoração de fundo do mar, é envolvente, motivando-as a explorarem os brinquedos, inventando brincadeiras, alimentando fantasias por meio do sentir, pensar, expressar, conhecer, e até construir seu mundo interior:

Eu achei legal. [...] Porque tinha televisão e videogame. [...] Tem uns peixinhos pendurados e é em forma de aquário, é azul misturado com azul claro (Laranja – 8 anos).

[...] Onde eu brinco tem muito brinquedo [sala de espera], na sala que eu faço quimioterapia tem umas coisas [Bandeja Brincante] para brincar de escrever (Roxo – 6 anos).

No que concerne especificamente à atenção às crianças doentes em situação de internação hospitalar ou cuidado ambulatorial, uma das inúmeras formas de humanizar a assistência é promover e propiciar a elas algo que toda criança gosta, faz e necessita fazer, que é brincar (JESUS et al., 2010). Portanto, o Aquário Carioca assume um importante papel no tratamento das crianças lá atendidas. Apresenta estrutura que permite um conjunto de iniciativas para prestação de cuidados em oncologia pediátrica buscando conciliar à promoção do acolhimento, respeito ético e cultural às crianças e seus familiares, bem como contribuir para a criação de espaços de trabalhos favoráveis ao bom exercício técnico e à satisfação dos profissionais e usuários. De acordo com as crianças, o Aquário Carioca é um espaço que traz satisfação:

Nemo [personagem criado pela criança] fazia quimioterapia em uma sala grande, bonita, geladiiiiiinha. Era legal (Rosa – 10 anos).

Bonita, elegante (Branco – 8 anos).

Eu gosto daqui [Aquário Carioca] (Preto – 7 anos).

O alcance da satisfação das crianças se dá à medida que ela é considerada em sua singularidade e tem a seu dispor recursos que sejam de seu domínio para expressar-se, vivenciar e elaborar a experiência do adoecimento e da hospitalização (MITRE; GOMES, 2004).

Melo e Valle (2010) consideram que a sala de recreação é o melhor local para desenvolver o brincar, porém, a partir do depoimento das crianças, infere-se que a sala de

quimioterapia também é propícia ao lúdico. Elas fazem comparação com outros ambientes do hospital que não apresentam as mesmas características e as lembranças trazidas à tona relacionam-se ao que traz prazer, o lúdico, e não ao que lhes causa dor e sofrimentos, os procedimentos técnicos, como relatado acima. Quando comparado à enfermaria, mencionam que:

Aqui [Aquário Carioca] é melhor que a enfermaria (Verde – 11 anos).

Na enfermaria do hospital há uma sala de recreação com ambiente acolhedor, colorido, com brinquedos, jogos, livros, mas esta não faz parte do ambiente onde ficam os leitos das crianças, tem horário para funcionamento e algumas crianças podem ser impedidas de frequentá-la devido às suas condições clínicas e exigências de algumas tecnologias, como bomba infusora, monitorização, entre outras.

O grupo de crianças que faz tratamento na Instituição em estudo é, em geral, originado de famílias com condições sociais desfavoráveis, o que dificulta o acesso delas a brinquedos com tecnologias mais avançadas, como o *videogame*:

[...] Quando eu vim pela primeira vez eu não tinha videogame, só televisão. Eu ganhei depois que eu conheci aqui (Laranja – 8 anos).

A oportunidade que elas têm de acesso a este tipo de brinquedo no Aquário Carioca também faz com que o ambiente seja mais atrativo, já que oferece outras tecnologias lúdicas diferente das opções que as mesmas têm em casa.

Há uma sala no Aquário que é específica para emergências e realização de procedimentos invasivos (punção lombar e mielograma) com limitada circulação de pessoas e com mais facilidade de higienização, portanto, com menos objetos, apenas os essenciais à realização dos procedimentos previamente estabelecidos. Este espaço não é agradável às crianças e isso fica explícito na colocação a seguir:

Eu não gosto da sala de punção [punção lombar] (Roxo – 6 anos).

A punção lombar é um dos procedimentos que usualmente promove mais dor e desconforto associados ao tratamento do câncer. Estudo mostrou que ouvir música durante o procedimento reduz a dor e a ansiedade em crianças com câncer que se submetem à punção lombar. A música reduziu os níveis da dor, a frequência respiratória e o nível de ansiedade, com isso as crianças que faziam parte do grupo experimental se mantinham mais calmas e relaxadas durante e após a punção lombar (NGUYEN et al., 2010). Na referida sala há caixas de som disponíveis para que as crianças possam ouvir música durante o procedimento, mas este recurso, que é considerado um tratamento não farmacológico, de baixo custo e seguro, está sendo subutilizado para humanizar esse ambiente.

O ambiente humanizado não implica apenas em beleza e atração aos olhos dos que o veem, mas ações de humanização devem estar presentes em todos os encontros de cuidado, nos atos e relações que se fazem presentes no cotidiano do cuidar em oncologia pediátrica. Não se pode ignorar que para produzir um impacto real, por meio da promoção do brincar no espaço do cuidado, essa ação tem que ser estruturada e desenvolvida por todos os profissionais das instituições, do gestor ao auxiliar de enfermagem (MITRE; GOMES, 2004).

É necessário que se construa um modelo de atendimento que aproveite os recursos disponíveis no ambiente físico, associando-os aos recursos humanos, para que cada vez mais sejam adequados à singularidade de cada criança e sua família, bem como à complexidade do tratamento do câncer, envolvendo, sobretudo, toda a ecologia hospitalar.

A mudança no ambiente da sala de quimioterapia trouxe uma ampliação das opções de distração para a criança, possibilidade de escolha de diferentes tipos de brinquedos, compartilhar momentos lúdicos com outras crianças, acompanhantes e os membros da equipe de saúde, tornando o ambiente propício ao mundo mágico e da fantasia.

Na oncologia pediátrica deve se ter em mente resgatar o brincar espontâneo como elemento essencial para o desenvolvimento integral da criança, de sua criatividade, aprendizagem e socialização. O Aquário Carioca pode contribuir para que a criança dê vazão aos sentimentos mobilizados pelo tratamento oncológico, ao mesmo tempo em que amplia o seu olhar em direção ao outro, já que se trata de um espaço de troca, onde é preciso partilhar os brinquedos e cooperar com a equipe para o tratamento, ações estas que proporcionam crescimento, amadurecimento, ganhos, perdas e que colaboram na evolução de seu desenvolvimento.

Nessa perspectiva, as superações serão cotidianamente construídas em direção a um cuidado ampliado e mais rico que se constitui em mudança qualitativa e que foge do empobrecimento de ações puramente técnicas, fragmentadas, prescritivas e pontuais que obstaculizam a escuta sensível e atenta, inviabilizando o acolhimento e a produção do cuidado integral e humanizado.

4.2.3 O cuidado no Aquário Carioca

O serviço público de saúde ainda precisa passar por uma transformação para adequação aos princípios do SUS de universalidade, equidade e integralidade, pois as instituições se mostram incapazes de atendê-los satisfatoriamente, mesmo já estando regulamentados desde a década de 1990. Esses princípios são fundamentais para a saúde pública do Brasil e, quando postos em prática, garantem a qualidade e eficiência, primordiais para a humanização do cuidado, respeitando o ser que busca os serviços de saúde, bem como uma gestão participativa do cuidado, em que o usuário seja ouvido para a tomada de decisões que venham interferir no atendimento às suas necessidades.

A humanização do cuidado em saúde não se dá na ausência de acolhimento, esta é uma necessidade de todos que são usuários dos serviços de saúde, sobretudo das crianças com câncer e suas famílias. É importante o desenvolvimento de um cuidado em que os aspectos relacionais sejam valorizados, compreendendo o outro por meio da fusão de horizontes. Isto implica em privilegiar valores que precisam ser vivenciados no cotidiano organizacional dos serviços de saúde de forma que assegurem a proteção e promoção da dignidade das pessoas, cuidando e dispensando atenção à saúde e ao sofrimento delas, já que o acolhimento prioriza o ser humano (SOUSA et al., 2009).

Buscou-se ouvir as crianças acerca do que percebem como essencial ao funcionamento da sala de quimioterapia no Aquário Carioca para refletir sobre modificações necessárias no sistema em funcionamento visando atender à satisfação das mesmas, bem como futuras decisões de implantação de novos Aquários Cariocas em outros serviços de saúde que atendam crianças com câncer, já que o objetivo do Instituto Desiderata é o de viabilizar a implantação destas unidades de tratamento ambulatorial em todos os hospitais públicos com

serviço de oncologia pediátrica do Rio de Janeiro. Promover a discussão de necessidades das crianças em quimioterapia ambulatorial tendo em vista sua singularidade torna-se essencial para que haja possibilidade de ressignificação do trabalho da enfermagem e de outros profissionais junto a essas crianças e suas famílias, acreditando no potencial de recriação e apropriação de instrumentos de ação capazes de mudar a realidade, na qual se pressupõe a constituição de laços de solidariedade e compromisso de respeito com sujeitos de direitos e autonomia.

4.2.3.1 Elementos importantes para a rotina da criança no Aquário Carioca

Ao perguntar às crianças o que elas consideram importante ter na sala de quimioterapia para que o ambiente seja adequado à realização do tratamento, surgem no discurso vários aspectos. Para as crianças é importante que se tenha proteção não só ao seu aspecto biológico, mas também ao social e psicológico. Os profissionais, medicamentos e aparelhos médico-hospitalares são indispensáveis para o tratamento da doença e este fato é reconhecido pelas crianças à medida que elas consideram importante ter neste lugar. Foram identificados aspectos com influência sobre o estado social e psicológico, que podem ser representados pelas figuras lúdicas e a possibilidade do brincar. Reconhecem a importância do ambiente físico configurado de forma a proporcionar conforto e bem-estar para a criança, representado pelas poltronas e ar condicionado para o conforto térmico, considerando que o Rio de Janeiro em determinados períodos do ano apresenta temperaturas muito elevadas:

Os médicos, os remédios e as enfermeiras (Verde – 11 anos).

[...] Aparelhos, soros para colocar os remédios. [...] O remédio, a bomba [infusora]
(Branco – 8 anos).

[...] Muitas outras coisas. Um montão de coisas. Poltronas, são fofinhas para não machucar o bumbum, ar condicionado, peixinhos (Rosa – 10 anos).

Os remédios. [...] Bonecos. Só tem bonecas. [...] Tem que ser colorido, verde, azul... [...] Brinquedos, cadeiras fofinhas, com almofadas, o negócio de pendurar o soro com uma estrela (Laranja – 8 anos).

TV, videogame, cores, remédios, salas (Azul – 11 anos).

Entre os brinquedos, destaca-se a preferência das crianças pelo *videogame*. A revelação disso é importante para o planejamento dos próximos Aquários Cariocas, pois infere-se que os jogos eletrônicos são os que mais agradam as crianças.

Não pode esquecer do videogame (Laranja – 8 anos).

Videogame, desenho, Playstation, televisão (Preto – 7 anos).

No que tange ao cuidado propriamente dito, para as crianças a equipe de enfermagem faz sua prática com qualidade. Talvez eles não alcancem a dimensão que o cuidado de enfermagem pode atingir e estão acostumados a serem tratadas da forma como o cuidado vem sendo produzido.

Elas [equipe de enfermagem] são muito boas no que fazem. [...] Eu acho que do jeito que está é bom (Verde – 11 anos).

Para mim nada precisa ser melhorado (Azul – 11 anos).

Há crianças que consideram importante a administração das medicações prescritas, mas enfatizam o remédio para prevenção de náuseas e vômitos, já que este é um dos sintomas que trazem muito desconforto:

Dar o remédio de enjoo. [...] Elas [enfermagem] devem ser loiras [todas da equipe de enfermagem estavam loiras no momento da entrevista]. [...] Para ser igual as que estão aqui hoje (Laranja – 8 anos).

Deve ser considerado que aspectos relacionais e de orientação para o manejo dos efeitos colaterais da quimioterapia são muito significativos, pois, num momento tão delicado da vida, esses atributos são imperativos para proporcionar-lhes bem-estar (GUTIÉRREZ et al., 2007).

Um fato interessante revelado no discurso da criança é que as enfermeiras devem ser loiras, coincidindo com a cor do cabelo de toda a equipe de enfermagem que estava presente no dia da entrevista. Infere-se que a criança considera importante que a equipe de enfermagem do Aquário Carioca tenha o mesmo perfil da que estava no momento, e a forma que ela encontrou para explicitar isso foi representado pela única característica física semelhante entre elas, a cor do cabelo.

O cateter venoso central é um dispositivo que deve ser utilizado para as crianças em quimioterapia endovenosa, pois, segundo uma delas, o cateter minimizaria a dor sentida para a punção venosa e, com isso, reduz o sofrimento:

Ele ia preferir que ele tivesse um cateter, que ele com o cateter não ia sentir dor. Ela [enfermeira] não ia furar ele (Rosa – 10 anos).

O cateter venoso central é uma alternativa mais segura e eficaz, se comparado com o acesso venoso periférico, para administração de quimioterápicos endovenosos, no entanto, o cateter é um dispositivo que não é próprio da criança e, por isso, exige uma adaptação dela e de sua família a esta tecnologia. Como pode ser percebido no discurso anterior, é algo que quando conhecido pela criança, passa a ser desejado, pois vem contribuir com a redução do estresse e melhoria na qualidade de vida da criança em tratamento endovenoso para o câncer, por isso humaniza a assistência.

Elas abordam a rotina da administração de medicações e descrevem cuidados específicos durante a infusão da quimioterapia, como evitar a entrada de ar no circuito e a “lavagem” do acesso venoso, ambos importantes para evitar iatrogenias relacionadas com a infusão venosa:

Elas [enfermagem] ficam olhando, quando acabar [a medicação], elas colocam um soro para lavar a veia (Branco – 8 anos).

A criança com doença crônica, neste caso o câncer, aprende sobre cuidados técnicos e tem conhecimento para, inclusive, avaliar os cuidados que recebe. Esse conhecimento lhe dá competência para dialogar com a equipe, elas sabem o “que”, “como” e “quando” deve ser feito em cada encontro de cuidado, de acordo com sua necessidade singular. Nesse sentido, cotidianamente podem surgir diferentes modos de produzir o cuidado que é compartilhado e negociado com a criança, em uma relação dialógica e simétrica em que a escuta sensível dá espaço para a coparticipação e corresponsabilização. A escuta e o diálogo, na perspectiva da fusão de horizontes (AYRES, 2007), são ferramentas indispensáveis na atenção à criança com câncer, pois permitem a criação de vínculos em direção a um cuidado ampliado e mais rico.

As crianças enfatizam a importância da enfermeira na sala de quimioterapia, pois mesmo com outros profissionais que atuam diretamente no espaço, como os recreadores, elas não foram consideradas indispensáveis. Esse fato deve ser valorizado de forma que a enfermagem assuma cada vez mais o compromisso com seu papel para realização do cuidado a essas crianças e suas famílias que se encontram fragilizadas diante da condição crônica. A equipe de enfermagem é quem realmente permanece por mais tempo próxima das crianças durante sua permanência no ambulatório de quimioterapia e esses momentos devem ser aproveitados para por em prática a humanização do cuidado. A esse respeito uma das crianças menciona:

Enfermeira. Porque médico nem sempre está aqui (Branco – 8 anos).

Vale ressaltar, com base nos depoimentos, que não basta que as enfermeiras estejam presentes, elas têm que dispensar atenção singular e permanecerem próximas à criança. A equipe de enfermagem não deve ser competente apenas em administrar as medicações conforme a prescrição médica, mas também para conhecer o outro, compreendê-lo e atingir o estabelecimento de metas conjuntas que possam propiciar o bem-estar recíproco, criando um vínculo apoiador para as crianças e sua família. O cuidado ampliado implica que a relação com a criança e sua família seja simétrica, ambos constituindo-se sujeitos do conhecimento e em interação. Assim, esse binômio não estará mais frente à enfermagem, mas mergulhará no processo de produção do cuidado com todas as ferramentas que traz sobre si e que são importantes para desencadear a ação:

Atenção. Atenção, enfermeiras do lado (Rosa – 10 anos).

O vínculo se forma por meio de ligações afetivas e também de proximidade. Ocorre quando estão presentes as manifestações de afeto, ou seja, sentimento de amor, vontade de estar junto, tocar carinhosamente e demonstrar admiração, respeito (DI PRIMIO et al., 2010). A criança deixa claro que é essa criação de vínculo que ela deseja da equipe de enfermagem. Em relação à equipe médica, elas esperam o conhecimento técnico-científico para que façam o tratamento de qualidade. O fato de a equipe médica não permanecer ao lado da criança durante a infusão da medicação faz com que elas os percebam como mais distantes e até apresentam uma visão biomédica da atenção em saúde, na qual o biológico se sobressai em detrimento a outras necessidades humanas. A relação médico-família-criança tem sido mais superficial, os contatos centrados no tratamento e o acompanhamento menos intenso do que o dispensado pela enfermagem:

Médicos bons para saber tratar (Azul – 11 anos).

A assistência de saúde à criança precisa ser oferecida de uma forma que dê importância significativa à inclusão de terapias complementares aos processos diagnósticos e terapêuticos convencionais, no intuito de privilegiar, também, as necessidades afetivas, emocionais, sociais e culturais da criança, na busca do cuidado atraumático, definido como a provisão de cuidados terapêuticos com intervenções que eliminem ou minimizem o desconforto psicológico e físico experimentado pelas crianças e seus familiares (WHALEY, WONG, 1999). Dessa forma, a equipe médica precisa estar atenta às necessidades não só biológicas, mas também às necessidades psicológicas e sociais, aproveitando o momento de consulta para aproximar-se da realidade da criança e sua família e, quando possível, incluindo terapias complementares que auxiliem no cuidado e tratamento do câncer infantil em todas as suas fases.

O acolhimento deve ser de responsabilidade de toda a equipe de saúde, pois essa é uma forma que possibilita atender às demandas e necessidades dos sujeitos reais no trabalho em saúde. Atitudes acolhedoras são essenciais para compreender as necessidades de saúde em condição de doença, pois expressam, além de uma condição biológica, outras necessidades

psicossociais que se manifestam nos receios, temores e desejos (QUEIROZ; RIBEIRO; PENNAFORT, 2010). Portanto, a relação equipe-criança-família não é uma relação qualquer, mas uma interação mediada pela ação entre esses sujeitos, tendo a criança e sua família como centro organizador do cuidado e promovendo a criação de vínculos e responsabilizações.

Quando um vínculo precisa ser quebrado a criança sofre, pois passará por um novo processo de enfrentamento por esse rompimento e pela necessidade de criação de novos vínculos junto a outro profissional em busca de criação de novos laços que lhe transmitam segurança.

É, teve uma enfermeira que trabalhava aqui e foi embora. Eu acho que foi para a Paraíba. Mas ela não ficou mais para cuidar de mim [parecia magoado]. [...] Quando chegou ao final, aquela enfermeira que foi embora não tirou o meu cateter, foi outra [parecia bravo]. A que tirou não foi a que colocou [parecia magoado] (Azul – 11 anos).

Esse fato se mostra importante, pois a rotatividade de pessoal em um setor que atende a crianças em condição crônica pode prejudicar a criação de vínculos, pondo em dúvida a sensação de segurança da criança. Entende-se que o vínculo confere segurança aos usuários, permitindo que os trabalhadores do serviço os conheçam para melhor estabelecer as prioridades na atenção à sua saúde (QUEIROZ; RIBEIRO; PENNAFORT, 2010).

