



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

MALUESKA LUACCHE XAVIER FERREIRA DE SOUSA

SIGNIFICADOS DO VIVER COM O CÂNCER PARA A CRIANÇA

JOÃO PESSOA – PB

2013

MALUESKA LUACCHE XAVIER FERREIRA DE SOUSA

SIGNIFICADOS DO VIVER COM O CÂNCER PARA A CRIANÇA

Dissertação apresentada à Coordenação do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Nível Mestrado do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba.

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

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Neusa Collet.

JOÃO PESSOA-PB

2013

S725n Sousa, Malueska Luacche Xavier Ferreira de.

Necessidade de equilíbrio entre atividade e descanso no contexto do risco para a hipertensão arterial em escolares / Malueska Luacche Xavier Ferreira de Sousa. – João Pessoa : [s.n.], 2013.
64 f. : il.

Orientadora: Wilma Dias de Fontes.

Monografia (Graduação) – UFPB/CCS.

MALUESKA LUACCHE XAVIER FERREIRA DE SOUSA

SIGNIFICADOS DO VIVER COM O CÂNCER PARA A CRIANÇA

Dissertação submetida à Banca Examinadora Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba (UFPB), como parte dos requisitos necessários à obtenção do grau de Mestre em Enfermagem, inserida na linha de pesquisa: Políticas e Práticas do Cuidar em Enfermagem e Saúde.

Aprovada em: ____/____/2013

BANCA EXAMINADORA

Prof.^a Dr.^a Neusa Collet
Orientadora/UFPB

Prof.^a Dr.^a Filomena Elaine Assolini Paiva
Membro/FFCLRP-USP

Prof.^a Dr.^a Altamira Pereira da Silva Reichert
Membro/UFPB

Prof.^a Dr.^a Lenilde Duarte de Sá
Membro Suplente/UFPB

Às crianças com câncer que se disponibilizaram a compartilhar suas vivências na luta a favor de suas vidas, que mesmo diante de todas as adversidades não desanimaram, continuaram sonhando e nos proporcionam tantos ensinamentos a partir de seus discursos.

DEDICO.

AGRADECIMENTOS

À Deus, pela vida, pela saúde, por se fazer sempre presente, dando forças para seguir nos momentos de alegria e nas adversidades. Agradeço por me permitir concretizar essa fase tão especial e sonhada, concedendo-me oportunidades ímpares de crescimento.

À minha família, pelos ensinamentos e princípios transferidos, sem os quais não alcançaria a conclusão dessa etapa; ao amor incondicional, carinho, apoio, incentivo e compreensão nas horas de ausência. Agradeço, em especial, à minha mãe e avó, Lena e Lourdes, que estiveram presentes em todos os momentos, por serem exemplo de força, determinação e generosidade.

Ao meu estimado namorado, Wagner, por se fazer sempre presente, estimulando a realização desse trabalho, dos meus planos e sonhos. Por acreditar no meu potencial e compreender todas as vezes que me fiz ausente. Sou grata pelo companheirismo, amizade, carinho e amor.

A minha orientadora, Neusa Collet, pelo exemplo de dedicação e comprometimento profissional, pelo carinho investido nesse estudo, pela paciência, pelas preciosas orientações, pelo incentivo em todo o percurso e pelos valiosos ensinamentos.

As professoras Filomena Elaine Paiva Assolini, Altamira Pereira da Silva Reichert e Lenilde Duarte de Sá pela disponibilidade, carinho, atenção e conhecimentos compartilhados, pela brilhante contribuição nesse trabalho, por participarem da banca examinadora.

A todas as crianças hospedadas na Casa da Criança que me recebiam sempre com sorrisos, beijos, abraços e uma alegria contagiante, transmitindo-me aprendizados para toda a vida. A todos os cuidadores das crianças com câncer, aos funcionários e voluntários da Casa da Criança, que possibilitaram a realização desse estudo, acolhendo-me com carinho, atenção e respeito em todas as visitas.

À Teresa Neumann, Samara, Yndaiá e a todos os participantes do Projeto Passarinho, que me abriram os caminhos para a Casa da Criança, proporcionando-me aprendizados para vida pessoal, profissional e no lidar com o outro.

À minha amiga Ivna Cabral, por ter sempre uma escuta atenta, olhar e abraço carinhosos, tornando essa caminhada mais leve. Pelos ensinamentos e alegria compartilhados.

Aos meus grandes amigos, que compreenderam o meu distanciamento, muitas vezes, neste período, mas que estiveram sempre por perto e dispostos a me ajudar, acalmar, incentivar e alegrar. Felizmente e graças a Deus são muitos!

As professoras Kenya, Simone, Elenice e Neusa, pelos inúmeros ensinamentos durante o estágio docência, que foram essenciais na minha formação docente.

A todos os professores do Mestrado, pelos ensinamentos e contribuições na minha formação docente.

Aos colegas da turma do Mestrado, que trilharam juntos esse caminho, em meio a alegrias e dificuldades.

À Isabelle, Flávia, Daniela, Yana, Simone e Vanessa, pelos conhecimentos compartilhados, pela disponibilidade e atenção em ajudar sempre que preciso.

A todos, que participaram e contribuíram, de alguma forma, para a realização deste trabalho.

“Conheça todas as teorias, domine todas as técnicas, mas ao tocar uma alma humana, seja apenas outra alma humana.” (Carl Jung)

RESUMO

O câncer infantil repercute em todas as dimensões da vida da criança e sua família. Dentre os aspectos psicossociais na vivência do câncer, destaca-se, de modo peculiar, o significado sobre a doença para a criança. Este estudo teve como objetivo compreender os significados de experienciar o câncer infantil sob a ótica da criança. Trata-se de um estudo com abordagem qualitativa. Os sujeitos foram oito crianças com câncer, na faixa etária escolar, que recebem apoio da instituição Casa da Criança. A coleta de dados foi realizada entre os meses de janeiro a maio de 2012, utilizando-se uma adaptação à técnica do desenho-estória para a produção do material empírico. A análise procedeu-se conforme o referencial teórico-analítico da Análise de Discurso de linha francesa, sendo produzidas três formações discursivas: sentidos e significados do câncer e seu tratamento para a criança; limitações, sentimentos e emoções vivenciados pela criança; minimizando experiências desagradáveis durante o tratamento. A primeira formação discursiva revelou como foi o processo de descoberta da criança diante do câncer, suas reações e perspectivas diante de uma doença que reconhece ser grave, além do itinerário diagnóstico enfrentado. Um caminho permeado de incertezas e estigmas vinculados ao câncer. Além disso, identificou-se como foi para a criança adentrar no mundo de procedimentos terapêuticos e diagnósticos, vivenciando os sinais e sintomas da doença, bem como os efeitos colaterais do tratamento. Na segunda unidade discursiva, apreendeu-se as limitações vivenciadas pela criança diante das brincadeiras, frequência escolar e hábitos alimentares. Ademais, os sentimentos e emoções vivenciados diante de todo esse processo, perpassando, por vezes, sentimentos negativos como o medo da morte, tristeza, desespero e a dor, por outras, sentimentos positivos como alegria e esperança de viver sem a enfermidade. Na terceira formação discursiva, a criança se mostrou desenvolvendo estratégias para enfrentar a doença. Os significados do viver com o câncer para a criança ampliaram a compreensão de como é a experiência da doença oncológica na ótica de quem a vive. Diante disso, apreende-se que o fornecimento de orientações adequadas e suporte psicossocial diante da descoberta da doença; a escuta qualificada e o diálogo sensível que possibilite às crianças expor suas demandas; o fortalecimento das estratégias de enfrentamento desenvolvidas pela criança; o favorecimento de um ambiente adequado para que continue desempenhando suas atividades do brincar e escolares, mesmo diante da hospitalização, para que seu desenvolvimento seja favorecido; constituem-se em ações que devem ser consideradas pelo enfermeiro oncopediátrico a fim de qualificar o cuidado à criança com câncer e sua família.

Palavras-Chave: criança; enfermagem oncológica; pediatria

ABSTRACT

Childhood cancer affects all children's life dimensions and their families. Among the psychosocial aspects in the experience of cancer, there is peculiarly, the significance of the disease to the child. This study aimed to understand the meaning of experiencing childhood cancer from the child's perspective. This is a qualitative study. The subjects were eight children with cancer, in the school age, who receive support from Children's House Institute. Data collection was performed between the months of January to May 2012, using an adaptation from the illustration-story technique for the production of empirical material. The analysis had proceeded according to the theoretical and analytical referential from the French line Discourse Analysis, and produced three discursive formations: the senses and meanings of cancer and its treatment for the child; limitations, feelings and emotions experienced by the child; minimizing unpleasant experiences during treatment. The first discursive formation revealed how was the children's discovery process before cancer, their reactions and perspectives facing an illness that recognizes to be severe, in addition to diagnostic itinerary faced. A path full of uncertainties and stigmas linked to cancer. Besides, it was identified how was for the child to enter into the world of therapeutic and diagnostic procedures, experiencing the disease's signs and symptoms, as well as the treatment's side effects. The child was showed as developing strategies that could cope with the illness. The second discursive unity seized the limitations experienced by the child before the games, school attendance, and nutritional habits. Moreover, the feelings and emotions experienced before this whole process, passing sometimes, negative feelings, like fear of death, sadness, despair and pain, and for others, positive feelings, such as joy and hope of living without the disease. In the third discursive formation, the child showed developing strategies to cope the disease. The meanings of living with cancer for children increased the understanding of how is the experience with the illness in the perspective of those who live it. Before this, it is apprehended that the provision of adequate orientations and psychosocial support before the disease's discovery; the qualified listening and sensitive dialogue that enables children to express their demands; the strengthening of the coping strategies developed by the child; the favoring of an appropriate environment to continue performing their playing and school activities, even before the hospitalization, so that their development is favored; constitute themselves into actions that should be considered by pediatric oncology nurses in order to qualify the care of children with cancer and their families.

Keywords: children; oncology nursery; pediatrics.

RESUMEN

El cáncer infantil afecta a todas las dimensiones de la vida de los niños y sus familias. Entre los aspectos psicosociales en la experiencia del cáncer, es destacado, de modo peculiar, el significado de la enfermedad al niño. Este estudio tuvo como objetivo comprender el significado de la experiencia del cáncer infantil desde la perspectiva del niño. Se trata de un estudio con enfoque cualitativo. Los sujetos fueron ocho niños con cáncer, en edad escolar, que reciben el apoyo de la Institución Casa de los Niños. La recopilación de datos se realizó entre los meses de enero a mayo de 2012, mediante una adaptación de la técnica dibujo-historia para la producción de material empírico. El análisis se desarrolló con base en el referencial teórico y analítico del Análisis de Discurso en la línea francesa, habiendo la producción de tres formaciones discursivas: el sentido y el significado del cáncer y su tratamiento para el niño; limitaciones, sentimientos y emociones vividas por el niño; minimizando experiencias desagradables durante el tratamiento. La primera formación discursiva revelado como fue el proceso de descubrimiento del niño enfrente del cáncer, sus reacciones y puntos de vista frente a una enfermedad que es reconocida como, además del itinerario diagnóstico enfrentado. Un camino lleno de incertidumbres y de estigmas relacionados al cáncer. Además, se identificó como fue para el niño entrar en el mundo de los procedimientos terapéuticos y de diagnóstico, experimentando los signos y síntomas de la enfermedad y los efectos secundarios del tratamiento. El niño ha mostrado el desarrollo de estrategias que podrían hacer frente a la enfermedad. En la segunda unidad discursiva, fueron aprehendidas las limitaciones experimentadas por el niño antes de los juegos, de la asistencia escolar, y de los hábitos nutricionales. Por otra parte, los sentimientos y las emociones vividas en todo este proceso, pasando a veces por sentimientos negativos como el miedo a la muerte, la tristeza, la desesperación y el dolor, y por otras, por sentimientos positivos como la alegría y la esperanza de vida sin la enfermedad. En la tercera formación discursiva, el niño mostró el desarrollo de estrategias para hacer frente a la enfermedad. Los significados de vivir con cáncer para los niños ampliaron la comprensión de como es la experiencia de la enfermedad del cáncer en la perspectiva de los que la viven. Por lo tanto, es aprehendido que la prestación de orientaciones adecuadas y apoyo psicológico cuando del descubrimiento de la enfermedad, la escucha cualificada y el diálogo sensible que permita a los niños expresar sus demandas; el fortalecimiento de las estrategias de afrontamiento desarrolladas por el niño; el favorecimiento de un ambiente adecuado para continuar realizando sus actividades de jugar y escolares, incluso cuando de la hospitalización, para que su desarrollo sea favorecido; se constituyen en acciones que deben ser consideradas por el enfermero de oncología pediátrica enfermera para calificar la atención de niños con cáncer y sus familias.

Palabras-clave: niño; enfermería oncológica; pediatría.

Lista de Tabelas

Quadro 1-	Apresentação dos artigos segundo identificação nas bases de dados (Lilacs, Scielo, e PUBMED) – João Pessoa, PB - 2011.	18
Quadro 2 –	Caracterização das crianças em relação à idade e aspectos do tratamento	54
Quadro 3 –	Caracterização das crianças em relação às condições socioeconômicas	54

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	12
2	REVISÃO DA LITERATURA	17
2.1	Câncer infantil	18
2.2	Significado do câncer para a criança: revisão integrativa	23
2.2.1	Cotidiano, sentimentos e emoções da criança diante da vivência do câncer.....	25
2.2.2	Vivendo um mundo de procedimentos: ótica da criança com câncer acerca do tratamento oncológico.....	30
3	REFERENCIAL TEÓRICO	34
3.1	Desenvolvimento Infantil: enfoque na percepção.....	35
3.2	Percepção Infantil sobre Saúde e Doença.....	40
4	PERCURSO METODOLÓGICO	43
4.1	Tipo do estudo.....	44
4.2	Local do estudo.....	44
4.3	Sujeitos participantes do estudo.....	46
4.4	Instrumentos e técnicas de coleta de dados.....	47
4.5	Produção do material empírico.....	51
4.6	Referencial teórico-analítico.....	53
4.7	Condições de produção do material empírico.....	57
4.8	Aspectos éticos da pesquisa.....	59
5	RESULTADOS E DISCUSSÕES	61
5.1	Sentidos e Significados do Câncer e seu Tratamento para a Criança.....	62
5.1.1	Adentrando em um novo mundo: o adoecer de repente.....	62
5.1.2	Vivências da criança durante o tratamento oncológico.....	74
5.2	Limitações, sentimentos e emoções vivenciados pela criança com câncer..	95
5.2.1	Limitações cotidianas vivenciadas pela criança com câncer.....	95
5.2.2	Sentimentos e emoções vivenciados pela criança com câncer.....	106
5.3	Minimizando experiências desagradáveis durante o tratamento.....	125
6	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	136
	REFERÊNCIAS.....	140
	APÊNDICE	
	Apêndice A - Instrumento para Coleta do Material Empírico.....	153
	Apêndice B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	154
	Apêndice C - Termo de Assentimento Informado.....	156
	ANEXO	
	Anexo A: Certidão de aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa.....	158
	Anexo B: Desenho das crianças.....	159

Estória da Casa da Criança – Franjinha, 12 anos



O câncer, dentre as doenças crônicas, destaca-se pela sua crescente incidência e inúmeras repercussões na vida da criança que experimenta a doença e de sua família. Esta morbidade pode ser definida como um grupo de várias doenças que acomete crianças e adolescentes de 0 a 19 anos e tem como semelhança a proliferação rápida, desordenada e descontrolada de células modificadas e que pode ocorrer em qualquer órgão ou sistema, prejudicando seu funcionamento (SILVA et al., 2009a).

No Brasil e no mundo, o câncer pediátrico e juvenil é considerado problema de saúde pública devido ao elevado índice de mortalidade, pelo alto custo financeiro destinado à detecção, ao diagnóstico e ao tratamento e, ainda, pelos recursos econômicos desperdiçados, decorrentes da redução do potencial de trabalho humano (LIMA, 2009).

Os sinais e sintomas apresentados pela criança acometida pelo câncer são inespecíficos, dificultando o diagnóstico precoce, componente importante para se alcançar a cura. As possibilidades atuais de cura permeiam 70% das crianças acometidas pelo câncer, desde que diagnosticadas precocemente e tratadas em centros especializados (MUTTI; PAULA; SOUTO, 2010).

Diagnosticar corretamente o câncer infantil é o primeiro passo para o tratamento curativo, havendo a necessidade da participação de um laboratório confiável e do estudo de imagens. Pela sua complexidade, o tratamento deve ser efetuado em centro especializado, e compreende a quimioterapia, cirurgia, radioterapia e transplante de células tronco hematopoiéticas, sendo aplicado de forma racional e individualizado para cada tipo específico de câncer, de acordo com a extensão da doença e com as condições clínicas da criança. O trabalho articulado com profissionais qualificados também é fator determinante para o êxito do tratamento (BRASIL, 2008a).

Nas últimas décadas o tratamento oncológico vem evoluindo, dando ao câncer infantil um caráter crônico com possibilidade de cura em detrimento do caráter agudo, com morte inevitável. Isso contribuiu para uma ampliação na forma de se visualizar a criança com câncer para além dos aspectos biológicos e fisiológicos, incluindo-se a dimensão psicossocial (SILVA; CABRAL; CHRISTOFFEL, 2010).

Tão importante quanto o tratamento do câncer em si, é a atenção dada aos aspectos sociais alterados pela presença da doença, uma vez que a criança doente deve receber atenção integral. A cura não deve se basear somente na recuperação biológica, mas também no bem-estar e na qualidade de vida da criança. Nesse sentido, não deve faltar ao paciente e à sua família, desde o início do tratamento, o suporte psicossocial necessário, o que envolve o

comprometimento de uma equipe multiprofissional e a relação com diferentes setores da sociedade civil, envolvidos no apoio à saúde da criança e sua família (BRASIL, 2008a).

Para Motta (2002) experienciar o câncer para a criança é desestruturante, pois provoca uma ruptura no seu crescimento e desenvolvimento, o que exige que ela se redimensione como ser-no-mundo. A autora acrescenta que viver o processo de hospitalização gera ansiedade, sentimento que acarreta alteração das percepções, emoções e compreensão dos pequenos sobre suas vivências.

Fatores psicossociais que permeiam o processo saúde-doença em crianças com câncer incluem o afastamento da casa, da família, dos amigos e da escola, bem como as mudanças existenciais sofridas pela criança durante a convivência com o diagnóstico de câncer, dentre as quais a da autoimagem, devido às alterações que ocorrem no corpo como consequência do tratamento (ANDERS; SOUZA, 2009).

Para a criança, o câncer está ligado ao impedimento, à limitação de não poder desempenhar atividades que gosta ou realizava em seu cotidiano. Para as que estão hospitalizadas ou longe de casa para tratamento, a doença é um fator que as separa da família, dos amigos, que as tira da escola e, ainda, causa indisposição, dor, falta de apetite e medo (MALTA et al., 2009). Vivenciar essas alterações no cotidiano implica em defrontar-se com processos emocionais diversos que precisam da atenção dos profissionais de saúde.

Segundo Moreira e Dupas (2006) as emoções geradas na criança perante o enfrentamento da doença crônica são semelhantes às emoções vivenciadas por qualquer faixa etária, dentre elas a negação, a minimização da doença, raiva e frustração pela limitação da patologia, sintomas depressivos, culpa, procura de soluções impossíveis, entre outras que podem afetar o seu desenvolvimento.

Dentre os aspectos psicossociais desencadeados na vivência do câncer, destaca-se, de modo peculiar, o significado sobre a doença para a criança. No entanto, esse fator geralmente é abordado segundo a voz de seus familiares e de profissionais de saúde que convivem com essa situação, raramente sendo captada a visão da criança que experiencia essa enfermidade.

No contexto das pesquisas científicas, a criança vem se firmando como objeto de estudo desde meados do século XX, porém, a abordagem do seu ponto de vista é relativamente recente, realizando-se, predominantemente, pesquisas sobre crianças e não com crianças (CRUZ, 2008). Campos (2008) aponta que, na saúde pública, o enfoque dado às pesquisas com crianças condiz à comparação de suas condições físicas a padrões definidos como normais, e que esses dados são utilizados, por exemplo, na construção de indicadores de desnutrição infantil.

A apreensão da voz da criança em pesquisas que utilizam suas múltiplas linguagens é significativa e, ao mesmo tempo, desafiadora. Para Cruz (2008), o falar da criança pode subsidiar ações que contribuam para mudanças que a beneficiem, uma vez que seu ponto de vista traz elementos que possibilitam o desenvolvimento de ações que permitem a construção de melhores condições para que ela viva sua infância. Segundo Sigaud et al. (2009) as pesquisas com crianças são necessárias e justificadas particularmente para produção de conhecimento específico ou outro benefício para esse grupo populacional, que não poderia ser alcançado sem seu envolvimento. Para tanto, Souza e Castro (2008) salientam que a relação deve ser orientada e organizada na perspectiva em que a criança não seja vista apenas como objeto a ser investigado, mas como sujeito que deve ser reconhecido, respeitado e legitimado.

Ao dar voz a crianças, apreende-se a dimensão que a doença tem em suas vidas, a qual é vivenciada de forma singular, ou seja, como uma experiência pessoal (VIEIRA; LIMA, 2008). Nesse sentido, acredita-se que compreender o significado do viver com o câncer para a criança oferecerá maiores subsídios para uma prática de enfermagem efetivamente integral e humanizada ao longo do processo saúde-doença.

Diante da gravidade e caráter crônico do câncer, cabe ao profissional de enfermagem desenvolver ações com vigência à promoção da saúde e à qualidade de vida dessas crianças e seus familiares, a fim de minimizar os agravos provocados pela doença. Além disso, o enfermeiro deve compreender que a criança não deixa de ser criança ao ser hospitalizada ou em tratamento ambulatorial. Portanto, é imprescindível considerar a criança como um ser em crescimento e desenvolvimento, com determinações familiares, culturais, ambientais, religiosas e econômicas, que precisam ser respeitadas.

Há um escasso número de estudos em que a criança é reconhecida como sujeito no que diz respeito ao experienciar o câncer. Desse modo, ressalta-se que a investigação desse tema é fundamental para entender esse momento singular em suas vidas, levando-se a olhar diferenciadamente à criança que passa por tantas alterações, adaptações e intercorrências em seu cotidiano.

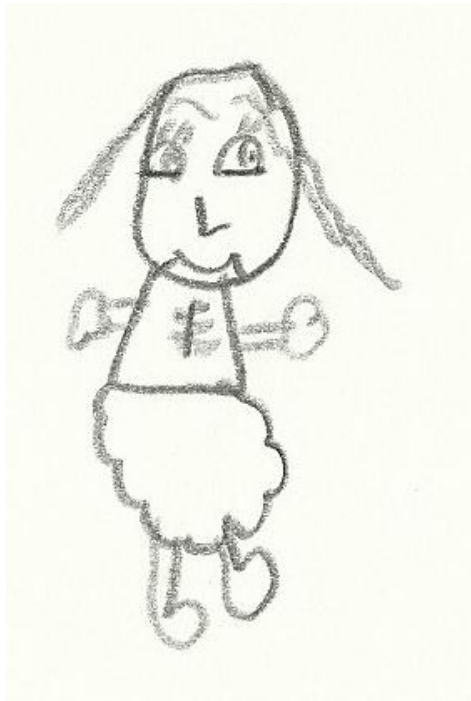
O interesse em desenvolver este estudo partiu da minha experiência como voluntária do Núcleo de Apoio a Crianças com Câncer (NACC-PB) por meio do Projeto de Extensão Passarinho da Universidade Federal da Paraíba durante um ano e meio. Essa vivência fez-me perceber que o câncer infantil é um acontecimento extremamente devastador, capaz de provocar mudanças e reações inesperadas, não apenas na vida de quem o possui como também na vida de seus familiares e das pessoas que convivem em seu meio. Traz para a criança sentimentos como dor, sofrimento, medo e, muitas vezes, um amadurecimento

precoce, além do mascaramento de determinadas sensações no intuito de proteger a mãe ou cuidador de mais sofrimento. A partir desse período como voluntária, pude observar que o significado do viver com o câncer para a criança deve ser sempre valorizado.

Assim, questiona-se: o que significa para a criança viver com o câncer? Diante desse questionamento, esta pesquisa tem como **objetivo geral**: compreender os significados de experienciar o câncer infantil sob a ótica da criança. Os **objetivos específicos são**: apreender os sentidos da vivência do câncer no cotidiano da criança; compreender o significado do tratamento oncológico para a criança; analisar as limitações impostas pelo câncer para a prática de atividades rotineiras; compreender os sentimentos e emoções vivenciados pela criança com câncer.

Espera-se, com esse estudo, que o conhecimento proveniente da ótica da criança do viver com câncer possa contribuir para a reflexão do trabalho do enfermeiro no processo de planejamento de suas ações assistenciais. Desse modo, o profissional poderá desempenhar suas ações na perspectiva do cuidado integral à criança e sua família, respeitando suas individualidades e as especificidades para atender às reais necessidades dessa população.

Estória da menina com câncer – Magali. 8 anos



2 REVISÃO DA LITERATURA

2.1 Câncer Infantil

O câncer não corresponde a apenas um tipo de doença, mas a um conjunto de mais de 100 patologias com a similaridade de possuir um crescimento desordenado de células que invadem os tecidos, órgãos, tendo o potencial de se espalhar para outras áreas do corpo, ocasionando as metástases (BRASIL, 2008a). O processo patológico se inicia quando células anormais são transformadas pela mutação genética do DNA celular. Essas células anormais formam um clone e começam a se proliferar de maneira anormal, ignorando as sinalizações de regulação do crescimento celular, adquirindo características invasivas (SMELTZER et al., 2011).

Há diferenças entre o câncer na infância e na idade adulta, dentre elas estão: os locais primários, origens histológicas e comportamentos clínicos. O câncer infantil geralmente afeta as células do sistema sanguíneo e os tecidos de sustentação, enquanto que o do adulto afeta as células do epitélio, que recobre os diferentes órgãos. Do ponto de vista clínico, os tumores pediátricos apresentam menores períodos de latência, em geral crescem rapidamente e são mais invasivos, apresentando predominantemente natureza embrionária, constituídas de células indiferenciadas, porém, respondem melhor ao tratamento e são considerados de bom prognóstico (BRASIL, 2011; OLIVEIRA et al., 2010).

As neoplasias infantis variam de acordo com o tipo histológico, localização primária do tumor, etnia, sexo e idade. Os tipos mais frequentes são as leucemias, os linfomas e tumores do sistema nervoso central. Além desses, o neuroblastoma, tumor de Wilms, retinoblastoma, tumor germinativo, osteossarcoma e sarcomas, fazem parte da lista dos mais frequentes na infância (BRASIL, 2008a).

O câncer vem alcançando lugar de destaque entre as enfermidades infantis, uma vez que a sua incidência, apesar de inferior ao câncer na população adulta, cresce consideravelmente. Além disso, é uma das doenças que passou por mudança epidemiológica, transformando muitas enfermidades pediátricas agudas e fatais em crônicas, devido aos inúmeros progressos no diagnóstico e tratamento nas duas últimas décadas, com possibilidades significativas de cura (MELO; VALLE, 2010). Desde que haja o diagnóstico precoce e tratamento em centros especializados, as possibilidades de cura são de aproximadamente 70% (MOREIRA; ANGELO, 2008).

Assim, enfatiza-se a necessidade da realização de diagnóstico precoce e orientação terapêutica de qualidade seja fornecida aos familiares, crianças e adolescentes acometidos pelo câncer. Contudo, observa-se que muitos pacientes ainda são encaminhados ao centro de

tratamento com doenças em estágio avançado, o que se deve a vários fatores, dentre eles: desinformação dos pais; medo do diagnóstico de câncer (podendo levar à negação dos sintomas); desinformação dos médicos; problemas de organização da rede de serviços e o acesso desigual às tecnologias diagnósticas; características de determinado tipo de câncer, que algumas vezes tem apresentação clínica semelhante a problemas comuns na infância (BRASIL, 2011).

Mundialmente, o câncer representa de 0,5% a 3% de prevalência entre as crianças, se comparadas à população em geral. No Brasil, a partir dos dados obtidos do registro de câncer de base populacional, observou-se que o câncer infantil varia de 1% a 4,6% (MUTTI; PAULA; SOUTO, 2010). Embora sua ocorrência não seja tão alta quanto em adultos, sua incidência cresce aproximadamente 1% ao ano, representando uma importante causa de morbimortalidade no Brasil, sendo a terceira causa de morte na população abaixo de 14 anos, inferior apenas aos acidentes e outras causas externas (RIBEIRO et al., 2009).

Estudos demonstram que a incidência do câncer pediátrico no Brasil ainda é desconhecida, no entanto, as estimativas nacionais oriundas de serviços especializados cadastrados no Ministério da Saúde e ligados à Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica (SOBOPE) demonstram a ocorrência de 8.000 a 10.000 casos/ano, implicando a necessidade de se aprofundar o olhar sobre a convivência da criança com a situação de cronicidade relacionada à doença (ANDERS; SOUZA, 2009). No que diz respeito ao sexo, em geral, a incidência total de tumores malignos na infância é maior no sexo masculino (BRASIL, 2009).

A ordem de aparecimento dos diferentes tipos de câncer infantil no Brasil, com relação à incidência, é semelhante a de países em desenvolvimento, prevalecendo as leucemias com 29%, os linfomas com 15,5% e os tumores do sistema nervoso central (SNC) com 13,4% (BRASIL, 2008b).

Em relação aos índices de mortalidade ligados ao câncer, deve-se incluir não somente os óbitos relacionados à enfermidade, mas também os óbitos relacionados ao tratamento. No entanto, a causa específica do óbito, frequentemente, não é bem caracterizada e, muitas vezes, faltam informações médicas, gerando discordâncias sobre a validade das taxas de mortalidade específica ao câncer (BRASIL, 2008a).

No Brasil, onde há uma população jovem, a mortalidade por câncer em crianças e adolescentes com idade entre 1 e 19 anos correspondeu a 8% de todos os óbitos em 2005, implicando em uma relação direta com a organização dos serviços de saúde, o que traz novos desafios para a atenção em oncologia e o Sistema Único de Saúde (AMADOR et al., 2011).

A assistência em oncologia desenvolve-se pelo cuidado preventivo, curativo, paliativo e reabilitação. O cuidado preventivo primário no campo da pediatria oncológica pode ser desenvolvido por ações antes do nascimento da criança e durante a infância. Antes do nascimento, o aconselhamento genético aos pais vem se mostrando como possibilidade na prevenção para alguns casos de cânceres hereditários. Durante a infância, com orientações acerca de hábitos de vida saudável, como: alimentação, atividade física e cuidados com meio ambiente (MUTTI; PAULA; SOUTO, 2010). A prevenção secundária se dá por meio do diagnóstico precoce dos casos de câncer, possibilitando o início do tratamento mais rápido possível.

No entanto, a associação entre câncer pediátrico e fatores de risco ainda não está bem estabelecida, uma vez que as crianças são pouco expostas às possíveis causas conhecidas que ocasionam esta doença (ESTEVES, 2010). Ao contrário do que acontece aos adultos, os fatores de risco ambientais e comportamentais – como tabagismo, alcoolismo, alimentação, prática de atividade física regular, exposição ao sol, entre outros – já estão bem descritos na literatura como associados a vários tipos de neoplasias (BRASIL, 2009).

O cuidado curativo envolve as fases de diagnóstico, tratamento e controle. Para triagem do câncer infantil, o hemograma completo com contagem diferencial e revisão do esfregaço de sangue periférico consiste no melhor teste. Nessa fase, a distinção do diagnóstico de um processo maligno é feita por meio de biópsia do tumor sólido e/ou da medula óssea. Destaca-se que esses exames auxiliam tanto na definição do diagnóstico quanto no acompanhamento da evolução da doença (KLIEGMAN et al., 2006).

Dentre os métodos de imagem utilizados na fase curativa tem-se a radiografia convencional, ultrassonografia, tomografia computadorizada e ressonância magnética. Além disso, os marcadores tumorais (substâncias produzidas pelo tumor e secretadas no sangue, urina ou líquido) também auxiliam no diagnóstico ou no monitoramento da evolução da doença (MUTTI; PAULA; SOUTO, 2010).

Para Lima (2009), o processo diagnóstico e terapêutico do câncer tem início com o reconhecimento dos sinais e sintomas pelos pais e, quando o diagnóstico é firmado, muitas vezes, a doença já está em processo avançado. É comum, também, que o diagnóstico ocorra de forma acidental, durante um exame físico de rotina. Isso pode ser explicado pela inespecificidade dos sinais e sintomas presentes no câncer infantil, como febre, palidez, cefaleia, anorexia, dor óssea e gânglios enfiados, os quais podem estar associados e/ou ser confundidos com sinais e sintomas de outras patologias comuns na infância.

É de importância crucial o conhecimento da equipe de saúde sobre a possibilidade da doença, sendo imprescindível estar atenta a algumas formas de apresentação dos tumores da infância. Nas leucemias, pela invasão da medula óssea por células anormais, a criança se torna suscetível a infecções, pode ficar pálida, ter sangramentos e sentir dores ósseas. Os linfomas poderão ter como manifestações clínicas a linfadenopatia, febre, suores noturnos abundantes, entre outros (BRASIL, 2011).

No caso do retinoblastoma, um sinal importante de manifestação é o chamado "reflexo do olho do gato", que é o embranquecimento da pupila quando exposta à luz, sua pesquisa pode ser feita desde a fase de recém-nascido; a criança também pode apresentar fotofobia ou estrabismo, esse tipo de câncer acomete, principalmente, crianças antes dos três anos de idade. Algumas vezes, os pais percebem um aumento do volume ou uma massa no abdome, podendo tratar-se nesse caso, também, de um tumor de Wilms ou neuroblastoma. Os tumores sólidos podem se manifestar pela formação de massa, podendo ser visíveis ou não e causar dor nos membros, sintoma, por exemplo, frequente no osteossarcoma (tumor no osso em crescimento), mais comum em adolescentes. O tumor de sistema nervoso central tem como sintomas dor de cabeça, vômitos, alterações motoras, alterações de comportamento e paralisia de nervos (BRASIL, 2011).

Atualmente existe uma ampla variedade em relação às modalidades de tratamento do câncer, entre elas a quimioterapia é frequente, associada ou não à radioterapia, cirurgia, imunoterapia e hormonioterapia. O tipo de tumor, seu comportamento biológico, localização, extensão da doença, idade e condições gerais do paciente é que indicam qual o esquema de tratamento a ser seguido (BRASIL, 2008a). A cirurgia e radiação têm ação localizada (uma exceção é a irradiação total do corpo como parte do preparo do paciente para o transplante de células tronco hematopoiéticas), enquanto a quimioterapia tem efeitos inespecíficos, por isso, age de forma local e sistêmica (KLIEGMAN et al., 2006).

Apesar de agressiva e complexa, a terapêutica do câncer infantil não determina a hospitalização da criança. O tratamento da criança com câncer pode ser realizado a nível ambulatorial, sendo o processo de hospitalização vivenciado apenas quando esse atendimento não for suficiente para suprir as demandas da doença. No ambulatório, a terapêutica compreende retornos frequentes para exames, administração de quimioterapia, e/ou radioterapia, e/ou derivados sanguíneos, bem como consultas médicas e de enfermagem (MELO; VALLE, 2010). Esta modalidade de tratamento traz alguns benefícios à criança: reduz a chance de infecção, diminui os custos, além de minimizar a ação dos agentes

geradores de estresse comuns na hospitalização, sobretudo, a ansiedade da separação do lar e da família (ARTILHEIRO; ALMEIDA; CHACON, 2011).

Ainda como parte do cuidado curativo, há a fase de controle, que se inicia após o término do tratamento oncológico. Nesse tempo, a criança mantém-se em acompanhamento ambulatorial, realizando exames e acompanhamento de seu processo de crescimento e desenvolvimento, a fim de diagnosticar possíveis recidivas da doença, bem como alguma toxicidade tardia decorrente do tratamento (MUTTI; PAULA; SOUTO, 2010).

Durante o tratamento, ou mesmo no momento do diagnóstico a criança pode ser considerada como fora de possibilidades terapêuticas curativas atuais. Nestes casos, é necessária a implementação do tratamento paliativo. Segundo Silva e Hortale (2006), os cuidados paliativos são reconhecidos como uma abordagem que busca a melhoria da qualidade de vida dos indivíduos e familiares na presença de doenças terminais. O controle dos sofrimentos físico, emocional, espiritual, estrutural e social são aspectos essenciais e orientadores desse tipo de cuidado. Pode ser oferecido em instituições de saúde ou na residência dos indivíduos, desde seu diagnóstico até o momento da morte, e aos seus familiares, durante o curso da doença e em programas de condição de luto.

Como doença crônica, a evolução do câncer infantil segue de forma progressiva, ou seja, é uma patologia contínua, por vezes de início sintomático, e progressão severa, apresentando fases típicas para a maioria das famílias. Estas se referem ao período pré-diagnóstico, ao diagnóstico, ao momento de reorganização e reestruturação familiar, à exacerbação de sintomas da doença, aos períodos de hospitalização, à necessidade de aprender habilidades para lidar com a doença e à tomada de decisão diante de mudanças no percurso da doença (COMARU; MONTEIRO, 2008).

O impacto que o câncer causa na vida da criança e família é bastante significativo devido a rupturas e mudanças inevitáveis em seu cotidiano. Nesse sentido, apesar de não ser uma doença muito comum na infância, quando comparada com doenças comuns, deve receber atenção especial em decorrência do desgaste psicológico e físico dos envolvidos durante o diagnóstico e tratamento, pois há a possibilidade de evolução para a morte, causando angústia e ansiedade na criança e sua família (ESTEVES, 2010).

O câncer, como qualquer outra doença crônica, requer adaptações no estilo de vida da criança e família, demonstra avanços no processo de tratamento e possibilidades de cura, além de possuir vários significados para quem o vivencia. Desse modo, será dado enfoque no próximo item ao significado do câncer para a criança por meio de uma revisão integrativa da literatura.

2.2 Significado do Câncer para a Criança: Revisão Integrativa

Ao ser diagnosticado o câncer em uma criança, o seu cotidiano e a dinâmica de sua família passam por inúmeras transformações. Evidencia-se um intenso sofrimento devido às mudanças e privações pelas quais passa a vida da criança e sua família. Estas são obrigadas a se adaptar a uma nova rotina, na qual a doença, com seus transtornos e estigmas, começa a fazer parte do cotidiano familiar e social (OLIVEIRA et al., 2010). As suas reações dependerão das características e complexidade da doença, ao passo em que farão com que a família reestruture o seu cotidiano e reaprenda a cuidar da criança e de si mesma (ANDERS; SOUZA, 2009).

No contexto da adaptação da criança ao câncer, seu enfrentamento dependerá da sua personalidade, da sua fase no desenvolvimento e do estágio em que a doença se encontra. Respostas positivas da criança relacionadas ao enfrentamento do câncer infantil dizem respeito a atitudes como brincar, conversar e rezar, enquanto que as negativas dizem respeito a se esconder, sentir culpa e chantagear (MACHADO; OLIVEIRA, 2011).

É importante que se compreenda o significado de viver com o câncer para a criança, uma vez que, nem sempre o que é problema para nós, adultos, profissionais de saúde, é para essas crianças, e, nem sempre, o que afeta os pais de modo negativo, também afeta os filhos, pois estes vivenciam a situação de forma diferente. Os adultos apresentam uma visão de mundo diferente das crianças, embora estas sejam influenciadas por aqueles.

Estudo de Cicogna, Nascimento e Lima (2010), indica que a visão da criança doente é importante e deve ser considerada, visto que ela é a principal conhecedora de suas necessidades relacionadas com bem-estar e valores humanos, bem como o que lhe causa dores e sofrimentos, e o grau que esses se apresentam. Ademais, para que se possa ajudá-la a buscar novos modos de bem viver, é preciso entender essa experiência sob a ótica de quem a vive, ou seja, da própria criança.

Nesse sentido, realizou-se uma revisão integrativa da literatura acerca do significado do viver o câncer para a criança. Para tanto, os seguintes passos foram seguidos: estabelecimento da questão de pesquisa, busca na literatura, categorização dos estudos, avaliação dos estudos incluídos na revisão, interpretação dos resultados, síntese do conhecimento e apresentação da revisão (SOUZA; SILVA; CARVALHO, 2010).

Iniciou-se a busca bibliográfica de artigos publicados a partir da seguinte questão norteadora: *o que significa para a criança vivenciar o câncer?* Optou-se por selecionar artigos publicados no período entre Janeiro de 2006 a Julho de 2011 nas bases de dados

Scientific Electronic Library Online (SciELO), Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (Lilacs) e PUBMED. Para tanto, foram utilizados os descritores ‘criança’, ‘enfermagem oncológica’, ‘pediatria’ e a palavra-chave ‘câncer’, combinados.

Como critérios de inclusão para a seleção dos artigos considerou-se: artigos originais; publicados nos idiomas português, inglês e espanhol; artigos na íntegra que retratassem de forma direta ou indireta o significado do viver com câncer para a criança; a criança como sujeito da pesquisa. Para a coleta dos dados, utilizou-se um instrumento composto dos seguintes aspectos: título do artigo, modalidade do artigo, autores e respectivas titulações, objetivos, ano de publicação, metodologia, conclusões, base de dados e descritores. Os artigos foram interpretados por meio da análise temática e os resultados agrupados em dois núcleos de sentido: cotidiano, sentimentos e emoções da criança que vivencia o câncer; e vivendo um mundo de procedimentos – a ótica da criança com câncer acerca do tratamento oncológico.

Foram selecionados um total de 10 artigos para interpretação. Dentre estes, cinco foram publicados no ano de 2010, dois em 2009, um em 2008 e dois em 2007; não havendo publicações que respondessem aos critérios de inclusão utilizados nos anos de 2011 e 2006. Em relação ao idioma de publicação, seis artigos foram publicados em português, cinco em inglês, e um em espanhol. Em meio aos artigos selecionados, 2 foram encontrados tanto na base de dados Lilacs quanto na SciELO. O quadro 1 apresenta algumas especificações dos artigos selecionados.

Quadro 1: Apresentação dos artigos segundo identificação nas bases de dados (Lilacs, SciELO, e PUBMED) – João Pessoa, PB - 2011.

Base de Dados	Autores/ano de publicação	Título	Considerações/Temática
Lilacs	SILVA L. F.; CABRAL I. E.; CHRISTOFFEL M. M. / 2010	As (im)possibilidades de brincar para o escolar com câncer em tratamento ambulatorial	Identifica os mediadores do brincar na vida da criança com câncer em tratamento ambulatorial e analisa as (im)possibilidades de utilizá-los diante das limitações impostas pelo adoecimento e tratamento
	CICOGNA E. C.; NASCIMENTO L. C.; LIMA R. A. G. / 2010	Crianças e adolescentes com câncer: experiências com a quimioterapia	Compreende como a terapêutica quimioterápica é vista pelas crianças e adolescentes com câncer
	SILVA, L. F.; CABRAL, I. E.; CRISTOFFEL, M. M. / 2008	O brincar na vida do escolar com câncer em tratamento ambulatorial: possibilidades para o desenvolvimento	Investiga o brincar da criança com câncer em tratamento ambulatorial na comunidade com o objetivo de descrever e analisar os mediadores usados nas brincadeiras e jogos
	LAFABRIE, M.	Histórias de vida de	Aprofunda o significado e sentido

	M. et al. / 2007	niños (as) com câncer: construcción de significado y sentido	que um grupo de crianças com câncer dão a sua realidade e situação de saúde dentro do contexto de sua história de vida
	MALTA, J. D. S. et al. / 2009	Quando falar é difícil: a narrativa da criança com câncer	Descrever a percepção que as crianças têm acerca do câncer e, assim, entender esse momento de suas vidas, fornecendo indicações para o planejamento de uma assistência que atenda às suas reais necessidades
Lilacs, Scielo	RIBEIRO, C. A. et al. / 2009	Vivenciando um mundo de procedimentos e preocupações: experiência da criança com Port-a-Cath	Compreende como é para a criança com câncer a vivência de ser portadora de port-a-cath a partir de suas manifestações numa sessão de brinquedo terapêutico dramático e propicia a ela um meio de alívio
	MELO, L. L.; VALLE, E. R. M. / 2010	A Brinquedoteca como possibilidade para desvelar o cotidiano da criança com câncer em tratamento ambulatorial	Desvela o sentido de Ser-criança com câncer em tratamento ambulatorial, utilizando a brinquedoteca como possibilidade de favorecer a expressão, pela criança, de seu mundo cotidiano
PUBED	BAGGOTT, C. et al. / 2010	Changes in children's reports of symptom occurrence and severity during a course of myelosuppressive chemotherapy	Descreve mudanças na ocorrência e gravidade dos sintomas durante o ciclo de quimioterapia
	TORUN, V. M.; SLAUGHTER, L.; RULAND, C. M. / 2010	How Children With Cancer Communicate and Think About Symptoms	Aborda como as crianças com câncer se comunicam e pensam sobre os sintomas
	JACOB, E et al. / 2007	Variations in pain, sleep, and activity during hospitalization in children with	Examina a experiência da dor em crianças com câncer no processo de hospitalização

Fonte: Elaborado pela autora com base em dados da Scielo, Lilacs e PUBMED.

2.2.1 Cotidiano, sentimentos e emoções da criança diante da vivência do câncer

Vivenciar o cotidiano do câncer evoca ansiedade e incertezas para a criança e sua família, o adiamento involuntário de muitos planos se faz necessário e todos precisam adaptar-se a uma realidade de privações. O mundo desse pequeno ser transforma-se, e é necessário reorganizá-lo para existir nessa nova conjuntura. O futuro diante dessa situação encontra-se sempre obscuro, no entanto, a esperança, a confiança na equipe de saúde e o

apoio familiar são a âncora e o incentivo para a criança enfrentar com coragem essa árdua trajetória (MELO; VALLE, 2010).

O descobrimento do câncer na vida da criança é dado, na maioria das vezes, de modo abrupto. Quando isso acontece, há um forte impacto subjetivo sobre sua vida e ambiente familiar, causando muito sofrimento. Dependendo da idade da criança, a data do diagnóstico fica gravada e marcada em seu discurso (LAFAURIE et al., 2007). As reações da criança perante o diagnóstico da doença permeiam isolamento, negação, raiva, frustração pelas limitações da doença, tendo um impacto negativo nas inevitáveis adaptações, podendo interferir no curso da enfermidade.

Nesse sentido, o câncer simboliza o desconhecido, o perigoso, o sofrimento, a dor e a culpa. Quando a criança é acometida por essa enfermidade, todas essas emoções podem ser mais intensas para ela, para os pais e para os irmãos (MALTA et al., 2009). Assim, a criança vivencia situações de sofrimento em todas as etapas da doença, repercutindo no seu cotidiano e na dinâmica familiar. As limitações, comumente experienciadas nas doenças crônicas, vão desencadeando vários sentimentos como medo, insegurança e atitudes que vão desde o conformismo ao autocuidado (MOREIRA; DUPAS, 2006).

Dentre as alterações no cotidiano das crianças que convivem com a doença, pode-se considerar os longos períodos de contato com o ambiente hospitalar, durante a hospitalização, tratamento ambulatorial, realização de exames, algo que antes não era rotina, nem tampouco conhecido na vida da maioria das crianças. O ingresso no mundo hospitalar é descrito por Melo e Valle (2010, p. 520), como

[...] sinônimo de sofrimento e dor, mas também simboliza a possibilidade de cura e retorno à vida normal. O significado de preservar a vida, no seu sentido mais profundo, é revelado nessa situação. É nesse ambiente que a criança compartilha a doença, o tratamento, o sucesso e insucesso com outras famílias e com a equipe de saúde. É o local dos medos, incertezas e esperança nas suas possibilidades futuras.

Pesquisa demonstra como as crianças interagem com o ambiente hospitalar a partir de desenhos revelando que a dor, a doença, a invalidez e o medo da morte são vivências e fantasias importantes para elas, tanto quanto os sentimentos de insegurança, insuficiência e inadequação (MALTA et al., 2009).

Durante o período de hospitalização, por vezes, a equipe de saúde passa a executar as tarefas de modo impessoal, enquanto que a criança e familiares recebem os cuidados sem questionamentos. A criança passa a não ser detentora de suas escolhas, sua autonomia que

antes já era delimitada pela família recebe também, nesse período, a interferência da equipe de saúde. Assim, a rotina da criança, como horário de alimentação, de dormir e brincar passam a ser determinados pela equipe de saúde (MELO; VALLE, 2010).

Além desses aspectos, a autonomia da criança é pouco considerada nas decisões a serem tomadas durante o curso da doença. Mesmo quando elas possuem condições de opinar sobre seu estado de saúde, as determinações são mediadas pelos adultos responsáveis ou autorizados por eles. Para Santos et al. (2009), médicos solicitam às crianças que descrevam os seus sintomas, mas tendem a excluí-las das informações referentes ao diagnóstico e à terapêutica, restringindo sua interação ao afetivo/lúdico no intuito de agradá-las.

No entanto, ao se considerar a criança como sujeito no processo de saúde-doença, durante a hospitalização, devido ao tratamento oncológico, sua autonomia deve ser incentivada para contribuir no desenvolvimento do seu autocuidado e fornecimento do cuidado integral.

Para a criança, falar sobre o câncer se constitui em atividade de difícil realização. O contato estabelecido para facilitar o fornecimento dessas informações não é fácil, para tanto, a brinquedoteca e o brinquedo terapêutico se mostraram bastante eficazes como meios de comunicação com a criança acerca dessa temática.

Ao vivenciar a doença e a hospitalização, a criança, por vezes, incorpora ao seu cotidiano a linguagem biomédica. Isto é considerado como uma estratégia utilizada por elas para se expressarem sobre o câncer, sendo os termos técnicos os constructos que embasam seu discurso sobre o processo que estão experienciando. Suas narrativas são caracterizadas pela exatidão de detalhes sobre o desenvolvimento da doença, procedimentos e formas de tratamento, além da inserção dos valores médicos que correspondem a respostas de cunho social sobre a enfermidade. Todavia, para falar diretamente sobre a doença, algumas crianças demonstram dificuldades, ao ponto de não nomear o câncer durante a comunicação, o que decorre de uma censura que incide no estigma de ser uma enfermidade mortal (MALTA et al., 2009).

A doença oncológica passa a delimitar o dia a dia da criança também no que diz respeito a sair de casa, as brincadeiras, a não interação com outras pessoas que não sejam do seu convívio familiar, as idas à escola durante o processo de hospitalização. Segundo Lafaurie et al. (2007), a vida da criança depois do câncer não é a mesma e uma série de situações complicadas são experienciadas, como mudar de cidade, a incapacidade de frequentar a escola e não poder brincar como todas as crianças, acima de tudo, o que causa forte impacto em sua vida é ver o sofrimento de seus familiares.

Em estudo feito por Malta et al. (2009), a criança com câncer refere sentir muita falta do seu cotidiano vivenciado antes da doença, sendo a saudade de casa, dos pais, dos irmãos, dos amigos e da escola um sentimento marcante, que reflete o seu sofrimento, além do sentir-se frágil e desamparada.

Com o advento da doença e tratamento, o brincar, atividade essencial na vida da criança, que contribui para desenvolver sua imaginação criativa, socialização com os pares e convivência social (SILVA; CABRAL; CHRISTOFFEL, 2008), deixa de ser realizado livremente. Em pesquisa realizada por Silva, Cabral e Christoffel (2010) as atividades de brincadeiras restringiram-se ao ambiente doméstico e são mediadas por pessoas que participam do seu círculo familiar mais imediato.

As restrições relacionadas às brincadeiras decorrem principalmente dos cuidados redobrados para que ela não se acidente, o que pode provocar uma exacerbação dos sintomas e piorar o seu quadro de adoecimento. O envolvimento das crianças com câncer nas brincadeiras que demandam esforço físico, aparentemente se torna incompatível com sua condição, bem como para àqueles que possuam limitações físicas decorrentes da enfermidade (amputação de membro, déficit visual, auditivo e dificuldade de mobilidade), entretanto, essas limitações nem sempre determinam impossibilidades de participação nesse tipo de brincadeiras/jogos (SILVA; CABRAL; CHRISTOFFEL, 2008). Nessa perspectiva, as crianças que insistem em realizar essas atividades podem sofrer diante das repreensões feitas por seus cuidadores.

No entanto, observa-se que muitas crianças vão reinventando brincadeiras e atividades que deem significado à sua infância de modo a ocupar o lugar daquelas que foram limitadas pela doença. Silva, Cabral e Christoffel (2008) consideram que o brincar entre as crianças com câncer, além de ser necessário para o seu desenvolvimento, assume, nessas circunstâncias, um papel adicional ao ajudá-las no enfrentamento de situações de difícil controle como a internação hospitalar, afastamento da família, da escola e dos amigos e a exposição a procedimentos invasivos e dolorosos.

Apesar da vivência do câncer ser uma condição sentida de maneira intensa devido à modificação no ritmo e estilo de vida, algumas crianças acometidas demonstram não entender ou não aceitar os motivos do tratamento e dos exames, assim como das restrições a que são constantemente submetidas, sendo o corpo doente e o câncer mistérios que elas tentam decifrar (MALTA et al., 2009). Contudo, em estudo feito por Lafaurie et al. (2007) a maioria das crianças conhece e descreve sua enfermidade, favorecendo o seu enfrentamento da doença. Diante disso, as informações e orientações fornecidas à criança e sua família acerca

do câncer e suas particularidades no decorrer da doença são elementos que podem colaborar para diminuição da ansiedade dos indivíduos envolvidos, ao passo em que, apesar de não terem vivido essa condição, estarão melhor preparados para enfrentar as situações que estão por vir.

A ansiedade e os medos sentidos pela criança nesse processo são provenientes tanto do desconhecido, como das circunstâncias ameaçadoras dos procedimentos aos quais é submetida. A utilização do brinquedo terapêutico nessas situações se constitui em um cuidado que ajudará a amenizar esses sentimentos.

Diante das inúmeras adaptações balizadas pela vivência do câncer e do impacto na vida da criança e família, no seu cotidiano, as emoções e sentimentos que emergem dessa nova situação devem receber um olhar diferenciado, de modo que se possa compreender seu contexto e peculiaridades. O diálogo com as crianças e família sobre esses aspectos deve ser valorizado, de modo a identificar os sentidos, não somente por meio das palavras pronunciadas, mas também dos sinais que as expressões faciais e corporais refletem e do contexto em que estão inseridas. A identificação desses sentidos é importante para que se compreenda a dimensão que a doença tem na vida da criança, como elas convivem e enfrentam essas mudanças, bem como desmistificar alguns preconceitos, amenizar preocupações e cuidados exacerbados que poderão prejudicar o enfrentamento da doença pelo binômio criança/família. Além disso, ao se atentar para os ditos e não ditos da criança, os profissionais de saúde terão de posse informações sobre os sentimentos e as situações complexas que a criança vivencia, de modo a inseri-las no plano de cuidados desenvolvido para ela (VIEIRA; LIMA, 2008).

Destaca-se que estratégias devem ser planejadas para que o cotidiano da criança no âmbito familiar e social não sofra modificações intensas durante a vivência da doença e tratamento para que o estresse físico e emocional sejam amenizados. Dentre elas estão as intervenções efetivas que promovem o crescimento e desenvolvimento da criança, tais como a manutenção e/ou criação de brinquedotecas no ambiente hospitalar, a presença de pais, irmãos e amigos durante a internação (VIEIRA; LIMA, 2008) e o apoio psicossocial amparado em uma equipe multiprofissional, assim como o cuidado voltado para suas necessidades físicas, emocionais e sociais e intervenções efetivas que propiciem o crescimento e desenvolvimento da criança.

2.2.2 Vivendo um mundo de procedimentos: ótica da criança com câncer acerca do tratamento oncológico

Nas últimas décadas houve um notável progresso no tratamento e diagnóstico do câncer infantil, porém, as crianças que são diagnosticadas com essa doença passam por uma difícil experiência (TORUN; SLAUGHTER; RULAND, 2010). No decorrer do tratamento, as crianças vivenciam uma gama de procedimentos que dão origem ao medo, dor, ansiedade, desconforto e preocupação (RIBEIRO et al., 2009).

Dentre os tratamentos destinados ao câncer, estudo realizado por Cicogna, Nascimento e Lima (2010) demonstra que as crianças recordam a quimioterapia como um tratamento que surge em sua vida de maneira abrupta, logo depois que a doença é descoberta e antes mesmo de se adaptarem à enfermidade e que possam compreender o processo que estão vivenciando. Referem ainda que essa terapêutica traz para as crianças a necessidade de isolamento protetor devido a neutropenias severas, tanto nos hospitais quanto em casa, o que gera a separação de familiares, o convívio constante com unidades hospitalares e restrição de alguns ambientes de rotina, como a escola. Essas situações provenientes do tratamento, até então desconhecidas, causam descontentamento nas crianças acometidas pelo câncer.

Em estudo que objetivou compreender a visão da criança frente ao tratamento quimioterápico, essa terapêutica foi definida por elas de forma bastante resumida, ressaltando-se a intenção da eliminação do tumor para a cura, sendo marcada pelos efeitos adversos que provoca. Para elas, a quimioterapia é uma combinação de medicações que tanto matam as células ruins do tumor, como as células boas (CICOGNA; NASCIMENTO; LIMA, 2010). Outras pesquisas identificaram que elas encaram o tratamento como uma punição que deve ser cumprida, pois representa a única esperança que têm de um futuro sem a doença (RIBEIRO et al., 2009).

No tratamento oncológico, os inúmeros procedimentos e sintomas desagradáveis, repercutem intensamente na vida da criança. Dentre os efeitos observados, têm-se os prejuízos na frequência escolar, atividade social inerente à vida da criança, visto que dependerá da autorização dos médicos para retornar às aulas, os quais darão o consentimento de acordo com a fase do tratamento em que a criança se encontra e das suas condições de saúde. A impossibilidade de frequentar a escola prejudica o rendimento escolar (CICOGNA; NASCIMENTO; LIMA, 2010) e, portanto, sua vida futura.

As condições que interferem no processo de escolarização não dizem respeito apenas a não frequentar a escola, mas também à condição física e emocional da criança, bem como, à

existência das classes hospitalares e atendimento pedagógico domiciliar. Estas duas últimas correspondem a estratégias instituídas para minimizar os prejuízos na educação formal das crianças impedidas de frequentar a escola pelo seu processo de saúde-doença, de forma que as atividades curriculares não sejam interrompidas. Contudo, se a criança não estiver em condições físicas e/ou emocionais devido aos efeitos colaterais do tratamento, ou mesmo não existirem profissionais da educação e saúde comprometidos com as classes hospitalares e atendimento pedagógico domiciliar, a escolarização poderá ser prejudicada. Os reflexos da falta de garantia desse direito serão manifestados na vida profissional futura dessas crianças.

Apesar do desagrado com a situação, as crianças passam a reconhecer a necessidade dos procedimentos decorrentes da terapêutica a qual são submetidas, mesmo que nem sempre compreendam as consequências e repercussões do caminho percorrido pelo tratamento (RIBEIRO et al., 2009). Frente à quimioterapia, elas demonstram atitude positiva por acreditarem que isso pode ser a chance de retornar a sua vida normal (CICOGNA; NASCIMENTO; LIMA, 2010).