As crianças não criam vínculos apenas com a equipe de saúde, mas também com outras crianças que frequentam o Aquário Carioca. Elas enfrentam situações semelhantes, o tratamento do câncer, em busca da cura, os problemas sociais e psicológicos gerados pela condição crônica, portanto, se identificam e se aproximam, pois passam muito tempo juntas, seja durante a hospitalização ou no tratamento ambulatorial e compartilham as mesmas brincadeiras e diversões durante um momento que para alguns é de muito sofrimento:

[...] Tinha amigos. O Nemo [personagem] era menino, então poderia ser menino ou menina [o amigo], qual que ele preferisse. Menino não tem mais, porque meu colega morreu. Então deixa eu ver, Lorrany [personagem]. Ele tem uma amiginha especial que é a Lorrany. E tinha um amiginho que morreu [conheceu esse amigo no Aquário Carioca]. [...] Ele ficou triste... [os olhos da criança encheram de lágrimas] (Rosa – 10 anos).

A convivência com outras crianças que enfrentam a mesma situação pode mostrar os dois caminhos que a doença pode seguir: o alcance da cura ou a morte. Isso faz com que as crianças, mesmo as muito novas, passem a conviver de perto com a perda de um amigo, vivenciem o luto. Muitas vezes, ela passa a sofrer não só pelo outro, mas por si mesmo, como há uma similaridade nos casos, podem fantasiar que tudo pode acontecer com ela, despertando o medo (CESARINO et al., 2005). A equipe de enfermagem deve estar atenta para essa necessidade de cuidado em relação à criança, mas também aos familiares, que sofrem junto com os outros que perderam seu filho, de forma que a manutenção da esperança seja a chama para continuar na difícil luta contra o câncer.

O risco de adquirir uma infecção é uma das maiores preocupações da criança. Devido à baixa imunidade conferida pela doença e pela quimioterapia, o risco de colonização¹ é elevado. O conhecimento que as crianças têm acerca do que envolve o tratamento do câncer e os cuidados necessários, tanto no domicílio quanto no ambulatório e hospital, lhes permite inferir sobre soluções para o problema da colonização:

Eu ficava na enfermaria da hemato [internado no hospital], lá não tem colonizado. Uma coisa que eu acho que tem que melhorar é lá [na enfermaria]. Eu acho que devia ter mais enfermarias para não colonizado porque quando não tem vaga, onde vai colocar outra criança?. Tem que internar em outra enfermaria e se tiver algum colonizado agente vai colonizar também. Uma enfermaria a mais poderia dar mais vagas (Verde – 11 anos).

O conteúdo abordado pela criança evidencia que ela tem conhecimento sobre o que verbaliza. Mais do que trazer queixas, ela está buscando espaço para indagar, opinar, criticar, refutar, opor-se por meio do uso competente do diálogo interativo. Portanto, cada palavra, cada gesto, cada expressão tem sentido e significado ao seu cuidado singular. Essa perspectiva não se restringe a determinações prescritivas estritamente tecnoassistenciais, centradas em procedimentos, mas é com base no cuidado ampliado e rico, cuja centralidade está na criança e na família que buscam atendimento e que vêm com elementos necessários

¹ Colonização: ocorre quando uma pessoa possui cultura positiva para bactéria multirresistente, mas não possui sinais ou sintomas de infecção causada pelo microrganismo. A pessoa colonizada pode transferir a bactéria multirresistente para outras pessoas, atuando como portador transitório (BRASIL, 2002).

para a construção de um projeto terapêutico comprometido com a busca da felicidade (AYRES, 2007), no que se refere à saúde, no qual a criança e a família se colocam, têm voz e, ao mesmo tempo, acumulam informações. Nesse processo, não teremos mera qualidade do cuidado, mas as ações serão desencadeadas em sucessões de encontros e acordos integrados e conjuntamente construídos entre os sujeitos envolvidos e que compartilham seus saberes e práticas.

Um estudo (FONSECA; GUTIÉRREZ; ADAMI, 2006) identificou elementos que influenciaram a avaliação positiva da qualidade do serviço de quimioterapia ambulatorial para adultos, a saber: capacidade técnica do profissional, que depende do seu conhecimento e julgamento utilizados nas decisões estratégicas apropriadas para prestar os cuidados ao paciente e da sua competência para a implementação desse processo; o adequado relacionamento interpessoal, que é vital, por englobar a afabilidade e interesse dos prestadores da assistência para com os pacientes e o incentivo para que estes decidam participar ativamente no tratamento e cuidados propostos.

Ao produzir o cuidado pautado pela relação dialógica, pelo respeito, vínculo, responsabilização e cidadania, a enfermagem cria espaços necessários ao envolvimento da criança e sua família no cuidado e na construção do projeto terapêutico.

4.2.3.2 A presença da família no Aquário Carioca

Em oncologia pediátrica a atenção voltada à família é crucial, dado que para a criança esta representa o seu primeiro recurso de enfrentamento da situação e para a equipe de saúde pode ainda representar uma unidade de colaboração, o que reverterá em eficácia e eficiência do cuidar. O estabelecimento de um diálogo constante que vise esclarecer dúvidas, o compartilhamento de experiências e a participação conjunta no cuidar permitem que os familiares se apropriem de ferramentas essenciais para o cuidado da criança com câncer em seu seio familiar (AZEREDO et al., 2004).

O envolvimento dos pais e parentes próximos à criança é benéfica, pois ela os inclui como possíveis presenças no tratamento ambulatorial:

Poderia ser com a mãe, com o pai, com a tia, com o avô, com a avó (Rosa – 10 anos).

Os pais. [...] Ao lado dela [ficavam sentados]. Na cadeira ao lado (Branco – 8 anos).

Minha mãe fica lá fora [recepção]. [...] Não tenho medo (Preto – 7 anos).

A certeza de que a mãe está próxima, mesmo que não seja ao lado, mas que é facilmente alcançável faz com que a criança se sinta segura, fato este que possibilita a autonomia e independência para ambos. Autores como Bortolote e Brêtas (2008) revelam que a família pode ser considerada um dos principais precursores da amenização dos efeitos negativos acarretados pela dor, medo e insegurança advindos da experiência da criança no hospital.

Para receber as famílias no Aquário Carioca toda a equipe de saúde precisa estar preparada para atender às necessidades singulares, acolhendo-as com seus problemas, o que pode ser exemplificado no depoimento a seguir:

Eu tenho um irmão mais novo. Ele já veio aqui no aquário. Ele fica brincando lá na frente [recepção]. O meu pai traz a gente quando a babá falta ou quando ela chega tarde, porque não tem com quem deixar meu irmão (Verde – 11 anos).

Em alguns casos, quando há separação conjugal entre os pais, a família pode ter mais um desafio e precisa buscar soluções para se adaptar às imposições da condição crônica que, neste caso, é a necessidade de ir ao hospital para receber o tratamento.

A relação dos pais da criança com câncer geralmente sofre alguns abalos. Toda a tensão provocada pela situação do filho faz com que o casal esqueça sua vida conjugal e desloque toda a sua atenção e energia para os cuidados do filho doente, o que pode resultar em problemas no relacionamento do casal (CARDOSO, 2007).

A estratégia utilizada pelo pai, de acordo com o relato da criança (Verde – 11 anos), foi levar os dois filhos para o hospital, de forma que o portador de câncer não deixasse de receber a medicação. Em sua prática clínica a equipe de enfermagem deve estar atenta à necessidade de dar apoio social e acolhimento aos irmãos saudáveis de crianças portadoras de

câncer (PEDRO et al., 2008). Evidencia-se que a doença grave na criança pode fragilizar os vínculos familiares anteriormente estabelecidos, porque ela gera uma série de sentimentos e situações que podem desestabilizar uma família (DI PRIMO et al., 2010). Os outros filhos sofrem com isso, não só por verem seu irmão doente, mas também porque veem as atenções dos pais com eles diminuídas, facilmente têm consciência de que há desestabilização na família, bem como de certo isolamento social (AZEREDO et al., 2004), tais fatos podem interferir diretamente no desenvolvimento da criança saudável. Eles podem apresentar alterações negativas em seu estado psicológico e social, mas, por outro lado, pode estimular uma prematuridade com o desenvolvimento de estratégias pessoais para enfrentamento da crise familiar.

Percebeu-se neste estudo que é possível haver uma espécie de acordo entre os pais para que, mesmo separados, possam acompanhar de perto o filho nesta fase de sua vida, estando próximos e se fazendo presentes:

Eu vinha com o meu pai, depois minha mãe chegava para ficar comigo também. Só ficava minha mãe [dentro da sala]. Quando a minha mãe não podia vir, o meu pai ficava comigo (Azul – 11 anos).

No caso anterior, identifica-se união entre os pais da criança de forma que conflitos anteriores deixam de prevalecer diante da condição crônica do filho, exigindo maior interação e comunicação em busca de oferecer carinho, atenção e fortalecimento ao filho durante as infusões de quimioterapia. A criança com doença oncológica pode desencadear disfuncionalidades previamente existentes (aparentemente sanadas) ou até então inexistentes no âmbito familiar, mas, sobretudo, pode ser um fator de coesão na família (AZEREDO et al., 2004). Há modificações na dinâmica e nas relações, que podem estimular a união das pessoas da família, fazendo com que elas se mobilizassem para acolher a criança (DI PRIMIO, 2010).

O familiar forma um vínculo com a criança e encoraja o desenvolvimento da confiança mútua, de uma orientação positiva, de um equilíbrio evolutivo, de poder responsivo à ação em favor da criança em desenvolvimento (DI PRIMIO et al., 2010), que a beneficia no seu processo de enfrentamento. Nesse sentido, torna-se imprescindível a ampliação do foco assistencial restrito à criança com câncer, expandindo a atenção da equipe de enfermagem à

família (GOMES; ERDMANN; BUSANELLO, 2010). Um projeto terapêutico centrado na criança e sua família estará comprometido com as mudanças necessárias nos modos de organização do processo de trabalho em saúde na atenção à criança com câncer que se restringem a cuidar da doença, sobretudo no resgate da dimensão cuidadora ampliada dos sujeitos envolvidos.

Ao analisar os relatos, evidencia-se que surge no contexto da ecologia hospitalar, o que se considera como principal, o vínculo apoiador às crianças, que se constituíram através da equipe de enfermagem, os integrantes das famílias e amigos criados dentro do Aquário Carioca que acompanharam o percurso da doença, do tratamento e a fase após o término do tratamento. A oportunidade de poder interagir, falar e, desta forma, até simbolizar todas as angústias sofridas, proporciona o estreitamento dos vínculos e, com isso, um melhor enfrentamento da situação, resultando em uma atitude mais cooperativa em relação ao tratamento (CARDOSO, 2007).

O depoimento a seguir mostra que o Aquário Carioca atingiu o objetivo de humanização da assistência hospitalar, e o mais importante é que essa percepção se deu não pelo olhar dos profissionais, das Instituições e pessoas envolvidas com o projeto, ou os acompanhantes das crianças, mas foi revelado pelo olhar da criança em sua mais plena singularidade e modo de ver a vida:

Eu me sinto como se eu estivesse em casa praticamente (Verde – 11 anos).

A ecologia hospitalar é tão positiva no Aquário Carioca que a criança se sente tão à vontade, tão acolhida, próxima de pessoas que a fazem se sentir bem, em um lugar pensado e criado visando às necessidades e singularidades do ser criança, onde as relações interpessoais se fazem presentes de forma saudável, que trazem bem estar e conforto permitindo que elas se sintam como se estivessem em seu lar.

O enfermeiro desempenha um papel importante, quando é um vínculo apoiador para as crianças e os integrantes da família. As ações que compõem este papel de fornecer apoio são parte do cuidado integral desenvolvido pelos enfermeiros (DI PRIMIO et al., 2010). A equipe de enfermagem deve estimular, por meio do diálogo, a criação de vínculos apoiadores no contexto intra e extrafamiliar. O envolvimento na participação do cuidado nem sempre

acontece na mesma dimensão para todos os membros da família e para que o cuidador principal não seja sobrecarregado com privações, estresses, desgastes, tensão e fadiga, devido a sua dedicação no cuidado à criança com câncer, o que pode interferir diretamente na sua qualidade de vida e condição de saúde, é importante o fortalecimento do apoio social.

É preciso olhar para as necessidades não ditas, perceber o imperceptível, compreender o que se oculta atrás das palavras, entender os processos do diagnóstico aos cursos que a doença pode seguir, a cura ou a morte, sendo capaz de auxiliar os familiares envolvidos com o cuidado à criança neste momento de fragilidade e insegurança. O conhecimento insuficiente destes aspectos poderá levar o profissional a um distanciamento da criança e sua família como uma forma de proteção, por não saber enfrentar tal situação, promovendo falha na prestação do cuidado singular/integral tão almejado pela Enfermagem (SOUSA et al., 2009).

Sob esta ótica, é imprescindível para o cuidado integral a utilização de meios para identificar o impacto produzido pela doença, o tratamento, o medo da recorrência, a cura, para a criança e a família, bem como reconhecer as estratégias desenvolvidas para enfrentar situações estressantes, apreendendo as soluções que podem ser adaptadas à realidade de outras famílias. Fica evidente que cuidar de crianças com câncer nas diferentes fases do processo de doença e cura demanda a atuação de uma equipe que saiba unir à competência técnica a sensibilidade para lidar com pessoas, auxiliando no processo de superação das dificuldades da condição crônica. A principal ferramenta para alcançar esses fundamentos é a relação dialógica presente no encontro cuidador.

4.2.3.3. Os sintomas desconfortáveis relacionados à quimioterapia

O câncer infantil deixou de ser uma doença aguda e incurável e passou a ser crônica, com possibilidade de cura, devido à melhoria da qualidade terapêutica. Entre as modalidades de tratamento, encontra-se a quimioterapia, extremamente importante na luta contra o câncer, especialmente para pacientes pediátricos, no entanto, sua administração pode causar uma série de efeitos secundários negativos. A quimioterapia que vem sendo utilizada rotineiramente nos esquemas já consolidados para o tratamento do câncer tem ação inespecífica e atua de forma

sistêmica em células de rápida proliferação, sem atuar seletivamente nas células neoplásicas. Tal fato leva às toxicidades nos diferentes sistemas do organismo, de acordo com o tipo de medicação, dose, concentração, combinação com outras medicações, tratamentos anteriores, tempo de exposição e condições clínicas da criança (LUISI et al., 2006).

As crianças em tratamento oncológico convivem frequentemente com os sintomas decorrentes da própria doença, e também com os efeitos colaterais do tratamento (RIBEIRO et al., 2009). Um *survey* com 509 enfermeiras americanas, membros da Associação de Enfermeiras em Onco-Hematologia Pediátrica, verificou que os sintomas mais frequentes relacionados à quimioterapia nas crianças, de acordo com a experiência das profissionais, são respectivamente: dor, náuseas e vômitos, alopecia, preocupação, fadiga, mucosite e alteração do sono (RHEINGANS, 2008a). Tal resultado vai de encontro com dados da literatura, os quais indicam que a ordem de frequência dos sintomas em oncologia pediátrica é, respectivamente: fadiga, náuseas, perda do apetite, febre, mucosite, dor e alopecia (WILLIAMS et al., 2006).

A frequência dos sintomas pode variar de acordo com as características individuais de cada criança, portanto, o tratamento de suporte é necessário e deve ocorrer por meio do uso de medidas farmacológicas e não farmacológicas com uma abordagem integral para a resolução dos mesmos (RHEINGANS, 2008a). Um dos objetivos do enfermeiro oncologista é minimizar os efeitos colaterais do tratamento antineoplásico. A angústia dos pacientes relacionada aos efeitos colaterais da medicação é um fator primordial para que o ambiente de trabalho em oncologia pediátrica seja altamente estressante para as enfermeiras (RHEINGANS, 2008b). Um sintoma pode estar presente, mas pode não ser um fator estressante para a criança (RHEINGANS, 2008a), assim, sob esta perspectiva, a priorização dos cuidados a serem desenvolvidos deve considerar o que mais promove desconforto do ponto de vista da criança em quimioterapia, tornando-se fundamental conhecer sua percepção acerca dos sintomas que mais a incomodam.

Náuseas e vômitos são os sinais e sintomas mais incidentes entre as toxicidades gastrointestinais decorrentes da quimioterapia antineoplásica e talvez os mais desagradáveis. As náuseas estão entre os sintomas desconfortantes relatados pelas crianças participantes do estudo:

A criança fica enjoada (Laranja – 8 anos).

Podem se iniciar antecipadamente, náuseas antecipatórias, e podem durar até alguns dias após a quimioterapia, sendo algumas vezes difícil de controlar. Podem afetar a condição nutricional, o equilíbrio hidroeletrolítico e a qualidade de vida do paciente, aumentando os níveis de ansiedade e estresse, levando à depressão psicológica e resultando no atraso ou até abandono do tratamento (LUISI et al., 2006; SILVA et al., 2009). As crianças têm clareza de que estes efeitos colaterais nem sempre ocorrem:

Às vezes ela [criança] pode ficar enjoada (Verde – 11 anos).

Tem umas crianças que passam mal. Outras não. [...] Passam mal, ficam com vontade de vomitar (Branco – 8 anos).

As náuseas e vômitos não têm uma ocorrência obrigatória, muitas vezes, estão relacionados ao uso de certos quimioterápicos como a cisplatina, dacarbazina, ciclofosfamida, doxorrubicina, epirrubicina, carboplatina, ifosfamida que, juntamente com os regimes de poliquimioterapia, dão origem a um efeito de vômitos significativos (LUISI, 2006). As crianças relatam a ocorrência de tais sintomas durante e após o tratamento:

Eu passava mal quando eu chegava em casa. Aqui [no ambulatório] eu não passava mal não. Só um dia que uma mãe deixou uma comida aberta, eu senti o cheiro e comecei a passar mal (Azul – 11 anos).

As crianças e os adolescentes com câncer de um estudo (CICOGNA; NASCIMENTO; LIMA, 2010) relataram que os primeiros dias após a quimioterapia endovenosa são os que surgem mais efeitos colaterais e que melhoram com o passar do tempo.

Ressalta-se no depoimento anterior o relato da relação da náusea com um fato específico, o odor da comida. Este é um ponto que merece atenção da Enfermagem para intervir de forma a preservar o ambiente de odores que possam desencadear náuseas. Uma medida que pode ser realizada é evitar abrir as bandejas de refeição dentro da sala de

aplicação das medicações, onde ficam as crianças. As comidas com cheiro forte são evitadas por crianças e adolescentes em quimioterapia, eles tomam esta atitude como uma estratégia para minimizar as náuseas e vômitos (GREEN; HORN; ERICKSON, 2010).

Na última década ocorreram avanços importantes para compreensão da fisiologia de náuseas e vômitos induzidos pela quimioterapia, principalmente no que tange ao papel da serotonina no mecanismo antiemético. No entanto, estima-se que ainda um terço dos pacientes sob terapia oncológica não respondam plenamente à terapêutica antiemética disponível (SILVA et al., 2009). Quando a terapêutica é ajustada às necessidades do paciente, o sucesso pode ser alcançado. Tal fato foi mencionado por uma das crianças:

[...] *Depois foi direto* [nos primeiros ciclos de quimioterapia apresentava vômitos em casa], *eu até me acostumei. Nas duas últimas medicações* [ciclos de quimioterapia] *eu nem passei mal quando cheguei em casa* (Azul – 11 anos).

Além das náuseas e vômitos outro sintoma relacionado ao trato gastrointestinal foi relatado pelas crianças como causador de desconforto, a alteração do paladar.

Gosto ruim na boca (Roxo – 6 anos).

Este sintoma pode interferir diretamente no equilíbrio nutricional das crianças, pois altera a aceitação dos alimentos. A malignidade da doença, as infecções recorrentes, as toxicidades gastrointestinais relacionadas às cirurgias, quimio e radioterapia, podem comprometer a ingesta nutricional. Além das alterações promovidas pelo tratamento contra o câncer, as crianças necessitam de energia extra para manutenção do crescimento e desenvolvimento normal (GREEN; HORN; ERICKSON, 2010).