As crianças com câncer experienciam não só a dor e a fadiga, sintomas bastante presentes na literatura, mas uma variedade de sintomas físicos, emocionais, psicossociais e comportamentais. Entretanto, esses são vividos de maneira diferente de criança para criança, uma vez que se constituem em sujeitos distintos, em um contexto singular, que possuem consciência e aflições diferenciadas. Sabe-se pouco acerca da compreensão da criança sobre seus sintomas físicos, as expressões verbais que utilizam, e o significado que atribuem aos sintomas quanto aos seus pensamentos sobre as causas, cura e as consequências (TORUN; SLAUGHTER; RULAND, 2010).

Além de ter que conviver com os sintomas da doença, os efeitos colaterais do tratamento são considerados como elementos de diminuição da qualidade de vida da criança, sendo necessária a utilização de medicamentos sintomáticos para amenizá-los (RIBEIRO et al., 2009). Para Cicogna, Nascimento e Lima (2010), os efeitos colaterais podem surgir de acordo com a droga e a dose usada, dentre os mais frequentes tem-se apatia, perda do apetite, perda de peso, alopecia, hematomas, sangramento nasal e bucal, mucosite, dor de cabeça, náuseas, vômitos e diarreia. Outro efeito colateral é a neutropenia, que aumenta significativamente os riscos de morbidade e mortalidade por processos infecciosos. Segundo os referidos autores, as crianças relatam que os primeiros dias de quimioterapia endovenosa são os que apresentam mais efeitos colaterais e que, após alguns dias, elas se ficam mais dispostas.

Em pesquisa realizada por Baggot et al. (2010) a respeito das mudanças dos sintomas vividos durante o processo de quimioterapia, a fadiga teve as maiores taxas de ocorrência no início e meio do tratamento, com uma diminuição significativa linear ao longo do tempo. O mesmo acontecendo com a náusea e vômito, sendo o primeiro mais vivenciado. Segundo esses autores, 60% das crianças relataram queda dos cabelos durante toda a quimioterapia, assim como a dor e a perda de peso, no entanto, esta última é diminuída ao longo dos ciclos quimioterápicos.

Observa-se que o despertar da criança para a sua condição de doente ocorre a partir da instalação da quimioterapia e de seus efeitos colaterais, o que é intensificado ao ficar restrita entre os períodos de hospitalização e domicílio, dificultando ainda mais o processo que vivencia (CICOGNA; NASCIMENTO; LIMA, 2010).

Os efeitos colaterais causam desconfortos físicos, emocionais e psicológicos para a criança. Alguns deles mexem na sua autoimagem, principalmente pela perda de cabelos e emagrecimento. Essas alterações na imagem podem desencadear preconceitos em algumas pessoas e levar ao seu afastamento da criança, pois são aspectos que não se enquadram nos padrões pré-determinados pela sociedade. Essa atitude pode acentuar os sentimentos de isolamento experienciados pelas crianças (CICOGNA; NASCIMENTO; LIMA, 2010).

Jacob et al. (2007) destacam que a dor relacionada ao tratamento é mais problemática, seguida da dor proveniente dos procedimentos e da própria doença. Ribeiro et al. (2009) em estudo com crianças com câncer utilizando-se do brinquedo terapêutico, apontam que as crianças dramatizaram os procedimentos aos quais são submetidas, referindo a dor e o desconforto vivenciado durante a realização dos mesmos. Contudo, ainda durante essas sessões, as crianças demonstraram relacionar a melhora do quadro clínico e a eficácia do tratamento à realização dos procedimentos invasivos, especialmente os que envolvem a utilização de agulhas. Assim, o desgaste físico e mental, a exaustão que o processo causa nas crianças e nos familiares, o medo e a inquietude reforçam as incertezas da vida frente ao câncer, deixando-a mais dolorosa (CICOGNA; NASCIMENTO; LIMA, 2010).

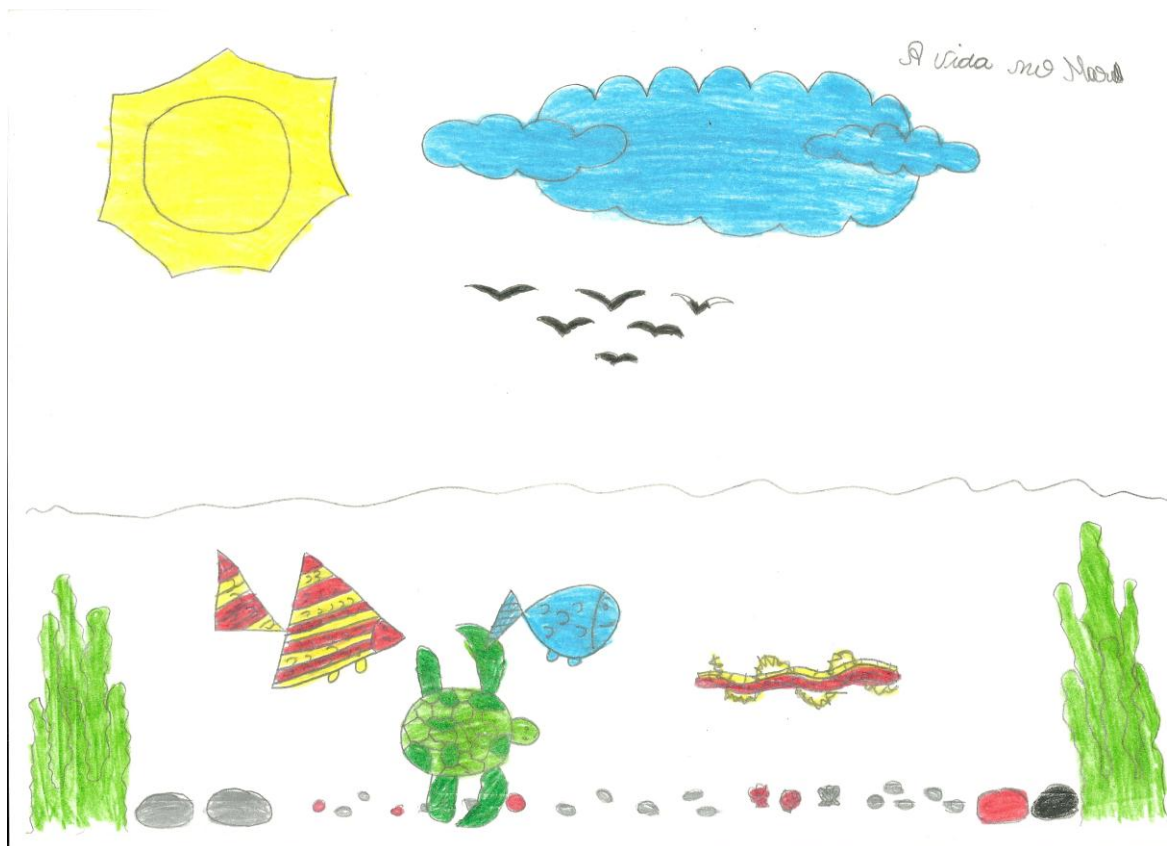
Além dos procedimentos e tratamento, a criança com câncer é submetida a diversos exames para diagnóstico e controle da eficácia do tratamento, desde exames complexos aos menos invasivos como o exame físico. Ribeiro et al. (2009) ressaltam que elas demonstram conhecer a técnica do procedimento, reconhecem sua importância, mas nem sempre compreendem o motivo correto de sua realização. Além disso, associam a realização do exame físico à avaliação da eficácia do tratamento e das condutas relacionadas à continuidade do mesmo.

O tratamento oncológico requer que a criança mergulhe em um mundo diferente do habitual, com inúmeros procedimentos e sintomas que trazem desconforto, isolamento dos entes queridos e modificação em sua rotina em prol de uma terapêutica que, ao mesmo tempo em que gera a expectativa de cura, traz sofrimentos e muitas incertezas. Nesse processo ambíguo, é importante preparar a criança, fornecendo-lhe apoio psicossocial para o enfrentamento no ingresso desse novo mundo, bem como orientações acerca das terapêuticas implementadas e exames a serem realizados numa linguagem compreensível. Estudos de Ribeiro et al. (2009) e Cicogna, Nascimento e Lima (2010) demonstram que apesar de compreenderem que é indispensável se submeter a todo esse processo em busca da manutenção de sua vida, em alguns momentos a criança diz não compreender o motivo da realização de alguns exames, além de descrever a quimioterapia de modo breve com ênfase na eliminação do câncer e instalada de maneira repentina em sua vida.

Os sintomas e efeitos colaterais advindos da doença e tratamento são descritos com bastante clareza na literatura, principalmente no que condiz à dor e fadiga, possibilitando o manejo desses sintomas que devem ser inseridos no plano de cuidados destinado à criança, não apenas utilizando-se de medicamentos, mas também de medidas de conforto.

A partir da realização dessa revisão integrativa da literatura a respeito do significado do câncer para a criança identificaram-se algumas lacunas que necessitam ser preenchidas por meio do desenvolvimento de novos estudos. Dentre essas, observou-se a escassez de pesquisas no que diz respeito à compreensão da criança sobre seus sintomas físicos, que perpassem as suas expressões verbais a respeito dos mesmos e o que significam para ela; bem como a percepção da criança acerca das causas, cura e consequências da doença. Destaca-se ainda a necessidade de estudos que contemplem a discursividade da criança no viver o câncer.

Estória da vida no mar – Cascão. 11 anos



3 REFERENCIAL TEÓRICO

3.1 Desenvolvimento infantil: enfoque na percepção

O desenvolvimento humano consiste em um processo contínuo, cumulativo, de modo nem sempre linear, durante toda a vida e depende de fatores internos - processos de maturação biológicos e genéticos; externos – meio (o qual deve ser entendido de maneira ampla, envolvendo cultura, sociedade, práticas e interações); e da inter-relação entre os dois. A partir da relação entre os aspectos biológicos e ambientais tem-se o desenvolvimento da área cognitiva, sócio-afetiva e psicomotora do indivíduo (MUNHÓS; ORTIZ, 2006).

Numa visão Piagetiana, o desenvolvimento infantil é dividido em estágios, em cada um o crescimento cognitivo ocorre por meio de três processos inter-relacionados: organização, adaptação e equilíbrio. O primeiro estágio corresponde ao sensório-motor, que ocorre nos dois primeiros anos de vida. Nesse período, o bebê começa com um pequeno repertório de esquemas básicos a partir dos quais ele se move na direção da representação simbólica em uma série de seis subestágios. Em cada estágio a criança usa capacidades sensoriais e motoras para agir sobre o mundo e testar hipóteses sobre os resultados dessas ações. Esses testes envolvem comportamentos repetitivos ou reações circulares. Os marcos importantes desse estágio incluem: permanência do objeto, comportamento de meios e fins e pensamento representativo (BEE; BOYD, 2011).

Os anos pré-escolares são caracterizados pelo estágio pré-operacional. Neste, a criança é capaz de usar símbolos mentais para representar objetos para si mesma internamente. Apesar desse avanço, a criança na fase pré-escolar ainda não possui características cognitivas muito sofisticadas. Na visão de Piaget, essas crianças ainda são egocêntricas, rígidas em seu pensamento e geralmente conquistadas por aparências. Já na criança em idade escolar, ocorre o estágio das operações concretas, no qual a criança adquire novos instrumentos mentais poderosos denominados operações (BEE; BOYD, 2011). Por fim, tem-se o estágio de operações formais vivenciadas pelos adolescentes, os quais utilizam o raciocínio hipotético dedutivo. Eles podem pensar em termos de possibilidades, lidar com problemas de modo flexível e testar hipóteses (PAPALIA; OLDS; FELDMAN, 2010). Em meio ao desenvolvimento infantil e a percepção, nesta revisão, será dado enfoque a fase escolar, por ser a idade das crianças colaboradoras com o estudo.

A teoria sociocultural de Vygotsky, assim como a teoria Piagetiana, enfatiza o envolvimento ativo da criança com o seu ambiente, porém, enquanto Piaget descrevia a mente, por si só, absorvendo e interpretando informações sobre o mundo, Vygotsky via o

crescimento cognitivo como um processo colaborativo com a criança aprendendo por meio da interação social (PAPALIA; OLDS; FELDMAN, 2010).

Desse modo, na perspectiva sociocultural, o desenvolvimento infantil é concebido como um fenômeno histórico não determinado por leis naturais universais, mas intimamente ligado às condições objetivas da organização social, o que torna fundamental considerar o lugar ocupado pela criança nas relações sociais e as condições históricas concretas em que seu desenvolvimento acontece (PASQUALINI, 2009).

O desenvolvimento infantil não deve ser entendido como um processo padronizado de crescimento e maturação de potências internas previamente dadas, ao passo em que se reduziria o complexo processo de desenvolvimento psíquico a determinações quase exclusivamente biológicas. Em contrapartida, os processos biológicos devem ser vistos de modo subordinado ao desenvolvimento cultural, ao passo em que a cultura proporciona modos especiais de conduta, modifica a atividade das funções psíquicas, e edifica novos níveis no sistema do comportamento humano em desenvolvimento (VYGOTSKY 1995 apud PASQUALINI, 2009).

Nesse contexto, Vygotsky também propôs estágios específicos de desenvolvimento cognitivo do nascimento aos 7 anos. Cada estágio representa um passo na internalização, por parte da criança, das formas de pensamento usadas por adultos em sua sociedade. O primeiro período é caracterizado pelo estágio primitivo, no qual o bebê aprende principalmente através de condicionamento até a linguagem começar a se desenvolver no segundo ano. Em seguida, ele entra no período da linguagem ingênua, aprendendo a usar a linguagem para se comunicar, mas ainda não entendendo seu caráter simbólico. Quando a criança começa a apreciar a função simbólica da linguagem ela entra no estágio da fala egocêntrica, a qual se torna completamente internalizada aos 6 ou 7 anos, fase em que a criança entra no período final do desenvolvimento cognitivo, o estágio de crescimento interior. Assim, ele sugeriu que o pensamento lógico de crianças mais velhas resultava da internalização de rotinas de fala adquiridas de crianças mais velhas e adultos no mundo social (BEE; BOYD, 2011).

Em meio ao desenvolvimento infantil, tem-se o desenvolvimento das funções psicológicas, as quais podem ser classificadas em funções psicológicas elementares e superiores. As funções elementares (atenção e memória involuntárias) são comuns a homens e animais, enquanto que as funções superiores (atenção voluntária, memória mediada, pensamento e percepção) são exclusivamente humanas (PASQUALINI, 2009).

Segundo Cavalcanti (2005), as funções mentais superiores desenvolvem-se na sua relação com o ambiente sociocultural por meio de signos. Assim, o pensamento, o

desenvolvimento mental, a capacidade de conhecer o mundo e de nele atuar é uma construção social que depende das relações que o homem estabelece com o meio. Nessa construção das funções mentais superiores, tem prioridade, então, o plano interpsíquico, o interpessoal, o social.

A constituição dos processos psicológicos superiores pode ser descrito como apropriação progressiva de novos instrumentos de mediação ou como o domínio de formas mais avançadas de iguais instrumentos, o que implica em reorganizações psicológicas que indicariam progressos no desenvolvimento psicológico. Isso não significa a substituição de funções psicológicas por outras mais avançadas, mas, por uma espécie de integração dialética, as funções psicológicas mais avançadas reorganizam o funcionamento psicológico global variando fundamentalmente as inter-relações funcionais entre os diversos processos psicológicos (CAVALCANTI, 2005).

As funções psicológicas superiores não podem ser verificadas isoladamente no início do desenvolvimento, pois durante esse período elas interagem por meio de conexões, observando-se unidades não diferenciadas que são muito mais complexas. Estas novas formações das funções mentais não são funções separadas, formam uma nova unidade, chamadas de sistemas psicológicos, os quais, por meio do desenvolvimento, vão figurando paulatinamente as funções isoladas. Dentre elas surge também a percepção (VYGOTSKY, 1998).

Diante das conexões existentes entre as funções mentais superiores, Vygotsky (1998) afirma que no processo do desenvolvimento infantil surge uma conexão entre as funções de percepção e de memória e, com isso, um novo conjunto único, em cuja composição a percepção age como parte interna. Surge uma fusão imediata entre as funções do pensamento visual e as da percepção, essa fusão é tão intensa que não se pode separar a percepção do objeto enquanto o sentido, o significado, desse objeto.

Além disso, surge uma conexão entre a linguagem (oral, gestual, escrita, gráfica) e a percepção. Estas conexões interfuncionais existem em qualquer lugar e graças ao aparecimento de novas conexões, de novas unidades entre percepção e outras funções, produzem-se importantes mudanças, importantes propriedades diferenciadoras da percepção do adulto desenvolvido, inexplicáveis se for considerada a evolução das percepções isoladamente, e não como parte do complicado desenvolvimento da consciência em sua totalidade (VYGOTSKY, 1998).

Destarte, as pesquisas experimentais mostram que ao longo do desenvolvimento da criança emergem constantemente novos sistemas, dentre os quais age a percepção. Nesses

sistemas, a percepção adquire novas características, que não são inerentes a ela à margem do sistema de desenvolvimento. Junto com a formação de novas conexões nas fases iniciais do desenvolvimento, a percepção se liberta de toda uma série de conexões características dela (VYGOTSKY, 1998).

No início do desenvolvimento, de acordo com Vygotsky (1998) a percepção está ligada imediatamente à motricidade, aos poucos, no decorrer dos anos, começa a adquirir independência e a libertar-se dessa conexão parcial com a motricidade. Ademais, refere que outros pesquisadores mostraram que, nas fases iniciais, a percepção também é inseparável da reação emocional, que somente com o passar do tempo a percepção se liberta paulatinamente da conexão com o afeto imediato, com a emoção imediata da criança.

Conforme Drago e Rodrigues (2009) Vygotsky, em seus estudos, associa o processo de desenvolvimento e comportamento ao processo interativo entre o organismo e o meio perpassado pelas emoções. Além disso, referem que segundo ele, as emoções funcionam como um regulador interno do nosso comportamento e que associadas aos estímulos externos podem levar o homem a inibir ou exteriorizar essas ou aquelas emoções.

Durante a primeira infância, a percepção é considerada um dos fatos novos em consonância com o desenvolvimento da linguagem. No princípio há uma unidade entre a percepção afetiva e a ação, demonstrado ao passo em que cada percepção da criança é seguida por uma ação. Com o desenvolvimento da linguagem, a estrutura da percepção se modifica, esta vai sendo substituída pela percepção verbal dotada de sentido, convertendo-se em percepção generalizada, com um determinado sentido social (PASQUALINI, 2009). Assim, a linguagem é fator determinante para o desenvolvimento da percepção, pois é por meio dela que a criança constrói a representação da realidade na qual está inserida (DRAGO; RODRIGUES, 2009).

A percepção na criança se caracteriza por não ser limitada a perceber objetos isolados, desde a mais tenra idade, é determinada por situações globais. Para Vygotsky (1998) a percepção de movimentos e atos pertence com frequência a uma percepção muito mais precoce do que a de objetos. Outra característica particular da percepção é que ao longo do desenvolvimento ela se torna imbuída de sentido. Demonstrou-se experimentalmente que não se pode criar condições que separem funcionalmente a percepção da atribuição de sentido do objeto percebido. A denominação do objeto se dá junto com sua percepção e, como mostram pesquisas específicas, a própria percepção de aspectos objetivos isolados desse objeto depende do sentido, do significado que acompanha a percepção (VYGOTSKY, 1998).

Ao atribuir significado por meio da percepção, reveste-se o mundo de sentido, e se produz o ambiente sociocultural. Para Oliveira (2011, p. 26) “dar significado é uma característica que particulariza e identifica o ser humano por este ser, fundamentalmente, um ser histórico, social e cultural”. Especificamente, em relação à criança, Vygotsky entende que ela é produtora de cultura e reconhece a brincadeira como o que caracteriza a infância (SILVA; BARBOSA; KRAMER, 2008). O conteúdo das brincadeiras, que não são instintivas, por sua vez, é determinado por meio da percepção que a criança tem do mundo (FACCI, 2004).

Além da influência da percepção do mundo na brincadeira, Drago e Rodrigues (2009) explicam que a percepção do meio social vai sendo transformada a partir do momento em que o indivíduo vai exercitando suas funções de memória, de linguagem, de afetividade, de imaginação, conduzindo-o a uma, cada vez mais, independência em relação a seus atos e ao mundo ao seu redor. Essas percepções do contexto social vão sendo registradas e mantidas na memória como imagens que são criadas a partir das experiências conservadas com o meio social e natural (OLIVEIRA, 2011).

Lopes e Park (2007) asseguram que desde pequena, a criança é inserida em uma esfera estruturada por representações sociais e que através da interação que ela estabelece com os indivíduos e com as instituições, são captadas e organizadas as informações acerca desta esfera.

O processo de percepção, de registro na memória, pode ser materializado ou ser expresso por representações de vários tipos (por meio da linguagem, desenho, comportamento), as quais são recortes extraídos do cotidiano e que possuem sentidos que são possíveis de serem interpretados por indicarem significações dos modos de pensar e de relacionar com esse cotidiano (OLIVEIRA, 2011).

Nesse contexto, entende-se que para Vygotsky a realidade social é a verdadeira fonte de desenvolvimento e que a criança em idade escolar encontra-se no período final do desenvolvimento cognitivo, possuindo, dessa maneira, a percepção ampliada do que vive. De acordo com Veríssimo (1991 apud MOREIRA; DUPAS, 2003) a criança em idade escolar diferencia suas próprias ideias das de outras pessoas e expressa verbalmente estas ideias, pois já desenvolveu habilidades cognitivas que a capacitam para isto. Portanto, a criança em idade escolar é capaz de expressar sua percepção sobre os processos que a cercam, inclusive, os referentes às condições de saúde e doença.

3.2 Percepção infantil sobre saúde e doença

A percepção pode ser compreendida como uma função mental superior que, por meio da relação entre cultura, sociedade, experiências passadas, os estímulos sensoriais vão ganhando significado. Segundo Witthaker (1997, p.349 apud SOUZA; ERDMAN, 2003a, p. 76) a percepção não é só uma resposta rígida ao estímulo, determinada somente pelas características físicas do meio, mas, sim um processo bipolar resultante da interação entre condições de estímulo, por um lado, e fatores inerentes ao observador (e/ou fatores sociais externos) por outro. Para Sant'Ana (2010) o ato de perceber é o que nos faz pensar o mundo, o social e o próprio corpo.

O sujeito organiza e interpreta as suas impressões sensoriais para atribuir significado ao seu contexto por meio da percepção. Assim, a percepção diz respeito à aquisição, interpretação, seleção e organização das informações obtidas pelos sentidos, a partir de relações entre o corpo e o mundo, envolvendo personalidade, história pessoal, afetividade, desejo e paixão (CHAUI, 2000).

As experiências vividas e o mundo que cerca o indivíduo são percebidos de uma maneira diferente por cada um, por conseguinte, os significados relacionados a estes eventos também. Souza e Erdman (2003, p. 82) afirmam que:

A significação que o mundo percebido tem para cada indivíduo é diferente e a socialização destas percepções pode ser um fator que nos permita compreender e refletir sobre esses significados, como forma de ultrapassarmos a própria limitação que a experiência do outro nos dá.

De acordo com Sant'Ana (2010), a percepção de uma mesma coisa pode ter mais de um significado, por outro lado, a coisa percebida oculta o seu sentido por ser ambígua. Diante disso, quando se busca a percepção sobre algum aspecto, declara-se que esta não é verdadeira, mas definida como meio que permite acesso à verdade. Refere ainda que, faz parte da essência da percepção manter uma relação, autêntica e integral, com as estruturas do mundo sensível, que ela não é uma interpretação, mas um simples contato dialético com as estruturas concretas.

A percepção de pessoas que passam por situações incomuns e desagradáveis pode influenciar negativamente no seu comportamento atual e futuro. Logo, há envolvimento da vida social com a percepção, dessa maneira, 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).

A criança em idade escolar é capaz de expressar suas ideias, perceber o ponto de vista de outras pessoas e de pensar agindo, prevendo as consequências e a possibilidade de ter de repensar as ações. Além disso, ela é capaz de usar memórias armazenadas de experiências passadas e interpretar a situação presente. Nesse período ela tem percepção acerca do corpo humano (KYLE, 2011), bem como sobre saúde e doença.

A compreensão de saúde ou doença por parte das crianças está ligada ao desenvolvimento cognitivo. De acordo com a visão piagetiana, à medida que vão crescendo, suas explicações para as doenças também mudam. Antes da terceira infância as crianças são egocêntricas; tendem a acreditar que as doenças são produzidas magicamente pelas ações humanas, muitas vezes as delas próprias. Mais tarde explicam todas as doenças, embora um pouco menos magicamente, por causa dos todo-poderosos germes, dessa maneira, a única proteção é uma variedade de comportamentos supersticiosos para mantê-los afastados. À medida que se aproximam da adolescência, elas percebem que podem haver múltiplas causas para as doenças, que o contato com germes pode não levar automaticamente à doença, e que as pessoas podem fazer muito para se manterem sadias (PAPALIA; OLDS; FELDMAN, 2010).

No entanto, contrariando a ideia de Piaget, levantou-se a hipótese de que as crianças têm falta de conhecimento sobre a doença, e não incapacidade de pensar sobre ela. Estudo demonstra que mesmo crianças relativamente pequenas podem compreender conceitos científicos sobre a doença, se lhes forem ensinados de acordo com o seu nível de entendimento. Logo, ao passo em que a experiência das crianças com a doença aumenta, por meio da vivência e orientações, desenvolve-se também a sua percepção sobre as causas da saúde e da doença e sobre o modo como as pessoas podem promover sua própria saúde (PAPALIA; OLDS; FELDMAN, 2010).

A criança que vivencia um processo de adoecimento, agudo ou crônico, atribui de modo particular, significados a essa experiência. Segundo Souza e Erdman (2003), ouvir as crianças sobre a percepção que têm diante dos eventos decorridos da hospitalização e o que estes significam, pode fornecer a dimensão da problemática e possibilitar a construção de estratégias para amenizá-la.

Portanto, a compreensão do viver uma doença crônica a partir da ótica da criança, principalmente em se tratando de crianças com câncer, torna-se relevante por ser uma doença de curso prolongado, nem sempre com perspectivas de cura, e com a constância de inúmeros estressores no seu cotidiano. Diante disso, há a possibilidade de busca e de novos caminhos de cuidado (SOUZA; ERDMAN, 2003a).

O lúdico é considerado uma maneira de se adquirir o conhecimento das percepções da criança. As abordagens psicológicas com crianças têm o lúdico como mediador da relação e da possibilidade de compreensão dos aspectos subjetivos. Nessa perspectiva, a inter-relação do lúdico com técnicas projetivas é utilizada nas entrevistas clínicas, o que possibilita o acesso aos determinantes lógico-emocionais subjacentes às condutas humanas (GOMES, 2011).

Dentre as técnicas que envolvem o lúdico e possibilitam que os profissionais adentrem ao mundo subjetivo infantil, têm-se as histórias, produção de pintura, desenho-estória, entre outras (FRANCISCHINI; CAMPOS, 2008). Em relação ao desenho, Di Leo (1985 apud MENEZES; MORÉ; CRUZ, 2008) relata que para as crianças em idade escolar, há consistência entre a produção gráfica e a palavra falada e que qualquer comentário que a criança faça, quando mostra um desenho, pode ser um indício de uma atitude, pensamento ou sentimento.

Em estudo utilizando o desenho-estória adaptado, como técnica de apreensão dos dados a autora observou que, ao passo em que as crianças narravam a história acerca de uma criança em tratamento quimioterápico, sempre era evocada a sua experiência vivenciada durante o tratamento, sua visão de mundo, o universo e cotidiano vivido a partir do câncer. Por meio do discurso delas, emergiram diferentes temas, que pertencem ou pertenceram à sua história na luta contra o câncer, em busca da cura, da superação da doença e dos efeitos colaterais do tratamento. Além disso, verificou que elas criam um personagem e as histórias são inicialmente narradas na terceira pessoa e com o desenrolar dos fatos a história passa a ser narrada na primeira pessoa (GOMES, 2011). Isso corrobora a seguinte afirmação de Mèredieu (1997, p. 33 apud GOMES, 2011, p. 43): “O que a criança desenha é sempre ela mesma, sua própria imagem refletida e difratada em múltiplos exemplares”.

Ao se conhecer a percepção da criança sobre saúde e doença, utilizando-se de técnicas apropriadas, como um meio que permite acesso à verdade deste sujeito que vivencia a enfermidade, considerando o lugar que ocupa nas relações sociais, bem como as condições históricas em que seu desenvolvimento acontece, possibilita-se a identificação das lacunas existentes em seu conhecimento acerca da doença, e também compreende-se o mundo infantil revestido dos sentidos e significados atribuídos pela própria criança. Assim, pode-se traçar estratégias para que as lacunas sejam sanadas, auxiliando a criança no entendimento do contexto que vivencia, bem como no enfrentamento dessa situação.

Estória do Cebolinha – Aninha, 8 anos



4 PERCUSSO METODOLÓGICO

4. 1 Tipo do estudo

Estudo de abordagem qualitativa que buscou conhecer o que significa para a criança vivenciar o câncer. Segundo Minayo (2008) essa abordagem metodológica trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos. Para Bauer e Gaskell (2007) a pesquisa qualitativa evita números e trabalha com interpretações das realidades sociais.

A pesquisa qualitativa pode ser conceituada de modo genérico como uma atividade que demarca o lugar do observador no mundo e que consiste em um conjunto de práticas materiais e interpretativas que tornam o mundo visível. Na maior parte das vezes, estuda fenômenos e relações e seu meio natural, aferindo um sentido a partir dos significados que as pessoas atribuem a eles (BOSI; MERCADO, 2007).

Esse tipo de pesquisa permite desvelar processos sociais ainda pouco conhecidos referentes a grupos particulares, de histórias sociais sob a ótica dos atores, de relações e para análises de discurso e de documentos, bem como, propicia a construção de novas abordagens (MINAYO, 2008). Nessa perspectiva, é um método que auxiliou o alcance dos objetivos propostos neste estudo na medida em que permitiu a identificação dos sentidos e significados de viver o câncer para a criança. Neste estudo, buscou-se descrever de modo qualitativo o que significa para a criança vivenciar o câncer, envolvendo detalhes de um contexto bem particular desses sujeitos.

4.2 Local do estudo

O estudo foi realizado no Núcleo de Apoio a Crianças com Câncer na Paraíba (NACC-PB), localizado no Município de João Pessoa – PB. O local no qual se desenvolveu a pesquisa foi escolhido em função de ser referência para crianças e adolescentes com câncer do estado da Paraíba e também pela proximidade da pesquisadora com a instituição, ao ser voluntária nesta instituição por mais de um ano e meio, por meio do Projeto de Extensão Passarinho vinculado à Universidade Federal da Paraíba.

Essa instituição, conhecida como Casa da Criança, hospeda crianças e adolescentes com câncer de 0 a 18 anos de idade junto com seu cuidador, provenientes do interior do estado da Paraíba e de estados vizinhos, que não possuem condições de se manter na cidade durante o

tratamento. Consiste em uma iniciativa privada, sem fins lucrativos, que sobrevive exclusivamente de doações. Tem capacidade de abrigar até 24 crianças e adolescentes com seus respectivos acompanhantes, dispondo de 48 leitos.

A Casa da Criança foi fundada em 1997 a partir da preocupação de um médico hematologista com as crianças provenientes do interior do estado que tinham que se deslocar para a capital com seus familiares e não possuíam local adequado para se hospedar, o que proporcionava com frequência o abandono do tratamento. De outubro de 1997 a outubro de 2011 cadastrou e abrigou 522 crianças e adolescentes, hoje, atende 139. Pelo controle das crianças assistidas na Casa da Criança no início de 2010 havia 13 crianças menores de 6 anos, 50 crianças entre 6 e 12 anos de idade e 36 maiores de 12 anos. A criança e o adolescente são recebidos conforme encaminhamento do hospital ou clínica onde realizam o tratamento. Esse local esclarece o diagnóstico, as perspectivas do tratamento e dados dos retornos.

Os serviços oferecidos pela Casa para a criança/adolescente e seu acompanhante incluem: hospedagem completa, três refeições e três lanches; roupas de cama e banho; material de higiene pessoal; cesta básica; transporte no deslocamento para hospitais, clínicas, laboratórios e rodoviária; atividade pedagógica e recreativa; assistência odontológica e psicológica; música; oficinas de culinária, de corte e escova de cabelo, manicure e pedicure, computação, corte e costura, trabalhos manuais, pinturas, bijuterias; palestras e oficinas de sensibilização; eventos nas datas comemorativas e passeios.

O NACC-PB conta com uma área de 936m² e uma casa anexa que mede 320m², cedida pelo Governo do Estado, onde funciona o Centro de Capacitação para as mães. Sua estrutura física abrange oito sanitários, dependência privada para as religiosas residentes na instituição, capela, consultório psicológico e odontológico, recepção, sala de estar e sala para atividades recreativas e pedagógicas, refeitório com lavabo, cozinha, lavanderia, local para armazenamento de alimentos, vestiário para funcionários e dispensa. Área administrativa com secretaria, diretoria e lavabo de apoio, uma área externa para garagem de veículos e que funciona como espaço de múltiplo uso, terraço externo de apoio, área com gramado, plantas e um pequeno parque para crianças.

Conta com cerca de 70 voluntários contribuindo com o funcionamento da casa e 10 funcionários. Eles desempenham suas atividades de modo que tanto as crianças como seus acompanhantes sejam envolvidos. Dentre as atividades realizadas, as pedagógicas abarcam reforço escolar, alfabetização, estímulo à leitura, produção de textos e trabalhos sobre os temas de ética, saúde, meio ambiente, etc. Tais atividades tem o intuito de fazer com que as crianças e adolescentes não percam o contato com a aprendizagem.

As oficinas de trabalhos manuais, compreendidas como terapia ocupacional para os acompanhantes, são desempenhadas com a finalidade de melhorar sua autoestima e gerar renda para suas famílias. Os eventos internos proporcionam momentos de alegria e confraternização durante todo ano e os eventos externos, a exemplo do MAC dia Feliz, captam recursos para a manutenção da casa. As reuniões psico-oncológicas objetivam trabalhar as situações de perda, morte e lutos da população assistida, por meio do desenvolvimento e da aplicação de técnicas da abordagem humanista e oficinas de sensibilização, bem como grupo de terapia com os acompanhantes.

Ao retornar à cidade de origem, a criança/adolescente e seu acompanhante recebem uma cesta básica. Isso contribui para que a alimentação da criança ou adolescente se mantenha adequada, uma vez que a maioria das famílias é numerosa e passa por dificuldades financeiras.

4.3 Sujeitos participantes do estudo

Os sujeitos colaboradores deste estudo foram oito crianças com diagnóstico de câncer, amparadas pelo NACC-PB. Para escolha dos participantes foi considerado como critério: estar na casa durante o período da coleta de dados; ter idade entre 6 e 12 anos; estar em condições físicas e emocionais para participar do estudo; e ter diagnóstico confirmado de câncer há mais de 6 meses.

O tempo de diagnóstico é relevante para a inclusão das crianças nesta pesquisa porque contribui para analisar a experiência dela na convivência com a doença e tratamento, trazendo à tona suas limitações, alterações nas suas relações e no seu cotidiano.

Para avaliar as condições físicas das crianças participantes utilizou-se a escala de *performance status* do *Eastern Cooperative Oncology Group* (ECOG), a qual é um instrumento já validado e que vem sendo amplamente utilizado em oncologia. Por meio dessa escala os seguintes escores são estabelecidos: PS 0 – o paciente está completamente ativo, capaz de realizar todas as atividades tal como antes da doença, sem restrições; PS 1 – há restrição de atividades físicas extenuantes, mas deambula e é capaz de executar tarefas leves ou sedentárias; 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; 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; PS 4 – o paciente encontra-se completamente incapacitado, não consegue executar qualquer autocuidado, é totalmente confinado ao leito ou poltrona (POLO; MORAES, 2009).

Gomes (2011) caracteriza a escala de ECOG como 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 em pesquisas com crianças. Dessa forma, na seleção dos sujeitos deste estudo, houve maior confiabilidade e maior rigor, de modo a não expor as crianças em condições físicas comprometidas desnecessariamente.

Assim, adotou-se como critério de exclusão na seleção dos participantes, as crianças com escores PS 3 e PS 4 da escala de *performance status* do ECOG; crianças com deficiência visual pela impossibilidade de realizar o desenho, critério essencial para que se pudesse proceder à técnica de desenho-estória com tema.

Optou-se por trabalhar diretamente com as crianças pelo fato de considerarmos que elas são os sujeitos que têm mais elementos para contar sua própria trajetória de vida na experiência de estar com câncer. Dando voz à criança, buscou-se saber delas o significado de vivenciar essa situação. De acordo com Cicogna (2009) há crenças de que as crianças são pouco competentes para narrar suas experiências, o que tem levado seus pais ou responsáveis a serem seus informantes. No entanto, a autora considera que as crianças são as melhores fontes de informação sobre o que ocorre com elas próprias. Isso corrobora o fato de, segundo Silva, Barbosa e Kramer (2008), não terem tido muitas oportunidades de se colocarem como sujeitos, mesmo diante das conquistas atuais no que diz respeito aos seus direitos.

A referida faixa etária, foi escolhida porque as crianças entre seis e doze anos de idade possuem habilidades para comunicação não verbal e conseguem compreender e expressar seus sentimentos verbalmente em função do estágio de desenvolvimento no qual se encontram (CICOGNA; NASCIMENTO; LIMA, 2010). Além disso, na medida em que a criança amadurece, encontra-se em condições de melhor compreender seu corpo e sua doença, com concepção mais ampla, complexa e realista da enfermidade (SOARES; VIEIRA, 2004 apud GOMES, 2011, p. 56). Nessa fase da vida, as crianças possuem a sua percepção verbal dotada de sentido, com um determinado sentido social, pois a linguagem é um elemento já desenvolvido e é por meio dela que a criança arquiteta a realidade em que vive.

4.4 Instrumentos e técnica de coleta de dados

Em pesquisas com crianças é importante escolher um método que seja compatível com a fase de desenvolvimento delas, para que não se sintam constrangidas e que nos forneçam informações conforme seus sentimentos, e não de modo coagido devido às relações de poder

com o adulto. Assim, Rocha (2008) argumenta que a lógica da comunicação com a criança, para conhecer seu ponto de vista, não pode centrar-se na oralidade, muito menos de forma exclusiva na escrita. Por isso, há necessidade de cruzar fala ou diálogos em grupos com desenhos, fotografias feitas pelas próprias crianças, em vez de apenas uma pergunta genérica e direta. Dessa forma, a gravação não só das falas das crianças, mas também das suas atividades pode favorecer uma ampliação e uma relativização do ponto de vista de adulto.

Para proceder a coleta de dados, utilizou-se o procedimento de Desenhos-Estória de Trinca (2003) por favorecer a investigação do significado para as crianças participantes do estudo sobre a vivência do câncer, sendo um método subjetivo que oferece maior amplitude de informações. Além disso, essa técnica de pesquisa possibilitou uma maior comunicação com a população em estudo, requisito essencial para a investigação de questões da vida da criança, que mobilizam sua afetividade.

De acordo com Trinca (2003, p. 21) o procedimento de Desenho-Estória tem como finalidade “ampliar o conhecimento de dinamismos da personalidade de crianças e adolescentes, visto não serem facilmente acessíveis à entrevista psicológica habitual”. É amplamente utilizado para o conhecimento diagnóstico. No entanto, ressalta-se que nesse estudo tal procedimento foi utilizado não para teste ou diagnóstico psicológico, e sim, como instrumento para auxiliar na produção de material empírico de pesquisa.

O desenho-estória se caracteriza por ser uma técnica projetiva. Para Silva e Villemor-Amaral (2006), as técnicas projetivas objetivam a compreensão de aspectos encobertos, latentes ou inconscientes da personalidade, através da análise do modo como o indivíduo produz uma determinada tarefa, refletindo aspectos fundamentais de seu funcionamento psicológico. Ademais, Anastasi e Urbina (2000 apud MENEZES; MORÉ; CRUZ, 2008) alegam que as técnicas projetivas apresentam como aspecto a realização de atividades relativamente não-estruturadas, o que permite que o sujeito emita uma grande variedade de respostas possíveis, além da liberdade para utilizar a fantasia.

A vantagem da utilização do desenho-estória para auxiliar a entrevista, é sua flexibilidade, além de ajudar na obtenção de informações do sujeito e o que há de relevante. Essa 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 “inquérito” (TRINCA, 2003).

Quando se realiza pesquisas com crianças, o método a ser escolhido deve se adaptar ao modo de comunicação singular que essa população apresenta. Assim, o pesquisador deve usar recursos para a expressão das crianças que sejam adequados à sua faixa etária e sensíveis ao

seu ambiente cultural, levando em conta o que chamam de “moeda local de comunicação” (CAMPOS, 2008).

Essa técnica realizada de maneira livre ou com direcionamento temático é considerada uma das formas de acesso ao universo da criança, permite a revelação de sua cultura, sua história, sua imaginação, suas fantasias. Além do que, representa uma possibilidade que as crianças têm de produzir discursos sobre si, sobre outras pessoas e sobre os eventos, revelando, assim, sua maneira própria de ver e de pensar a realidade (FRANCISCHINI; CAMPOS, 2008).

O procedimento do desenho-estória consiste na realização de uma série de desenhos (cromáticos ou acromáticos), cada um servindo de estímulo para que o sujeito conte uma estória associada, livremente, logo após a realização de cada desenho. Tendo concluído cada desenho-estória, o indivíduo segue fornecendo esclarecimentos (fase de “inquérito”) e o título da estória. Destina-se a indivíduos de ambos os sexos, podendo pertencer a qualquer nível mental, socioeconômico e cultural (TRINCA, 2003).

Em relação ao desenho, Reichert (1968, apud TRINCA, 2003, p. 3) concluiu como resultado de investigação que as crianças desenham aquilo que sentem a respeito do objeto e não aquilo exatamente visível, por causa de uma inabilidade para diferenciar entre o mundo exterior e sua própria imagem de mundo. Além disso, o desenho é considerado um importante meio de comunicação e representação da criança sobre a qualidade do ambiente em que vive e interage, apresentando-se como uma atividade fundamental para compartilhar experiências infantis, pois permite que a criança organize informações, processe experiências vividas e pensadas, estimulando-a a desenvolver um estilo de representação singular do mundo (MENEZES; MORÉ; CRUZ, 2008).

A apercepção temática é uma das características do Desenho-Estória, a qual é entendida como uma interpretação significativa que um indivíduo faz de uma percepção (TRINCA, 2003). Portanto, na referida técnica, a apercepção temática está relacionada ao fato de a criança interpretar o seu desenho, contando uma estória a partir dele. “No ato em que a criança conta a estória, estão presentes fatores que estimulam a imaginação, evocam e expõem imagens simples, fantasias e interações, e improvisações dramáticas, revelando por meio delas, aspectos de sua dinâmica pessoal” (MURRAY, 1967, p. 16 apud TRINCA, 2003, p. 7). Ressalta-se que, essas estórias podem desencadear um discurso em que se revela a própria constituição da subjetividade da criança, dos padrões e socialização aos quais ela está exposta (FRANCISCHINI; CAMPOS, 2008).

As condições de aplicação consistem na administração individual, no período diurno, porque, sendo usados estímulos cromáticos, o tipo de fonte luminosa pode alterar a percepção destes. A criança deve estar com boas condições psíquicas e ausência de fadiga, além disso, o ambiente deverá ser silencioso, com instalações confortáveis, iluminação adequada e ausência de terceiros na sala (TRINCA, 2003).

Quanto ao material utilizado para o desenvolvimento dessa atividade, tem-se: folhas de papel em branco, tamanho A4; lápis preto (ponta de grafite); e 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 (TRINCA, 2003).

Para aplicação, a criança é colocada sentada, trabalhando em uma mesa, e o examinador senta-se à sua frente. A tarefa é fornecida à criança após a comunicação entre entrevistado e entrevistando estiver em harmonia. Os lápis são espalhados sobre a mesa, ficando o de cor preta localizado ao acaso entre os demais. Uma folha de papel é colocada na posição horizontal com o lado maior próximo ao sujeito, solicita-se a ele que faça um desenho livre. É aguardada sua conclusão, não sendo retirado de sua frente, então, o examinador pede que a criança conte uma estória associada ao desenho. Em seguida, solicita-se que ela esclareça elementos necessários para a compreensão e interpretação, tanto do desenho quanto da estória. Ao final, pede-lhe o título da estória (TRINCA, 2003).

Almeja-se conseguir da criança uma série de cinco unidades de produção, ou seja cinco desenhos. Assim, concluída a primeira unidade, repetem-se os mesmos procedimentos para as demais unidades. Caso não seja possível se obter cinco unidades de produção em uma única sessão de sessenta minutos, recomenda-se combinar o retorno a uma nova sessão de aplicação. Se não for alcançado o número de unidades de produção igual a cinco, mesmo que utilizado o tempo de duas sessões, será considerado e avaliado o material que nelas o examinando produziu (TRINCA, 2003).

O pesquisador deve tomar nota detalhada da estória, verbalização do sujeito durante o desenho, ordem de realização das figuras desenhadas, recursos auxiliares utilizados pela criança, perguntas e respostas da fase do inquérito, título, bem como de todas as reações expressivas, verbalizações paralelas e outros comportamentos observados durante a aplicação (TRINCA, 2003).

4.5 Produção do material empírico do estudo

Neste estudo, foi realizada a técnica do desenho-estória adaptada, ao passo em que a partir do segundo desenho a ser desenvolvido, foi fornecido um tema norteador para que a criança desenhasse os demais. Outra adaptação referiu-se a não análise dos desenhos (ANEXO B), apenas das histórias contadas a partir do desenho pela criança. O desenho constituiu-se em disparador do diálogo com a criança, sendo usado, nesta pesquisa, como ilustrativo de sua vivência.

O procedimento da técnica do desenho-estória foi realizado no Núcleo de Apoio à Criança com Câncer da Paraíba, com cada criança separadamente, no turno da manhã ou da tarde, respeitando-se a opção do responsável em estar presente ou não. Ressalta-se que, para a retomada do vínculo com o NACC/PB e reinserção no mesmo, de grande importância para fortalecer o contato da pesquisadora com as crianças e minimizar os desconfortos perante a técnica, bem como favorecer que elas ficassem mais à vontade diante do tema, a pesquisadora passou a visitar semanalmente a casa a partir de setembro de 2011, iniciando a coleta somente em fevereiro de 2012 e finalizando-a em maio do ano corrente. As crianças foram convidadas a participar do estudo de acordo com a conveniência, isto é, ao coincidir a presença do pesquisador e dos sujeitos na instituição.

Foi realizado um estudo piloto com uma criança, que atendia aos critérios de inclusão, respeitando-se os moldes propostos pela técnica, para validar o instrumento de coleta e verificar a necessidade de adequações. A partir da análise do estudo piloto, foram realizadas alterações no instrumento referentes a melhor adequação da linguagem à faixa etária da criança.

Após ter sido estabelecido o contato com a criança, o procedimento seguiu-se da seguinte maneira: a criança foi convidada a ir para um espaço mais reservado, como a sala de diretoria do NACC ou o anexo, e sentar-se em uma mesa com a pesquisadora à sua frente. Colocaram-se doze lápis coloridos e um grafite espalhados sobre a mesa e uma folha de papel logo que a interação foi formada. Em seguida, solicitou-se que a criança fizesse um desenho livre para que conhecesse a técnica e se sentisse mais à vontade. Ao concluir o desenho, a pesquisadora pediu que a criança contasse uma história sobre o que havia desenhado. Solicitaram-se esclarecimentos importantes para a compreensão e à interpretação do material que foi formulado, tanto no desenho, quanto na história (constituindo a fase do inquérito). Por fim, foi pedido que desse um título para sua história. Para realização do segundo desenho, foi introduzido o tema: “desenhe uma criança com câncer”. Ao finalizá-lo, pediu-se que a criança

contasse a estória acerca do desenho, procedeu-se a fase de inquérito e, por fim, requisitado que desse um título à estória criada. Após terminar o segundo desenho e as fases subsequentes, foi oferecido à criança para que continuasse desenhando, caso desejasse. Ao concluir cada desenho, foram repetidos os mesmos procedimentos exigidos pela técnica, o desenho, a estória, o inquérito e o tema.

Como instrumento de apreensão do material empírico foi utilizado um roteiro para registro da identificação da criança e questões norteadoras (APÊNDICE A) para se proceder à técnica, tais como: “Gostaria que você fizesse um desenho de uma criança com câncer.”; “Conte-me uma história de uma criança que descobriu que estava com câncer.”; “O que essa criança sentiu quando soube que estava com câncer?”; “Me fale como é o dia a dia dela.”; “Tem alguma coisa que essa criança gostaria de fazer, mas não pode?”; “Gostaria que você fizesse um desenho de uma criança em tratamento para o câncer.”; “Como era para essa criança fazer esse tipo de tratamento?” “Durante o tratamento o que essa criança sentia?”; “Como essa criança gostaria de ser cuidada?”. Vale ressaltar que em todas as fases empregou-se uma linguagem compreensível para a criança, a fim de ser garantida a autenticidade de seus sentimentos e emoções que foram representados por meio do desenho-estória.

As estórias e os esclarecimentos advindos da etapa do inquérito foram sendo registrados em mídia eletrônica com auxílio de um diário de campo. Este auxiliou no armazenamento de informações acerca das expressões demonstradas pela criança enquanto desenhava e contava sua estória. Esses instrumentos foram utilizados com o intuito de evitar lapsos de esquecimento, considerando critérios de registro como clareza, fidedignidade e legibilidade. Silva, Barbosa e Kramer (2008) referem ser fundamental durante a pesquisa com crianças ouvir os ditos e não ditos desses sujeitos, escutar seus silêncios para que se possa captar e procurar entender a história, compreender gestos, discursos e ações. As entrevistas (inquéritos) foram transcritas ao final de sua execução, para que informações importantes não fossem perdidas.

Destaca-se que, durante a coleta encontrou-se algumas dificuldades como a não aceitação de imediato de algumas crianças a participarem do estudo, pois preferiam brincar no momento, bem como a ocorrência de algumas atividades extras na casa que requeriam o envolvimento de todas as crianças, o que tornou necessário ir várias vezes à casa, prolongando o período de coleta. Para o encerramento da coleta de dados utilizou-se o critério de suficiência, o qual considera que o material empírico permite traçar um quadro compreensivo do objeto de estudo (MINAYO, 2008).

4.6 Referencial teórico analítico

Para análise do material empírico utilizou-se o modelo teórico-analítico da Análise de Discurso de linha francesa, tomando-se os textos transcritos a partir das histórias contadas pelas crianças. Os desenhos produzidos serviram como instrumento de incentivo para a criança contar a história sobre os temas relacionados à pesquisa de maneira mais fácil, não integrando o material empírico de análise.

A escolha da Análise de Discurso deveu-se ao fato de que possibilita a identificação, a partir dos discursos das crianças, dos diferentes sentidos de viver o câncer infantil na esfera de sua experiência pessoal. Para Silva, Barbosa e Kramer (2008), em pesquisa com crianças é fundamental analisar os discursos, as interlocuções, tanto nas entrevistas quanto em outras situações de interação.

Esse tipo de estudo permite segundo Orlandi (2009, p. 15-16)

Conhecer melhor aquilo que faz do homem um ser especial com sua capacidade de significar e significar-se. A análise de discurso concebe a linguagem como mediação necessária entre o homem e a realidade natural e social. Essa mediação, [...] torna possível tanto a permanência e a continuidade quanto o deslocamento e a transformação do homem e a realidade em que ele vive.

A análise de discurso se constituiu nos anos 60 no espaço de questões criadas pela relação entre três domínios disciplinares, que são ao mesmo tempo uma ruptura com o século XIX: a Linguística, o Marxismo e a Psicanálise. Nos estudos discursivos, não se separam forma e conteúdo e procura-se compreender a língua não só como uma estrutura, mas, sobretudo, como acontecimento. Ao se reunir estrutura e acontecimento, a forma material é vista como o acontecimento do significante (língua) em um sujeito afetado pela história. Aí passa a existir a contribuição da Psicanálise, com o deslocamento da noção de homem para a de sujeito. Este, por sua vez, se constitui na relação com o simbólico na história (ORLANDI, 2009).

Como objeto de estudo da análise de discurso, tem-se não somente a língua e a gramática, mas o discurso, o qual, etimologicamente tem em si a ideia de curso, de percurso, de movimento. Dessa forma, o discurso é considerado palavra em movimento, prática de linguagem. Ao analisar o discurso, o analista pretende compreender a língua fazendo sentido, enquanto trabalho simbólico, parte do trabalho social geral, constitutivo do homem e da sua

história (ORLANDI, 2009). Assim, para se falar em discurso, é necessário considerar os elementos que têm existência no social, as ideologias, a História (FERNANDES, 2007).

Fernandes (2007) argumenta que para se compreender discurso como objeto de investigação científica, deve-se romper com as acepções do senso comum, que estão impregnadas no cotidiano, e procurar compreendê-lo respaldado em significações teóricas relacionadas a métodos de análise. Nesse sentido, o discurso diz respeito ao objeto que nos permite observar as relações entre a ideologia e a língua, lugar em que se pode analisar os efeitos do jogo da língua na história e os efeitos desta na língua, o que nos deve permitir compreender como um material simbólico produz sentidos e como o sujeito se constitui (ORLANDI, 2009).

A análise de discurso trabalha a relação língua-discurso-ideologia. O discurso não é a língua(gem) em si, mas precisa dela para ter existência material, enquanto que a ideologia materializa-se no discurso que, por sua vez, é materializado pela linguagem em forma de texto (FERNANDES, 2007). A relação entre língua, discurso e ideologia se complementa com o fato de que não há discurso sem sujeito e não há sujeito sem ideologia: o indivíduo é intimado a ser sujeito pela ideologia e é assim que a língua faz sentido (PÊCHEUX, 1975 apud ORLANDI, 2009).

De acordo com Fernandes (2007), associado à noção de discurso encontra-se a noção de sentido, a qual é compreendida como um efeito de sentidos entre sujeitos em interlocução (sujeitos se manifestando por meio do uso da linguagem). Os sentidos transcendem as palavras nelas mesmas e seus significados, são determinados pelas posições ideológicas colocadas em jogo no processo sócio-histórico em que as palavras são produzidas. A análise de discurso busca o real do sentido em sua materialidade linguística e histórica (ORLANDI, 2009).

O analista deve estabelecer uma escuta para ouvir além das evidências e compreender a opacidade da linguagem, a determinação dos sentidos pela história, a constituição do sujeito pela ideologia e pelo inconsciente, fazendo espaço para o possível, a singularidade, a ruptura, a resistência. Assim, é necessário que seja construído um dispositivo da interpretação. Tal dispositivo tem como característica colocar o dito em relação ao não dito, procurando ouvir naquilo que o sujeito diz, aquilo que ele não diz, mas que constitui igualmente os sentidos de suas palavras (ORLANDI, 2009).

De acordo com Orlandi (2009) o dispositivo da interpretação, a escuta discursiva, deve explicitar os gestos de interpretação que se ligam aos processos de identificação dos sujeitos, suas filiações de sentidos: descrever a relação do sujeito com sua memória. Nessa perspectiva,

descrição e interpretação se inter-relacionam e devem ser distinguidas no propósito de compreensão do analista.

A posição do analista frente ao dispositivo deve ser revitalizada em face da interpretação. É preciso que ele atravesse o efeito de transparência da linguagem, da literalidade do sentido e da onipotência do sujeito (ORLANDI, 2009). A interpretação para Pêcheux (2002, p. 57) é “uma questão de ética e política: uma questão de responsabilidade”. De acordo com Rodrigues (2010, p. 72) “a interpretação se constitui a partir de determinados procedimentos metodológicos, por mais elementares que sejam, como recortar um enunciado a ler e elaborar uma pergunta a seu respeito”.

No que se refere à metodologia, a Análise do Discurso não possui uma específica, ou mesmo um modelo, um esquema já dado que permita ou possa apenas “enquadrar” os dados, ou uma forma de trabalhá-los. Logo, cabe ao analista adotar princípios e procedimentos, a partir das perguntas e dos objetivos em relação aos dados, tal qual a construção de um dispositivo de análise, a princípio, para desenvolver um conjunto de práticas sobre os dados, de forma de trabalhar os dados que, por fim, se constituem em procedimentos metodológicos (RODRIGUES, 2010).

Aliado aos princípios e procedimentos, o analista do discurso deve ter o domínio da teoria acerca desse método. Um dos primeiros passos a se considerar, quando se trabalha com a análise de discurso, é a constituição do *corpus*. Em geral distingue-se o *corpus* experimental e o de arquivo (ORLANDI, 2009). A noção de arquivo é utilizada para se referir a um conjunto de enunciados tomados em uma relação de filiação a enunciados anteriores e que definem uma memória e um lugar de enunciação. Já a noção de *corpus* corresponde ao recorte efetuado pelo analista na superfície discursiva o qual elabora uma seleção de formas, vistas como capazes de revelar o modo de delimitação de uma formação discursiva (GRILLO, 2003). Em relação à natureza da linguagem, a análise de discurso interessa-se por práticas discursivas de diferentes naturezas: imagem, som, letra (ORLANDI, 2009).

Nessa forma de análise o objeto empírico é inesgotável. Objetiva-se, portanto, uma exaustividade vertical, em profundidade, que possibilitará consequências teóricas relevantes sem tratar os dados como meras ilustrações. Tratará de fatos da linguagem com sua memória, sua espessura semântica, sua materialidade linguístico-discursiva (ORLANDI, 2009).

A construção do *corpus* e a análise estão intimamente ligadas, pois ao decidir o que faz parte do *corpus*, o analista decide acerca de propriedades discursivas. O processo de análise se inicia pelo estabelecimento do *corpus* e se organiza face à natureza do material e à

pergunta (ponto de vista) que o organiza. A análise deve ser o menos subjetiva possível, explicitando o modo de produção de sentido do objeto em observação (ORLANDI, 2009).

Ao configurar o *corpus*, seus limites são delineados, fazendo recortes, na medida em que vai incidindo um primeiro trabalho de análise, retomando-se conceitos e noções, pois a análise de discurso requer um ir-e-vir constante entre teoria, consulta ao *corpus* e análise (ORLANDI, 2009).

Há uma passagem inicial fundamental, que é a que se faz entre a superfície linguística (o material de linguagem bruto coletado, tal como exista), e o objeto discursivo, este sendo definido pelo fato de que o *corpus* já recebeu um primeiro tratamento de análise superficial, feito em uma primeira instância, pelo analista, e já se encontra de-superficializado (ORLANDI, 2009).

O processo de de-superficialização representa a materialidade linguística: o como se diz, o quem diz, em que circunstâncias, etc. Diz respeito em que o sujeito discursivo se marca no que diz, quais pistas fornece para que se compreenda o modo como o discurso que se pesquisa se textualiza. Essas pistas são referentes aos gestos de interpretação, que se tecem na historicidade. Pelo seu trabalho de análise, pelo dispositivo que constrói, considerando os processos discursivos, o analista pode explicitar o modo de constituição dos sujeitos e de produção dos sentidos (ORLANDI, 2009).