Em uma fase do tratamento da leucemia linfocítica aguda (LLA), quando se utiliza corticosteróides, deixa-se de lado a preocupação com a diminuição do aporte calórico, pois as crianças apresentam aumento excessivo do apetite. Um estudo envolvendo mães de crianças e adolescentes com câncer verificou que nesta fase do tratamento os grupos de alimentos preferidos, pelos filhos das entrevistadas, foram os *fastfoods*. Sob efeito dos corticosteróides as crianças costumam comer em maior quantidade e com mais frequência, o que leva ao

aumento de peso. Associado a isto pode haver diminuição do gasto energético pela presença de fadiga (GREEN; HORN; ERICKSON, 2010). O peso adquirido rapidamente pode levar à baixa autoestima, principalmente das meninas, mais vaidosas, exigindo tempo e disciplina para voltar ao peso anterior:

[...] Ficava todo inchado. [...] Ele [criança] sentia que ia ficando gordo, gordo, gordo,... parecia que ia explodir. E demorava muito tempo ele gordo (Rosa – 10 anos).

O aumento do apetite foi reportado por 88% dos pais de crianças com LLA, em um estudo desenvolvido na Indonésia, desencadeando um problema financeiro para as famílias com baixo nível socioeconômico, pelo aumento do gasto financeiro com comida (SITARESMI, 2009). Este problema é semelhante ao que ocorre no Brasil, em especial na Instituição onde foi realizado o estudo, por se tratar de um hospital público, onde geralmente as famílias apresentam precárias condições de renda.

São diversos os sintomas que geram desconforto às crianças. Entre eles aparecem como significativos a dor durante a infusão da medicação por veia periférica, relacionado ao caráter irritante de algumas medicações e a cefaleia que pode ser decorrente da realização de uma punção lombar para administração de medicação por via intratecal e/ou para coleta de líquido para citologia. Para exemplificar:

[...] Ela pode sentir dor no braço (Verde – 11 anos).

Dor de cabeça. [...] Se fosse um remédio que dava dor ele ia falar (Rosa – 10 anos).

A dor pode desencadear ansiedade e estresse, por ser uma fonte de desprazer, de desmotivação e desconforto, levando a limitação do brincar. Para a criança com câncer, a dor compromete os aspectos físicos, emocionais e comportamentais, levando à angústia e muitas vezes ao desespero, prejudicando o seu estado geral ou exacerbando o quadro algico (RIBEIRO et al., 2009).

No estudo de Hedstrom et al. (2003), crianças e adolescentes reportaram a dor provocada pelos procedimentos invasivos, náusea e fadiga como os sintomas mais comuns que afetaram a dimensão física durante o tratamento contra o câncer.

A fadiga é um sintoma subjetivo que tem impacto físico, social e psicológico. A percepção da fadiga pelas crianças está relacionada às mudanças na habilidade para realizar atividades que faziam antes do diagnóstico de câncer, como a prática de esporte e as brincadeiras com os amigos, e passam a ficar restritas às atividades mais sedentárias, como assistir televisão. Muitas crianças relacionam fadiga à falta de capacidade para brincar, para correr e a falta de energia, refletindo em uma maior necessidade de dormir e descansar (PERDIKARIS et al., 2008). Neste estudo, a fadiga foi representada pela indisposição, fraqueza e necessidade de repouso. Contudo, é um sintoma que não está presente diuturnamente, há momentos de maior disposição física, mesmo em vigência de tratamento.

[...] *Fica caída, doente, quietinha* (Branco – 8 anos).

Fraqueza no corpo, mas não é sempre (Verde – 11 anos).

A fadiga pode levar ao isolamento social, além da diminuição das atividades. Este sintoma pode ser confundido com a depressão (PERDIKARIS et al., 2008), sendo importante diferenciá-los na prática clínica para seu manejo precoce, evitando o agravamento do quadro já instalado por falta de cuidado específico.

A enzima L-asparaginase (elspar) utilizada no tratamento da LLA, pode provocar reação alérgica grave, levando ao choque e evoluir para o óbito. Portanto, quando do uso dessa medicação, é fundamental que a equipe médica e de enfermagem fiquem alertas durante a infusão da medicação. É rotina na Instituição em estudo a orientação à criança e ao acompanhante quanto à possibilidade de reação e, por isso, qualquer sensação diferente deve ser reportada para a enfermagem imediatamente. A criança demonstra preocupação com a ocorrência de reação de hipersensibilidade que pode acontecer durante o sono e ela não reportar para a equipe tão rápido como necessário, levando ao atraso na tomada de decisão, o que promove um desconforto intenso evidenciado pelo choro:

Se fosse o elspar, o elspar não pode dormir, porque se não dá reação e ele não sentiria e aí ia chorar. Tem uns que choram, têm outras que não choram (Rosa – 10 anos).

Uma fase crítica do tratamento oncológico é o período quando ocorre neutropenia, quase sempre relacionada à quimioterapia. As alterações qualitativas e quantitativas sofridas pelos granulócitos diminuem as reações inflamatórias e os sinais e sintomas clássicos podem ser mascarados e retardados, dificultando o diagnóstico precoce. A neutropenia febril, infecção, sepse e choque séptico são afecções que constituem a principal causa de mortalidade em crianças com câncer e o principal motivo de indicação de terapia intensiva. Na maioria das vezes, apenas a febre aparece como sinal, por isso, este é o principal alerta da ocorrência da infecção. Essas complicações estão entre os problemas mais graves, e são consideradas emergência oncológica (MENDES, SAPOLNIK, MENDONÇA, 2007). A família e a criança precisam ser instrumentalizadas para saber identificar os sinais de possível infecção e tomar a decisão urgente de ir ao hospital o mais rápido possível para iniciar a antibioticoterapia. As crianças que participaram deste estudo enfatizam a preocupação relacionada à febre:

Ficava com febre, de vez em quando, nem sempre (Rosa – 10 anos).

A presença da febre, além de gerar desconforto para a criança, pode desencadear medo, pois indica que algo grave pode acontecer. A neutropenia febril geralmente é tratada sobre regime de hospitalização, o que também pode desencadear angústia na criança que faz tratamento ambulatorial, pois, para muitos diagnósticos, a hospitalização é necessária apenas para controle de intercorrências.

É importante para os familiares e crianças o desenvolvimento de habilidades para lidar com a doença e para tomar decisões diante do quadro clínico apresentado em domicílio, de forma a buscar estar saudável, mesmo na presença do câncer. Pensando em um cuidado ampliado, isso se dá em um processo e a família necessita estar aberta para tal, então o profissional precisa de uma postura de compreensão da condição vivenciada por cada cuidador, em cada momento, de forma singular e exclusiva. De certa forma, o cuidado domiciliar poderá ser constituído a partir das orientações apreendidas e que foram apropriadas pelo cuidador na Instituição de saúde, bem como seu conhecimento prévio de cuidado à

criança. É essencial o desenvolvimento de medidas para prevenção de infecção, por meio da manutenção da higiene física, alimentar e ambiental; seguimento da prescrição medicamentosa para o controle dos sintomas e tratamento do câncer; cuidados com os cateteres; reconhecimento da necessidade de procurar o serviço de emergência do hospital, entre outros. A utilização de livros de orientação para pais e pacientes sobre quimioterapia, saúde bucal, dor e cateter pode ser uma boa estratégia durante este processo, para os que sabem ler (GOMES; REIS; COLLET, 2010b).

Ademais, o cuidado domiciliar deve transcender o cuidado essencialmente biologicista, dispondo de atitudes que demonstram amor e carinho que são essenciais para confortar a criança, estimulando-a ao enfrentamento da situação. A enfermeira deve identificar e valorizar as estratégias criadas pela família e criança que venham a acrescentar qualidade de vida para eles, motivando-os para a continuidade dos cuidados, reconhecendo os potenciais e fragilidades de cada núcleo familiar, buscando compartilhamento das soluções para as dificuldades apresentadas.

A queda do cabelo foi um sintoma que não apareceu entre os relatos dos sujeitos deste estudo. Talvez a adaptação a essa situação esteja sendo bem tolerada pelas crianças. Durante a coleta de dados, umas utilizavam adereços como touca, boné e chapéu e outros não utilizavam nada, deixando o couro cabeludo exposto. Atualmente, no Brasil, várias celebridades, como jogador de futebol, utilizam o cabelo raspado, por isso a alopecia pode ser vivenciada como um novo estilo, acompanhando a moda. A queda de cabelo tem sido relatada internacionalmente como uma das principais causas de preocupação dos jovens, não apenas como um efeito transitório cosmético, mas com uma forte influência sobre as relações de amizade (HEDSTROM, 2003).

Como pode ser percebido, são vários os sintomas que as crianças consideram desagradáveis, por isso, para auxiliá-las no enfrentamento dos efeitos colaterais da terapêutica é importante incluí-las no seguimento do plano de cuidados, buscando coresponsabilidade para melhorar a qualidade de vida. Desta forma, o diálogo entre a tríade, profissional de saúde-criança-família, surge como imprescindível para conhecer as crianças e suas necessidades em cada momento específico, buscando a construção de um projeto terapêutico singular e que gere autonomia no cuidado produzido pela família. É necessário habilidade e

sensibilidade para compreender a criança e como ela visualiza, sente, percebe e reage diante dos efeitos colaterais da quimioterapia.

Posturas dessa natureza vão ao encontro da construção da cidadania mútua, pautada na interação dialógica, na horizontalização das relações, na anulação dos espaços de imposição de um conhecimento técnico cristalizado que rege normas e regras. Isso implica no movimento de recriação cotidiana dos modos de produzir o cuidado à criança com câncer e sua família, tendo a escuta sensível e o diálogo como ferramentas indispensáveis. Assim, mais do que trazer queixas, dúvidas e ouvir uma conduta prescritiva a ser cumprida, a família e a criança passarão a ser concebidos com sujeitos e terão espaço para trazer os seus saberes nesse processo, indagando, criticando, refutando, propondo ações que atendam às necessidades específicas em cada encontro de cuidado.

Os relatos mostraram os efeitos mais desagradáveis apresentados pelos sujeitos do estudo, portanto, merecedores de especial atenção de toda a equipe de saúde, em busca de soluções. Muitos dos efeitos, como fadiga, dor, mudança no apetite, alteração do paladar e náusea, persistem durante e entre os intervalos dos ciclos de quimioterapia (WALKER et al., 2010). Diante dessa realidade, torna-se relevante instrumentalizar as crianças e suas famílias para o retorno ao lar, onde estarão distante da equipe de saúde e necessitarão dar continuidade aos cuidados realizados na Instituição. O cotidiano da família é modificado, pois há a inclusão de exigências e demandas do tratamento.

Conhecer as implicações dos efeitos colaterais em relação ao desconforto provocado nas crianças em quimioterapia antineoplásica, a partir do ponto de vista delas, auxilia os enfermeiros no planejamento de uma assistência que visa à diminuição desses sintomas, bem como estratégias que melhorem as suas funções, viabilizando maneiras concretas e efetivas de cuidar. O cuidado não se limita a realização do procedimento, sobretudo inclui o componente emocional, o aspecto cognitivo, da percepção, do conhecimento e inclusive a intuição, desenvolvendo habilidade para ajudar as crianças e seus familiares a encontrarem os seus potenciais e lidarem com as adversidades. Os efeitos colaterais relatados pelas crianças interferem diretamente no cotidiano, levando a diminuição do estado de bem-estar e, conseqüentemente, piora na qualidade de vida.

Para o enfermeiro que atua na área de oncologia pediátrica, o conhecimento das medicações, os cuidados com a administração e possíveis efeitos colaterais, poderá auxiliá-lo

no desenvolvimento de estratégias de intervenção que possam garantir uma assistência qualificada. No entanto, cada criança reage de um modo diferente em cada infusão de quimioterapia, necessitando de cuidados individualizados, singulares e específicos para cada momento. O diagnóstico de câncer infantil traz repercussões negativas para a vida da criança e sua família. A inclusão de terapia não farmacológica adequada, associada ao tratamento padrão, pode ajudar as crianças e familiares no enfrentamento das repercussões do diagnóstico e tratamento, interferindo de forma positiva na melhoria da qualidade de vida. A equipe multiprofissional deve atuar para promover um ajustamento físico global e psicossocial, buscando a integralidade do cuidado. O alcance dos objetivos traçados em um plano de cuidados pode trazer satisfação profissional, pessoal, da criança e sua família, propiciar a transformação do ambiente, harmonizar relações, sensibilizar os envolvidos no cuidar e até progressos no processo de cura do câncer pediátrico, pois as crianças podem manter um bom estado geral para tolerar o tratamento.

São necessários estudos que verifiquem quais os cuidados de enfermagem apresentam maior efetividade para o controle dos sintomas provocados pelas toxicidades quimioterápicas, bem como estudos que mostrem a relação dos aspectos emocionais e o surgimento de sintomas.

4.2.3.4 O lúdico minimizando os sintomas

O hospital não é um ambiente apenas de dor e sofrimento, nele sempre há um espaço que deve ser aproveitado para o desenvolvimento de atividades lúdicas, pedagógicas e recreacionais, estimulando o desenvolvimento infantil (LIMA et al., 2009). O brincar é uma necessidade, tanto da criança saudável quanto em processo de adoecimento, e, sobretudo, que vivencia uma condição crônica. Porém, o brincar pode passar despercebido quando se está diante de uma criança com câncer, tanto no ambiente hospitalar quanto no da comunidade e domiciliar, devido à gravidade da doença e à complexidade do tratamento (SILVA; CABRAL; CHRISTOFFEL, 2010), deixando de ser visto como uma prioridade por familiares e até profissionais de saúde. Essa condição pode favorecer o isolamento da criança, a

difículdade de interação e prejuízo no desenvolvimento. Para ir de encontro a isso, a utilização do lúdico nas rotinas e nos ambientes hospitalares é uma necessidade premente, assim como a inclusão do brincar nas orientações para o cuidado.

Transformar o ambiente hospitalar que faz atendimento a crianças em um ambiente lúdico, atraente, com a incorporação da fantasia, trazendo uma aproximação a parques infantis é um desafio para o sistema público de saúde devido à elevação dos custos iniciais e de manutenção (CAVALCANTI; AZEVEDO; DUARTE, 2007). Houve uma mobilização por parte da Instituição em estudo para adequação da sala de quimioterapia às exigências das agências fiscalizadoras e, sobretudo, para suprir a necessidade de inclusão do lúdico no ambiente onde as crianças frequentam para receber a quimioterapia, o que desencadeou a construção do Aquário Carioca. Esta mobilização tornou realidade o que para muitos hospitais ainda é um desafio a ser ultrapassado. A criação deste novo espaço se deu por meio da transformação de uma sala do hospital no mundo mágico do fundo do mar. O Aquário Carioca foi criado objetivando oferecer uma atmosfera acolhedora para as crianças, seus familiares e os profissionais, integrando ao tratamento a oportunidade de desenvolvimento e expressão de todos. O brincar proporciona benefícios não só à criança, mas também aos acompanhantes e à equipe de saúde, pois transforma suas percepções do ambiente hospitalar, que é (re)significado como um contexto de desenvolvimento para os agentes sociais implicados nas diferentes esferas de ação (ARAÚJO; GUIMARÃES, 2009).

Atividades lúdicas surgem diante da condição crônica na infância como estratégias que facilitam seu enfrentamento e promovem a qualidade de vida, até mesmo quando se alcança a cura, pois os efeitos tardios do tratamento ainda poderão se repercutir ao longo das etapas subsequentes do desenvolvimento (ARAÚJO; GUIMARÃES, 2009). A diversidade de recursos lúdicos disponibilizados no Aquário Carioca não impede que a criança vivencie momentos dolorosos, mas possibilita uma catarse, por meio da qual ela libera sentimentos negativos como tristeza, raiva e hostilidade que podem ser promovidos pela condição crônica gerada pelo câncer infantil. Além disso, pode tirar a criança do foco na doença e tratamento, mobilizando-a a se envolver com atividades próprias a sua idade, enquanto recebe a quimioterapia.

No Aquário Carioca as crianças podem optar pelo que desejam fazer durante a infusão da quimioterapia. Muitas crianças moram longe do hospital e saem de casa muito cedo, ainda

de madrugada, sendo necessário pegar mais de um transporte público. Com isso, mesmo durante a manhã, quando normalmente não se tem sono, algumas delas sentem-se muito cansadas e têm vontade de dormir, quadro que pode ser agravado pela fadiga, própria da quimioterapia. O ambiente é estruturado de forma a permitir que elas tenham um espaço confortável para um momento de maior repouso, possibilitando o sono ou, caso seja preferência da criança, ela pode brincar, pois há diversas alternativas:

Fica na cama, na cadeira, fica dormindo (Branco – 8 anos).

Eu fico aqui vendo televisão, fazendo desenho, jogando videogame (Laranja – 8 anos).

Ele [personagem criado] podia dormir e não ia reclamar. Se não ia, ele chamava tio M. [secretário] e pedia para botar um filme para ele assistir (Rosa – 10 anos).

Durante a administração de quimioterapia, a inclusão de brincadeiras e atividades lúdicas também é indicada como parte das práticas de cuidado à saúde das crianças com câncer, em busca de menor estresse, maior relaxamento e possibilitando a elas obter algum controle sobre a situação a ser enfrentada (JESUS et al., 2010).

Diante de diferentes oportunidades de brincadeiras, a criança tem autonomia para escolher suas preferências. O estímulo à iniciativa da escolha entre os recursos lúdicos os torna mais independentes, além de encorajar a comunicação e o interesse pelas coisas próprias da infância. Diferentes alternativas de brincadeiras instigam nas crianças autonomia para o brincar e as aproximam dos diversos profissionais que atuam na sala de quimioterapia, como: equipe de enfermagem, secretário, recreadores, contadores de história (Biblioteca Viva), entre outros:

[...] Chamar a tia [recreadora] que dá a folha para a gente desenhar, se fosse no cateter [a infusão da medicação]. Se não fosse, se fosse na mão esquerda, com a mão direita dele ia poder escrever (Rosa – 10 anos).

O cateter surge como um dispositivo que ajuda no desenvolvimento de atividades lúdicas durante a quimioterapia devido à possibilidade de permitir maior mobilidade dos braços da criança. Em algumas crianças é necessária a utilização de talas imobilizadoras no membro punccionado para manter a integridade da veia onde se está infundindo medicação. Com isso, a punção da veia periférica, nos membros superiores, para administração das medicações, pode impedir ou dificultar algumas brincadeiras que exigem o movimento das mãos, como jogar *videogame*, desenhar, entre outras.

A Instituição em estudo recebe a visita dos Doutores da Alegria. Este grupo tem como objetivo utilizar a arte do teatro *clown* para avaliar a necessidade das crianças hospitalizadas e colocar ao seu dispor truques, magia e malabarismo. Estas brincadeiras incentivam nas crianças o desenvolvimento de um pouco de controle sobre o corpo e sobre sua vida, que lhe é totalmente tirado quando se encontra hospitalizada, favorecendo atitude mais positiva e ativa em relação a sua condição e recuperação. O humor é um recurso essencial para auxiliar na superação dos traumas inerentes aos processos de enfermidade e hospitalização, e também na restituição da alegria, parte integrante da vida da criança (LIMA et al., 2009).

Os palhaços doutores são performáticos profissionais, que recebem treinamento em habilidades interpessoais e de comunicação, juntamente com técnicas de improviso, para a promoção de bem-estar físico e mental, qualidade de vida, diminuição de ansiedade e estresse entre pacientes, familiares e membros da equipe de saúde. As práticas dramáticas empregadas buscam desmistificar, simplificar e, principalmente, parodiar procedimentos de saúde, o que pode resultar em alívio, conforto e bem-estar físico, psicológico e social da criança e de seus acompanhantes (ARAÚJO; GUIMARÃES, 2009). Para exemplificar:

Ele poderia, se os Doutores da Alegria estivessem lá, brincar com os Doutores (Rosa – 10 anos).