Apesar da Análise de Discurso não possuir uma metodologia específica, Rodrigues (2010) refere que é possível elencar as etapas que constituem a análise, e estas não são seguidas obrigatoriamente de modo sequencial. Para esse autor, deve-se definir o objetivo, elaboração de hipótese e perguntas a serem feitas; proceder ao recorte de um *corpus* de todo *corpora* de um determinado universo discursivo. A partir desse *corpus* e das questões pré-formuladas, procede-se ao primeiro recorte de enunciados e suas paráfrases significativas e relevantes que possam servir como material de análise, enumerando-os e fazendo as devidas referências ao *corpus*. Além disso, devem-se agrupar os enunciados considerando suas especificidades de sentidos, de objetos e de temas materializados nos discursos.

Ainda segundo Rodrigues (2010), classifica-se os grupos de enunciados em discursos, dando-lhes uma configuração. Os discursos são analisados quanto a sua posição ideológica, sua relação com outros discursos, redes de filiações históricas quanto ao interdiscurso e à memória discursiva. Em meio a esses discursos, procede-se a análise das posições do sujeito nas suas relações com as estruturas sociais. É necessário analisar os agrupamentos de enunciados independentemente de se constituírem em discursos com o objetivo de verificar certas especificidades: analisar a “progressão e transformação” de sentidos considerando a sua

materialidade; analisar conjuntos de enunciados que marcam aspectos da identidade dos sujeitos; analisar conjuntos de enunciados que materializam objetos e temas de discurso.

Percorre-se um processo de idas e vindas e reagrupamento dos enunciados, voltando-se ao corpus para elucidar os sentidos das enunciações. Neste estudo, foi realizado o processo de-superficialização, a partir do qual foi possível constituir, levando em consideração o objeto do estudo e seus objetivos pré-estabelecidos, o *corpus discursivo*.

A partir disso, foi observado nos enunciados a discursividade em primeiro lance de análise, construindo-se assim, o *objeto discursivo*. A leitura analítica do objeto discursivo apontou as pistas indicadoras dos dispositivos analíticos constituintes do discurso dos sujeitos (ORLANDI, 2009). Nessa etapa buscou-se a discursividade do texto, preparando o analista para a configuração da formação discursiva. Por meio da constatação de processos parafrásticos, polissêmicos e metafóricos, relacionou-se as formações discursivas distintas e analisou-se os enunciados que caracterizavam os discursos dos sujeitos quanto: à posição ideológica do sujeito, sua relação com outros discursos, redes de filiações históricas e quanto ao interdiscurso.

4.7 Condições de produção do material empírico

Com o intuito de se alcançar uma melhor compreensão a respeito de como se constituiu o *corpus* de análise deste estudo é imprescindível entender em que condições ele foi produzido. Como mencionado anteriormente, os sujeitos do estudo são crianças entre seis e doze anos de idade, que possuem diagnóstico de câncer há mais de 6 meses, são procedentes de diferentes cidades da Paraíba e que precisam vir para a capital do estado para realização do tratamento oncológico. Para isto, realizam viagens constantes, dependendo, por vezes, de auxílio financeiro externo, e nem sempre proporcionadas de modo confortável. Nessa perspectiva, a distância mínima percorrida pelas crianças e seu cuidador foi de 62,5 Km (Caaporã), e a máxima de 476 Km (Cajazeiras). As demais cidades foram: Sapé, Juripiranga, Mari, Matureia, Mãe D'Água e Princesa Isabel. Verificou-se, durante as visitas, que o fluxo das crianças na Casa é maior no início da semana, permanecendo nos demais dias, apenas aquelas com tratamento mais prolongado. Além disso, algumas ficavam somente aguardando o transporte para retornar à sua residência, pois vinham e voltavam no mesmo dia.

Em relação ao tempo de diagnóstico da doença, o menor tempo apresentado foi de oito meses e o maior tempo de seis anos. O tempo de vivência da doença permite que a criança

tenha uma percepção acurada a respeito de sua experiência, o que é demonstrado pelos seus relatos, contribuindo para o enriquecimento do estudo. Algumas delas estavam realizando quimioterapia, enquanto outras haviam passado por esse mesmo processo, associado ou não a procedimentos cirúrgicos, e encontravam-se em fase de acompanhamento, tendo seu retorno, mensal (2), trimestral (1) ou semestral (2). Mesmo estando em acompanhamento, a possibilidade de recidiva pode ser ameaçadora para a criança e sua família. Uma delas encontrava-se reiniciando o tratamento quimioterápico, após recidiva da doença.

As crianças que se encontravam realizando quimioterapia, retornavam semanalmente à Casa, por vezes, permanecendo a semana toda. Devido à distância de sua residência e exigência do tratamento, uma das crianças precisava continuar mais de uma semana. O Quadro 2 elucida a caracterização das crianças em relação à idade e aspectos do tratamento.

Destaca-se que, para apresentação dos discursos e preservação da identidade das crianças, adotou-se uma codificação dos sujeitos com nomes de personagens de desenhos em quadrinho infantil: Mônica, Cebolinha, Cascão, Magali, Dudu, Franjinha, Aninha e Pelezinho. Na identificação de pais, profissionais de saúde e outras crianças, citados pelos sujeitos, utilizou-se a primeira letra de seus nomes para a identificação. Em alguns momentos, instituições de saúde foram referenciadas, com as letras X e Y.

Quadro 2 – Caracterização das crianças em relação à idade e aspectos do tratamento

Criança	Idade (anos)	Diagnóstico	Tempo diagnóstico	Tratamento realizado	Fase do tratamento
Mônica	9	Câncer no ovário	3 anos	Cirurgia e quimioterapia	Acompanhamento
Dudu	6	Leucemia	3 anos	Quimioterapia	Quimioterapia
Pelezinho	10	Câncer Renal	8 meses	Quimioterapia	Quimioterapia
Franjinha	12	Leucemia	11 meses	Quimioterapia	Quimioterapia
Cascão	11	Leucemia	6 anos	Quimioterapia	Acompanhamento
Magali	9	Leucemia	4 anos	Quimioterapia	Acompanhamento
Aninha	8	Leucemia	2 anos e 3 meses	Quimioterapia	Acompanhamento
Cebolinha	11	Linfoma	6 anos	Cirurgia e Quimioterapia	Acompanhamento

Fonte: Coleta de dados realizada em fevereiro – maio de 2012.

As idas e vindas para tratamento interferem no cotidiano dos escolares e sua família. Nessa perspectiva, há o distanciamento de sua residência, de seus familiares, os quais são fonte de apoio e cuidado para a criança, os privando, por vezes, de ter uma maior convivência.

Em relação à situação conjugal dos pais, duas crianças possuíam pais separados e os demais casados. Observou-se que uma das crianças não possuía irmãos, enquanto que as demais possuíam pelo menos dois. Além disso, devido à fase do tratamento em que se encontravam, algumas crianças deixaram de ir à escola no período da produção do material empírico.

O Quadro 3 resume as características socioeconômicas dos escolares participantes do estudo:

Quadro 3 – Caracterização das crianças em relação às condições socioeconômicas

Criança	Série escolar	Composição familiar	Situação conjugal dos pais	Ocupação do cuidador	Renda (aprox.)*
Mônica	3º ano	Pais e 4 irmãos	Casados	Dona de casa	2 salários mínimos
Dudu	Iria iniciar a Alfabetização	Pais e 2 irmãos	Casados	Dona de casa	1,5 salário mínimo
Pelezinho	2º ano	Pais e 5 irmãos	Casados	Agricultor	1 salário mínimo
Franjinha	6º ano	Mãe e 2 irmãos	Separados	Dona de casa	1,5 salário mínimo
Cascão	6º ano	Mãe, avó e 4 irmãos	Separados	Dona de casa	1 salário mínimo
Magali	2º ano	Pais e 3 irmãos	Casados	Vendedora	2 salários mínimos
Aninha	2º ano	Pais e 2 irmãos	Casados	Dona de casa	2 salários mínimos
Cebolinha	5º ano	Pais	Casados	Dona de casa	1 salário mínimo

Fonte: Coleta de dados realizada em fevereiro – maio de 2012.

* Valor do Salário Mínimo Considerado: R\$ 625,00.

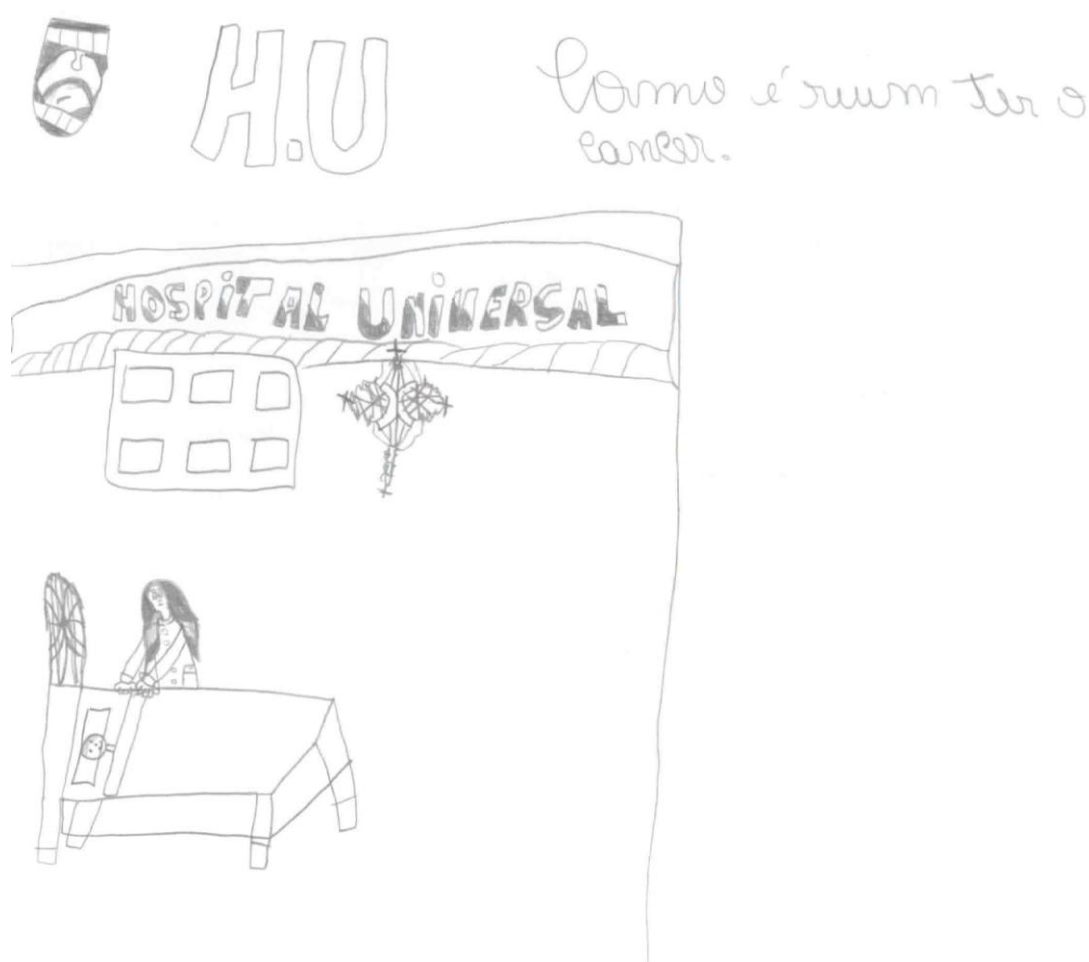
4.8 Aspectos éticos da pesquisa

O projeto foi encaminhado para a Psicóloga da Casa da Criança e à Direção da mesma, com o intuito de que fossem conhecidos os objetivos da pesquisa e que fosse autorizada a sua realização. Em seguida passou pela avaliação do Comitê de Ética em Pesquisa, do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba – CEP/CCS, sendo aprovado sob Protocolo nº 0380/2011.

A pesquisa foi realizada levando-se em consideração os aspectos éticos para as pesquisas envolvendo seres humanos, preconizados pela Resolução nº. 196/96 do Conselho

Nacional de Saúde. Desse modo, além das garantias ético-legais preconizadas na referida resolução, a participação de cada escolar foi condicionada à assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice B), por seu representante legal, após a concordância e o aceite, liberando a criança para participar da pesquisa. Ademais, o fato de a criança aceitar participar da pesquisa foi considerado, sendo disponibilizado para ela um Termo de Assentimento (Apêndice C), uma vez que Sigaud et al. (2009), destacam que as Diretrizes Internacionais do Council for International Organizations of Medical Sciences e o Estatuto da Criança e do Adolescente expressam que deve ser obtido consentimento da criança para participação em pesquisa, exigência esta maior do que somente a de informar a criança.

Como é ruim ter o câncer – Cascão, 11 anos



5 RESULTADOS E DISCUSSÕES

A análise do discurso das crianças com câncer está disposta em formações discursivas que foram construídas mediante as histórias contadas por elas, interpretação da pesquisadora, o referencial teórico e as distintas linguagens e pontos de vista em suas diferentes condições de produção. Destaca-se que as crianças na posição de sujeito Pelezinho, Cebolinha, Cascão, Aninha, Mônica, Magali, Franjinha e Dudu estão inscritos em formações discursivas relacionadas ao adoecimento repentino e seus desdobramentos. Na discursividade das crianças, percebe-se que elas descrevem a vivência da criança desenhada, mas também narram a própria experiência, confundindo-se constantemente com a criança do desenho. Nesse sentido, ora a criança se posiciona como sujeito, ora reporta-se à criança do desenho.

Os enunciados provenientes das histórias contadas pelas crianças com câncer possibilitaram a construção de três unidades discursivas: sentidos e significados do câncer e seu tratamento para a criança; limitações, sentimentos e emoções vivenciados pela criança; minimizando experiências desagradáveis durante o tratamento.

5.1 Sentidos e Significados do Câncer e seu Tratamento para a Criança

Nesta unidade discursiva foram analisados os sentidos e significados do câncer e seu tratamento para a criança e como estes se revelam no discurso de quem vivencia a doença. A primeira formação discursiva analisada refere-se a **adentrar em um novo mundo: o adoecer de repente**. Analisou-se na discursividade das crianças a forma como descobriram que estavam com câncer, os sintomas que apresentaram e sua experiência de viver com a doença.

5.1 1 Adentrando em um novo mundo: o adoecer de repente

A criança com câncer adentra involuntariamente em um contexto diferente, tendo que experienciar sinais e sintomas total ou parcialmente desconhecidos que suscitam sentimentos e reações diversos, além de ser submetida a inúmeros procedimentos e ambientes novos que acarretam alterações no seu cotidiano. É possível compreender em alguns fragmentos discursivos a percepção da criança de que algo não está bem em sua saúde pelos sinais e sintomas que apresenta como dores, vômito, febre. Apreende-se que a descoberta da doença é entendida pela criança de forma inesperada, em momentos em que realiza atividades rotineiras e nos quais aparentemente se encontrava saudável.

O escolar possui a capacidade de expressar suas ideias e usar a memória de experiências anteriores para interpretar a situação que conheceu. Nas formações discursivas analisadas, as crianças relatam a maneira que percebem o processo de descoberta do câncer se colocando como sujeito, explicitado no enunciado: “*quando eu descobri minha doença*” (Pelezinho); ou de modo indireto por meio da projeção de sua vivência ao se referir à criança do desenho que realizou, como nas sequências: “*Ela (a criança do desenho) tem leucemia*” (Cascão); “*Uma criança que adoeceu de repente*” (Pelezinho).

Recorte nº. 1

(A criança do desenho) *Uma criança que adoeceu de repente, porque ela adoeceu assim do nada. De noite, aí, quando eu descobri minha doença um dia eu estava comendo, aí comi demais, fiquei vomitando, aí depois apareceu as dores, de repente assim* (Pelezinho, 10 anos).

Recorte nº. 2

Eu estava na rede assistindo TV e disse: ‘mainha meu pescoço aqui está doendo e meu braço também’. Aí ela viu que eu estava com febre e *de manhã cedo a gente foi no hospital. Aí descobriram esse negócio* (Cebolinha, 11 anos).

Recorte nº. 3

Ela (a criança do desenho) tem leucemia, um dia quando ela estava brincando, ela caiu e foi para o médico, aí fizeram um exame para saber o que era e descobriram que era leucemia, um tipo de câncer (Cascão, 11 anos).

A análise discursiva dos recortes acima nos permite identificar que a posição da criança como sujeito que vivencia a descoberta da doença se revela de maneira singular, mas, ao mesmo tempo, interligada pela forma abrupta com que a doença se instala, como se da noite para o dia os sintomas surgissem, fosse buscado o serviço de saúde imediatamente e o diagnóstico de algo desconhecido e que carrega inúmeros estigmas, fosse concretizado. No dizer de Pelezinho “(a criança do desenho) *adoeceu de repente, porque ela adoeceu assim do nada*” é expressa a surpresa diante do aparecimento da doença vivenciada pela criança do desenho. Pelo não-dito no discurso, apreende-se que a criança considerava-se saudável, tendo sua vida estruturada e se desenvolvendo de uma maneira única e peculiar (FRANÇOSO; VALLE, 2011) até os eventos que antecederam o surgimento do câncer em sua vida. O adoecimento da criança é um evento imprevisto e indesejado. No caso da doença oncológica, dependendo do tipo e da precocidade do diagnóstico, pode causar sequelas físicas e psíquicas que serão marcantes para a criança (CARDOSO, 2007).

Os enunciados: “*um dia quando ela (a criança do desenho) estava brincando, ela caiu e foi para o médico [...] e descobriram que era leucemia*” (Cascão), “*um dia eu estava comendo, aí comi demais, fiquei vomitando, aí depois apareceu as dores, de repente assim*” (Pelezinho), apresentam uma relação do início dos sintomas a um episódio que a criança entende como ocasionador da doença, mesmo que sejam eventos que naturalmente não tivessem a capacidade de provocá-la. Na materialidade do discurso, o evento está ligado simbolicamente a um acontecimento.

O enunciado “*de manhã cedo a gente foi no hospital aí descobriram esse negócio*”, evidencia a inserção de Cebolinha e seu cuidador na formação discursiva, demonstrando a importância que associam à procura imediata pelo serviço de saúde no intuito de dar significado ao que estava acontecendo. Nesse fato discursivo, Cebolinha ocupa o lugar de sujeito que busca entender o que há de errado com sua saúde. Em pesquisa Cavicchioli, Menossi e Lima (2007), apontam que no momento em que se percebeu algo errado na saúde da criança, os pais imediatamente procuraram por atendimento médico no sistema público, nas Unidades Básicas de Saúde, em Serviços de Pronto Atendimento, ou no sistema de convênios. Essas atitudes são importantes para que se obtenha o diagnóstico precoce do câncer infantil.

Diante do surgimento do câncer em sua vida, a criança percebe que desde os primeiros acontecimentos, suas atividades cotidianas sofrem interferência. Compreende-se em seu discurso que a doença emerge em momentos balizados por atividades habituais, como o brincar, assistir TV, exemplificado pelos enunciados: “*Eu estava na rede assistindo TV*” (Cebolinha), “*um dia quando ela (a criança do desenho) estava brincando*” (Cascão), “*quando ele (a criança do desenho) foi jogar futebol*” (Dudu).

Nos fragmentos a seguir, apreende-se que além dessas atividades, a descoberta da doença pode surgir próxima a datas especiais para a criança, como a sua formatura da pré-escola:

Recorte nº. 4

Quando eu cheguei no hospital eu era bem pequenininha, eu tinha seis anos, aí eu ia fazer a primeira formatura. [...] (Aninha, 8 anos).

Recorte nº. 5

(Ele) Vivia bem, mas só que quando ele foi jogar futebol, com um bocado de crianças, ele desmaiou e foi para o hospital. [...] Porque ele era fraquinho, porque ele não comia muito não, ele comia pouco assim, porque ele tinha câncer (Dudu, 6 anos).

Na sequência discursiva: “*eu ia fazer a primeira formatura*”, percebe-se que o significante “*ia fazer*” se desvela no adiamento involuntário de planos e o início do processo de adaptação à doença para Aninha, são sonhos e projetos desfeitos e os sentimentos de perda se manifestando. O adoecimento é integrado à vida da criança de forma global, isso implica em conviver continuamente com limitações e possibilidades próprias das peculiaridades deste grupo de doenças (SILVA; TELES; VALLE, 2005).

Na percepção de Dudu, a criança do desenho, tinha uma vida saudável até o momento que um sintoma desestabiliza o seu bem-viver, a sua atividade de jogar futebol, levando-a ao contexto hospitalar e descoberta do câncer. A enunciação demonstra que a percepção de estar doente só é formulada a partir da exacerbação dos sintomas, o que explicita o poder simbólico dos sinais e sintomas no discurso. O adoecimento para Helman (2003, apud BARBOSA; FRANCISCO, 2007), é um padrão que resulta da presença de sinais e sintomas, com a definição de doente condicionada, na maioria das vezes, quando há concordância entre as suas próprias percepções de comprometimento ao bem-estar e as percepções das pessoas ao seu redor.

Estudo realizado por Forsait et al. (2009), demonstra que as crianças com câncer não costumam sentir-se doentes. Referem que, talvez, isso seja decorrente do fato de que, para muitas, a existência da doença esteja associada as suas manifestações clínicas e ao tratamento (visitas ao ambulatório, quimioterapia), não se fazendo presente nos intervalos desses episódios. O falar diretamente sobre o câncer nem sempre é fácil para a criança. Apreende-se nos fragmentos discursivos que as crianças substituem o termo câncer por metáforas, como “*minha doença*”, “*aquele negócio*” que correspondem a uma censura natural, enraizada na nossa cultura, devido ao estigma de representar uma doença mortal e que foram apreendidas pelas crianças em suas interações sociais, levando-as a perceber a doença da mesma maneira. O estigma da doença oncológica está associado, socialmente a sentimentos negativos, quando não à possibilidade de morte, sendo considerada uma “doença maldita”. Essa dificuldade de aceitação pela sociedade pode ser atribuída a diversos fatores, destacando-se, entre eles, o temor de todos a um sofrimento prolongado nas etapas terminais do câncer (BARBOSA; FRANCISCO, 2007).

O câncer provoca sentimentos e ideias que formam diferentes imagens, suscitando fantasias, quando, não muitas vezes, relacionadas às noções de “mal”, “perigo”, “ameaça” e “morte”, o que pode mobilizar as mais diferentes expectativas e atitudes daqueles que são acometidos por essa doença, do seu entorno social e da sociedade mais ampla (FORSAIT et al., 2009). A criança apreende essas concepções e reproduz ideologicamente a situação pela

qual está passando. Ao introjetar a concepção corrente em sua cultura sobre o câncer, verbaliza a doença como “*minha doença*”, “*aquele negócio*”, “*um caroço*”.

Compreende-se nos fragmentos discursivos que as crianças descrevem as manifestações iniciais da instalação do câncer em sua vida enfatizando os sinais e sintomas que antecederam o diagnóstico, dentre eles, têm-se as dores, vômitos e febre. Observam-se alguns deles, também, nas sequências discursivas que seguem:

Recorte nº. 6

Eu sentia uma dor. Eu não sei explicar muito não. Eu não sinto mais não. (eu) Ficava só chorando, chorando, porque eu queria que passasse (Cebolinha, 11 anos).

Recorte nº. 7

Era muito ruim porque ela pensava que essa dor nunca ia parar (Cascão, 11 anos).

Recorte nº. 8

(a criança do desenho sentia) Febre, dor de cabeça e tumor [...] Dor de barriga, dor de cabeça, com a barriga dela inchada, [...] perna inchada (Franjinha, 12 anos).

Nos enunciados acima as crianças utilizam formações parafrásticas nas quais há uma variedade e frequência na apresentação de sinais e sintomas na descoberta da doença. Nesse processo, a dor é a mais constante, demonstrando relação entre os discursos. Isso corrobora estudo de Forstait et al. (2009), no qual a criança refere o “sentir-se doente” a partir de suas sensações de mal-estar, mencionando principalmente a dor como sinal da presença da doença. Diante disso, Souza et al. (2012, p. 690) afirmam que “a dor é uma das principais preocupações das crianças quando o câncer é diagnosticado, pois o câncer é conhecido mundialmente como uma doença dolorosa, cuja dor é uma mistura de dor física, emocional e espiritual”.

A posição da criança como sujeito que experiencia a dor oncológica se revela como se não conseguisse atribuir significados para explicitar como é senti-la. Contudo, para ela, a dor se constitui em algo persistente que acarreta sensações ruins permeando a sua dimensão física e emocional. O posicionamento assumido reafirma o quão desagradável é para a criança sentir essa dor, bem como a presença do desejo de que seja uma situação temporária. No enunciado “*ela pensava que essa dor nunca ia parar*” (Cascão), percebe-se o sentimento da desesperança da cessação desse sintoma, a vivência da dor oncológica contribui para a construção de uma memória de sentidos em relação a esse sintoma no qual a criança do

desenho de Cascão assume a posição de sujeito sem esperança na superação de algo que lhe traz tanto desconforto.

Para Lopes e Valle (2011) o período pré-diagnóstico até o esclarecimento da situação é uma etapa difícil, de desestruturação, que requer diversos aprendizados práticos, tais como os de lidar com a dor, o ambiente e os procedimentos hospitalares. A dor vivenciada pela criança com câncer pode ser de etiologia variada, perpassando não só a dor física. É influenciada e determinada pelo nível de desenvolvimento da criança, pela maneira como ela comunica a sua dor e sua habilidade para enfrentá-la (BUENO; NEVES; RIGON, 2011). A criança suscita a percepção da dor em resposta à doença, a qual pode surgir em decorrência de inúmeras situações, como: dor em relação a alguma alteração física; dor resultante do tratamento; dor exacerbada pelo distanciamento que a doença impõe de sua família; dor pelo rompimento com os amigos; dor da saudade (SOUZA et al., 2012).

Apesar da instalação da doença oncológica ser repentina na percepção da criança, o processo do diagnóstico médico não é igualmente percebido por elas. Apreendem-se, nos fragmentos discursivos que seguem a demora/incerteza, a ausência do atendimento, as idas e vindas ao serviço de saúde e as viagens para diferentes cidades, a fim de esclarecer o diagnóstico e iniciar o tratamento nos centros de referência.

Recorte nº. 9

Fomos para Sousa aí não tinha médico e mandaram a gente para João Pessoa. Nós chegamos aqui eu fiquei internado e fiz a cirurgia e a biópsia. [...] Ah, (depois) eles me levaram para fazer de novo que eu só fiz uma para tirar a metade, para tirar a outra metade eu estava dormindo, tomei aquela injeção (Cebolinha, 11 anos).

Recorte nº. 10

[...] a doutora dizia que era verme, essas coisas assim, só era viajando de um canto para outro, até que o doutor mandou eu vir para João Pessoa, aí nós conseguimos (Pelezinho, 10 anos).

Recorte nº. 11

Quando eu ia fazer minha formatura aí eu fui para Patos me internar. [...] Fiquei no hospital infantil, só um dia lá, fui para Campina e de Campina para cá (João Pessoa). Fizeram um exame em Patos e disseram que era leucemia, fizeram um exame em Campina e disseram que era leucemia, fizeram um exame aqui e disseram que era leucemia (Aninha, 9 anos).

As crianças descrevem os sinais da presença da doença e a trajetória nos serviços de saúde, mesmo passado o tempo, com riqueza de detalhes, perpassando as preocupações,

dúvidas e procedimentos envolvidos na busca pela resolução dos problemas de saúde (CICOGNA, 2009). Nesses fragmentos discursivos, observa-se que, após o surgimento dos sintomas, a criança e sua família começam uma trajetória de busca por respostas a respeito do que está acontecendo, deslocando-se, por vezes, da cidade em que vivem para outras cidades, pois o que obtém onde residem é insuficiente e não há condições de realizar o tratamento. Percebe-se, que mesmo buscando a assistência, o atendimento à saúde nem sempre é possível por falta de profissionais. Tais acontecimentos podem retardar o diagnóstico, bem como intensificar o sofrimento apresentado nessa fase da doença.

A demora ou erro no diagnóstico do câncer é bastante frequente, principalmente pela inespecificidade dos sintomas apresentados pela criança. A busca por ajuda leva a criança e seu cuidador a passar por diferentes especialidades médicas, por vezes, resultando em diagnósticos equivocados. Isso atrasa e dificulta a assimilação da ideia de possuir uma doença oncológica e, por conseguinte, prejudica o tratamento, favorecendo futuras complicações (FORSAIT et al., 2009).

Na formação discursiva: *“a doutora dizia que era verme, essas coisas assim, só era viajando de um canto para outro”* (Pelezinho), apreende-se que, durante as primeiras manifestações da doença, a Pelezinho e sua família vivenciam verdadeiras peregrinações, momentos em que a dúvida é constante e as informações insuficientes, o que pode acarretar insegurança para todos. Observa-se a heterogeneidade no discurso de Pelezinho por meio da manifestação do dizer de outro sujeito, Pelezinho expressa a fala de um profissional de saúde que passa a constituir o seu dizer. Nesse enunciado, percebe-se a criança na posição de sujeito perseverante que, em conjunto com seu cuidador, buscam elucidar esse momento do adoecer. Mesmo diante das respostas insuficientes, eles não desistem, ainda que tenham que realizar viagens contínuas como na sequência: *“só viajando de um canto para outro”* (Pelezinho). A busca pelo esclarecimento do problema e incerteza vivenciada pela criança e sua família reporta a um mundo de sofrimento e dúvidas (ESTEVES, 2010).

Durante o processo de início dos sintomas até o diagnóstico de câncer, são apontadas várias hipóteses diagnósticas e dificuldades encontradas para a realização de exames e para os necessários encaminhamentos aos serviços especializados, o que reflete a fragilidade nos princípios do SUS como acessibilidade e integralidade. No entanto, é imprescindível que haja o diagnóstico precoce para melhor prognóstico do câncer infantil, assim, são necessárias ações efetivas que impliquem na atuação conjunta das organizações de saúde e órgãos de formação dos profissionais, no sentido de promoverem a valorização do ser humano e resgatarem a totalidade do sujeito (CAVICCHIOLI; MENOSSEI; LIMA, 2007).

Associado a trajetória realizada para o diagnóstico do câncer, inicia-se a inserção em um mundo parcial ou totalmente desconhecido pela criança, o qual se constitui no ambiente hospitalar, com a constante realização de exames e procedimentos invasivos, contato com aparelhos desconhecidos e termos incompreensíveis.

Na busca pelo diagnóstico, a realização dos exames é percebida pela criança de maneira repetitiva como demonstra o fragmento: *“Fizeram um exame em Patos e disseram que era leucemia, fizeram um exame em Campina e disseram que era leucemia, fizeram um exame aqui (João Pessoa) e disseram que era leucemia”* (Aninha). Essa formação parafrástica desvela a recorrência do acontecimento em lugares diferentes no sentido de reforçar a presença da doença oncológica, o processo de aceitação da mesma e a peregrinação vivenciada no durante a descoberta. Nesse enunciado, compreende-se pela repetição *“fizeram um exame”*, dita por Aninha, que não se conhece conceitualmente qual exame foi realizado. No entanto, percebe-se pela repetição do fragmento discursivo *“disseram que era leucemia”*, que o importante para ela foi a sua finalidade diante da situação experienciada, ao passo em que serviu para auxiliar a descobrir a presença do câncer em sua vida. Assim, o diagnóstico não é dado em função da tecnologia existente, ele vai sendo concretizado em diferentes espaços.

Esta nova realidade encontrada pela criança é descrita no enunciado que segue:

Recorte nº. 12

[...] Descobrimos, lá no lugar nosso mesmo não foi D. (Pai)? Aquele doutor lá, bateu até uma monografia, aquela que faz uma massagem aquelas coisas, que faz uma massagem com a mão, como é o nome mesmo? Aquela... [...] É uma ultrassom não é? Aquela que fica alisando com um creminho na barriga da pessoa? Pois foi essa que descobriu, a doutora disse que era um caroço, disse que era para a gente correr para João Pessoa. Não tem melhor tratamento aqui que no X não (Pelezinho, 10 anos).

A rede de sentidos, à qual esta criança se filia, está materializada linguisticamente por meio dos significantes *“lá”* e *“aqui”*. Enquanto a região em que reside é vista como o local de descoberta do *“caroço”* e que não possui condições de se fazer um tratamento adequado, a instituição X é interpretada como o lugar em que a cura estivesse garantida, do bem-estar, do cuidado. A posição de Pelezinho como sujeito que acabou de descobrir que possui uma doença grave, trata-se de alguém que adoeceu de repente, foi inserido em uma realidade diferente, com aparelhos e termos desconhecidos como evidenciado na sequência discursiva *“[...] uma monografia, aquela que faz uma massagem aquelas coisas, que faz uma massagem*

com a mão, como é o nome mesmo? Aquela... [...] É uma ultrassom não é? Aquela que fica alisando com um creminho na barriga da pessoa?”, e que vê na ida para outra cidade e início do tratamento em determinada instituição a sua única possibilidade de superar a doença.

Ao analisar esse recorte, identifica-se que o discurso de Pelezinho é atravessado pelo discurso constituído na área da saúde, pois utiliza, em seu dizer, termos próprios desse campo. De acordo com Mesquita e Rosa (2010) são os atravessamentos de outros discursos que constituem o dizer dos sujeitos, pois o sujeito na Análise de Discurso é assujeitado, materialmente constituído pela linguagem e devidamente interpelado pela ideologia (FERREIRA, 2003).

Os desdobramentos diante do diagnóstico do câncer, a concepção de gravidade da doença e urgência para se iniciar o tratamento é revelado no fragmento discursivo: *“disse que era para a gente correr para João Pessoa”*. A metáfora *“correr”*, usada por Pelezinho se desvela na necessidade de ir a procura o mais rápido possível dos centros de referência para que se inicie o tratamento, demonstrando o quanto ela requer cuidados especializados. Na opacidade do seu discurso, evidencia-se uma criança que não tem a escolha de deslocar-se ou não para a cidade de referência no tratamento, pois disso depende a manutenção de sua vida.

Nesse sentido, apreende-se que a criança e seu cuidador terão que realizar viagens sucessivas na esperança de um futuro sem a doença. O deslocamento para os centros de referência traz inúmeras incertezas como: onde permanecer enquanto se realiza o tratamento; como se manter em uma cidade que, por vezes, é desconhecida e não conta com a presença de familiares ou amigos que possam ser fonte de apoio. Ademais, a necessidade de percorrer esses trajetos acarreta gastos que nem sempre estão disponíveis.

Além do aparecimento dos sinais e sintomas, da peregrinação em busca do diagnóstico, da inserção no mundo hospitalar, a forma de se comunicar o diagnóstico do câncer para a criança é um componente importante no processo de descoberta da doença, pois é fator crucial para a formulação de sua percepção acerca do que está acontecendo. Ao considerar a fase do desenvolvimento infantil, duas posições diferentes têm sido sustentadas para orientar a comunicação médico-paciente. Uma primeira, bastante consagrada, baseada nas formulações de Piaget, entende que a compreensão das crianças sobre o mundo (e por extensão sobre a saúde e a doença) relaciona-se com o seu desenvolvimento cognitivo. A segunda posição defende que é possível transmitir para a criança uma visão bastante elaborada sobre a doença, a despeito de sua idade, desde que utilizando linguagem acessível (FORSAIT et al., 2009). No recorte que segue tem-se a descrição de como foi informado para a criança e sua reação diante dessa vivência:

Recorte nº. 13

O doutor disse que era desde novinho que apareceu, nasceu novinho, aí depois foi crescendo, crescendo, até que chegou o limite que não crescia mais, aí inchou a barriga demais. (Quando o médico disse que estava doente) Pensei que era só tomar o remédio e melhorar, aí pensava que não demorava muito tempo não, mas depois que eu viajei aqui, eu pensei que aqui não tinha nada para o cara brincar, que ia ser chato, aí quando eu cheguei aqui ganhei um monte de coisa, fui me acostumando, aí depois eu não ligo mais não (Pelezinho, 10 anos).

Nesse recorte, identifica-se a heterogeneidade mostrada, a qual pode ser definida segundo Maingueneau (1997, p. 75), como “manifestações explícitas, recuperáveis a partir de uma diversidade de fontes de enunciação”. Apreende-se o discurso médico por meio da reprodução indireta das informações que foram passadas pelo profissional à criança, no intuito de explicar como a doença aconteceu, compondo, assim, o dizer de Pelezinho. Isso pode ser evidenciado pelo fragmento discursivo: “*O doutor disse que era desde novinho que apareceu, nasceu novinho, aí depois foi crescendo, crescendo, até que chegou o limite que não crescia mais, aí inchou a barriga demais*” (Pelezinho).

O conhecimento deficiente, devido às informações insuficientes acerca da doença e seu tratamento, faz com que Pelezinho entenda o processo terapêutico de modo simplificado e de curta duração, como na sequência discursiva: “*Pensei que era só tomar o remédio e melhorar, aí pensava que não demorava muito tempo não*”. Pelo não dito no discurso, apreende-se que, a partir do início do tratamento, Pelezinho percebe que sua concepção sobre a duração da doença estava equivocada, que o tratamento se mostra demorado e o distanciamento do local onde vive também. Compreende-se a sua insegurança ao sair de casa para um lugar estranho e com possibilidades de não realizar pelo menos atividade do brincar como evidenciado no fragmento “*mas depois que eu viajei aqui, eu pensei que aqui não tinha nada para o cara brincar, que ia ser chato*”. No entanto, é revelado pelo enunciado “*aqui ganhei um monte de coisa, fui me acostumando, aí depois eu não ligo mais não*” que ele encontra nos elementos fornecidos pela instituição meios de se adaptar, de aceitar a situação que está enfrentando.

Recorte nº. 14

[...] (Quando descobriu que estava com leucemia, a criança do desenho sentiu) Dor. Porque o sangue dela estava virando água. (Ela) Achou que era uma doença grave, ela achava que ia morrer porque o câncer é uma doença perigosa (Cascão, 11 anos).

O desenvolvimento da percepção infantil se constitui nas interações sociais. Dessa forma, as informações fornecidas pelos profissionais da saúde para a criança, seus familiares e as pessoas que o rodeiam, mediante o diagnóstico, influenciam nos significados que atribui à sua doença, o que pode repercutir de maneira negativa no enfrentamento do câncer. Em estudo Forsait et al. (2009) apontam que as crianças com câncer e seus familiares afirmaram possuir informações mínimas sobre a doença, utilizando-se frequentemente de imagens e ideias não científicas para retratar a doença.

Nessa perspectiva, o fragmento discursivo “*porque o sangue dela estava virando água*”, é uma forma metafórica de descrever a leucemia apreendida por Cebolinha nos discursos estigmatizados dos adultos que o cercam. Seu discurso é marcado pelo discurso outro, percebe-se o atravessamento das concepções populares acerca do câncer. Esse fragmento traz a representação imaginária da leucemia, a qual é introjetada pela criança, remetendo à aceção de que o sangue está “fraco”. Os desdobramentos dessa formação discursiva trazem, para a criança, o sentido de uma condição grave que pode levar à morte. A experiência das crianças em situação de adoecimento causa desorganização e angústia diante de um universo que é desconhecido; a criança mescla as informações recebidas com as fantasias criadas para dar-lhes um sentido que possibilite alguma forma de enfrentamento (FRANÇOZO; VALLE, 2011).

Segundo Franço (2001) os momentos que antecedem a definição do diagnóstico, principalmente quando é confirmado, são imprescindíveis na medida em que a criança conferirá significados ao que está lhe ocorrendo, e o fará levando em conta o que compreende a respeito das situações que vivencia. Busca um sentido para as suas experiências e se lhe é possibilitado entrar em contato com a realidade, suas fantasias a respeito da situação como um todo tendem a ceder espaço para formas de compreensão e enfrentamento mais apropriadas. Assim, a linguagem deve ser direcionada para que ela possa compreender o que se passa e em circunstâncias que favoreçam os esclarecimentos de suas dúvidas, amparados por uma equipe multiprofissional que possam atender as suas demandas psicossociais.

Nessa perspectiva, a criança apreende as informações transmitidas e em consonância com sua experiência passa a construir imaginariamente associações ao falar em criança com câncer. Assim, interpreta o sujeito com câncer como aquele nas situações observadas nos fragmentos:

Recorte nº. 15

No hospital, não é? Numa cama? [...] Na cama. Porque tem gente doente (Franjinha, 12 anos).

Recorte nº. 16

Pode desenhar com o soro? (Pelezinho, 10 anos).

Recorte nº. 17

O menino que tem câncer é careca (Dudu, 6 anos).

Recorte nº. 18

É com a cara triste? [...] Injeção nas costas? (Magali, 9 anos).

Na análise de discurso, segundo Orlandi (2009), a força que a imagem tem na constituição do dizer não deve ser menosprezada. O imaginário faz necessariamente parte do funcionamento da linguagem, sendo eficaz, não “brotando” do nada. Assim, assenta-se no modo como as relações sociais se inscrevem na história e são regidas em uma sociedade. Nessa perspectiva a criança imagina as características do sujeito com câncer como: “*com o soro*”, “*o menino que tem câncer é careca*”, “*com a cara triste*”. Evidencia-se nesses fragmentos, a interpretação da criança doente na identificação de pessoas que passam pela mesma situação que ela.

Esses dizeres referem-se às formações imaginárias constituídas a partir das relações sociais, formulando-se assim, a imagem de uma criança com câncer pelo sujeito que vivencia a doença. Identifica-se também a memória discursiva sendo perpetrada na experiência e dizer destes sujeitos. Nos ambientes em que as crianças passam a conviver durante a descoberta e tratamento da doença como o hospital, clínicas, casa de apoio, circula o interdiscurso, este afeta sua percepção e produção de uma opinião sobre as características de quem têm o câncer, tais como aspectos físicos, emocionais e do tratamento.

Além disso, as crianças passam a se reconhecer naqueles que vivem a mesma situação que elas. Em estudo, Rezende et al. (2009) referem que a convivência com outras crianças e adolescentes que também possuem câncer, em uma Casa de Apoio, pareceu diminuir a intensidade do sentimento de isolamento e diferença, proporcionando sensação de segurança, ajuda e conforto.

Apreende-se que a criança com câncer se percebe doente e logo é inserida em um contexto novo. No percurso do diagnóstico se depara com barreiras que podem retardá-lo e, após confirmação, essa nova situação traz consigo a ruptura da sua rotina e sensações de insegurança, o que pode ser negativo para o enfrentamento. Em meio a esse contexto, a criança se encontra com sinais e sintomas que geram desconforto e ansiedade. Ao mesmo tempo, tem esperança na perspectiva de cura com sua ida aos centros de referência para

realizar o tratamento. Nesses locais passa a se identificar com seus pares, crianças em tratamento oncológico.

5.1.2 Vivências da criança durante o tratamento oncológico

Após reconhecer os sinais e sintomas, passar pelas situações iniciais do adoecimento e ser confirmado o diagnóstico do câncer, o tratamento é iniciado imediatamente. Nessa perspectiva, a criança passa a conviver intensamente com os eventos advindos do tratamento como o ambiente hospitalar, exames e procedimentos terapêuticos invasivos, bem como o surgimento dos efeitos colaterais, que não fazem parte da vivência comum na infância.

Há diversas formas de tratamento para o câncer infantil, dentre elas, a quimioterapia, cirurgia e radioterapia foram observadas no discurso das crianças, bem como os procedimentos invasivos aos quais são submetidas. Estas novas experiências são vistas por algumas crianças, por vezes, como causadoras de sofrimento e que suscitam sentimentos ruins e, por outras, são vistas como necessárias para se libertar da doença. As punções para a coleta de líquido e sangue, a administração de injeções, as sessões de quimioterapia, entre outros, são procedimentos que passam a fazer parte da rotina da criança em tratamento oncológico (SOUZA et al., 2012). Pode-se evidenciá-los nos fragmentos discursivos que seguem:

Recorte nº. 19

Injeção nas costas?[...] Vou desenhar uma menina que fez terapia, ouviu? Fazendo o tratamento. Ela colocou o coisa e está pingando assim. (Fez) cirurgia. [...] Ela fazia o tratamento, tirava o sangue e voltava (Magali, 9 anos).

Recorte nº. 20

(Isto é) soro, porque ela já estava no hospital. [...] (Estava fazendo) tratamento, fazia quimioterapia, só. (Mônica, 9 anos).

A criança na fase escolar tem como característica o pensamento concreto e apenas sobre o que já experienciou (VENDRÚSCOLO; VALLE, 2011). Identifica-se o atravessamento nos dizeres desses sujeitos do discurso constituído na área da saúde. Apreende-se, que as crianças percebem o tratamento oncológico permeado pela necessidade de fazer quimioterapia, passar por tratamentos cirúrgicos e procedimentos invasivos diversos. Esses fragmentos remetem à experiência da criança no ambiente hospitalar ou ambulatorial, sendo o tratamento percebido como um ciclo que passa a constituir atividade rotineira em sua

vida, como evidenciado no fragmento “*Ela fazia o tratamento, tirava o sangue e voltava*” (Magali).

Os enunciados acima são marcados por significantes que remetem aos procedimentos invasivos do tratamento oncológico como “*soro*” e “*injeção nas costas*”. Dentre os procedimentos, as injeções e administração de medicamentos por via endovenosa são relatadas com frequência. Durante o desenvolvimento infantil, há conexões entre as funções mentais superiores, dentre elas a do pensamento visual e da percepção. Nessa perspectiva, a percepção, significado e sentido da punção lombar para a criança estão estritamente vinculados, sendo expressos em seu discurso de acordo com o que ela vê acontecendo, o caráter invasivo do procedimento e o local em que é realizado como demonstrado no fragmento “*injeção nas costas*”.

Ao ser inquirida acerca do desenho realizado, o fragmento discursivo “*Soro, porque ela já estava no hospital*” (Mônica) evidencia, por meio do significante “já”, que a criança percebe o estar no hospital como uma situação sem a qual não pode deixar de existir a submissão à procedimentos invasivos, como a administração de medicamentos por via endovenosa. Nesse sentido, as crianças descrevem como percebem os procedimentos invasivos e a dor provocada por eles:

Recorte nº. 21

Sabe aquela agulha do hospital, a agulha do hospital é de borrachinha. Uma vez, quando eu fui no hospital, uma agulha furou eu e ela amassou dentro, depois tirou, ficou amassada, torta. Senti um bocado de dor, colocaram uma agulha bem fininha, aquela agulha é mais fina do que a agulha que coloca na coxa. Eu pensei que fosse arder, mas não ardeu não, só uma dorzinha, porque a outra que eu tomei né... ardeu muito.[...] Eu fui para o hospital, furou um bocado de vezes porque inchava, inchava direto por causa da agulha, sentia que ia furar direto (Dudu, 6 anos).

Recorte nº. 22

Uma coisinha dentro da carne, ardendo assim dentro, é ruim não é? É mesmo que uma furada de espinho, quando a pessoa pisa no chão em cima do espinho, é a mesma dor, fico aguentando (Pelezinho, 10 anos).

Pelezinho, enquanto sujeito que experiencia o procedimento invasivo, descreve a dor proveniente do “ser furado”, utilizando-se da memória discursiva, comparando-a com situações já vivenciadas como no enunciado “*É mesmo que uma furada de espinho, quando a pessoa pisa no chão em cima do espinho*” (Pelezinho). Segundo Woodgate, Denger e

Yanofsky (2003), a dor é um sintoma presente no cotidiano das crianças com câncer, geralmente, decorre dos procedimentos invasivos, do tratamento ou do próprio câncer, o que reforça o sofrimento natural da doença. Embora atualmente se tenha recursos eficazes no controle da dor, em geral, ela está presente durante várias fases da doença. O fragmento discursivo: *“furada de espinho”* (Pelezinho), pode ser considerado uma metáfora à punção necessária durante a introdução dos dispositivos invasivos utilizados nos procedimentos. Ficar aguentando a dor traduz o silenciamento dessa criança diante do procedimento, demonstrando sua resignação diante de uma situação que não pode ser contornada.

Além de, sem nenhuma escolha, ter que ser submetida aos procedimentos invasivos para administração de medicamentos e exames diagnósticos, os mesmos podem não acontecer da forma esperada, surgindo algumas complicações, como as frequentes tentativas de punção venosa periférica e extravasamento de líquido, o que causa mais dor para a criança. O dizer de Dudu: *“uma agulha furou eu e ela amassou dentro, depois tirou, ficou amassada, torta. Senti um bocado de dor”*, explicita que ele tem a percepção do que ocorreu errado e indica como culpado da dor intensa o fato do dispositivo ter amassado. Esses procedimentos, em geral, fazem com que a criança considere o tratamento pior do que a própria doença. A dor proveniente desses procedimentos será influenciada por diversos fatores, dentre eles, o não preparo da criança e medo do desconhecido. Desde os mais simples aos mais complexos, as crianças precisam ser preparadas previamente para todos os procedimentos diagnósticos e invasivos (MENOSSSI, 2004).

O cuidado à criança com câncer deve ir além das necessidades físicas incluído as necessidades psicológicas e sociais. A promoção de cuidados atraumáticos, preparação para procedimentos e adoção de medidas para alívio da dor e do desconforto devem fazer parte da rotina da equipe (AVANCI et al., 2009).

A criança passa a atribuir justificativas às inúmeras tentativas de acesso venoso como observado na fala *“furou um bocado de vezes porque inchava, inchava direto por causa da agulha, sentia que ia furar direto”* (Dudu). Nesse enunciado, é expresso que a causa das inúmeras tentativas está relacionada com a agulha que foi utilizada. Ademais, demonstra que à medida que a criança é submetida repetida vezes ao mesmo procedimento, ela pode desenvolver sentimentos antecipatórios diante dele, como o receio de ser “furado” constantemente.

Segundo Barros (2010), a dor associada a procedimentos e tratamentos continua a não ter sempre o atendimento necessário. Assim, deve-se utilizar estratégias para controle da dor

durante os procedimentos invasivos, com o intuito de não expor a criança a sofrimento desnecessário.

Com o advento do tratamento, a hospitalização da criança, por vezes, passa a ser necessária, contudo, é lembrada pela criança como uma situação que a distancia de sua família e amigos, interferindo na sua autonomia e exigindo readaptações da criança e sua família.

Recorte nº. 23

(foi para o hospital) [...] *Porque eu fiquei doente, aí não queria comer direito e eu fui porque eu estava doente e cheio de manchinha.* [...] *Tinha um bocado de andar, tinha mil andar, tinha brinquedo dentro. Eu fui para esse segundo andar aqui* (apontou para o segundo andar do desenho). *Tinha um bocado de brinquedo dentro, lá no fundo. Eu fui três vezes para o hospital, aí eu brinquei lá um pouquinho enquanto eu não fui furado, aí eu brinquei um pouquinho e a mulher chamou para ser furado* (Dudu, 6 anos).

Dudu, enquanto sujeito que vivencia a hospitalização, remete sua ida ao hospital aos sinais e sintomas da doença como a inapetência e manchas pelo corpo. Ele percebe o hospital como algo grandioso, mas sabe indicar com precisão o local onde permaneceu, o que pode ser evidenciado na formação imaginária: “*Tinha um bocado de andar, tinha mil andar [...] eu fui para esse segundo andar aqui*” (Dudu), o significante “*tinha mil andar*” pode remeter a efeitos de sentidos em que o hospital é imaginado pela criança como um espaço constituído de grande estrutura física e ao mesmo tempo ameaçadora, no qual é submetida a punções endovenosas, experiências desagradáveis e dolorosas como demonstrado por: “*a mulher chamou para ser furado*” (Dudu), refletindo em um aspecto negativo e hostil da hospitalização.

Durante a hospitalização a criança passa por momentos difíceis e vivencia situações que variam, desde procedimentos como punção lombar e coleta de sangue, até grandes cirurgias e respectivos períodos pós-operatórios (MELO; PETTENGILL, 2010). A hospitalização é um evento agressivo que gera angústia, decorrente da dor e dos métodos adotados no hospital (RIBEIRO; PINTO JUNIOR, 2009). O modo como a criança imagina e percebe o hospital é um aspecto relevante e que requer atenção se o compreende como uma instituição de cuidados e assistência ou lugar de expiação, punição e sofrimento, pois isso está intrinsecamente vinculado à representação social que ela tem do mesmo (RIBEIRO; PINTO JUNIOR, 2009).

A imagem que Dudu faz do hospital, por vezes, pode caracterizá-lo como um ambiente cheio de brinquedos, os quais são utilizados enquanto aguarda os procedimentos a serem realizados como demonstrado na enunciação “*aí eu brinquei lá um pouquinho enquanto eu não fui furado*” (Dudu). Nessa perspectiva, o hospital é percebido em seu aspecto mais leve, como um lugar onde se pode brincar (QUINTANA et al., 2007).

Em estudo realizado por Coutinho e Costa (2008) acerca da percepção de crianças pré-escolares sobre a hospitalização, apreendeu-se que elas vivenciam algo inesperado e desconhecido, porém inevitável, bem como, vivem o estar dentro do hospital, com sua estrutura física grande, ameaçadora, diferente do seu contexto e da norma conhecida. Assim, embora haja muitos esforços na humanização do ambiente hospitalar e do próprio atendimento ao paciente hospitalizado, não há como a criança deixar de experienciar situações e sensações que são intrínsecas à hospitalização (CARDOSO, 2007). A percepção das crianças em relação a sua estada no hospital evidencia sentimentos controversos, pois o ambiente ora se mostra ameaçador devido sua estrutura física, de funcionamento e realização de procedimentos dolorosos, e ora se mostra acolhedor com suas atividades que envolvem o mundo infantil como recreação, brinquedos e brincadeiras.

Os escolares veem a imagem do médico como o detentor do saber, responsabilizando-o pela sua hospitalização, como explicitado no fragmento que segue:

Recorte nº. 24

Foi Dr G. que mandou eu ir para o hospital, mas meu pai não sabia quando a gente ia para casa não, só quem mandava ir para casa era Dr. G. Aí Dr. G. chegou lá e mandou ir para casa. Aí meu pai ligou para minha mãe e ela veio com o carro da prefeitura, um ônibus quero dizer. [...] Foram quatro dias (internado). Aí eu tirei o soro e ficou só com o negócio (dispositivo de infusão salinizado) mesmo. O negócio, só deixei a agulha e o negocinho, que tirou o negócio (frasco de soro e equipo) e levou o soro. Quando minha mãe chegou passou um tempinho e Dr G. mandou tirar e eu fui para casa (Dudu, 6 anos).

O saber médico intensifica as relações de força na vivência da hospitalização infantil. Observa-se, que a criança percebe as relações de poder entre o binômio (criança/família) e o profissional de saúde, seu discurso demonstra que a “autorização” do ir e vir ao hospital está condicionada à hierarquia existente na interação médico-paciente. Nesta relação hierárquica, a criança entende que o profissional é o responsável por sua permanência ou alta hospitalar. Os desdobramentos dessa formação discursiva trazem o sentido de apagamento da vontade da criança em permanecer internada ou de deixar o hospital como evidenciado no fragmento

discursivo: “Foi Dr G. que mandou eu ir para o hospital, mas meu pai não sabia quando a gente ia para casa não, só quem mandava ir para casa era Dr. G.” (Dudu). Dudu, na posição de sujeito que vivencia a necessidade de hospitalização, perde a autonomia de continuar ou não em um ambiente totalmente novo e sem perspectivas de retorno as suas atividades, pois a decisão deixa de estar em suas mãos ou do seu cuidador para ser determinada pelo profissional de saúde. Nesse sentido, além do pai ou da mãe, é outro quem “manda” em sua vontade, quem autoriza o que pode ou não.

Se submeter às decisões médicas pode refletir a única possibilidade de cura para a criança. Assim, em conjunto com seu cuidador, eles passam a ser submetidos ao processo de hospitalização. Na faixa etária escolar, a criança atribui sua recuperação ao cuidado e obediência ao que o médico disse, conservam uma posição passiva e não veem as respostas médicas como responsáveis pelas causas ou perversões da enfermidade ou dos sintomas (VENDRÚSCOLO; VALLE, 2011).

Pelo não dito no discurso de Dudu, percebe-se seu desejo de alta hospitalar, a sua necessidade de saber quando iria retornar para sua casa, o que representa a retomada de suas atividades cotidianas. Para a criança hospitalizada, a doença é algo que a separa da família, dos amigos, que ocasiona ruptura em suas atividades diárias, é algo que a tira de casa. Assim, apreende-se uma supervalorização do lar, o desejo de voltar, a falta e a saudade das pessoas que ama e a vontade de brincar com os amigos (MOREIRA; DUPAS, 2003).

Além de sua recuperação ser compreendida como algo que decorrerá de sua obediência ao que o profissional de saúde determina que seja seguido, a causa da doença e início do tratamento para a criança, por vezes, é associada à sua desobediência, como no enunciado que segue:

Recorte nº. 25

Ruim. Sendo ruim, horrível. Não, horrível não, sendo ruim porque a pessoa fica na cama. O doutor disse que ela (a criança do desenho) vai começar a fazer quimioterapia e ela levou uma pisa. Porque ela foi danada que só e causou isso. (Causou) fazer uma radioterapia. (Porque) Correu, andou no sol quente, fez coisa errada. Porque ela é danada. Ela chorou (Franjinha, 12 anos).

Ao vivenciar o tratamento, a criança pode atribuir como causa de sua doença e, por conseguinte, de seu tratamento, algumas ações suas, tomando para si a responsabilidade do que está acontecendo em sua vida, o que pode acarretar sentimento de culpa. No fragmento discursivo “Porque ela foi danada que só e causou isso. (Causou) fazer uma radioterapia”

(Franjinha), o fazer a radioterapia pode ser traduzido como uma punição à desobediência. Schmitz (1989 apud Quintana et al., 2007) aponta que a doença e a hospitalização podem significar para a criança um castigo por algo que ela tenha feito ou mesmo deixado de fazer. Percebe-se nesse recorte a incorporação do discurso do adulto no dizer da criança, sendo marcado pelas relações de poder estabelecidas e tendência punitiva ao ser realizado algo de errado pela criança. Para Franjinha, a criança na posição de sujeito doente e que necessita fazer o tratamento oncológico corresponde a alguém que foi desobediente e que será punida por meio da terapêutica.

Em estudo realizado por Quintana et al. (2007) acerca da vivência hospitalar no olhar da criança internada, aponta-se ser frequente a criança expressar a ideia de que ela possivelmente foi responsável por sua doença, isto pode advir de escutas familiares de que determinadas condutas da criança produzem situações de doença. Ademais, esta posição serve para que os pais imputem uma causa à doença da criança e, dessa forma, minimizem sua própria culpa pelo seu aparecimento.

As crianças com câncer nem sempre sabem indicar com precisão o porquê de seu problema, atribuindo o surgimento da doença, por vezes, a fatores fantasiosos como um chute na perna, ou a fatores etiológicos como a hereditariedade e a transformação celular (FORSAIT et al., 2009).