Os Doutores da Alegria em suas visitas são, no geral, bem recebidos pelas crianças, desenvolvendo atividades engraçadas que fazem todos sorrir. As músicas, danças e encenações não são planejadas, são desenvolvidas de acordo com a interação das pessoas (crianças, familiares ou profissionais) de forma improvisada, mas que trazem o humor para o ambiente hospitalar. Sempre ao se despedir, deixam um “gostinho” de quero mais.

Um estudo (SILVA; CABRAL; CHRISTOFFEL, 2010) identificou que crianças em quimioterapia ambulatorial têm suas atividades de brincadeiras em domicílio restritas ao ambiente da casa e mediado por pessoas que participam do seu círculo familiar mais imediato. Ou seja, estas crianças não brincam na rua, não dormem na casa de familiares, não interagem com outras crianças que não sejam do seio familiar. Há uma modificação entre as brincadeiras realizadas antes e depois do diagnóstico de câncer, portanto, sob esta ótica, o ambulatório de quimioterapia humanizado, com presença do lúdico, ganha mais importância, já que permite que as crianças se socializem, interajam com outras crianças, tenham atividades dinâmicas, envolventes, estimulantes, criativas e enriquecedoras sob o ponto de vista físico, psicológico, social e até moral. As crianças deixam claro o prazer em se divertir com outra criança:

Ele gostava de brincar de Jogo da Velha com a Lorrany [personagem] (Rosa – 10 anos).

O aspecto afetivo da brincadeira encontra-se na possibilidade que ela oferece de a criança se conhecer melhor, tendo, assim, oportunidades de encontrar nos outros atitudes e habilidades que causem admiração, que combinem com sua maneira de pensar, que causem vontade de conhecer melhor o outro, emergindo daí as primeiras amizades (HANSEN et al., 2007).

Alguns dos brinquedos que estão disponíveis no Aquário Carioca exigem a participação de mais de uma pessoa para o desenvolvimento da atividade, ou precisam ser compartilhados para que todos possam brincar e muitos deles são lembrados pelas crianças:

Ela [personagem criado] pode brincar com dominó, quebra-cabeça, jogo da memória, no Playstation (Branco – 8 anos).

Pode-se dizer que o jogo, como recurso integrador, é fundamental para despertar o interesse da criança. À medida que joga, brinca, se diverte e se distrai, ela vai se conhecendo melhor, construindo interiormente o seu mundo e desenvolvendo habilidades operatórias. Ela vai reconhecendo suas possibilidades e desenvolvendo, cada vez mais, a autoconfiança (PEDROSA et al., 2007). As crianças têm à disposição brinquedos não apenas para passar o

tempo, mas que estimulam o desenvolvimento psicomotor, aperfeiçoam sua coordenação motora, estimulam a memorização, agilidade manual e de raciocínio, equilíbrio, ritmo, pode despertar a liderança, incita a disciplina por meio do respeito ao adversário, às regras dos jogos, aprendendo a conviver com normas e limites. São inúmeros os benefícios que o brincar desenvolve nas crianças.

A criança, através do brinquedo, inicia seu autoconhecimento e interage, primeiramente, com o mundo que a rodeia, o que a leva a descobrir as várias possibilidades que esse lhe oferece; posteriormente, interatua com os outros (PEDRO et al., 2007). Esse espaço, com múltiplas opções de lazer, contribui para a interação social não só criança-criança, mas também se percebe a relação criança-adulto, que promove a criação de vínculos, pois estimula o fortalecimento das relações e estreita o contato humano. A oportunidade de manipular juntos brinquedos e jogos pode ser uma estratégia que facilita a aproximação e o envolvimento necessários para o enriquecimento da relação entre as crianças e entre as crianças e os profissionais:

Eu via um filme, ou jogava um videogame, e eu conversava com as enfermeiras (Azul – 11 anos).

Eu ficava vendo desenho. [...] Os tios [recreadores] davam o material para eu desenhar, eu brincava de massinha colorida [massa de modelar] (Roxo – 6 anos).

Um estudo (BURTON; STEVENSON, 2010) com adultos e seus acompanhantes verificou que atividades artísticas realizadas na sala de espera de um ambulatório de quimioterapia foram um veículo para que eles expressassem seus sentimentos e emoções, facilitando a criação de vínculos de amizade com outros frequentadores do espaço por meio do diálogo, implicando diretamente no seu bem-estar. Estes achados corroboram os resultados deste estudo uma vez que o lúdico vivenciado pelas crianças, por meio de atividades com características também artísticas, não só obteve ganho para o ambiente hospitalar como também relaxou as crianças, despertando um senso de amizade, facilitando a comunicação e proporcionando distração durante o tratamento. Esses aspectos contemplam preceitos da ecologia hospitalar, pois a estrutura física favorece o desenvolvimento das relações, e, especialmente, o modo como estas duas interagem com as atividades que ali ocorrem, com as

histórias que ali são narradas, com as pessoas que por elas transitam (MORSCH; ARAGÃO, 2008).

A fase escolar é o período em que a criança se afilia a colegas da mesma faixa etária. O sentido de pertencer a um grupo é de extrema importância, suas brincadeiras envolvem habilidades físicas, intelectuais e fantasias (DOHME, 2003). Contudo, há momentos nos quais a criança está mais introspectiva e opta por ficar mais tranquila, sem muita agitação e isso também é possível no Aquário Carioca:

Ficava jogando videogame [...] (Azul – 11 anos).

No hospital, brincar torna o ambiente menos traumatizante e mais alegre, o que contribui para a recuperação da criança (LIMA et al., 2009). Sob esta perspectiva o Aquário Carioca vem atingindo o seu objetivo ao estimular a brincadeira durante toda a permanência da criança na Instituição:

A criança ou fica vendo televisão ou jogando videogame até acabar [...] (Verde – 11 anos).

Eu brinco o tempo todo aqui (Roxo – 6 anos).

O tempo que as crianças precisam ficar no hospital para a administração da quimioterapia pode demorar até mais de seis horas, além do tempo despendido no deslocamento de seus lares até o hospital. Nas crianças, a espera pode causar ansiedade, agitação/inquietação, nervosismo, impaciência, choro, irritação, agressividade, cansaço, e até desmotivação para o tratamento. Entretanto, com o brincar, horas que pareciam durar uma eternidade podem ser percebidas como segundos (PEDRO et al., 2007). Por isso é tão importante os recursos lúdicos para as crianças que vivenciam esta realidade.

Neste estudo, as crianças não se queixaram do excesso de tempo que tinham que permanecer no hospital. Algumas manifestam o desejo de permanecer brincando na sala, mesmo já tendo acabado a administração da medicação. A vontade da criança de continuar no Aquário Carioca pode ser justificada pelo fato de a atividade lúdica constituir-se como espaço

terapêutico para a elaboração das vivências de doença, restrição e sofrimento (ARAÚJO; GUIMARÃES, 2009). Desta forma, assim se manifesta:

*[...] E também brinca depois que acaba. A criança fica brincando, depois que acaba.
[...] A criança também gosta de brincar depois que acaba a quimioterapia. Não pode ficar brincando, tem que ir embora, mas a criança gosta (Branco – 8 anos).*

A recepção do Aquário Carioca, que deveria ser um ambiente apenas de passagem para a sala de aplicação da medicação, onde a espera para o atendimento fosse mínima, torna-se pequena para atender à demanda de crianças que continuam brincando, mesmo quando a medicação já foi infundida, além das que estão aguardando para iniciar a medicação. O Aquário Carioca, ao ser construído, não foi projetado com a finalidade de realização de consultas médicas, o que também contribui para o maior número de pessoas circulando na recepção. As crianças percebem a recepção como um local que deveria ser mais amplo para atender a todos que circulam e brincam lá:

O espaço é grande, mas a recepção nem tanto (Azul – 11 anos).

Ao brincar, a criança fantasia, supõe, imita e cria enredos próprios que a ajudam a compreender o mundo. O encontro entre o mundo externo (compartilhado) e o mundo interno (das ideias, dos anseios e da imaginação) é frequente, e, consequentemente, quanto mais rica em recursos internos a criança for, maior chance de sucesso na solução desses encontros ela terá (PEDROSA et al., 2007). Sob esta perspectiva, o lúdico surge como uma estratégia de enfrentamento positiva para o tratamento do câncer em crianças, levando até a omissão de sintomas provocados pela quimioterapia antineoplásica. A grande importância deste fato é que ele é relatado e percebido pela própria criança que já reconhece a estratégia que a faz se sentir melhor durante a infusão da medicação:

Ela [a criança] pode ver desenho [animado], é só escolher o filme, ela pode ficar no videogame e assim esquece de enjoar (Verde – 11 anos).

Sob a ótica da criança, a sala de quimioterapia, com características de brinquedoteca, proporciona distração para as crianças e elas mudam o foco de sua atenção, esquecendo o procedimento:

A criança não pensa na quimioterapia o tempo todo, pode se distrair durante a quimioterapia (Verde – 11 anos).

Um estudo (JESUS et al., 2010) verificou que 50% dos acompanhantes de crianças em quimioterapia concordam que a quimioteca faz com que a atenção da criança seja voltada para o brincar, esquecendo, desta forma, do tratamento e hospital.

Devido à seriedade da doença e às complicações do tratamento opta-se por oferecer às crianças apenas brincadeiras que envolvam menor risco a sua integridade física, de forma a impedir a exacerbação dos sintomas e a piora do quadro clínico. Portanto, os jogos eletrônicos são alternativas que se adéquam bem às necessidades dessas crianças, pois elas podem fantasiar e, por meio deles, realizar atividades não permitidas no momento. A criança fala que seus jogos prediletos são o de futebol e o de corrida automobilística, ambos não são possíveis de serem vivenciados por muitas crianças em tratamento antineoplásico, apenas na imaginação, diante dos jogos eletrônicos:

Videogame. [...] Sei [jogar Playstation]. O futebol é o jogo que eu mais gosto e o carro (Preto – 7 anos).

Algumas crianças levam seus brinquedos pessoais para o Aquário Carioca, assim tem algo seu que pode ser utilizado tanto no percurso entre a casa e o hospital, quanto durante a infusão da medicação. Em um ambiente estranho, desconhecido, a presença de objetos pessoais com valor de estimação pode tornar o ambiente mais familiar, por isso a presença de algo próprio da criança, como seu brinquedo, pode tranquilizá-la.

[...] Eu trago o meu bonequinho para brincar. [...] Eu escolho o que eu quero brincar, com o brinquedo daqui ou o meu (Roxo – 6 anos).

O ambiente hospitalar mais agradável à criança permite a continuidade do desenvolvimento por meio do prazer de brincar (PEDROSA et al., 2007). O ambiente lúdico constitui-se como espaço terapêutico para a elaboração das vivências de doença, restrição e sofrimento (ARAÚJO; GUIMARÃES, 2009). O Aquário Carioca é um ambiente que proporciona conforto e bem-estar à criança, pois o lúdico aflora a todo instante, em especial, durante a quimioterapia endovenosa, sendo favorável à perenidade do desenvolvimento humano. Pode-se considerar esse um espaço terapêutico, inclusive pela redução de náuseas, como relatado pelas crianças. Os benefícios do brincar para a criança refletem diretamente no seu familiar acompanhante, bem como nos profissionais de saúde, o que contribui para o equilíbrio da ecologia hospitalar.

Ao ouvir as crianças em relação à influência do ambiente para o tratamento, certifica-se que as características do Aquário Carioca vêm ao encontro da Política Nacional de Humanização. A sala proporciona o desenvolvimento do cuidado com utilização das tecnologias disponíveis para facilitá-lo; acolhimento às crianças e seus familiares; respeita a condição do ser criança; é favorável ao bom exercício técnico para a satisfação da tríade, profissional-criança-família; tornam o tratamento antineoplásico menos doloroso, traumático, entediante e estressante; estimula a formação de vínculos e, conseqüentemente, a corresponsabilização. Apesar de a criança encontrar-se em situação crônica, com todas as peculiaridades negativas que o câncer e seu tratamento desencadeiam, ela vivencia esse momento de forma mais agradável em um ambiente hospitalar descaracterizado de sua hostilidade e frieza, o que reduz o medo e a angústia, pois desmistifica a rotina hospitalar. A (re)caracterização do ambiente hospitalar em um local que atenda às especificidades das crianças, considerando sua fase de crescimento e desenvolvimento, vai ao encontro da produção do cuidado singular, ampliado e integral.

Os resultados deste estudo condizem com outro (JESUS et al., 2010) realizado em uma instituição diferente, que utilizou como sujeitos os acompanhantes. As atividades lúdicas, o ambiente físico adequado ao mundo infantil e a disponibilidade de brinquedos na sala de quimioterapia influenciaram positivamente na qualidade do tratamento prestado e no estado de bem-estar da criança com câncer. Segundo os entrevistados, tais aspectos colaboram, principalmente, para o esquecimento da dor e da hospitalização, para o incentivo ao tratamento e auxílio com relação ao tempo em que permanecem no referido local. O mesmo

estudo (JESUS et al., 2010) identificou também avaliações de cunho negativo, que revelaram pouco ou nenhum efeito das atividades lúdicas sobre o desconforto da criança ou sobre sua rejeição para realizar a quimioterapia, pois a intensidade do incômodo pode ser tamanha que necessita de outros recursos para ser aliviado.

Esta pesquisa abordou a experiência do brincar, durante a administração de quimioterapia endovenosa ambulatorial, numa dimensão importante do desenvolvimento infantil afetada pela condição crônica do câncer. Por meio dos depoimentos percebeu-se como o lúdico, presente de diversas formas, na música, nos jogos eletrônicos e de tabuleiros, desenhos animados, na realização de desenhos, dramatização, brinquedos, massa de modelar, filmes infantis, e, sobretudo, na ecologia hospitalar contribuiu para a diminuição da angústia da criança, reaproximando-a de atividades próprias de uma infância saudável. O lúdico permitiu à criança até “esquecer de enjoar”, pois ela não lembrou que estava naquele local para receber a quimioterapia antineoplásica, afastando-a do foco da doença e tratamento e religando-a ao seu mundo infantil. O brincar no Aquário Carioca estimula na criança seu desenvolvimento físico, psicológico, social, moral e aperfeiçoa as habilidades psicomotoras.

É importante que os profissionais, ao entrarem no Aquário Carioca para sua rotina laboral, percebam-no como se estivessem vendo tudo pela primeira vez, pois cada criança que está lá traz diferentes situações nas quais elas estão interagindo e tecendo suas histórias de forma distinta em cada momento. É dessa forma que as relações vão se estabelecendo e, por isso, as crianças precisam ser conhecidas e consideradas em suas singularidades em cada encontro de cuidado, a partir dos seus modos de apropriação. Escutar, observar as interações e situações vivenciadas pelos que frequentam o ambiente e principalmente as contradições, instabilidades e desigualdades são essenciais para a realização de um cuidado ampliado, com princípios solidários e éticos, no qual cada criança e sua família sejam o foco.

4.2.3.5 Humanização da terapia intravenosa ambulatorial em oncologia pediátrica

A terapia intravenosa é uma constante na oncologia e quase sempre indispensável. As veias são muito utilizadas, tendo em vista que essa é a via em que majoritariamente os

quimioterápicos são administrados, por ser mais segura no que se refere ao nível sérico da droga e à sua absorção (BONASSA, 2005). O tratamento de suporte também exige a rede venosa para administração de muitas medicações, reposição hidroeletrolítica e de componentes sanguíneos, entre outros. Ainda é requerida para exames clínicos, diagnósticos e avaliação da resposta à terapêutica, os quais são frequentes em crianças com câncer.

O uso constante da rede venosa compromete sua integridade, adiciona-se a isso o fato de muitos quimioterápicos serem vesicantes e/ou irritantes, deixando as veias muito frágeis e desgastadas (FERREIRA; REIS; GOMES, 2008). As flebites, infiltrações e extravasamento são sempre um risco para pacientes em tratamento oncológico por veia periférica e podem causar danos que variam de hiperemia à necrose tecidual com comprometimento de nervos e tendões (GOMES et al., 2009). Quando estes pacientes são crianças, a utilização da via periférica é ainda mais complicada, devido à dor intensa provocada pelas repetidas punções para atender às exigências da terapêutica, que em geral é agressiva.

Diante dessa realidade, justifica-se a implantação de cateteres venosos centrais semi-implantado, totalmente-implantado e cateter central perifericamente inserido (PICC) que podem ser utilizados com a intenção de minimizar os danos causados pela terapia intravenosa em veias periféricas, proporcionando mais segurança (GOMES; REIS; XAVIER, 2009), bem como redução do estresse para a criança, família e equipe de enfermagem. Apesar das complicações inerentes ao uso do cateter, o dispositivo é considerado seguro, no que se refere à dose e ao nível sérico da medicação administrada, e mais confortável para o paciente (VASQUES; REIS; CARVALHO, 2009), pois evita punções frequentes, minimizando a dor e o sofrimento da criança.

O cateter é um dispositivo que contribui para a humanização da assistência prestada a crianças com câncer. Portanto, a preocupação com a inclusão do cateter na rotina de cuidados de enfermagem é essencial, pois o cateter exige um conhecimento técnico de alta complexidade, específico e essencial à prática, que pode contribuir para o cuidado, proporcionando melhoria do bem-estar da criança durante a fase de tratamento antineoplásico endovenoso (GOMES, 2010). Além disso, traz menos estresse para a família e a equipe de enfermagem por diminuir o desgaste da tríade com as punções venosas repetidas, as quais são menos seguras no que se refere ao risco de extravasamento de medicações. Essa é sempre

uma preocupação da equipe de enfermagem, principalmente quando a medição é vesicante e irritante.

O fato de serem submetidas a sucessivas punções venosas faz com que as crianças descrevam o procedimento com detalhes, salientando a dor e o sofrimento enfrentados a cada nova punção, e, ao mesmo tempo, tentam compreender a necessidade da realização deste procedimento, tal como se segue:

Botava o garrote, ficava vendo qual veia estava cheia e boa para furar. Pegava uma e não estava boa. Passava álcool e falava: “– Esta está boa!” Passava álcool de novo e furava. [...] Mas não era legal ser furada. [...] Porque dói muito. [...] Para furar, iiiiii... Para furar era uma dooooooor... [aperta o lápis na mão] para enfiar a agulha na veia. [...] Espetava para poder colocar a medicação. [...] Ele [criança] pode ser pequeno e pode ser grande, mas dói e ele devia chorar. [...] Ela [enfermagem] botava o remédio. [...] É para a melhora dele (Rosa – 10 anos).

Eles furam muito [enfermagem]. [...] Para tomar o remédio na veia. [...] Vai no soro [o remédio] (Laranja – 8 anos).

As enfermeiras pegam a agulha, que tem um negocinho dentro ou um escalpe, furam a veia, bota esparadrapo, tira a agulha, encaixa o negocinho e bota mais esparadrapo. [...] Tem criança que chora, tem criança que não deixa pegar a veia, tem outras que ficam quietinhas. [...] Tem umas que choram, gritando, ficam puxando a mão sem deixar puncionar. [...] ela fica presa com o soro na veia (Branco – 8 anos).

Um estudo identificou que as crianças reconhecem a necessidade da terapêutica e dos procedimentos a que são submetidas, embora nem sempre compreendam as consequências e repercussões do caminho percorrido pelo tratamento (RIBEIRO et al., 2009). Um outro estudo revelou que a dor sentida durante os procedimentos invasivos reforça sentimentos de medo, inclusive medo da morte (CICOGNA; NASCIMENTO; LIMA, 2010).