A hospitalização traz consigo muitas alterações para a vida da criança e sua família, as quais interferem nos tipos de brincadeira, convivência com familiares e amigos, horários de se alimentar, brincar, dormir, entre outros. Nesse sentido, a criança é privada de eventos que faziam parte de sua rotina e passa a conviver com a equipe de saúde, e voluntários em um ambiente antes desconhecido. Pelos discursos das crianças, apreendem-se vivências desagradáveis devido a internação, nas quais o significante “ruim” foi utilizado constantemente para designar essa experiência.

Recorte nº. 26

Era ruim. Porque eu não podia comer ovo de páscoa e estava mesmo no mês da páscoa, porque eu estava internado e ninguém me dava. [...] Ruim, ruim, ruim. Porque eu estava na páscoa em nenhum canto. Porque eu estava no hospital, eu não estava na minha casa comendo chocolate. Porque era melhor que no hospital, não é não? Porque é melhor lá. É melhor. Andar de bicicleta, de patins, de moto, de carro, andar de tudo. Eu não, ela que fazia (a criança do desenho), eu nem tenho bicicleta, nem patins (falou rindo), só estou explicando. [...] Sentia o vento no rosto, o alívio, não é não? A pessoa no vento (a

respeito do que achava quando a criança praticava essas atividades) (Franjinha, 12 anos).

Recorte nº. 27

Porque ela (a criança do desenho) *esta doente, esta no hospital. Ruim, porque as comidas são insossas* (Aninha, 9 anos).

A criança em idade escolar encontra-se em um período da vida no qual busca autonomia. Esta fase caracteriza-se pelo início do desenvolvimento de atividades em grupo, em que a liberdade passa a ter um grande significado (LAPA; SOUZA, 2011). Na formação discursiva: “*Era ruim. Porque eu não podia comer ovo de páscoa e estava mesmo no mês da páscoa, porque eu estava internado e ninguém me dava*”, Franjinha se insere como sujeito que vivenciou o processo de hospitalização. Na percepção dele é necessário permanecer no hospital em uma data comemorativa. Além disso, Franjinha reafirma constantemente que estar no hospital é “*ruim, ruim, ruim*” e que estar em sua casa é “*melhor do que no hospital*”. As condições de produção do discurso de Franjinha explicam a sua concepção de que “tudo é melhor fora do hospital”, apesar de todos os atrativos em relação aos brinquedos existentes durante a hospitalização, pois encontra no hospital um ambiente de proibições relacionadas a atividades que costumava realizar anteriormente, limitações na sua alimentação, nas brincadeiras que pode desempenhar, bem como ter sua autonomia restrita em uma época na qual é estimulado o consumo de ovos de páscoa pela sociedade. Assim, em seu imaginário o hospital passa a ser considerado como um lugar que limita o prazer de ser criança, que restringe o paladar, trazendo o efeito de sentido de ser um local sem gosto.

Durante a infância são estabelecidas regras que vão dando limites às ações e ao sentido de ser criança, essas são vivenciadas em casa, na escola, na convivência com seus familiares e amigos. No entanto, os limites que são impostos já foram assimilados pela criança durante o seu crescimento e desenvolvimento, já são conhecidos, enquanto que todas as privações e alterações impostas em sua vida decorrentes da hospitalização são vivenciadas como algo novo, que traz medo e insegurança, desestabilizando tudo aquilo que a criança tinha como rotina. Nessa perspectiva, a criança percebe o estar em casa como uma situação melhor que estar no hospital.

A negação do local onde passou a páscoa pela enunciação “*Porque eu estava na páscoa em nenhum canto*” (Franjinha) após ter afirmado que estava no hospital pode refletir a insatisfação e raiva da criança por não estar em seu lar comendo o seu tão desejado chocolate. Geralmente é preciso que, em função do tratamento, a dieta alimentar da criança tenha de ser revista (LOPES; VALLE, 2011). Devido ao tratamento médico, as crianças possuem

alimentação diferenciada (REZENDE et al., 2009). Estar em lugar nenhum é uma metáfora que traz um significado de não estar onde gostaria, não se sentir parte daquele processo vivenciado no hospital em um período de comemoração significativo para a criança. Para Franjinha é provável ser melhor estar em “*nenhum canto*” a estar no hospital, pois, para ele, o sentido de uma criança viver a páscoa implica em comer chocolate.

No fragmento discursivo “*Ruim, porque as comidas são insossas*” (Aninha), é demonstrada a relação entre os discursos, pois a privação e a necessidade de adaptação alimentar, durante a hospitalização, são percebidas pela criança como limitações em seu cotidiano que tolhem sua rotina anterior à sua admissão no hospital, intensificando aspectos negativos da hospitalização. A alteração nos tipos e forma de preparo dos alimentos consumidos pela criança no hospital pode contribuir para intensificar a inapetência, comum nas crianças com câncer, podendo ser em decorrência do tratamento ou da própria doença. Isso se deve à existência de aversões alimentares e inapetência durante o tratamento antineoplásico, o que contribui para uma depleção nutricional intensa (ELMAN; SILVA, 2007).

Na análise de discurso de linha francesa, os enunciados negativos podem ser analisados como encenação do choque entre duas atitudes antagônicas, atribuídas a dois “enunciadores” diferentes: o primeiro personagem assume o ponto de vista rejeitado e o segundo, a rejeição deste ponto de vista (MAINGUENEAU, 1997). Na sequência discursiva “*Eu não, ela* (a criança do desenho) *que fazia*”, Franjinha nega sua condição de ser uma criança com câncer e transfere para a criança que havia desenhado. Entretanto, observa-se que todo o seu discurso prévio era de afirmação de convivência com a doença e a hospitalização. Lopes e Valle (2011) asseveram que em meio a todo sofrimento, uma atitude bastante frequente por parte não apenas da criança, mas de seus familiares, é a da negação dessa realidade.

Além de, por vezes, ser privada de se alimentar do que gosta, a criança expressa a sua preferência de estar em casa por ter outras possibilidades de brincar como no dizer “*É melhor. Andar de bicicleta, de patins, de moto, de carro, andar de tudo*” (Franjinha). A criança percebe essas situações como algo que lhe proporciona alívio, uma sensação agradável de sentir a natureza por meio da brisa mais próxima do corpo, como evidenciado no fragmento: “*Sentia o vento no rosto, o alívio [...] A pessoa no vento*” (Franjinha). Esse fragmento expressa o desejo de liberdade da criança e a sua vontade de não ficar no hospital. Identifica-se em seu discurso a constituição da formação imaginária que contribui para a construção da imagem percebida acerca do processo de hospitalização como um evento que restringe sua

liberdade. Segundo Rezende et al. (2009) a natureza é parte integrante do contexto social da criança, um local onde podem correr e brincar, simbolizando liberdade de expressão corporal.

Nessa perspectiva, apreende-se que as crianças percebem a hospitalização de uma maneira global, compreendendo tudo que este evento altera em sua vida. Em estudo realizado sobre as vivências de uma criança com câncer hospitalizada (MELO; VALLE, 2011), é demonstrado que a criança vai além de um simples entendimento da situação que experiencia, comentando acerca do quanto o ambiente hospitalar e suas rotinas, com os procedimentos técnicos dolorosos e as consequências do tratamento, alteram seu modo de vida.

A constituição da imagem do hospital como um ambiente que restringe a liberdade da criança, pois se percebem limitadas ao leito ou a algum determinado local do hospital durante a internação, pode ser evidenciada também pelos discursos que seguem:

Recorte nº. 28

(Quando estava no hospital) Não foi ruim não, eu ficava para lá e para cá, para o quarto e para a cozinha. O cara ficar indo só para um lado e para o outro não presta não (Cebolinha, 11 anos).

Recorte nº. 29

(Quando estava no hospital) Ruim, porque é ruim ficar deitado numa cama de hospital, é ruim ficar com câncer, ficava pensando que ia morrer (Cascão, 11 anos).

No enunciado “*Não foi ruim não, eu ficava para lá e para cá, para o quarto e para a cozinha. O cara ficar indo só para um lado e para o outro não presta não*”, Cebolinha ocupa uma posição de sujeito restrito a determinadas dependências do hospital no período de internação, isso remete a uma das restrições impostas pela hospitalização, o que pode ser decorrente da sua condição ou pelas normas e organizações seguidas pelo hospital. O discurso de Cebolinha é marcado pela contradição no dizer, ora ele refere não ter sido ruim a experiência de estar hospitalizado, ora ele diz que “não presta”. As condições de produção do discurso de Cebolinha explicam a contradição existente no mesmo, ao passo em que a criança se encontra em um ambiente inóspito e que restringe o seu ir e vir a determinadas dependências, limitando sua liberdade, mas que devido à necessidade de superar a doença e não lhe ser dada outra opção, tenta perceber essa situação numa perspectiva branda.

Se perceber restrito ao leito durante o período de internamento pode representar para a criança um evento que o impede de realizar atividades que gosta e são comuns em seu dia-a-dia, por exemplo, o brincar, ir à escola, estar com seus pares. Ademais, essa situação pode intensificar a ideia de gravidade da doença pela criança. Pesquisa de Lapa e Souza (2011)

constatou que os escolares se percebem restritos ao leito ou a determinado espaço do hospital, seja pela sua situação de doente, seja pela organização da Instituição que os impede de fazer atividades que demandam maior gasto de energia, como pular ou correr.

Os desdobramentos de se permanecer restrito ao leito podem provocar na criança o sentido de luto antecipatório e ausência de esperança durante a hospitalização, evidenciado na sequência “*é ruim ficar deitado numa cama de hospital, é ruim ficar com câncer, ficava pensando que ia morrer*” (Cascão). A possibilidade da própria morte é percebida continuamente pela criança como um desfecho de um processo de adoecimento grave e incerto (FRANÇOSO; VALLE, 2011).

O sentimento de morte para a criança não surge apenas quando ela ocorre de fato, mas em diferentes situações de vida que configuram perdas ou frustração de expectativas. Quando a criança adoece gravemente, como é o caso do câncer, o confronto com a morte ocorre de uma forma mais direta. Além do medo da morte, que representa o desconhecido e que, por si só, provoca angústia e sofrimento, ela teme o sofrimento causado pelo tratamento e pelas separações frequentes das pessoas da família, quando a hospitalização é necessária (ALMEIDA, 2005).

No fragmento “*é ruim ficar com câncer*” Cascão traz à tona o que significa para ele “ficar com câncer”. Mesmo que com tenra idade, a partir de sua experiência, Cascão percebe a doença como ruim, remetendo a efeitos de sentidos diversos, uma vez que sua posição como sujeito que vivencia o câncer, se revela como um pequeno ser que está no início de sua vida, com inúmeros sonhos e esperanças, passa a conviver com limitações diversas impostas pela hospitalização e tratamento. Além disso, ele se vê distante de tudo que lhe é habitual, incluindo seus entes queridos, passa a conviver com modificações físicas e estéticas, bem como maior aproximação e medo da morte, o que traz a sensação de um futuro obscuro e incerto, de perda da autonomia e de vulnerabilidade constante.

Nesse sentido, a criança hospitalizada sente perdas de liberdade, de brincar, do contato com pessoas significativas, com suas relações do viver e de identidade (COUTINHO; COSTA, 2008). Nos fragmentos que seguem, percebe-se a expressão da falta de amigos para brincar no ambiente hospitalar:

Recorte nº. 30

(está no hospital) *Ruim porque não tinha pessoas para gente brincar, [...] ficava deitada numa cama, (estava) com minha mãe. Eu fiquei um mês e quinze dias internada no X* (Aninha, 9 anos).

Recorte nº. 31

Sentia (falta) dos amigos, porque lá no hospital não tinha ninguém para brincar que ela conhecia. [...] Brincava, de, deixa eu ver, boneco com o pai dela. (Ela) Gostava (Pelezinho, 10 anos).

Há relação entre os recortes acima, pois ao assumirem a posição de sujeito que vivenciam o processo de hospitalização, as crianças percebem que foram introduzidas em um local desconhecido, onde sentem falta da companhia de amigos para realizar atividades do brincar, as quais são indispensáveis para o seu desenvolvimento. Essa privação faz com que a criança perceba a hospitalização como ruim, veja o hospital como um lugar triste, onde as pessoas se sentem sozinhas (QUINTANA et al., 2007) e desprotegidas. Nessa perspectiva, Pelezinho na posição de sujeito hospitalizado e sem companhia para brincar, busca nas brincadeiras com seu cuidador o preenchimento dessa lacuna, em contrapartida, Aninha demonstra se acomodar diante dessa situação e não fazer nada como no fragmento: “*ficava deitada numa cama*”, pois na sua condição só restava ficar esperando o tempo passar, esperando o momento de retornar ao seu lar.

Identifica-se, que o tempo, em dias, que a criança permanece hospitalizada também é importante para ela, fica guardado em sua memória e expresso em seu discurso, o que pode ser evidenciado pelo fragmento “*Eu fiquei um mês e quinze dias internada no X*” (Aninha). Em pesquisa realizada por Lafaurie et al. (2007) acerca de histórias de vida de crianças com câncer, os autores apontam ser notória a importância que atribuem as datas dos acontecimentos nas narrações das crianças, o que faz pensar na dimensão que os fatos tiveram em suas vidas.

As imagens que as crianças com câncer fazem do hospital, como instituição de cuidado, por meio do processo de hospitalização, nos permite reconstruir o jogo de imagens e as condições de produção em que são constituídos. Partindo-se do que é proposto por Pêcheux (1990, p. 83-84) a respeito do jogo de imagens que se estabelece entre os protagonistas do discurso, pode-se apresentar as seguintes posições, considerando-se A e B como interlocutores do discurso:

IA(A): a imagem que A tem de si mesmo. A questão que subjaz essa posição é: “Quem sou eu para que eu lhe fale assim?”

IA(B): a imagem que o locutor A tem do seu interlocutor B. A questão que subjaz essa posição é: “Quem é ele para que eu lhe fale assim?”

IB(B): a imagem que B tem de si mesmo. A questão que subjaz essa posição é: “Quem sou eu para que ele me fale assim?”

IB(A): a imagem que B tem de A. A questão que subjaz a essa posição é: “Quem é ele para que ele me fale assim?”

IA(R): a imagem que A tem do referente, ou daquilo de que se fala. A questão que subjaz essa posição é: "De que eu lhe falo?".

IB(R): a imagem que B tem do referente. A questão que subjaz essa posição é: "De que ele me fala?"

A respeito do jogo de imagens que se estabelece entre a criança com câncer e a instituição hospitalar, nos recortes em análise, pode-se apresentar as seguintes posições, considerando-se A e B como interlocutores do discurso:

IA(A): a imagem que A tem de si mesmo. A questão que subjaz essa posição é: "Quem sou eu (criança com câncer) para que eu lhe fale assim?"

- Criança com câncer que experienciou a hospitalização

IA(B): a imagem que o locutor A tem do seu interlocutor B. A questão que subjaz essa posição é: "Quem é ele (instituição hospitalar) para que eu (criança com câncer) lhe fale assim?"

- Instituição de saúde na qual tem que se adequar às normas e rotinas, mas que pode desempenhar atividades lúdicas.

IB(B): a imagem que B tem de si mesmo. A questão que subjaz essa posição é: "Quem sou eu (instituição hospitalar) para que ele (criança com câncer) me fale assim?"

- Instituição que fornece tratamento para combater uma doença grave

IB(A): a imagem que B tem de A. A questão que subjaz a essa posição é: "Quem é ele (criança com câncer) para que ele me fale assim?"

- Criança com câncer que precisa de hospitalização durante tratamento oncológico.

IA(R): a imagem que A tem do referente, ou daquilo de que se fala. A questão que subjaz essa posição é: "De que eu (criança com câncer) lhe falo?".

- A imagem que a criança com câncer tem do processo de hospitalização é constituída em seu discurso como um evento ruim, pois é submetida a procedimentos invasivos diversos, longe das pessoas que gosta, tendo que se adaptar às rotinas, podendo se deslocar apenas a determinadas dependências, sendo privada de sua autonomia e liberdade. No entanto, ela demonstra perceber que é necessário para que possa alcançar a cura.

As informações que as crianças recebem a respeito do tratamento em conjunto com suas ideais, fantasias e caráter doloroso dos procedimentos, fazem com que passem a perceber o tratamento como perigoso e gerador de sofrimento, intensificando, assim, suas preocupações, o que pode ser evidenciado nos fragmentos:

Recorte nº. 32

Ele (a criança do desenho) está tomando quimioterapia. Não, não, radioterapia. Se queimou (em relação ao que a criança do desenho sentiu ao fazer o tratamento). Um menino aqui... tu conhece Z. V.? A mãe dele disse que ele se queimou na radioterapia (Franjinha, 12 anos).

Ao apreender as concepções fornecidas no meio em que vive, a criança passa a verbalizar o tratamento não apenas como condição necessária para alcançar a cura, vinculando-o a algo que pode lhe conferir prejuízos sendo, por exemplo, passível de sofrer queimaduras como na sequência “*Se queimou. [...] A mãe dele disse que ele se queimou na radioterapia*” (Franjinha). Percebe-se a heterogeneidade mostrada no discurso de Franjinha, pois lança mão do discurso outro, reproduzindo a informação transmitida pela mãe de um de seus pares. Pelo não dito em seu discurso, identifica-se que o tratamento oncológico passa a ser simbolizado como um evento que causa dor devido à capacidade de queimar.

Com o decorrer da hospitalização e maior contato com as rotinas e linguagem técnica próprias dos profissionais de saúde, percebe-se que a criança internaliza esses termos e ações, os quais são reproduzidos em seu discurso. O uso de termos como quimioterapia, radioterapia, cirurgia, a descrição detalhada dos procedimentos aos quais são submetidas, que não são próprios da infância, passam a fazer parte do seu discurso:

Recorte nº. 33

Um soro. Porque ela está operada, ela está tomando o soro porque estava vomitando e precisa hidratar. Eu sou o médico, aí é como se eu estivesse explicando (Franjinha, 12 anos).

No fragmento “*Um soro. Porque ela está operada, ela está tomando o soro porque estava vomitando e precisa hidratar*” Franjinha demonstra que os termos técnicos são os constructos do seu discurso, apreendidos no cotidiano da sua experiência em vivenciar o câncer e seu tratamento, tendo seu discurso atravessado pelo discurso próprio da área da saúde. Mesmo que não entenda o real significado do que diz, utiliza-se desse tipo de linguagem construída em seu novo contexto para falar sobre o câncer, deixando de lado o uso do que é próprio da infância.

Melo e Valle (2011) apontam que a criança incorpora as rotinas do tratamento em seu mundo, a tal ponto que pode saber determinados aparelhos com precisão como uma bomba de infusão, o que é função da equipe de enfermagem. Além disso, a criança, por vezes, solicita e dá informações demonstrando o querer apropriar-se do tratamento.

Ao se comunicar por meio da linguagem técnica, a criança passa da condição de passivo em relação a tudo que está vivenciado, para uma posição de quem decide o que será realizado com ela, mesmo que em sua fantasia como expresso no enunciado “*Eu sou o médico, aí é como se eu estivesse explicando*” (Franjinha).

Embora a criança perceba a hospitalização como uma situação de restrição das suas atividades, ela passa a ser aceita por representar o local no qual há a possibilidade de realização do tratamento que favorecerá a recuperação de sua saúde, o que pode ser explicitado pelos recortes:

Recorte nº. 34

(quando a criança do desenho estava na cama), tomava remédio, achava que... tinha que tomar remédio para ficar bom. (Sentia) Remorso porque sabia que aquele remédio que ela estava tomando era para curar ela (Cascão, 11 anos).

Recorte nº. 35

Foi assim, eu estava no quarto assistindo quando disseram: vamos fazer a biópsia de novo para tirar. Aí eu fiz: ‘eba! eba!’ Porque eu não aguentava mais essa agonia no meu pescoço, ficava doendo, doendo assim, tipo que nem se fosse uma dor assim azeda. Senti uma alegria (Cebolinha, 11 anos).

Recorte nº. 36

Ela ficava alegre quando ela ia fazer o tratamento, por causa que ela ficava alegre, por causa que se ela fizesse esse tratamento ela ia ficar boa, para ela ficar boa (Magali, 9 anos).

Há uma relação entre as formações discursivas acima na medida em que as crianças passam a perceber o tratamento de modo positivo, como esperança de um futuro sem a doença. Nos fragmentos: “*achava que... tinha que tomar remédio para ficar bom*” (Cascão), “*por causa que se ela fizesse esse tratamento ela ia ficar boa*” (Magali), observa-se a percepção da criança de que ao seguir o tratamento sua cura será estabelecida, representando o desejo de superação do câncer.

No enunciado “(Sentia) *Remorso porque sabia que aquele remédio que ela estava tomando era para curar ela*” (Cascão), identifica-se o equívoco no discurso ao ser utilizado o termo “remorso” por Cascão, pois ele demonstra que ao tomar o remédio há a possibilidade de cura, sentimento de esperança, como evidenciado no fragmento que antecede: “*tinha que tomar remédio para ficar bom*”, e não de arrependimento ou desespero. Nessa perspectiva, pode-se considerar que Cascão se confundiu na utilização dos termos em seu dizer, uma vez

que traz o efeito de sentido de emoção, destoando da representação conceitual da palavra remorso.

O discurso do Cebolinha evidencia que, não só o tratamento representado pelos medicamentos, como também pelos procedimentos cirúrgicos, simboliza para a criança o livrar-se da dor e agonia que sente devido à doença. A expressão “Eba! Eba!” diante da notícia que iria repetir a biópsia, traz o sentido de liberdade de algo que o incomodava, permeado de alegria e expectativa pela possibilidade, talvez certeza, de prosseguir sem a doença. A esperança é essencial na superação do estresse físico e emocional advindos do tratamento oncológico, nessa perspectiva, a partir do presente difícil, o futuro é almejado e sonhado pela criança (SOUZA et al., 2012).

A esperança é o que ajuda o paciente e a família a manterem seu ânimo, a suportarem os dissabores da doença e o que os conforta nos momentos críticos. É o sentimento que normalmente persiste durante os estágios da doença e do tratamento (KÜBLER-ROSS, 1997 apud LANZA, 2008).

Vieira e Lima (2008) asseveram que o hospital tem uma característica de dualidade sob o olhar da criança, pois, ao mesmo tempo em que traz sofrimento, também representa um espaço de cura aonde vão para fazer o tratamento, os exames, buscando não só salvar suas vidas, mas também trazer a sua saúde de volta. Essa dualidade pode ser evidenciada pela formação discursiva:

Recorte nº. 37

Por uma parte é boa, por outra parte é ruim. A pessoa é furada, fica enjoada, com o cabelo caído, não ter sua liberdade de brincar, de sair. (Por outra parte) *A pessoa cuidar de sua saúde* (em relação ao lado bom do tratamento) (Franjinha, 12 anos).

O discurso de Franjinha é marcado pela percepção de aspectos negativos e positivos do tratamento oncológico. O dizer: “*a pessoa cuidar de sua saúde*” (Franjinha), expressa o cuidar no sentido de buscar a cura de uma enfermidade grave e que traz consigo sofrimentos. Pelo não dito no discurso, tem-se que ele percebe que sua saúde não vai bem e que necessita de atenção. Assim, o cuidar de sua saúde perpassa a realização do tratamento, mesmo com tantas adversidades, pois o restabelecimento da mesma depende disso.

Além das restrições provenientes do processo de hospitalização e tratamento, os efeitos adversos que o tratamento provoca na criança são lembrados por ela como aspectos ruins. Dentre estes, tem-se os enjoos e alopecia evidenciados na sequência discursiva “*fica enjoada, com o cabelo caído*” (Franjinha). De acordo com Elman e Silva (2007) os

tratamentos, principalmente a quimioterapia e a radioterapia, têm efeitos agressivos, por deixar o organismo vulnerável e debilitado, aumentar o risco para o comprometimento nutricional e prejudicar a resposta terapêutica.

O tratamento oncológico acarreta efeitos no organismo da criança que vão além daqueles destinados à cura da doença. Essas reações são lembradas pelas crianças pelas alterações físicas que surgem em seu corpo, isso pode repercutir negativamente no enfrentamento da doença.

Recorte nº. 38

Ela (a criança do desenho) sempre vomitava. Ela achava que não ia comer mais, porque quando a pessoa come, a pessoa toma medicação e depois vai comer, aí de madrugada a pessoa vomita, aí quando a pessoa vomita não dá para comer. Eu também senti isso quando, uma vez, bem cedinho, faz pouco tempo e eu não me lembro mais não. Aí eu tomei o remédio e passou a vontade. Senti que não ia ter mais (vômito) (Dudu, 6 anos).

Recorte nº. 39

Não comia porque ela sentia vontade, quando ela comia ela enjoava, botava a sonda (Mônica, 9 anos).

As crianças referem as náuseas e os vômitos como frequentes efeitos colaterais decorrentes da terapêutica, os quais podem desencadear dores na barriga, falta de apetite ou mesmo receio de se alimentar e retornar a se sentir enjoado. As náuseas e vômitos são os sinais e sintomas mais incidentes entre as toxicidades gastrintestinais decorrentes da quimioterapia e talvez os mais desagradáveis (GOMES; COLLET, 2010). Malta et al. (2009) apontam que, ao relatarem os efeitos colaterais do tratamento do câncer, as crianças utilizam da sua própria linguagem para narrar o mal que todo o processo da doença produz, permitindo que sua percepção e sentimentos em relação a isto apareçam de uma maneira pessoal e afetiva.

No discurso de Dudu, é expresso que a criança atribui às náuseas e aos vômitos a inapetência que emerge após esses episódios, além do receio de se alimentar e voltar a apresentá-los, pois, logo em seguida à ingestão dos alimentos, apresenta o vômito. O fragmento “*Ela (a criança do desenho) achava que não ia comer mais porque quando a pessoa come, a pessoa toma medicação e depois vai comer, aí de madrugada a pessoa vomita, aí quando a pessoa vomita não dá para comer*” (Dudu) pode ser traduzido como a percepção da criança de que há uma relação em se alimentar e apresentar náuseas e vômitos. Ela demonstra que essas reações são tão frequentes que pensa que não conseguirá mais se

alimentar no intuito de não voltar a senti-las, o que pode contribuir para a recusa da alimentação durante essa fase. Isso corrobora o discurso de Mônica “*Não comia porque ela sentia vontade, quando ela comia ela enjoava*”.

Por meio do condicionamento respondente, as crianças aprendem a associar os estímulos do gosto dos alimentos às consequências fisiológicas à sua ingestão. Um exemplo desse tipo de aprendizagem é a aversão condicionada resultante do comer um alimento que provoca consequências negativas a seguir, como náuseas e vômitos. Este fato associado aos efeitos causados pelos tratamentos antineoplásicos pode explicar a diminuição da aceitação alimentar dos pacientes (ELMAN; SILVA, 2007).

Nessa perspectiva, as náuseas e vômitos podem acarretar alterações na condição nutricional, afetar o equilíbrio hidroeletrolítico e a qualidade de vida da criança, aumentando a ansiedade e estresse, levando à depressão psicológica, interferindo na adesão ao tratamento (GOMES; COLLET, 2010).

Para minimizar a presença das náuseas e vômitos, a criança percebe o uso de antieméticos como um aliado na superação desses desconfortos, o que pode ser demonstrado no dizer: “*Aí eu tomei o remédio e passou a vontade*” (Dudu). 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., 2009b). Quando a terapêutica é ajustada às necessidades do paciente, o sucesso pode ser alcançado (GOMES; COLLET, 2010).

A sequência discursiva “*faz pouco tempo e eu não me lembro mais não*” demonstra a negação de Dudu ante a experiência das náuseas e vômitos, uma vez que ele afirma ter passado pela mesma situação que a criança do desenho, descreve como foi a vivência dela, no entanto, refere não lembrar a forma que aconteceu consigo. Para ele, falar sobre esses sinais e sintomas, é uma maneira de lembrar, talvez, de momentos desagradáveis, desgastantes e de sofrimento, revivendo e reafirmando que possui o câncer. A negação pode ser traduzida como o desejo de esquecimento desta situação, a fantasia criada para deixar distante de si a realidade de sofrimentos e incertezas em que se encontra.

Na sequência “*Eu também senti isso quando, uma vez, bem cedinho, faz pouco tempo e eu não me lembro mais não*”, Dudu se reconhece na história criada por haver uma inter-relação com sua vivência. Esse processo de incorporação e, ao mesmo tempo, de dissimulação, pela qual o sujeito se identifica com a formação discursiva que o constitui,

absorvendo o interdiscurso no intradiscurso, pode ser conceituado pela Análise de Discurso como forma-sujeito, resultando na identidade imaginária do sujeito e, simultaneamente, os efeitos de intersubjetividade (CARVALHO, 2008).

Devido a não aceitação dos alimentos em decorrência das náuseas e vômitos, por vezes, a criança é submetida a procedimentos como a sondagem nasoenteral para se estabelecer um meio de fornecimento da dieta necessária para suas demandas calóricas. Isto é demonstrado na fala “*Não comia porque ela sentia vontade, quando ela comia ela enjoava, botava a sonda*” (Mônica).

Diante das importantes alterações da condição nutricional das crianças com câncer durante muitos anos, a nutrição parenteral foi a forma de terapia nutricional mais utilizada, especialmente entre os que recebem transplante de medula óssea ou realizam ciclos intensivos de quimioterapia. Essa conduta decorre da ingestão oral prejudicada associada, principalmente, às toxicidades dos medicamentos sobre o trato gastrointestinal. Mais recentemente, entretanto, tal conduta está sendo substituída pelo uso de sondas nasoenterais, por ser factível, segura e bem tolerada (GARÓFOLO, 2005).