As descrições das crianças podem ser até comparadas a uma sessão de tortura, na qual a criança é exposta a uma situação de dor sem ter opção de escolha. A punção da veia

periférica com dispositivo de curta permanência sem anestesia tópica torna o procedimento um advento penoso, iatrogênico e estressante, tanto à criança e família, quanto à equipe de enfermagem. As sucessivas punções venosas representam um grande desconforto e contribuem para tornar ainda mais difícil o tratamento (CURY; LEITE, 2008).

Uma das crianças assim se manifestou:

Ela [a criança] pode sentir dor no braço (Verde – 11 anos).

Diante dessa situação, as próprias crianças sugerem a solução para minimizar tal sofrimento.

A criança pode fazer quimioterapia na veia, no cateter ou no PICC (Branco – 8 anos).

[O cateter] Pode ser dentro e pode ser fora. E não ia sentir mais dor (Rosa – 10 anos).

Cateter. [...] Fura não. Só tira o sangue. Dói não... (Preto – 7 anos).

As crianças identificam os diferentes dispositivos intravenosos de longa permanência utilizados para infusão de drogas no tratamento do câncer e que minimizam o desconforto e sofrimento decorrentes de punções venosas periféricas com dispositivos de curta permanência. Dentre estes, citam os cateteres totalmente implantados, os semi-implantados e os de inserção periférica (PICC).

O PICC é um cateter que pode ser inserido pelo enfermeiro, desde que tenha o treinamento adequado, ademais não exige um procedimento cirúrgico, com isso é menos invasivo que os outros cateteres de longa permanência. Possui um custo inicial menor que os outros cateteres e vem sendo cada vez mais utilizado na oncologia, inclusive ambulatorial e domiciliarmente (GOMES, REIS, XAVIER, 2009). O procedimento de inserção pode ser feito sob sedação para minimizar a dor e o desconforto da punção venosa. Um estudo identificou, em neonatos, que a dor provocada pela implantação de PICC, tanto durante a punção, quanto na progressão do cateter foi de moderada a intensa, no grupo que não recebeu analgésico ou sedativo (COSTA et al., 2010). A retirada do dispositivo também não exige procedimento

cirúrgico, pode ser no ambulatório e não costuma desencadear dor. As crianças falam sobre o processo de implantação e retirada do PICC:

Para colocar o PICC toma uma injeção para dormir e colocar o PICC. Quando acorda está com o PICC. Eu estava internado. A tia passou o PICC na enfermaria. Eu dormi e não lembro de nada (Roxo – 6 anos).

Ela vai puxando [para tirar o PICC]. [...] Ela vai puxando e não doeu não. [...] Deu nervoso. Quando eu vi aquele negócio saindo do meu braço eu falei: “– Cruzes! Meu Deus!” [...] Eu fiquei com o cateter até o fim. [...] Eu fiquei internado por um tempo, colhia sangue [usando o cateter] (Azul – 11 anos).

Na instituição onde foi realizado o estudo, toda terapia intravenosa se dá pelo cateter, nas crianças que o possuem, o que reduz a necessidade de punções venosas. Todos os cateteres implantados nas crianças da instituição são utilizados para infusão de medicações e hemocomponentes, bem como para coleta de sangue, desde que apresentem refluxo sanguíneo. Há instituições que preconizam em sua rotina a não utilização do cateter para coleta de sangue (RIBEIRO et al., 2009). A diminuição do número de punções venosas é um dos principais motivos que levam as crianças à adesão ao cateter. Elas salientam as vantagens e desvantagens do uso dos cateteres de longa permanência, os quais ficam com a extremidade distal exteriorizada para realizar a administração das medicações:

Era bom com o cateter porque não tinha que furar para passar a medicação, tirava sangue pelo cateter, mas eu tive que tirar porque não podia tomar banho de piscina, ir à praia. Eu já tinha acabado a quimioterapia de vim para cá e de ficar internado [endovenosa] (Branco – 8 anos).

Eu não sei direito, era um PICC. Era no braço e vinha até a entrada do coração. [...] Quando eu estava com o cateter não tinha que furar, só colocava o soro. Não era bom não. Eu não podia soltar pipa, mas mesmo assim eu soltava pipa do mesmo jeito. Teve uma vez que eu fui atropelado e o cateter entrou, foi para o coração. Era muito ruim. Não podia jogar

bola, não podia ir para a escola. Seria bem melhor [sem o cateter], soltar pipa, ir para a escola, jogar bola, tomar banho direto, fazer educação física... [...] Sem cateter ia ser pior [receber a medicação]. Ia ter que ser furado toda hora. Eu não ia aguentar não. Eu não aguento nem fazer exame de sangue. [...] Se fosse sem cateter ia ser ruim porque de todo jeito ia ter que tomar a medicação, ia ser furado, e com o cateter fiquei sem brincar. Então é melhor ficar com o cateter mesmo. Ficava um pouco sem brincar, mas tomava a medicação pelo cateter. Tinha um lado bom e um lado ruim! (Azul – 11 anos).

Para evitar dor e sofrimento durante o tratamento, a criança abdica de algumas brincadeiras no domicílio e tem clareza de que essa é uma situação passageira. Os dados de um estudo revelaram que a implantação do cateter totalmente implantado proporciona inúmeros benefícios à criança, como a diminuição da frequência de punção venosa periférica, da dor subsequente e dos efeitos adversos das medicações no endotélio vascular e tecido subcutâneo local, contudo, sua utilização não exclui que ela experiencie preocupações, medos e ansiedade relacionados ao uso deste tipo de cateter (RIBEIRO et al., 2009). Nenhum tipo de cateter de longa permanência isenta as crianças de algum tipo de estresse ou desconforto, no entanto, elas preferem tê-los a utilizar a veia periférica com dispositivos de curta permanência.

Por outro lado, mesmo restringindo algumas atividades no domicílio, no hospital as possibilidades de brincar são maiores. As opções de entretenimentos durante a infusão de quimioterapia são mais diversificadas para as crianças que possuem o cateter. Como foi mostrado anteriormente por meio do discurso das crianças, o cateter tem uma vantagem em relação ao desenvolvimento de atividades lúdicas durante a infusão da quimioterapia, já que possibilita que as mãos fiquem livres para realizá-las.

Há crianças que são muito ativas e mesmo sob os efeitos colaterais da quimioterapia têm energia para atividades mais dinâmicas como correr, pular, nadar. Nesses casos, o cateter pode ser um impeditivo para a realização de suas brincadeiras preferidas, pois a equipe de saúde orienta a criança para evitar este tipo de atividade a fim de prevenir complicações. Ao longo do período de permanência do cateter, deve ser evitada a prática de esportes e/ou atividades que possam ocasionar trauma na região de implantação do dispositivo (VASQUES;

REIS; CARVALHO, 2009). Sob esta ótica, o cateter passa a ser desconfortável e desagradável, interferindo diretamente no cotidiano da criança.

Baseado nos últimos fatos descritos, a indicação de implantação do cateter a ser utilizado não deve considerar apenas os aspectos relacionados à doença de base e à terapia intravenosa, como recomendado por alguns autores (CURY, LEITE, 2008). Conhecer as particularidades da criança e de sua família é indispensável para indicar o dispositivo intravenoso mais apropriado a cada criança (GOMES, 2010). Respeitar essas singularidades aliadas à necessidade terapêutica também se constituem em processos de construção da humanização à criança em tratamento de câncer, pois o envolvimento da família e sua autonomia no cuidado ao filho são fundamentais para fortalecer vínculos e corresponsabilizações para a construção do cuidado ampliado e mais rico em saúde.

Estudo com adultos relata que na percepção deles o cateter provoca alteração da imagem corporal relacionada à implantação do dispositivo, porém eles apresentam boa aceitação do cateter e enfrentamento positivo (MARTINS; CARVALHO, 2008). No presente estudo, as crianças não demonstraram alteração da imagem corporal, mas corroboram a aceitação e o enfrentamento positivo diante das adversidades relacionadas aos cateteres.

O alcance da humanização da terapêutica intravenosa em oncologia não implica só no uso de cateteres que minimizam dor e sofrimento, mas, também, a partir da escuta qualificada e do compartilhamento das decisões, atender às preferências individuais de cada criança e sua família, com o compromisso de proporcionar a elas meios de aliviar o estresse decorrente do diagnóstico e tratamento. Embora essas preocupações não devessem fazer parte da infância, elas se fazem necessárias, pois é essencial para a humanização do cuidado e qualificação da assistência a participação da criança e de seus familiares ao longo do tratamento do câncer.

Ao se proporcionar uma relação de participação e de reciprocidade, aumentam as possibilidades de estabelecimento de vínculo frente aos limites colocados. Tal fato se dá por meio de uma relação na qual o diálogo e outros atributos humanos que qualificam a relação possam estar presentes. Dessa forma, traz-se segurança e capacidade de tomada de decisões, desvelando-se um processo interativo essencial ao cuidado singular e integral (FONTES; ALVIM, 2008). Serão tão mais ampliadas e ricas as ações de cuidado à criança com câncer e sua família nos cenários de cuidado quanto mais próximas forem as relações estabelecidas entre envolvidos.

Além do papel técnico, a enfermeira é essencial como multiplicadora de informações, esclarecendo sobre os procedimentos, eliminando dúvidas e desfazendo temores e tabus, implementando uma assistência de enfermagem que favoreça o enfrentamento da situação pelo paciente (MARTINS; CARVALHO, 2008). Para isso, recomenda-se a utilização do Brinquedo Terapêutico que, em função de seu potencial catártico, possibilita que as crianças verbalizem e dramatizem essas preocupações, bem como o preparo das crianças para os cuidados e procedimentos que serão realizados com o cateter, especialmente quando se tratar de uma experiência nova, que gera desconforto, expectativa e ansiedade, sentimentos que podem ser amenizados pelo conhecimento sobre o que realmente vai acontecer (RIBEIRO et al., 2009).

Ressalta-se que é imprescindível o conhecimento técnico científico da enfermeira oncologista frente aos dispositivos intravenosos (GOMES; REIS; COLLET, 2010) para agir com segurança, buscando minimizar as possíveis complicações desencadeadas pelos dispositivos que são invasivos. Todavia, destaca-se, sobretudo, a valorização do ser criança portador de cateter e sua família, os quais são seres humanos dotados de emoções, valores, crenças, modos de ser e de viver singulares que, muitas vezes, influenciam e até determinam as ações e reações frente à tecnologia envolvida com a doença e seu tratamento.

Os resultados deste estudo demonstram que a punção venosa pode ser considerada um dos maiores temores das crianças em relação à terapêutica oncológica. O cateter surge como um “amigo do peito” que diminui o número de vezes que a criança necessita ser submetida à punção. Esse fato se sobressai diante das limitações das possibilidades de brincadeiras pelas crianças, garantindo maior aceitação. O momento de implantação e retirada do cateter pode ser determinante na aceitação da criança, tendo em vista que quanto mais precoce seja a implantação e retirada após o término da quimioterapia endovenosa possibilita melhoria no bem-estar e na qualidade de vida, levando a um enfrentamento positivo.

Humanizar o tratamento do câncer deve ser uma finalidade de todas as ações de enfermagem no cotidiano do cuidar em oncologia pediátrica. Portanto, todas as particularidades individuais, culturais e sociais da criança e sua família devem ser identificadas e consideradas também na escolha do dispositivo intravenoso para que a inserção do cateter não seja entendida apenas como um procedimento técnico, mas como uma necessidade que poderá contribuir para minimizar a dor, o sofrimento e o estresse durante o

tratamento. Por interferir diretamente nas rotinas da criança e sua família, é importante que essa escolha seja compartilhada. Essa perspectiva é muito mais complexa do que uma definição de papéis pré-estabelecidos, rígidos e que não contemplam a intersubjetividade. A abertura para o diálogo e a escuta sensível são ferramentas indispensáveis para a criação de vínculos, confiança mútua e responsabilizações, indicando um novo modo de produzir o cuidado em oncologia pediátrica.

A estorinha do sol – Rosa – 10 anos



5 ECOLOGIA HOSPITALAR: IMPLICAÇÕES PARA A PRÁTICA DA ENFERMAGEM EM ONCOLOGIA PEDIÁTRICA

Ao investigar a influência do ambiente do Aquário Carioca na percepção da criança, utilizando como referencial o conceito de ecologia hospitalar, em relação ao contexto do cuidado e bem estar da mesma durante as sessões de quimioterapia, identificou-se que o espaço físico foi representativo e expressivo para a adesão ao tratamento e constituiu-se em ferramenta significativa para o enfrentamento da criança e sua família frente ao câncer infantil. As crianças gostavam de ficar brincando no local, mesmo quando não era necessária sua presença na sala. Ademais, as histórias e relações pessoais vividas e criadas nessa ecologia hospitalar, que teve como cenário o mundo mágico do fundo do mar, foram imprescindíveis para minimização do impacto negativo do câncer e seu tratamento no desenvolvimento da criança. As crianças, mesmo em quimioterapia antineoplásica, não se percebiam como doentes, apenas quando havia exacerbação de sintomas ou toxicidades incômodas.

As crianças recordam o seu cotidiano para a realização do tratamento desde o diagnóstico à sobrevivência do câncer, mostram que sua percepção apresenta uma totalidade da estrutura que envolve o Aquário Carioca. O comportamento das crianças das histórias relatado durante a coleta do material representa com suas particularidades a interpretação que elas fazem da realidade, transparecendo nos discursos a singularidade do ser criança portadora de câncer.

Utilizam com muita propriedade termos médicos e explicam o seu fluxo dentro da instituição com riqueza de detalhes. Para a criança, sua maior dificuldade após o término do tratamento, como sobrevivente do câncer, está relacionada à sua condição social, o retorno à escola e o relacionamento com as outras crianças de lá.

Quando as crianças lembram-se do Aquário Carioca, a representação desse lugar se dá por meio dos objetos lúdicos ou não, mas elas excluem os materiais médico-hospitalares. Lembram-se da enfermeira com quem criam vínculos, de aspectos da ambiência, como a temperatura. Ademais, o consideram o ambiente perfeito para crianças, pois traz satisfação e bem-estar.

Esse é um ambiente de trabalho que oferece aspectos que facilitam o cuidado ampliado. O lúdico faz uma ponte entre o profissional e a criança proporcionando uma maior aproximação, portanto, a criação de vínculos por meio de uma escuta sensível e atenta. A ecologia hospitalar do Aquário Carioca fortalece as iniciativas de acolhimento dos

profissionais frente à criança e sua família, possibilitando a produção do cuidado integral e humanizado.

É importante para a criança que o Aquário Carioca reúna em sua ecologia hospitalar aspectos relacionados às suas condições biológicas, necessários para realização de tratamento; sociais, que se dão pela possibilidade de brincar e se relacionar com outras crianças, profissionais e familiares, e psicológicas, que reduzam o medo e o sofrimento decorrentes dos procedimentos e toxicidades quimioterápicas, trazendo conforto e bem estar.

Elas destacam a enfermagem e seu papel primordial no Aquário Carioca. Deixam transparecer a importância da equipe de enfermagem para acompanhamento das crianças em quimioterapia enfatizando a criação de vínculos que as tornam mais seguras, fortalecendo-as diante do temor da imprevisibilidade dos efeitos colaterais das medicações.

A família no Aquário Carioca é benéfica para a criança e facilita, muitas vezes, as ações de cuidado a serem realizadas pela equipe de enfermagem, principalmente para a realização de procedimentos invasivos dolorosos, pois a criança sente-se segura quando tem algum familiar que dá apoio em um momento de sofrimento.

A família também apresenta suas demandas de cuidado, sendo foco da atenção da enfermagem. Elas sofrem ao ver as crianças sofrendo, precisam criar estratégias adaptativas à condição crônica o que as fazem muitas vezes abrir mão de prioridades hoje vistas como secundárias diante da esperança da cura do câncer.

Identificou-se ao longo do discurso das crianças que elas se apropriam das orientações que a equipe de saúde propõe, e esperam que seu cuidador as cumpra. Elas compreendem a necessidade dos cuidados técnicos, sendo capazes, muitas vezes, de avaliar a qualidade e identificar a necessidade de determinadas ações. Nesse sentido, a criança em condição crônica adquire competências para a autonomia, participação e responsabilidade, pois é conhecedora de suas necessidades. Todavia, para que haja sua coparticipação nas ações de cuidado é imprescindível que haja uma relação dialógica entre a criança e o responsável pela ação de cuidado, seja ele um profissional ou familiar, pois a criança tem muito a falar sobre o cuidado de si.

As toxicidades que trazem desconforto e incômodo e que causam mal estar nas crianças, são as gastrointestinais, hematológicas, fadiga e dor relacionada aos procedimentos

invasivos. Portanto, merecedores de especial atenção da equipe de enfermagem na prática do cuidar em oncologia pediátrica.

As condições econômicas desfavoráveis das famílias mostraram-se como um fator que acrescenta desgastes e até agravamento de alguns sintomas, à medida que elas enfrentam um longo período de tempo em transportes públicos para chegar ao hospital, interrupção do sono, e a piora do quadro da fadiga.

A punção venosa sem utilização de anestésico tópico é um procedimento descrito como brutal, insuportável, que causa dor e temor. Elas lembram os diferentes tipos de cateteres de longa permanência que podem ser utilizados para a redução da dor e estresse, de forma que preferem tê-los, mesmo que haja algumas limitações no brincar em decorrência do dispositivo.

O Aquário Carioca oferece às crianças diversos tipos de distração lúdicas, por meio de jogos de tabuleiro, filmes, jogos eletrônicos, brinquedos, humor, histórias, atividades artísticas, música, e outros. Entre elas, o *videogame* parece ser o preferido das crianças. Esse ambiente possibilita que elas participem de atividades artísticas, envolventes, estimulantes, criativas e enriquecedoras. Toda essa quantidade de opções faz com que a criança se distraia ao ponto de suprimir efeitos colaterais como náuseas e vômitos, e estimulam o desenvolvimento saudável.

As crianças se identificam entre si e isso pode ser benéfico de modo que criam vínculos de amizade, e a partir desse laço podem se apoiar para enfrentar as dificuldades, pois vivenciam processos semelhantes sem excluir as singularidades em cada experiência em específico. Por outro lado, quando uma delas não resiste à doença e o tratamento, vindo a falecer, pode haver um sofrimento duplo. Há a quebra de uma relação saudável, a perda de um amigo, o luto, além de poder despertar na criança medo de que a mesma experiência possa acontecer com ela.

Assume-se que há interação entre as pessoas que frequentam o Aquário Carioca e entre as pessoas e o ambiente físico, que influenciam os processos biológicos, comportamentais, por isso social, e, sobretudo, psicológico. A concepção e organização adequada desses elementos serão determinantes na significação que é atribuída pela criança a essa ecologia hospitalar, por meio de sua vivência e experiência, sua visão de mundo construída em sua condição crônica. Todos são influenciados pelo que viveu. Cada criança, cada família, cada profissional, vê e compreende o seu mundo de acordo com suas

experiências, seu momento atual, emocional e cultural, e suas expectativas futuras. Portanto, torna-se imprescindível que as atitudes e comportamentos das pessoas que transitam pelo Aquário Carioca sejam em busca da felicidade, do amor, da satisfação plena para que todos possam ter qualidade de vida, mesmo tendo que conviver com situações de tanta dor e padecimento.

Para o alcance da humanização é preciso que os profissionais de saúde compreendam o ambiente não apenas em sua conformação de estruturas não humanas, formas, cores, texturas, organização, proporções e símbolos, pois nele e com ele se estabelecem laços afetivos. As crianças explicitam gostar de ficar no Aquário Carioca e lá querem permanecer brincando, mesmo após estarem dispensadas para retornarem ao lar. Reforça-se que aproximar o mundo do hospital ao mundo da criança é fundamental para humanização do cuidado.

Para o desenvolvimento da humanização do cuidado às crianças com câncer e sua família é necessário intervenções de enfermagem que atinjam as dimensões físicas, emocionais, sociais e espirituais dos mesmos. Por meio do discurso das crianças, evidencia-se a necessidade de implantação sistemática de algumas condutas de enfermagem, tais como: utilização do recurso da música para realização de procedimentos invasivos, dolorosos e estressantes, como punção lombar, mielograma, punção de veia periférica, punção de cateter; implantação de cateteres venosos centrais para todas as crianças em quimioterapia endovenosa; evitar jejum prolongado desnecessário, antecipando a realização do atendimento, sempre que possível; incluir a criança e sua família na tomada de decisões que dizem respeito à vida da criança; criar mais espaços para a dialogicidade, como a consulta de enfermagem, reuniões com a família da criança para orientações e troca de experiências; aproximação entre a equipe de enfermagem e a escola que as crianças frequentam; avaliar a adesão da criança à terapêutica proposta; criação de reuniões da equipe multiprofissional para discutir acerca das dificuldades cotidianas, bem como casos clínicos, proporcionando uma aproximação maior entre a equipe; incentivar atitudes da criança que aliviem o estresse com o tratamento, atitudes de aceitação; utilização de anestésico tópico para punção de veia periférica; preservar o ambiente de odores, os quais podem desencadear náuseas e vômitos; escala de trabalho com profissionais fixos no Aquário Carioca, evitando a rotatividade de pessoal e quebra de vínculos.

O fato da equipe de enfermagem ser o grupo de profissionais que fica mais tempo próximo às crianças e suas famílias durante as seções de quimioterapia proporciona uma maior tendência a sofrer os desgastes promovidos pelo envolvimento com eles. Desta forma, a equipe merece especial atenção e suporte para as cargas emocionais geradas no cotidiano do cuidar em oncologia pediátrica. O cuidar, com envolvimento e criação de vínculos, buscando a integralidade é gerador de estresse profissional, em especial quando os cuidados são destinados à criança com câncer, com prognóstico muitas vezes sombrio, e sua família, que se sente ameaçada de perder seu filho. Ressalta-se a importância de investir no cuidar de quem cuida possibilitando acompanhamento psicológico, dando suporte para discussão das angústias geradas pelo trabalho, capacitando o profissional para atuar com as complexidades envolvidas do diagnóstico à sobrevivência do câncer.

Considera-se que a experiência da criança e sua família com a ecologia hospitalar como um todo refletirá nas ações individuais e promoverá no imaginário infantil informações importantes que farão parte do conceito e valor atribuídos ao hospital. Portanto, a ecologia hospitalar do Aquário Carioca pode trazer uma ressignificação do hospital, de forma que seja percebido não só como um lugar de dor e sofrimento, mas onde se desenvolve atividades lúdicas, encontra-se com pessoas queridas, cria-se afeto, há reconhecimento e valorização da criança, um local que proporciona o desenvolvimento infantil, apesar de tudo... Baseado nessa reflexão e nos discursos das crianças reconhece-se o Aquário Carioca como um ambiente terapêutico.

Acredita-se que os resultados desta pesquisa, se aplicados na prática, poderão contribuir para melhoria da qualidade da assistência prestada no Aquário Carioca, dentro de uma perspectiva de transformação que parte da opinião das crianças, principais usuárias da Instituição, o que reforça o conceito de humanização do SUS.

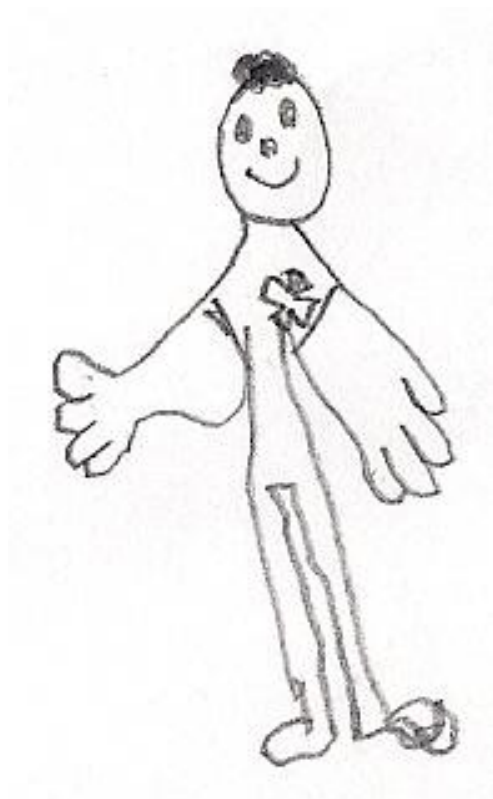
A percepção das crianças envolve as relações entre os profissionais de saúde, as famílias, a Instituição e elas mesmas, na busca de melhores condições para o tratamento do câncer que dão subsídios para o cuidado humanizado. Espera-se que esta pesquisa possa estimular enfermeiros e outros profissionais de saúde a construírem novos questionamentos e concepções acerca da condição crônica imposta pelo câncer na infância por meio da visão de mundo do escolar com câncer.

Ressalta-se que as vivências e experiências aqui relatadas ocorreram em um ambiente lúdico, o qual foi idealizado pensando no mundo infantil, mas que apesar disso revelou-se com sofrimento, dor, medo, angústia, estresse, desconforto... Nessa perspectiva, ainda há muito o que ser modificado para atingir a supremacia da humanização do cuidado, com melhoria da qualidade de vida da criança com câncer. Elas, mesmo ainda crianças, demonstram ser gigantes diante de uma situação intensamente desagradável e temida.

O cuidado em oncologia pediátrica reclama uma direcionalidade que se aproveite ao máximo da tecnociência (equipamentos, dispositivos, medicamentos, entre outros) ao mesmo tempo em que busca criar espaços que contemplem o mundo infantil: o brincar. As crianças deste estudo, a todo o momento, reafirmam a forte influência positiva em suas vidas do ambiente do Aquário Carioca como um grande aliado no enfrentamento da doença e tratamento. Mas por mais aconchegante, agradável e encantador que seja o ambiente, as pessoas que por ele transitam também precisam estar sensíveis e dispostas a deixar fluir a intersubjetividade que dá sentido e significado ao cuidado. Essa dinâmica dialética entre o ambiente e as pessoas, entre os saberes e as práticas vai religando o que foi separado (a criança do seu mundo vivido) fazendo com que todos sejam protagonistas e capazes de intervir na realidade, pois se pressupõe atitude de abertura, de troca de experiências, vivências, sentimentos e pensamentos. Assim, é preciso experimentar novos modos de cuidar em oncologia pediátrica reconhecendo a importância do que a criança tem a nos dizer sobre “o que” e “como” atender suas necessidades singulares.

Almeja-se que a divulgação dos resultados desse estudo influencie a criação de novos Aquários Cariocas e/ou salas de quimioterapia com configurações que envolvam aspectos afetivos, aconchegantes, convidativos, tendo como referência as dimensões de uma criança, trazendo o lúdico para o cotidiano do cuidar. Percebeu-se que qualquer custo para construção e manutenção será suplantado pelos benefícios para a tríade (criança-família-profissional) que frequenta esse espaço especial para o desenvolvimento das crianças.

Aquário – Laranja – 8 anos



REFERÊNCIAS

ALVES, C. A.; DESLANDES, S. F.; MITRE, R. M. A. Desafios da humanização no contexto do cuidado da enfermagem pediátrica de média e alta complexidade. **Interface: comunicação, saúde, educação**, Botucatu, v.13, supl. 1, p. 581-594, 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832009000500010&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 04 jan. 2010.

ANJOS, A. C. Y. dos; ZAGO, M. M. F. A experiência da terapêutica quimioterápica oncológica na visão do paciente. **Revista Latinoamericana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 14, n. 1, p. 33-44, jan.-fev. 2006.

ARAÚJO, T. C. C. F.; GUIMARÃES, T. B. Interações entre voluntários e usuários em onco-hematologia pediátrica: um estudo sobre os “palhaços-doutores”. **Estudos e Pesquisas em Psicologia**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 3, p. 632-647, dez. 2009.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE NORMAS TÉCNICAS. **NBR 6023: Referências**. Rio de Janeiro: ABNT, 2002. 17p.

AYRES, J. R. C. M. Uma concepção hermenêutica de saúde. **Physis: revista de saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 1, p. 43-62, jan.-abr. 2007.

AZEREDO, Z. *et al.* A família da criança oncológica. **Acta Médica Portuguesa**, Lisboa, v. 17, n. 5, p. 375-380, set. 2004.

BEHL, D.; HENDRICKSON, A. W.; MOYNIHAN, T. J. Oncologic emergencies. **Critical Care Clinics**, Philadelphia, v. 26, n. 1, p. 181-205, Jan. 2010.

BELLO, S. C. de. Humanización y calidad de los ambientes hospitalarios. **Revista de la Facultad de Medicina (Caracas)**, Caracas, v. 23, n. 2, p. 93-97, jul.-dez. 2000.

BONASSA, E. M. A. Conceitos gerais em quimioterapia antineoplásica. In: BONASSA, E. M. A.; SANTANA, T. R. **Enfermagem em terapêutica oncológica**. 3 ed. São Paulo: Atheneu, 2005, p. 3-19.

BORBA, R. I. H. *et al.* O mundo da criança portadora de asma grave na escola. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 22, n. spe, p. 921-927, 2009.

BORTOLOTE, G. S.; BRÊTAS, J. R. S. O ambiente estimulador ao desenvolvimento da criança hospitalizada. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 42, n. 3, p. 422-429, set. 2008.

BOWLBY, J. **Cuidados maternos e saúde mental**. 3. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1995.

BRASIL. Conselho Federal de Enfermagem. **Resolução COFEN nº 210** de 1998. Brasília, DF. Disponível em: <<http://www.coren-rj.org.br>>. Acesso em: 30 abr. 2007.

_____. **Resolução – COFEN Nº 311**, 8 de fevereiro de 2007. Disponível em: <<http://www.portalcofen.com.br/2007/materias.asp?ArticleID=7323§ionID=37>>. Acesso em: 15 fev. 2009.

BRASIL. Instituto Nacional de Câncer. **Ações de enfermagem para o controle do câncer: uma proposta de integração ensino-serviço**. Rio de Janeiro: INCA, 2008a.

_____. **Câncer da criança e adolescente no Brasil: dados dos registros de base populacional e de mortalidade**. Rio de Janeiro: INCA, 2008b.

_____. **O problema do câncer no Brasil: epidemiologia dos tumores da criança e do adolescente**. 4 ed. Rio de Janeiro: INCA, 1997. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=349> . Acesso em: 05 de Janeiro de 2011.

BRASIL. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. **Classe hospitalar e atendimento pedagógico domiciliar : estratégias e orientações**. Brasília : MEC ; SEESP, 2002.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Acolhimento nas práticas de produção de saúde**. 2. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2006. (Textos Básicos de Saúde, série B).

_____. **HumanizaSUS: política nacional de humanização – humanização como eixo norteador das práticas de atuação e gestão em todas as esferas do SUS**. Brasília: Ministério da Saúde, 2003.

_____. **Portaria Nº 741**, de 19 de Dezembro de 2005. Disponível em: <<http://dtr2001.saude.gov.br/sas/PORTARIAS/Port2005/PT-741.htm>>. Acesso em: 05 set. 2008.

_____. **Programa nacional de humanização da assistência hospitalar (PNHAH)**. Portaria nº 881, de 19 de junho de 2001.

_____. **Resolução - Nº 196/96**, de 10 de outubro de 1996. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/comissao/eticapesq.htm>>. Acesso em: 04 mai. 2007.

_____. **Resolução – RDC Nº 220**, de 21 de setembro de 2004. Disponível em: <<http://e-legis.anvisa.gov.br>>. Acesso em: 04 mai. 2007.

_____. **Resolução – RDC Nº 50**, de 21 de fevereiro de 2002. Disponível em: <<http://e-legis.anvisa.gov.br/leisref/public/showAct.php>>. Acesso em: 04 mai. 2007.

BRASIL. Presidência da República. Lei nº 11.104, de 21 de março de 2005. Dispõe sobre a obrigatoriedade de instalação de brinquedotecas nas unidades de saúde que ofereçam atendimento pediátrico em regime de internação. In: _____. **Diário Oficial da União**, Brasília, seção 1, p. 1, 22 mar. 2005.

BURTON, J.; STEVENSON, P. Assessing the value of offering art activities to patients and carers: engaging in art-based projects facilitated by trained artists improves the clinical environment and enables participants to share their feelings and emotions, an evaluation of the service has found. **Cancer Nursing Practice**, London, v. 9, n. 4, p. 32-36, May. 2010.

CAMPOS, M. M. Por que é importante ouvir a criança? A participação das crianças pequenas na pesquisa científica. In: CRUZ, S. H. V. (Org.). **A criança fala: a escuta de crianças em pesquisa**. São Paulo: Cortez, 2008, p. 35-42.

CARDOSO, F. T. Câncer infantil: aspectos emocionais e atuação do psicólogo. **Revista da Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar**, Rio de Janeiro, v.10, n.1, p. 25-52, jun. 2007

CARRARO, T. E. **Enfermagem e assistência: resgatando Florence Nightingale**. Goiânia: AB, 2001.

CAVALCANTI, P. B.; AZEVEDO, G. A. N.; DUARTE, C. R. Humanização, imagem e caráter dos espaços de saúde. **Cadernos Proarquitetura**, Rio de Janeiro, v.11, p. 7-10, dez. 2007.

CARVALHO, A. M.; BEGNIS, J. G. Brincar em unidades de atendimento pediátrico: aplicações e perspectivas. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 11. n. 1, p. 109-117, jan.-abr. 2006.

CESARINO, C. B. *et al.* Percepções dos pacientes em relação à Unidade Terapia Intensiva. **Arquivos de Ciências da Saúde**, São Paulo, v. 12, n. 3, p. 150-153, jul.-set. 2005.

CHAUÍ, M. **Convite à filosofia**. São Paulo: Ática, 2000.

CICOGNA, E. C.; NASCIMENTO, L. C.; LIMA, R. A. G. Crianças e adolescentes com câncer: experiências com a quimioterapia. **Revista Latio-Americana de Enfermagem** [internet], Ribeirão Preto, v. 18, n. 5, p. 864-872, out. 2010.

COLLET, N.; OLIVEIRA, B. R. G.; VIEIRA, C. S. A criança e a assistência à saúde. In: COLLET, N.; OLIVEIRA, B. R. G.; VIEIRA, C. S. **Enfermagem pediátrica**. 2. ed. Goiânia: AB, 2010a. p. 3-16.

_____. A criança e a hospitalização. In: COLLET, N.; OLIVEIRA, B. R. G.; VIEIRA, C. S. **Enfermagem pediátrica**. 2. ed. Goiânia: AB, 2010b. p. 49-107.

COLLIÈRE M. F. **Promover a vida**: da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem. 5 ed. Lisboa: Sindicato dos Enfermeiros Portugueses, 1989.

COSTA, P. *et al.* Dimensionamento da dor durante a instalação do cateter central de inserção periférica em neonatos. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 23, n. 1, 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/apv/v23n1/06.pdf>>. Acesso em: 27 jul. 2010.

COUTINHO, S. E. D.; COSTA, T. N. A. **A hospitalização na percepção da criança**: fada madrinha ou bicho-papão?. 1 ed. João Pessoa: Almeida, 2001.

CRUZ, S. H. V. **A criança fala**: a escuta de crianças em pesquisa. São Paulo: Cortez, 2008.

CURRIER, J. M.; HERMES, S.; PHIPPS, S. Brief report: Children's response to serious illness: perceptions of benefit and burden in a pediatric cancer population. **Journal Pediatric Psychology**, Oxford, v. 34, n. 10, p. 1129-1134, Nov-Dec. 2009.

CURY, M. A. L.; LEITE, J. L. O ser portador de um cateter venoso central: a percepção do cliente e as contribuições da enfermagem. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 54, n. 2, p. 139-145, dez. 2008.

DI PRIMIO, A. O. *et al.* Rede social e vínculos apoiadores das famílias de crianças com câncer. **Texto e Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 19, n. 2, p. 334-342, abr.-jun. 2010.

DOHME, V. **Atividades lúdicas na educação**: o caminho de tijolos amarelos do aprendizado. Petrópolis: Vozes, 2003.

DUFRESNE, A. *et al.* Do children undergoing cancer procedures under pharmacological sedation still report pain and anxiety? A preliminary study. **Pain Medicine**, Malden, v.11, n. 2, p. 215-223, Feb. 2010.

ELMAN, I.; SILVA, E. M. P. Crianças portadoras de leucemia linfóide aguda: análise dos limiares de detecção de gostos básicos. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 53, n. 3, p. 297-303, jul.-set. 2007.

ELSEN, I.; PATRÍCIO, Z. M. Assistência à criança hospitalizada: tipos de abordagem e suas implicações para a enfermagem. In: Schmitz, E. M. R. **A enfermagem em pediatria e puericultura**. São Paulo: Atheneu, 2000. p. 169-79.

FERREIRA, M. T.; REIS, P. E. D.; GOMES, I. P. Antineoplastic chemotherapy extravasations' prevent: an integrative review. **Online Brazilian Journal of Nursing**, Rio de Janeiro, v. 7, n. 8, out. 2008. Disponível em:
<<http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/j.1676-4285.2008.1838/412>>.
Acesso em: 28 jul. 2010.

FONSECA, S. M.; GUTIÉRREZ, M. G. R.; ADAMI, N. P. Avaliação da satisfação de pacientes oncológicos com atendimento recebido durante o tratamento antineoplásico ambulatorial. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 59, n. 5, p. 656-660, set.-out. 2006.

FONTES, C. A. S.; ALVIM, N. A. T. A relação humana no cuidado de enfermagem junto ao cliente com câncer submetido à terapêutica antineoplásica. **Acta Paulista de Enfermagem**. São Paulo, v. 21, n. 1, jan.-fev. 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/apv/v21n1/pt_11.pdf>. Acesso em: 27 jul. 2010.

FRANCISCHINI, R.; CAMPOS, H. R. Crianças e infâncias, sujeitos de investigação: bases teórico-metodológicas. In: CRUZ, S. H. V. **A criança fala: a escuta de crianças em pesquisa**. São Paulo: Cortez, 2008, p. 102-117.

FROTA, M. A et al. O lúdico como instrumento facilitador na humanização do cuidado a criança hospitalizada. **Cogitare enfermagem**, Curitiba, v. 12, n. 1, p. 69-75, jan.-mar. 2007.

GIL, A. C. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 6 ed. São Paulo: Atlas, 2008.

GOMES, G. C.; ERDMANN, A. L.; BUSANELLO, J. Refletindo sobre a Inserção da Família no Cuidado à Criança Hospitalizada. **Revista de enfermagem UERJ**, Rio de Janeiro v.18, n.1, p. 143-147, jan.-mar. 2010.

GOMES, I. P. Cateter venoso central de longa permanência. In: COLLET, N; OLIVEIRA, B. R. G.; VIEIRA, C. S. **Manual de enfermagem em pediatria**. 2 ed. Goiânia: AB, 2010, p. 181-187.

GOMES, I. P. *et al.* Dexrazoxane an allied of nursing in chemotherapy extravasation: Integrative Review. **Online brazilian journal of nursing**, Rio de Janeiro, v. 8, n. 2, 2009. Disponível em: <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/j.1676-4285.2009>. Acesso em: 28 jul. 2010.

GOMES, I. P.; REIS, P. E. D.; COLLET, N. A influência do ambiente na quimioterapia ambulatorial: relato de experiência. In: CONGRESSO BRASILEIRO DE ENFERMAGEM ONCOLÓGICA, 9. 2009, Fortaleza. **Anais...** São Paulo: Office, 2009, p. 30.

GOMES, I. P.; REIS, P. E. D.; COLLET, N. Gerenciando o cuidado de enfermagem no ambulatório de quimioterapia pediátrica: relato de experiência. **Revista de enfermagem UFPE on line**, Recife, v. 2, n. 4, p. 61-67, abr.-jun. 2010. Disponível em: <http://www.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/646/pdf_42>. Acesso em: 18 set. 2010.

GOMES, I. P.; REIS, P. E. D.; XAVIER, T. G. M. Cateter venoso central para quimioterapia: problemas e frequência. **Revista eletrônica de enfermagem UNIEURO**, Goiânia, v. 2, n. 1, jan.-abr. 2009. Disponível em: http://www.unieuro.edu.br/revista_reeuni4.asp>. Acesso em: 27 jul. 2010.

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

GUELLI, A.; ZUCCHI, P. A influência do espaço físico na recuperação dos pacientes e os sistemas e instrumentos de avaliação. **Revista de administração em saúde**, São Paulo, v. 7, n. 27, p. 43-50, abr.-jun. 2005.

GUIMARÃES, J. L. M.; ROSA, D. D. **Rotinas em oncologia**. Porto Alegre: Artmed, 2008.

GUTIÉRREZ, M. G. R. *et al.* The cancer and its treatment and its impact on the patients' life: a qualitative study. **Online brazilian journal of nursing**, Rio de Janeiro, v.6, n. 0, Jan. 2007. Disponível em: <<http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/462/107>>. Acesso em: 30 out. 2010.

HANSEN, J. *et al.* O brincar e suas implicações para o desenvolvimento infantil a partir da Psicologia Evolucionista. **Revista brasileira de crescimento e desenvolvimento humano**, São Paulo, v.17, n. 2, p. 133-143, abr.-jun. 2007.

HEDSTROM, M. *et al.* Distressing events for children and adolescents with cancer: child, parent and nurse perceptions. **Journal of pediatric oncology nursing**, Philadelphia, v. 20, n. 3, p. 120-132, May. 2003.

HOWARD, S. C. *et al.* Improvement of the outcome of childhood acute lymphoblastic leukemia – lessons from the pediatric oncology program in Recife, Brazil. In: **American society of clinical oncology – 2006 Educational book**. Atlanta: ASCO, v. 42, n. 1, p. 548-552, Jun. 2006.

INSTITUTO DESIDERATA. Oncologia pediátrica. **Programa ampliando o acolher**. Rio de Janeiro. Disponível em: <<http://www.desiderata.org.br/o-que-fazemos/oncologia-pediatria/programa-ampliando-o-acolher/index.shtml>>. Acesso em: 25 de setembro de 2010.

JESUS, I. Q.; BORGES, A. L. V. Quimioterapia em crianças e adolescentes: relato de experiência da implantação da Quimioteca Fundação ORSA. **Physis: revista de saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 3, n. 2, p. 30-34, 2007.

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

LANGHORNE, M. E.; FURTON, J. S.; OTTO, S. E. **Oncology Nursing**. 5 ed. Missouri: Mosby Elsevier, 2007.

LIMA, R. A. G. **A enfermagem na assistência à criança com câncer**. Goiânia: AB, 1995.

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

LUISI, F. A. *et al.* Contribution to the treatment of nausea and emesis induced by chemotherapy in children and adolescents with osteosarcoma. **São Paulo medical journal**, São Paulo, v. 124, n. 2, p. 61-65, Mar. 2006. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-31802006000200003&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 29 ago. 2010.

MARQUES, P. A. C.; PIERIN, A. M. G. Fatores que influenciam a adesão de pacientes com câncer à terapia antineoplásica oral. **Acta paulista de enfermagem**, São Paulo, v. 21, n. 2, p. 323-329, 2008.

MARTINS, F. T. M.; CARVALHO, E. C. A percepção do paciente referente a ser portador de um cateter de longa permanência. **Revista escola de enfermagem da USP**, São Paulo, v. 42, n. 3, set. 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v42n3/v42n3a15.pdf>>. Acesso em: 27 jul. 2010.

MARTINS, M. R. *et al.* Protocolo de preparo da criança pré-escolar para punção venosa, com utilização do brinquedo terapêutico. **Revista latino-americana de enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 9, n. 2, p. 76-85, mar.-abr. 2001.

MELO, L. L. **Do vivendo para brincar ao brincar para viver: o desvelar da criança com câncer em tratamento ambulatorial na brinquedoteca**. 2003. 153 p. Tese (Doutorado em

Enfermagem) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.

MELO, L. L.; VALLE, E. R. M. do. A Brinquedoteca como possibilidade para desvelar o cotidiano da criança com câncer em tratamento ambulatorial. **Revista escola de enfermagem da USP**, São Paulo, v. 44, n. 2, p. 517-525, jun. 2010.

MENDES, A. V. A.; SAPOLNIK, R.; MENDONÇA, N. Novas diretrizes na abordagem clínica da neutropenia febril e da sepse em oncologia pediátrica. **Jornal de pediatria**, Porto Alegre, v. 83, n. 2, p. 54-63, mai. 2007.

MENEZES, C. N. B. *et al.* Câncer infantil: organização familiar e doença. **Revista mal-estar e subjetividade**. Fortaleza, v.7, n. 1, p. 191-210, mar. 2007.

MÈREDIEU, F. **O desenho infantil**. 10. ed. São Paulo: Cultrix, 1997.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. 11. ed. São Paulo: Hucitec, 2008.

MINAYO, M. C. S.; ASSIS, S. G.; SOUZA, E. R. **Avaliação por triangulação de métodos**: abordagem de programas sociais. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2005.

MISKO, M. D.; BOUSSO, R. S. Manejando o câncer e suas intercorrências: a família decidindo pela busca ao atendimento de emergências para o filho. **Revista latino-americana de enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 15, n. 1, p. 48-54, jan.-fev. 2007.

MITRE, R. M. A.; GOMES, R. A promoção do brincar no contexto da hospitalização infantil como ação de saúde. **Ciência e saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 1, p. 147-154, 2004. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232004000100015&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 27 out. 2009.

MOREIRA, M. C. N.; MITRE, R. M. A. **A humanização das salas de quimioterapia pediátricas do Rio de Janeiro**: o hospital pelo olhar das crianças. Rio de Janeiro, set. 2007. Disponível em: <http://www.desiderata.org.br/docs/relatorio_humanizacao.pdf> Acesso em: 5 out. 2009.

MORSCH, S. S.; ARAGÃO, P. M. A criança, sua família e o hospital: pensando processos de humanização. In: DESLANDES, S. F. **Humanização dos cuidados em saúde: conceitos, dilemas e práticas**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2008. p. 235-260.

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

NASCIMENTO, L. C. *et al.* Crianças com câncer e suas famílias. **Revista da escola de enfermagem da USP**. São Paulo, v. 39, n. 4, p. 469-74, jun. 2005.

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

NGUYEN, T. N. *et al.* Music therapy to reduce pain and anxiety in children with cancer undergoing lumbar puncture: a randomized clinical trial. **Journal of pediatric oncology nursing**, Philadelphia, v. 27, n. 3, p. 146-155, May. 2010.

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

PEDRO, I. C. S. *et al.* Apoio social e famílias de crianças com câncer: revisão integrativa. **Revista latino-americana de enfermagem**, Ribeirão Preto, v.16, n. 3, p. 477-483, mai. 2008.

PEDRO, I. C. S. *et al.* O brincar em sala de espera de um ambulatório infantil na perspectiva de crianças e seus acompanhantes. **Revista latino-americana de enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 15, n. 2, p. 290-297, abr. 2007.

PEDROSA, A. M. *et al.* Diversão em movimento: um projeto lúdico para crianças hospitalizadas no Serviço de Oncologia Pediátrica do Instituto Materno Infantil Prof. Fernando Figueira, IMIP. **Revista brasileira de saúde materno infantil**, Recife, v. 7, n. 1, p. 99-106, mar. 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbsmi/v7n1/a12v07n1.pdf>>. Acesso em 18 set. 2010.

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

PUPULIM, J. S. L.; SAWADA, N. O. Reflexões acerca da comunicação enfermeiro-paciente relacionada à invasão da privacidade. In: Simpósio Brasileiro de Comunicação em Enfermagem, 8. 2002, São Paulo. **Procedimentos online...** Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – USP. Disponível em: <http://www.proceedings.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=MSC0000000052002000100045&lng=pt&nrm=van>. Acesso em: 15 mar. 2009.

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

QUINTANA, A. M. *et al.* A vivência hospitalar no olhar da criança internada. **Ciência, Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 6, n. 4, p. 414-423, out.-dez. 2007.

REIS, P. E. D. *et al.* Reflexões acerca da comunicação enquanto facilitadora da humanização da assistência em saúde. **Revista Eletrônica do Curso de Enfermagem – REEUNI**, Brasília, v. 2, n. 1, p.81-92, jan. 2009.

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

RHEINGANS J. I. Relationship between pediatric oncology nurses' management of patients' symptoms and job satisfaction. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, Philadelphia, v. 25, n. 6, p. 312-322, Nov. 2008b.

RIBEIRO, C. A. *et al.* Vivenciando um mundo de procedimentos e preocupações: experiência da criança com Port-a-Cath. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 22, p. 935-941, 2009. Edição Especial. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ape/v22nspe/17.pdf>>. Acesso em: 29 ago. 2010.

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

RIBEIRO, R. Leucemia linfóide aguda na infância e adolescência. In: ZAGO, M. A. *et al.* **Hematologia: fundamentos e prática**. São Paulo: Atheneu, 2001. p. 487-506.

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

SESSA, R. M. *et al.* Influência do ambiente laboral no desempenho e desgaste profissional da equipe de saúde. **Revista de Administração em Saúde**, São Paulo, v. 10, n. 39, p. 51-60, abr.-jun. 2008.

SILVA, D.; *et al.* Non pharmacological interventions for chemotherapy induced nausea and vomits: integrative review. **Online Brazilian Journal of Nursing**, Rio de Janeiro, v. 8, n. 1, mar. 2009. Disponível em: <<http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/j.1676-4285.2009.2098/463>>. Acesso em: 29 Aug. 2010.

SILVA, L. F. da; CABRAL, I. E.; CHRISTOFFEL, M. M. As (im)possibilidades de brincar para o escolar com câncer em tratamento ambulatorial. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 23, n. 3, p. 334-340, jun. 2010.

SITARESMI, M. N. *et al.* Chemotherapy-related side effects in childhood acute lymphoblastic leukemia in Indonesia: parental perceptions. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, Philadelphia, v. 26, n. 4, p. 198-207, Jul. 2009.

SOARES, V. V.; VIEIRA, L. J. E. S. Percepção de crianças hospitalizadas sobre realização de exames. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 38, n. 3, p. 298-306, set. 2004.

SOUSA, D. M. *et al.* A vivência da enfermeira no processo de morte e morrer dos pacientes oncológicos. **Texto e Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 18, n. 1, p. 41-47, jan.-mar. 2009.

SOUZA, B. L.; MITRE, R. M. A. O brincar na hospitalização de crianças com paralisia cerebral. **Psicologia: teoria e pesquisa**, Brasília, v. 25, n. 2, p. 195-201, abr.-jun 2009.

SOUZA, L. A. de P.; MENDES, V. L. F. O conceito de humanização na Política Nacional de Humanização (PNH). **Interface: comunicação, saúde, educação**, Botucatu, v.13, p. 681-688,

2009. Suplemento 1. Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832009000500018&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 04 jan. 2010.

SOUZA, S. P. S. ; LIMA, R. A. G. Condição crônica e normalidade: rumo ao movimento que amplia a potência de agir e ser feliz. **Revista Latinoamericana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 15, n. 1, p. 156-164, jan.-fev. 2007.

SPITZ, R. A. Doenças de carência afetiva do bebê. In: SPITZ, R. A. **O primeiro ano de vida**. 7. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1979. p. 119-212.

STEEN, G.; MIRRO, J. **Childhood cancer**: a handbook from St. Jude Children's Research Hospital. 5 ed. Massachusetts: Perseus, 2000.

STEWART, J. L.; PYKE-GRIMM, K. A.; KELLY, K. P. Parental treatment decision making in pediatric oncology. **Seminars in Oncology Nursing**, Missouri, v. 21, n. 2, p. 89-97, May. 2005.

SVALDI, J. S. D.; SIQUEIRA, H. C. H. Ambiente hospitalar saudável e sustentável na perspectiva ecossistêmica: contribuições da enfermagem. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 3, p. 599-604, jul.-set. 2010.

TRINCA, W. **Investigação clínica da personalidade**: o desenho livre como estímulo de apercepção temática. 3 ed. São Paulo: EPU, 2003.

VAISBERG, T. M. J. A.; MACHADO, M. C. L. Diagnóstico estrutural de personalidade em psicopatologia psicanalítica. **Psicologia USP**, São Paulo, v. 11, n. 1, p. 29-48, jan.-jun. 2000.

VASQUES, C. I.; REIS, P. E. D.; CARVALHO, E. C. Manejo do cateter venoso central totalmente implantado em pacientes oncológicos: revisão integrativa. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 22, n. 5, set.-out. 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ape/v22n5/16.pdf>>. Acesso em: 27 jul. 2010.

WHALEY, L.F; WONG, D.L. **Enfermagem pediátrica**: elementos essenciais à intervenção efetiva. 5. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1999.

WALKER, A. J. *et al.* Differences in symptom occurrence, frequency, intensity, and distress in adolescents prior to and one week after administration of chemotherapy. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, Philadelphia, v. 27, n. 5, p. 259-265, July. 2010.

WILLIAMS, P. D. *et al.* Symptom monitoring and dependent care during cancer treatment in children: pilot study. **Cancer Nursing**, Nova York, v. 29, n. 3, p. 188-197, May. 2006.

WISE, P. H. The future pediatrician: the challenge of chronic illness. **The Journal of Pediatrics**, Cincinnati, v. 151, n. 5, p. S6-S10, Nov. 2007.

O homem choque – Preto – 6 anos



APÊNDICES

APÊNDICE A - ROTEIROS PARA COLETA DO MATERIAL

1 Roteiro para coleta do material junto às crianças

IDENTIFICAÇÃO:

Iniciais do Nome:

Pseudônimo:

Idade:

Sexo:

Escolaridade:

Diagnóstico:

Data: ____/____/____

Tratamentos antineoplásicos realizados:

Data de início da quimioterapia:

Data última quimioterapia realizada:

FASE DE INQUÉRITO:

1. Gostaria que você fizesse um desenho que lembre o Aquário Carioca.
2. Conte-me uma história de uma criança fazendo quimioterapia (QT) no Aquário Carioca.
3. Me fale como é o espaço do Aquário Carioca e o que tem lá.
4. O que acontece até começar a passar as medicações (QT)?
5. O que esta criança faz enquanto a medicação (QT) é colocada na veia?
6. Esta criança sente alguma coisa durante a passagem da medicação (QT), ela apresenta alguma reação à medicação?
7. O que pode ser melhorado no cuidado das enfermeiras?
8. O que é importante ter nesta sala de quimioterapia?

APÊNDICE – B TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – RESPONSÁVEL PELA CRIANÇA

Prezado (a) Senhor (a)

Esta pesquisa é sobre a influência do ambiente na percepção das crianças em quimioterapia ambulatorial e as implicações para a prática de enfermagem e está sendo desenvolvida por Isabelle Pimentel Gomes, aluna do Curso de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba, sob a orientação da Profa Dra. Neusa Collet.

O estudo tem a intenção de entender se o Aquário Carioca influencia no cuidado e bem estar da criança que faz quimioterapia neste ambiente e analisar como esta influência pode interferir na prática das enfermeiras que cuidam das crianças com câncer.

A finalidade deste trabalho é ajudar a identificar formas de melhorar o trabalho da equipe de enfermagem nas salas de quimioterapia e estimular a criação de outros ambientes que permitam que a criança brinque e se divirta enquanto recebe o tratamento, que possibilitem um cuidado humanizado, visando especialmente a criança e o seu mundo – o brincar, mas também considerando os acompanhantes e os profissionais.

Gostaríamos de convidá-lo (a) para colaborar autorizando a participação da criança, que está sob sua responsabilidade, no estudo para o qual será utilizada a técnica de desenho-estória. Esta técnica será utilizada como um tipo especial de entrevista e brincadeira. A pesquisadora pedirá para a criança fazer desenhos, no máximo 5, e depois de cada desenho contar uma estória. Será pedido à criança para ela desenhar o Aquário Carioca, e contar a estória de uma criança fazendo quimioterapia lá, aí então serão feitas perguntas sobre a estória contada, relacionando com a quimioterapia e o Aquário Carioca.

Solicito autorização para gravação do procedimento e para apresentar os resultados deste estudo em eventos da área de saúde e publicar em revistas científicas. Na publicação dos resultados, o nome da criança será mantido em segredo. As gravações e os desenhos serão mantidos por 5 anos, depois serão apagados. Os desenhos realizados pelas crianças serão utilizados para ilustrar os resultados nos momentos de publicações do estudo.

Informamos que essa pesquisa não oferece riscos, previsíveis, para a saúde da criança. Esclarecemos que a participação da criança no estudo é voluntária e, portanto, ele(a) não é

obrigado(a) a fornecer as informações e/ou colaborar com as atividades solicitadas pela Pesquisadora. Caso decida não participar do estudo, ou resolver a qualquer momento desistir do mesmo, não sofrerá nenhum dano, nem haverá modificação no tratamento que vem recebendo na Instituição.

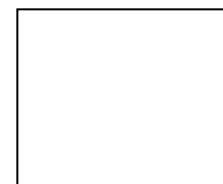
As pesquisadoras estarão a sua disposição para qualquer esclarecimento que considere necessário em qualquer etapa da pesquisa.

Diante do exposto, declaro que fui devidamente esclarecido(a) e dou o meu consentimento para a criança sob minha responsabilidade participar da pesquisa e para publicação dos resultados. Estou ciente que receberei uma cópia desse documento.

Assinatura do Responsável Legal

OBSERVAÇÃO:

Assinatura da Testemunha



Espaço para impressão
dactiloscópica

Contato com a Pesquisadora Responsável:

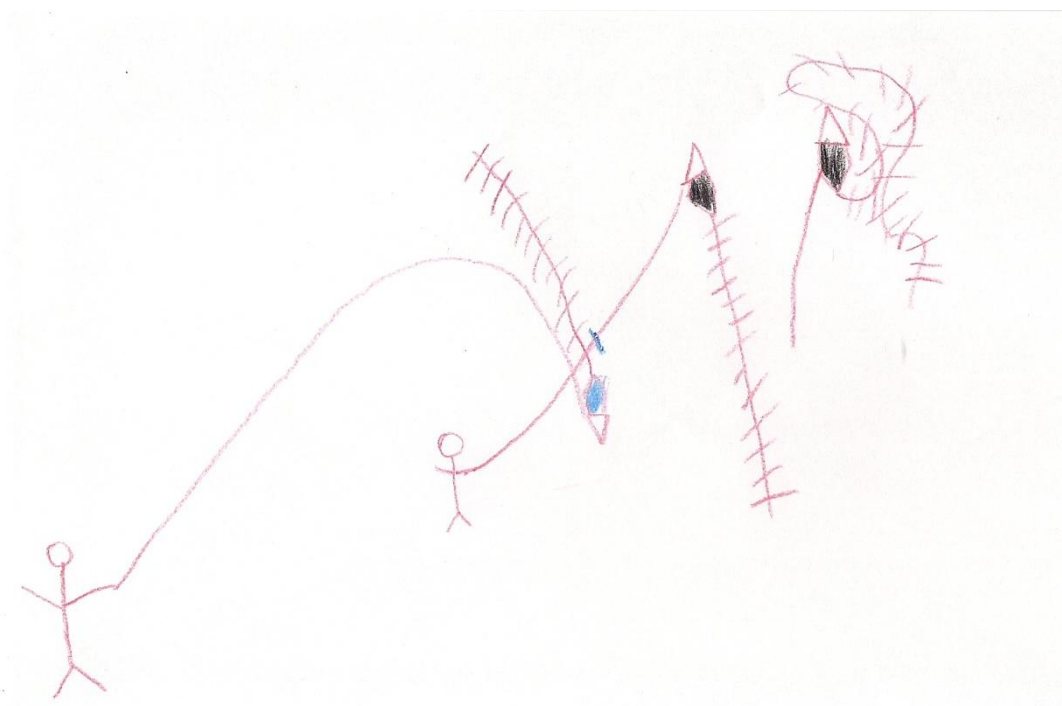
Caso necessite de maiores informações sobre o presente estudo, favor ligar para a pesquisadora Isabelle Pimentel Gomes – celular: 021. 8259.3332 (Rio) 083.9112.4048 (João Pessoa)

Endereço: Mestrado em Enfermagem, Campus Universitário I, Castelo Branco III. João Pessoa – PB. CEP.: 58.059-900

Atenciosamente,

Assinatura do Pesquisador Responsável

Pipas – Verde – 11 anos



ANEXOS

ANEXO A - IMAGENS DO AQUÁRIO CARIOCA

Sala de Quimioterapia



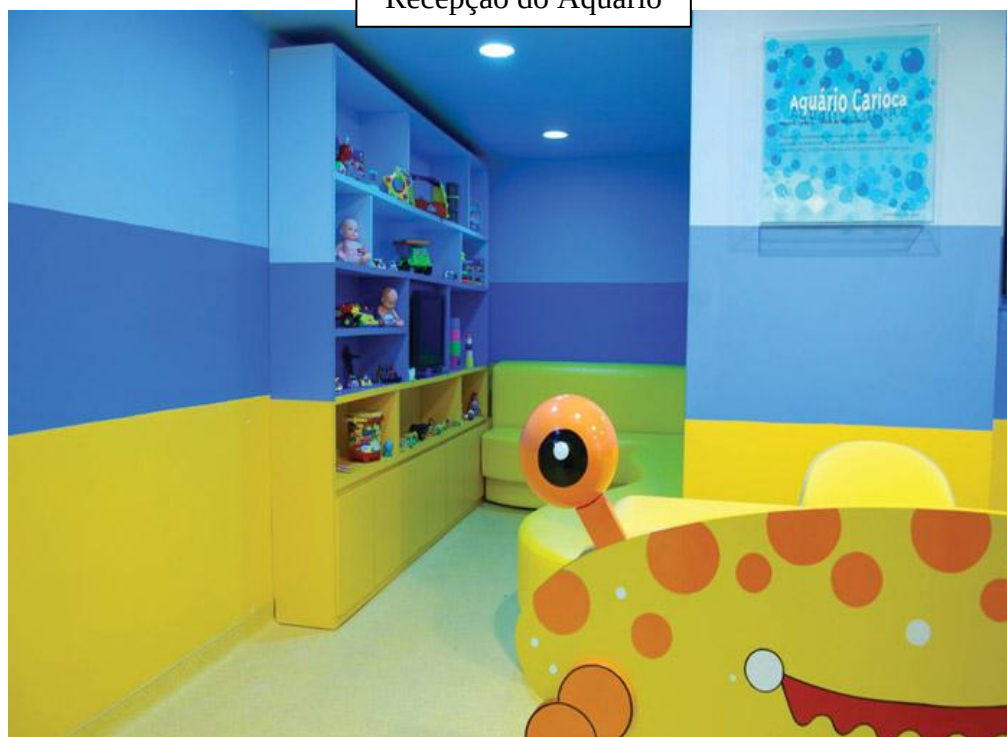
Fonte: http://www.desiderata.org.br/img/foto_aquario1g.jpg

Sala de Quimioterapia



Fonte: http://www.desiderata.org.br/img/foto_aquario3g.jpg

Recepção do Aquário



Fonte: http://www.desiderata.org.br/img/foto_aquario2g.jpg

ANEXO B – MEMORANDO DE APROVAÇÃO

Memorando de aprovação do projeto no comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira – Universidade Federal do Rio de Janeiro



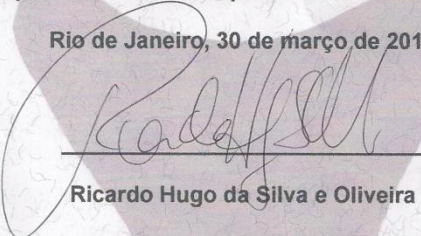
**UNIVERSIDADE FEDERAL
DO RIO DE JANEIRO** UFRJ

INSTITUTO DE PUERICULTURA E PEDIATRIA MARTAGÃO GESTEIRA
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

MEMORANDO DE APROVAÇÃO

O projeto “Quimioterapia ambulatorial infantil em ambiente humanizado: implicações para o cuidado de enfermagem”, de número 56/09, de responsabilidade da Dra. Isabelle Pimentel Gomes, foi analisado pelo CEP/IPPMG e aprovado nesta data.

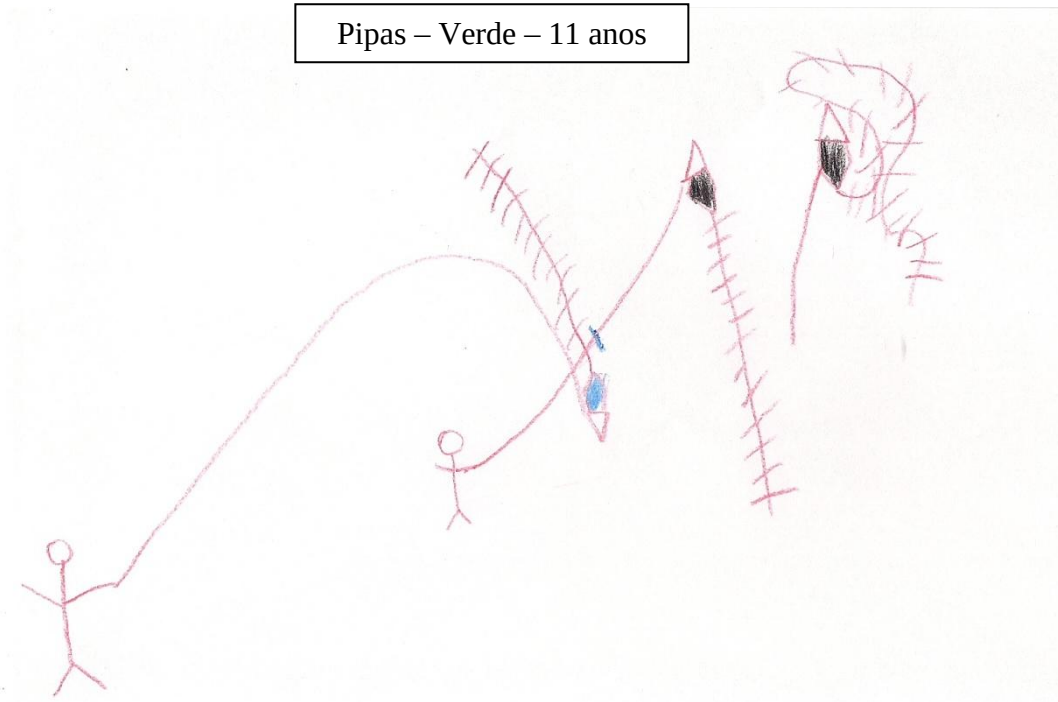
Rio de Janeiro, 30 de março de 2010



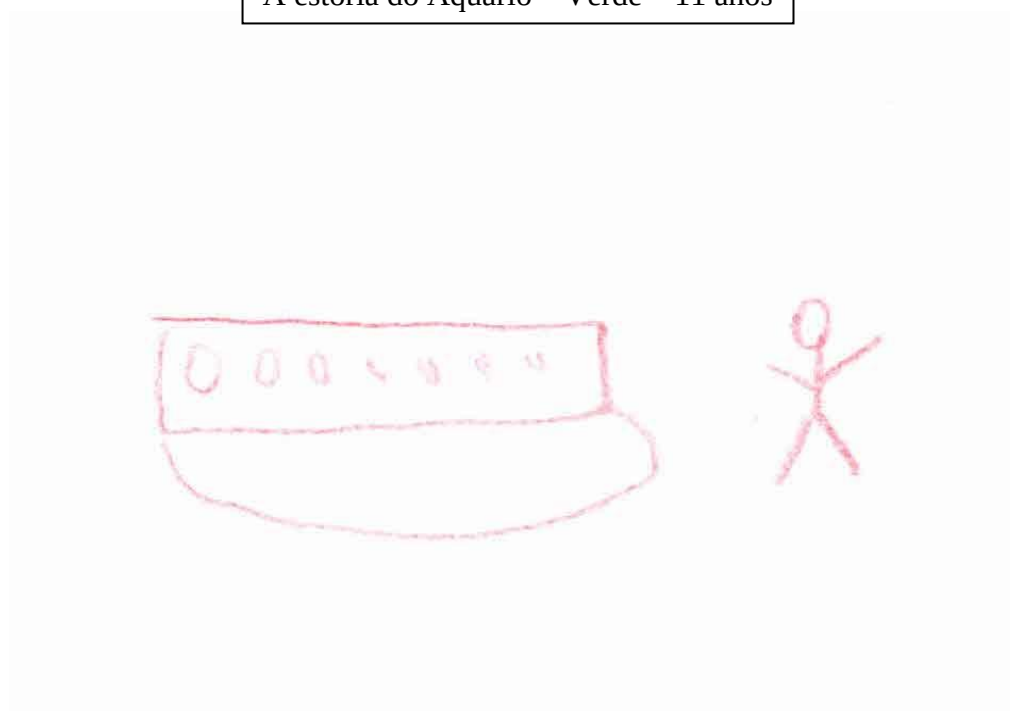
Ricardo Hugo da Silva e Oliveira
Coordenador do CEP/IPPMG

ANEXO C – DESENHO DAS CRIAÇAS

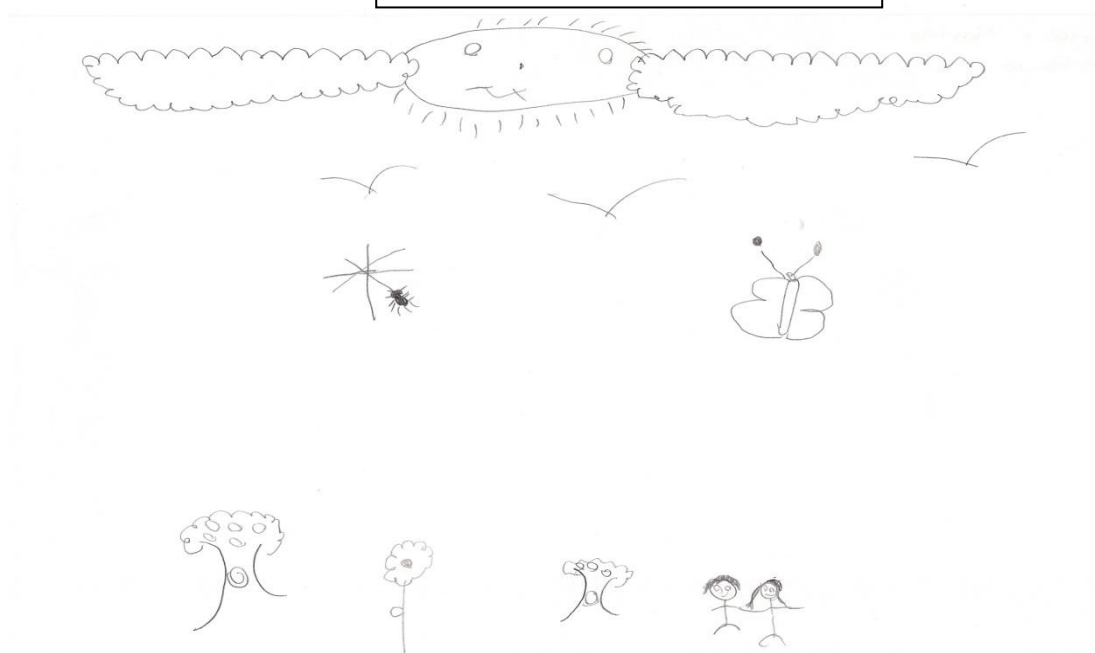
Pipas – Verde – 11 anos



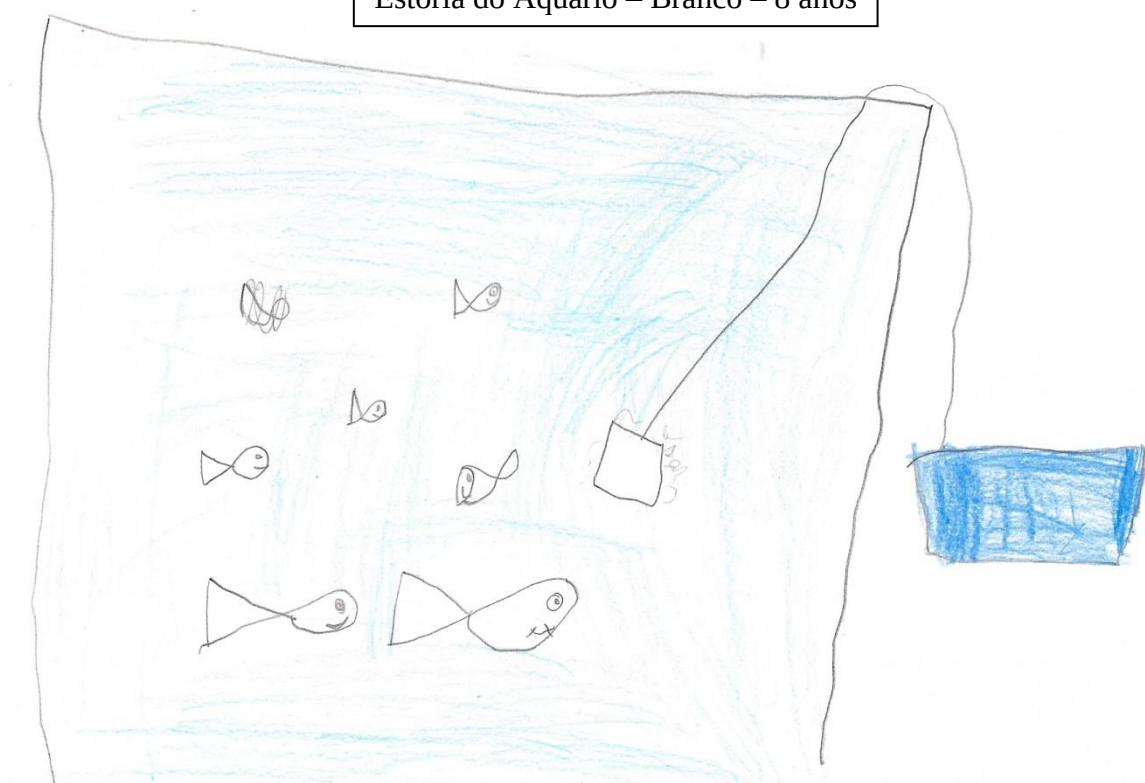
A estória do Aquário – Verde – 11 anos



Gabriel e Marina – Branco – 8 anos



Estória do Aquário – Branco – 8 anos



A estorinha do sol – Rosa – 10 anos



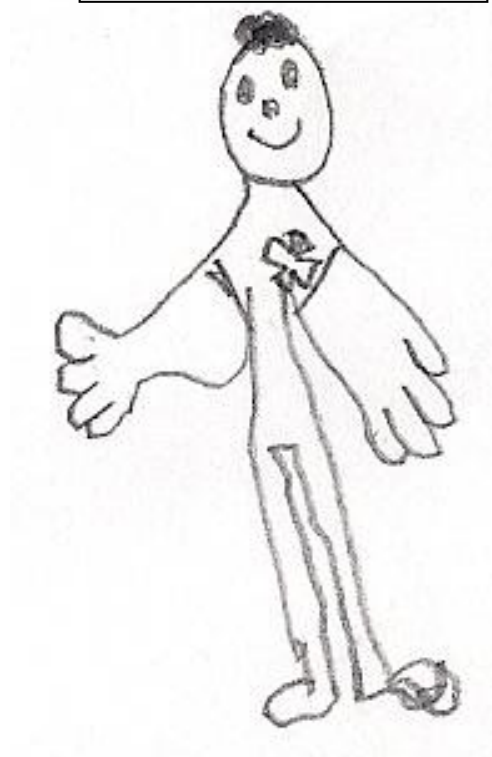
A estorinha do aquário – Rosa – 10 anos



Coração – Laranja – 8 anos



Aquário – Laranja – 8 anos



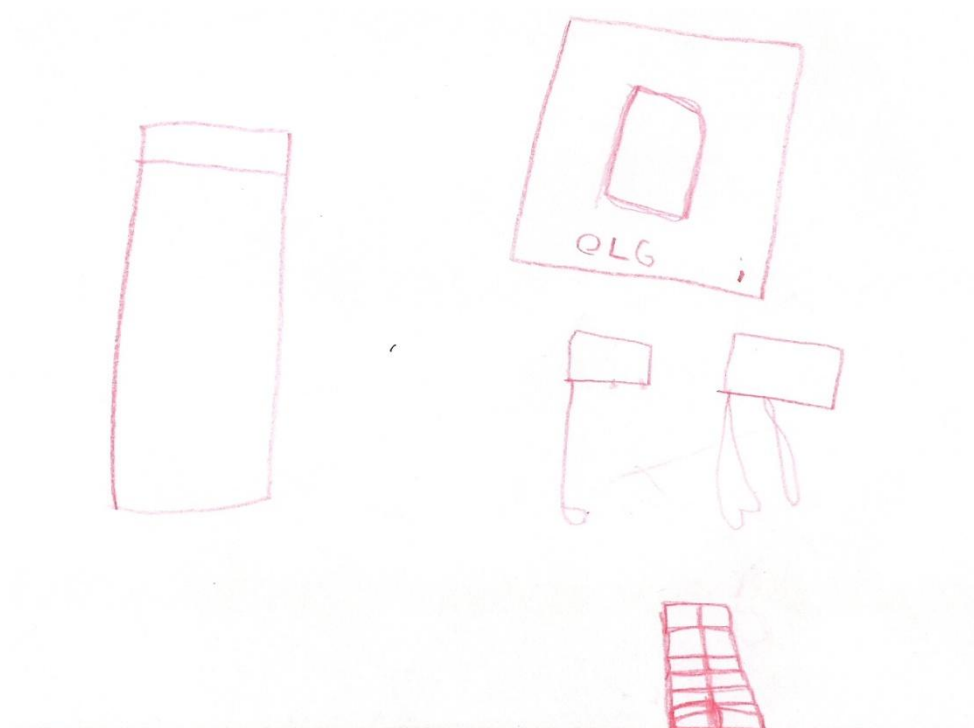
A criança que passou por tudo – Azul – 11 anos

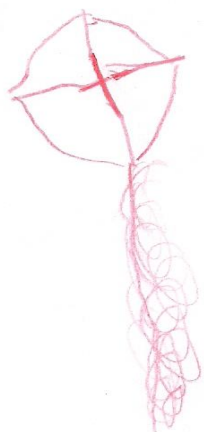


O homem choque – Preto – 6 anos



Estória do Aquário – Preto – 7 anos





Pipa – Roxo - 6 anos



Rodinha – Roxo – 6 anos