Recorte nº. 40

[...] eu acordei vomitando e estava com dor na barriga. Ontem, eu vomitei duas vezes, aí eu agarrei no sono e aí parou de doer. Quando eu fico enjoada eu vomito, enxugo a boca e o nariz, que também sai pelo nariz, depois sinto dor na barriga. [...] Ele (a criança do desenho) é novato, aí ninguém avisou a ele que ele não podia sentir o cheiro dos micróbios, aí ele vomitou (Aninha, 9 anos).

A posição da criança como sujeito que vivencia as náuseas e vômitos decorrentes do tratamento se revela de modo singular, mas, ao mesmo tempo interligada pelo desconforto e repercussões em sua qualidade de vida. Apreende-se que não há hora exata para que surjam, comprometendo o sono e repouso da criança como pode ser evidenciado na fala “*eu acordei vomitando e estava com dor na barriga. Ontem, eu vomitei duas vezes, aí eu agarrei no sono e aí parou de doer*” (Aninha). Além de acordar se sentindo mal, é relatada a presença das dores associadas aos vômitos. A metáfora utilizada pela criança “agarrei no sono” demonstra que ela utiliza o dormir como medida de conforto, um mecanismo de superar a dor sentida, assim, a criança dorme para cessar e esquecer-la. Nessa perspectiva, ao utilizar essa metáfora, a criança traz o sentido de que dormindo não sente as náuseas e vômitos. “Agarrar” é para que o sono não a deixe, mas fique com ela, assim ela não sentirá dor e não terá vômito, eventos

considerados ruins. Pelo não dito presente no discurso de Aninha, apreende-se o querer, de qualquer forma, livrar-se desses sintomas e sinais.

Em seu discurso, Aninha relata a relação dos vômitos com odores durante o tratamento antineoplásico, no fragmento “*Ele (a criança do desenho) é novato, aí ninguém avisou a ele que ele não podia sentir o cheiro dos micróbios aí ele vomitou*”. Apreende-se em seu dizer que as doenças são causadas por micróbios. No interdiscurso, circula a associação entre cheiro ruim e doença. Ademais, é demonstrado que a percepção sensorial da criança encontra-se alterada, estando mais sensível aos odores presentes no ambiente, o que pode desencadear episódios de vômito. Segundo Gomes e Collet (2010) 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.

Ao se referir à criança do desenho, Aninha faz menção a sua própria experiência. Ela vivencia toda essa situação, mas se projeta à criança do desenho como se estivesse em uma perspectiva distante dessa condição, expressando-se aí o não dito em seu discurso. Ao possibilitar a projeção dos aspectos emocionais, o desenho dá lugar à manifestação de aspectos que o sujeito não tem conhecimento, não quer ou não pode revelar devido ao seu conteúdo simbólico (REZENDE et al., 2009). Nesse sentido, ao se colocar em uma posição fora da realidade representada pela criança do desenho, Aninha demonstra o apagamento de sua vivência.

Ademais, no enunciado “*Ele (a criança do desenho) é novato, aí ninguém avisou a ele*”, Aninha faz uma projeção em que traz à tona o sentido de que não recebe informações prévias acerca das situações que serão enfrentadas perante a vivência do câncer. O não dito em seu discurso revela a inserção da criança em um contexto diferente e, que, devido ao desconhecimento e falta de orientação, há a presença de reações indesejadas, como as náuseas e vômitos perante o odor dos “micróbios”.

A imagem corporal da criança é alterada pela necessidade do uso de máscaras cirúrgicas devido à neutropenia consecutiva ao advento do tratamento. Assim, o uso de máscaras cirúrgicas pela criança em ambientes públicos tem o intuito de diminuir as intercorrências por infecção (CICOGNA, 2009). Nesse sentido, a criança descreve sua experiência ante esses acontecimentos como no fragmento:

Recorte nº. 41

Era assim olha, se eu não quisesse usar a máscara dentro do hospital aí meu pai tinha que fechar a porta, aí eu não queria usar aí eu mandei ele trancar. (Usava a máscara) Para não pegar gripe com as outras pessoas e pegar tosse, ou pegar alguma doença. Eu acho ruim usar máscara porque a pessoa fica com calor dentro, não é? E a pessoa fica suada aqui olha (apontou ao redor da boca). [...] Eu fazia: 'eu não quero usar', não queria e pedia para ele trancar a porta, melhor que usar máscara (Dudu, 6 anos).

Dudu, na posição de sujeito que precisa usar máscara em decorrência da baixa imunidade, se mostra como alguém que percebe o desconforto devido à sudorese apresentada ao redor da boca, preferindo permanecer isolado como representado na sequência “*Eu acho ruim usar máscara porque a pessoa fica com calor dentro. [...] Não queria e pedia para ele trancar a porta, melhor que usar máscara*”.

O uso da máscara é percebido pela criança como necessário, pois ela compreende que se entrar em contato com as outras pessoas poderá adquirir alguma doença. Isso pode ser evidenciado no enunciado: “*Para não pegar gripe com as outras pessoas e pegar tosse, ou pegar alguma doença*”. A causa de enfermidades na faixa etária escolar é compreendida como uma contaminação, por germes, através de pessoas más ou objetos externos nocivos apenas pela sua presença física ou contato (VENDRÚSCOLO; VALLE, 2011). No imaginário infantil, a máscara passa a compor a vestimenta da criança com câncer, passa a fazer parte da imagem que foi construída.

O uso das máscaras durante o tratamento passa a ser necessário não apenas no ambiente hospitalar, mas também nos demais locais frequentados pelas crianças. Isso pode despertar reações preconceituosas como demonstrado no estudo de Espíndula e Valle (2011) em que as pessoas leigas tinham visão distorcida da finalidade do uso da máscara por interpretar que a doença poderia ser transmitida, o que prejudica a concepção que as crianças têm da própria imagem que adotam, ao utilizarem a máscara, fazendo-as sentir revolta e raiva, além de tristeza por chamarem a atenção das pessoas, uma atenção não desejada (CICOGNA, 2009).

Dessa forma, a experiência de ser submetida à terapêutica antineoplásica repercute em todas as dimensões da criança, sendo uma vivência que requer adaptação diante de tantos eventos novos, exigindo apoio de todos aqueles que a cercam, para que suas demandas físicas, psíquicas e sociais sejam supridas. Nesse sentido, vivenciar o tratamento oncológico requer adaptação às alterações exigidas, tanto para a criança, quanto para aqueles que a rodeiam, em um contexto mais amplo, contemplando sua família e os que convivem em seu meio social.

Assim, as orientações fornecidas são imprescindíveis para atenuar os preconceitos existentes, amenizando o impacto psicossocial sofrido pela criança.

5.2 Limitações, sentimentos e emoções vivenciados pela criança com câncer

Na segunda unidade discursiva, foram analisados como se revelam no discurso da criança com câncer as limitações, sentimentos e emoções vivenciados com o advento da enfermidade. Analisou-se na discursividade das crianças quais as alterações sofridas em seu cotidiano, a forma que manifesta conhecer ou negar a enfermidade e os sentimentos e emoções expressos ao falar sobre as vivências do câncer.

5.2.1 Limitações cotidianas vivenciadas pela presença do câncer

O câncer infantil impõe inúmeras limitações para a criança e sua família que perpassam todos os âmbitos de seu cotidiano como as brincadeiras, sua autonomia e frequência escolar. Na sua singularidade, o escolar pontua objetivamente em seu discurso alguns aspectos alterados em sua vida, isto é, atividades e hábitos privados pela condição de estar doente (SOUZA et al., 2012).

Com a doença e o tratamento, as brincadeiras passam a ser realizadas principalmente em casa, sendo as formas e tipos mediados pelo seu cuidador. Nos fragmentos discursivos que seguem, as crianças referem que a partir das vivências do câncer, elas deixam de realizar atividades que gostavam:

Recorte nº. 42

Ficava brincando no meio da rua, tomando banho de chuva, ia para casa, ia para a escola, andava de bicicleta, deixei de tomar banho de chuva, não deixei, às vezes, não era nem toda vez. [...] Ficava na porta ou na janela só olhando e chorando (foi falando baixo e aumentou a intensidade da batida dos lápis na mesa) porque eu queria ir brincar com os meninos, ia assistir TV. Me sentia melhor, melhor que pegar gripe, tomar banho na água gelada, gelada (provoca gripe) (Cebolinha, 11 anos).

Recorte nº. 43

Brincar no sol, porque não pode, porque aí ela fica doente mais ainda. Ela fica triste, ela chora, fica chorando até a noite. Não pode

brincar na areia, por causa dos micróbios, aí ela vai brincar com as bonecas dela (Magali, 9 anos).

Vivenciar o câncer significa para a criança deixar de realizar algumas atividades como determinadas brincadeiras, principalmente as que exigem maior gasto de energia e que a expõe a situações de risco, devido a sua baixa imunidade. O fragmento: “*deixei de tomar banho de chuva, não deixei, às vezes, não era nem toda vez. [...] Ficava na porta ou na janela só olhando e chorando porque eu queria ir brincar com os meninos, ia assistir TV*”, traz a inserção de Cebolinha em seu discurso, ocupando a posição de sujeito que experiencia limitações em sua vida, além disso, expressa um discurso controverso, ao passo em que ele refere que deixou de tomar banho de chuva, e depois retoma dizendo que não foram todas as vezes, apenas algumas. Essa controvérsia pode ser traduzida como um receio que a criança tem em saber que, de acordo com as recomendações de seus cuidadores, não poderia realizar essas atividades, havendo, nos momentos em que tomou banho de chuva, a desobediência. Além disso, o deixar, mesmo que por vezes, de brincar na chuva com seus amigos, impossibilita a criança de desempenhar o que gostaria e acarreta sofrimento, principalmente por ver seus pares brincando. No fragmento: “*Ficava na porta ou na janela só olhando e chorando*”, Cebolinha anuncia sua vontade em realizar brincadeiras com seus amigos em contato com a chuva, com a água, recurso escasso na região em que reside e normalmente muito esperado por todos, mas, em função de seu tratamento, precisa privar-se de atividades que possam lhe trazer mais vulnerabilidade à saúde.

As condições do brincar são restritas por conta da doença, o brincar sob o sol e na areia foram mencionadas como inapropriadas, pois poderia “ficar mais doente e em contato com os micróbios”, agentes responsáveis, na sua percepção, pela causa do agravamento da doença. Perante essas restrições, as reações de choro, interligam os discursos das crianças, asseverando insatisfação por não poderem realizar tais atividades.

Para Nóbrega et al. (2010), em pesquisa com crianças em condição crônica, situações complicadas são vivenciadas por elas, pois o se sentir excluído diante dos outros desencadeia frustração de desejos e anseios; a criança não pode realizar atividades que diz querer e gostar bastante. Elas sentem-se restringidas e limitadas pelas complicações que a doença pode trazer.

Os dois fragmentos discursivos acima geram sentidos relacionados à interpretação, permeando o acionamento de estratégias desenvolvidas pela criança para desviar sua atenção, seus pensamentos do que queria realizar, mas não podia. Isso é evidenciado pelas sequências: “*ia assistir TV*” (Cebolinha); “*aí ela vai brincar com as bonecas dela*” (Magali).

Pelo não dito no discurso das crianças, é expresso que elas percebem a sua baixa imunidade como o motivo de não poderem realizar essas brincadeiras. Elas compreendem a seriedade disso e se confortam com a justificativa de como o brincar no que queria repercutiria negativamente em seu estado de saúde, por exemplo, se tomar banho na água gelada pode ficar gripado: “*Me sentia melhor, melhor que pegar gripe*” (Cebolinha).

As brincadeiras, em decorrência da terapêutica vivenciada e da própria doença, tornam-se restritas e geralmente as de maior impacto físico, como jogar futebol, correr, são extintas do seu dia a dia. Sair para brincar com os amigos passa a não fazer mais parte da rotina da criança (CICOGNA; NASCIMENTO; LIMA, 2010). Tal fato é corroborado pelas seguintes formações discursivas:

Recorte nº. 44

(Gostaria) *De brincar, de brincar com as amigas dela. Chorava.*
(Sentia) *Angústia safada.* (Gostaria) *Brincar, brincar com as amigas dela, brincar de boneca, de casinha.* *Se sentia feliz.* (Ser feliz é) *Brincar com as amigas dela* (Franjinha, 12 anos).

Recorte nº. 45

Gostaria de brincar de bola, de toca, porque se ela fosse brincar ela ia cair de novo, ia ter uma recaída. Era muito ruim porque era ela trancada no quarto e as outras crianças brincando. Não fazia nada, porque ela ia sentir dor novamente, porque ela estava com câncer (Cebolinha, 11 anos).

Expressa-se na repetição: “*brincar com as amigas dela*” (Franjinha), que a criança é afastada de uma atividade muito importante para si, representando o seu isolamento social, a interferência das restrições impostas pela doença e tratamento nas suas relações sociais. No fragmento: “(Sentia) *Angústia safada*”, Franjinha demonstra que ser privado de brincar com os amigos suscita uma mistura de sentimentos permeando a tristeza e a raiva por ser impossibilitado de sentir a felicidade que essas atividades proporcionam.

A contradição entre o querer e o não poder, ou seja, a criança deseja realizar brincadeiras impróprias para sua condição de saúde atual, mergulham-na em um mundo de insatisfações, pois nessa faixa etária a criança ainda tem a necessidade acentuada de satisfação de seus desejos. Para a criança saudável essa tensão pode ser facilmente resolvida ao proporcionar-lhe momentos brincantes. Para a criança com câncer, pode significar “*ter uma recaída*”, impondo-lhe o adiamento da satisfação dessa necessidade, da resolução dessa contradição, do alívio dessa tensão.

A brincadeira e o brinquedo, em geral, aparecem no imaginário do adulto como atividade relacionada somente ao prazer. Segundo Vygostky (1998), o brinquedo não é definido apenas pelo prazer, pois algumas atividades podem ser desagradáveis como em algumas brincadeiras que exijam esforço físico para alcançar objetivos, ou aquelas competitivas, em que a criança deseja vencer e considera perder uma humilhação, uma frustração. O prazer, então, não é a característica que define o brinquedo nem é seu objetivo principal, mas sim, preencher necessidades da criança. Para que essas necessidades sejam supridas, várias formas de brincar e vários tipos de brinquedo podem ser utilizados pela criança. Contudo, a criança com câncer tem muitas limitações impostas pela doença.

O discurso do Cebolinha é marcado pelo seguimento das recomendações médicas e familiares, assim como pela superproteção, por vezes, de seus cuidadores no seu cotidiano, explicitando o atravessamento do discurso infantil pela discursividade médica e familiar. A criança associa que, ao brincar de atividades que demandam maior desgaste físico, há a possibilidade de cair e haver a exacerbação dos sintomas, por exemplo, o retorno da dor. Na sequência *“Era muito ruim porque era ela trancada no quarto e as outras crianças brincando”*, Cebolinha explicita uma experiência de exclusão e sofrimento, ele passa a não poder manter seus vínculos de amizade e brincadeiras com seus pares que se encontram saudáveis em razão de essas atividades não serem recomendadas para a situação que está vivendo. No entanto, o isolamento social e o afastamento de suas atividades anteriores ao adoecimento são percebidos pelo Cebolinha como necessários para sua proteção e, ao mesmo tempo, controle da doença, pois no imaginário da criança está a ideia de que a doença com a qual está convivendo desencadeia dor se associada a atividades. Portanto, opta por não fazer nada a fim de evitar a dor, então ela *“não fazia nada, porque ela ia sentir dor novamente, porque ela estava com câncer”*. Na discursividade da criança apreende-se a produção de sentidos relacionados à sua percepção do viver com câncer.

Restrições físicas relacionadas à doença e ao tratamento desencadeiam modificações no ritmo de vida das crianças com doença crônica, sendo preciso redobrar os cuidados para que a criança não sofra queda e se machuque. A prevenção de acidentes dessa natureza ajudam a impedir a exacerbação dos sintomas e a piora do quadro de adoecimento (SILVA; CABRAL; CHRISTOFFEL, 2010).

Forsait et al. (2009) asseveram que, geralmente, as crianças percebem as limitações impostas pela doença, não tanto por fatores inerentes à própria doença, mas principalmente pelas repreensões feitas por seus pais e médicos, as quais tornam o processo de adoecimento

bastante penoso para elas. Ademais, as crianças com câncer identificam a existência de atitudes super-protetoras por parte de seus cuidadores.

As limitações impostas pela doença, bem como pela quimioterapia, impõem à criança modificações em suas atividades habituais que vão desde privações no brincar até restrições alimentares. A convivência com estas limitações, como realizar alguns esportes, ver os amigos, alimentar-se do que gosta, revela o significado de existir para a criança (SOUZA et al., 2012) em meio às adversidades provocadas pelo câncer, exigindo adaptação no estilo de vida da criança e de sua família. A respeito das limitações alimentares as crianças relatam:

Recorte nº. 46

[...] A pessoa em casa pode fazer qualquer coisa, mas aqui (na casa de apoio) se a pessoa estiver com fome e não tiver tocado nenhum lanche a pessoa não pode comer, e lá em casa a pessoa pode comer o que tiver [...] (Franjinha, 12 anos).

Recorte nº. 47

Deixei de [...] comer carne de porco, essas coisas. [...] eu sinto alívio. Quando eu melhorar e a doutora disser que eu posso comer aí eu como, eu não ligo não. Eu posso comer quase de tudo, [...] não posso comer [...], (por exemplo) iogurte, [...] carne de porco, carneiro. Nada, eu bebia tanto que abusei de comer (quando perguntado em relação como é deixar de fazer essas coisas) (Pelezinho, 10 anos).

Recorte nº. 48

Eu não podia comer as coisas, carne de porco, porque eu não tinha o problema aí agora que eu tenho eu não posso mais comer. Gostava muito, mas agora que eu não posso comer mais não presta mais não (falou baixo mais uma vez e aumenta a intensidade da batida dos lápis na mesa) (Cebolinha, 11 anos).

Dentre as adaptações necessárias em sua alimentação, a criança refere que uma delas consiste nos horários estabelecidos pelas instituições em que permanece durante o tratamento como as casas de apoio e hospital. No discurso de Franjinha, percebe-se que seus hábitos alimentares em casa nem sempre são regulares, o que gera estranhamento ao se defrontar com as regras institucionais, bem como a possibilidade de liberdade nas escolhas do que comer. Isso pode ser evidenciado pela enunciação: “*se a pessoa estiver com fome e não tiver tocado nenhum lanche a pessoa não pode comer, e lá em casa a pessoa pode comer o que tiver*” (Franjinha).

No fragmento discursivo: “*Eu posso comer quase de tudo, [...] tem umas coisas que eu não posso comer não, (por exemplo) iogurte [...], carne de porco, carneiro*”, é demonstrado

por Pelezinho, que segundo recomendações ele tem que deixar de se alimentar de coisas que gostava. Alguns dos alimentos mencionados, por serem de difícil digestão, possuem para a população o sentido de que irá fazer mal ao ser ingerido quando o sujeito encontra-se doente. Diante disso, a criança percebe que é uma situação passageira, pois ao ser curado da doença poderá retornar a consumir os alimentos que deseja, ademais, ela demonstra sua resignação ao asseverar que *“Quando eu melhorar e a doutora disser que eu posso comer aí eu como, eu não ligo não”*. A rede de sentidos a que a criança está filiada, se materializa linguisticamente pelo significante *“eu não ligo não”*, por acreditar que essa situação será passageira, pois lhe foi prometido que ao melhorar, voltará a comer o que gosta. Os sentidos relacionados a uma aparente aceitação das restrições que lhe são impostas vêm de formações imaginárias, produzidas e (re)significadas socialmente, imprimindo à criança a noção de que vive uma situação passageira. Concomitantemente, percebe-se a incompletude de seu discurso no intuito de se dispensar daquilo que gosta por meio do distanciamento, desviando o foco do conteúdo do assunto do que é bom e do que não.

Os fragmentos explicitam alimentos que as crianças deixam de consumir durante a doença, incluindo alimentos muito condimentados e que são considerados, culturalmente, como gordurosos, indigestos ou mesmo potencialmente causadoras de doenças, como a carne de porco. Em meio a essas limitações, as crianças fazem seu relato em um tom de tristeza e chateação, pois aceitam mesmo não sendo o que realmente queriam. Ao dizer: *“Gostava muito, mas agora que eu não posso comer mais, não presta mais não”*, Cebolinha evidencia a oscilação entre a afirmação e a negação ao lançar mão de um mecanismo de esquecimento da situação vivenciada a partir da negação de suas vontades, mas, ao mesmo tempo, afirmando aceitar essa condição, justificando que ingerir determinados alimentos não faria bem para sua saúde.

A criança se vê frente à necessidade de se adaptar a sua nova realidade, e seus mecanismos defensivos são mobilizados neste sentido. Regressões, intensificações das necessidades afetivas, manifestações como medos, raivas, culpas, agressividade e outras são fenômenos que neste processo podem aparecer e representam não só reações à situação de crise como também uma tentativa de adaptação à nova situação vital engendrada pelo adoecimento e suas consequências (FRANÇOZO; VALLE, 2011).

Diante de situações de adoecimento por câncer, o tratamento longo e agressivo inviabiliza a manutenção da rotina da criança, repercutindo na vida escolar. Os principais pontos conflitantes no cenário social, em específico, na escola perpassam: desempenho escolar comprometido por faltas; assistência inadequada da escola diante do não saber como

lidar com a doença; barreiras impostas pela própria escola (inflexibilidade, burocracia); e no cenário subjetivo são as limitações físicas impostas pelo tratamento, as mudanças corporais, a angústia de espera pelos procedimentos médicos invasivos (quimioterapia, radioterapia etc.) e as restrições sociais (COHEN; MELO, 2010).

As condições físicas e emocionais desencadeadas pela doença à criança como a presença dos efeitos colaterais, principalmente a fadiga, náuseas e vômitos, bem como a necessidade de internações e seguimento médico acarretam limitações em sua frequência escolar e estudos em geral, o que pode comprometer seu aprendizado. Nessa perspectiva, as crianças relatam:

Recorte nº. 49

Foi na minha primeira formatura que eu fiquei doentinha. Não, quando eu estava internada eu não ia para a escola. Não sei porque quando eu tinha minha dor nas pernas eu só ficava assim deitada (Aninha, 8 anos).

Recorte nº. 50

Deixou (de ir à escola). Porque não podia! Porque ela (a criança do desenho) podia pegar alguma bactéria de lá. [...] Por causa da saúde dela (Franjinha, 12 anos).

Recorte nº. 51

Não, ir para a escola não. Ruim, porque não ia aprender (Mônica, 9 anos).

As crianças expressam como entraves para a continuidade na frequência escolar normal os períodos de hospitalização, a necessidade de isolamento protetor, bem como a presença dos sintomas decorrentes da doença como as dores. No discurso de Aninha, ela demonstra que as dores eram tão intensas que a dificultavam de andar, bem como de ir à escola como no fragmento: “*Não sei porque quando eu tinha minha dor nas pernas eu só ficava assim deitada*” (Aninha). A dor, fadiga e náuseas provenientes do tratamento e doença limitam as habilidades das crianças e dificultam e, por vezes, impedem, a frequência escolar. Assim, há necessidade de maior flexibilização das escolas com planos individualizados para os alunos com doenças crônicas que se ajustem às crianças, de acordo com as recomendações médicas e necessidades físicas e socioemocionais (CICOGNA, 2009). Nesse sentido, por meio das Diretrizes Nacionais para a Educação Especial, Resolução 2, de 11/09/2001, publicada no DOU n.º 177, seção 1E, de 14/09/2011, p. 39-40, as classes hospitalares passam

a ser obrigatórias, com o intuito de possibilitar a continuidade do atendimento educacional de crianças e jovens hospitalizados (BRASIL, 2002, P. 51).

A qualidade das atividades escolares da criança doente está estritamente relacionada à sua saúde física e mental. O estágio de sua doença e o tratamento exercem influência direta sobre sua possibilidade e disponibilidade em ir para a escola, alterando seu aprendizado e consequente o seu desempenho escolar (MOREIRA; VALLE, 2011).

As condições de saúde da criança predizem a possibilidade de ir ou não a escola, dessa forma, ela percebe que a vivência da doença é permeada pelo abandono dessa atividade importante para o seu desenvolvimento. O enunciado “*Deixou (de ir à escola). Porque não podia! Porque ela podia pegar alguma bactéria de lá. [...] Por causa da saúde dela*” (Franjinha), é marcado por movimentos discursivos de repetição que explicitam o efeito de sentido no dizer. Franjinha afirma e reafirma que a criança do desenho não pode ir à escola devido à sua saúde estar fragilizada e à possibilidade de contrair doenças ao entrar em contato com seus pares. Esse distanciamento do processo de escolarização passa a ser justificado por Franjinha, tendo em vista sua vulnerabilidade física, mobilizando o se fortalecer por meio da resiliência. O discurso de franjinha pode ser considerado como um discurso predominantemente autoritário. Este, segundo Orlandi (2009, p. 86), pode ser definido como “aquele em que a polissemia é contida, o referente está apagado pela relação de linguagem que estabelece e o locutor se coloca como agente exclusivo, apagando também sua relação com o interlocutor”. No discurso autoritário a verdade é imposta, há uma permanência do sentido único ainda que nas diferentes formas (ORLANDI, 2011).

Segundo Gomes (2011), dentre as crianças que fazem o tratamento oncológico, muitas precisam abandonar a escola devido sua baixa frequência pelas hospitalizações e toxicidades quimioterápicas, mas que voltar a escola é um desejo da criança. Diante da impossibilidade de manutenção de sua rotina escolar, a criança explicita que é ruim interrompê-la, porque isso dificultará o seu aprendizado, o que pode ser evidenciado pelo dizer “*Ruim, porque não ia aprender (Mônica)*”. A discursividade de Mônica explicita o sentimento de perda diante da impossibilidade de ir à escola e desenvolver as atividades de ensino-aprendizado como eram desempenhadas antes da descoberta da doença.

Recorte nº. 52

Ia (para a escola), aí quando descobriram (o câncer) eu não fui mais não. (acha) Nada, eu fico com vontade de ir, mas eu estudo aqui (casa de apoio) toda noite aí passa mais, alivia (Pelezinho, 10 anos).

Recorte nº. 53

Vou mais não porque o doutor não deixou aí eu só vou quando eu terminar meu exame. [...] Acho que o doutor não deixa por causa de ter gente doente na escola e eu pegar uma gripe ou uma tosse [...]. Achando ruim, porque ficar em casa o dia todo é ruim. Porque a pessoa fica pintando coisa e desenhando, eu era o mais quieto da escola, aí uma vez os meninos ficaram bagunçando, não é, aí ficaram fazendo tarefa o dia todo e só eu fui para fora, só eu, eu não bagunço na escola, pior vai ser de tarde, todo mundo bagunça na escola quando é de tarde (Dudu, 6 anos).

Em seu discurso, Pelezinho demonstra que frequentava a escola até a descoberta da doença e que a vontade de ir se mantém, no entanto, encontra na participação em atividades educativas (leitura, alfabetização, pintura, entre outros) desenvolvidas na casa de apoio em conjunto com os voluntários, uma estratégia para enfrentar essa situação. No enunciado “(acha) Nada, eu fico com vontade de ir, mas eu estudo aqui”, Pelezinho explicita a contradição em seu discurso, pois, num momento afirma que não se incomoda com a alteração em sua frequência escolar e, em seguida, menciona que tem vontade de ir para a escola. No fragmento discursivo “*passa mais, alivia*” Pelezinho demonstra que diante das opções que possui, o estudar na casa de apoio é uma estratégia positiva, além disso, em seu discurso há conformação diante dessa alteração em seu estilo de vida.

O adoecimento por câncer tende a nutrir a passividade e dependência nas crianças devido às características de sua terapêutica longa, agressiva, impositiva, o que pode ser minimizado pela participação nas atividades escolares e outras relacionadas à escola (MOREIRA; VALLE, 2011). As classes hospitalares foram criadas para atender às crianças hospitalizadas, que necessitam de educação especializada durante este período, ou mesmo durante atendimento ambulatorial ou permanência prolongada em domicílio. Nessa perspectiva, as classes hospitalares e o atendimento em ambiente domiciliar devem dar continuidade ao processo de desenvolvimento e de aprendizagem de alunos, contribuindo para seu retorno e reintegração ao grupo escolar, e desenvolver currículo flexibilizado (BRASIL, 2002).

Cohen e Melo (2010) afirmam que a participação da criança hospitalizada, mesmo no regime domiciliar de estudos, como na classe escolar, faz com que se perceba ainda membro de uma classe, fortalece o desejo de pertencimento social; o afastamento prolongado ou ausências esporádicas da escola não produzirão tantos prejuízos escolares.

A criança percebe que as determinações médicas influenciam na sua frequência escolar durante a vivência do tratamento, com o intuito de prevenir que adquira alguma

doença em contato com seus colegas. O enunciado “*Vou mais não porque o doutor não deixou aí eu só vou quando eu terminar meu exame*” (Dudu) demonstra o apagamento da vontade da criança em ir ou não à escola, o qual é marcado pela predominância das relações de força na interação médico-paciente, ademais, identifica-se o atravessamento do discurso médico, bem como a heterogeneidade discursiva que constitui o dizer desse sujeito. Apreende-se que o significante “exame” pode ser considerado como um equívoco em seu discurso em substituição ao significante “tratamento”.

Ao ter as suas atividades escolares interrompidas, a criança permanece mais tempo em casa, o que contribui para que considere esse afastamento como uma condição ruim, pois o que passa a realizar em casa é insuficiente diante de seu bom desempenho no papel de aluno como no fragmento “*eu era o mais quieto da escola, [...] uma vez os meninos ficaram bagunçando, não é, aí ficaram fazendo tarefa o dia todo e só eu fui para fora, só eu, eu não bagunço na escola*” (Dudu). Seu discurso é marcado pela comparação de seu comportamento no papel de aluno em relação aos seus colegas. O discurso de Dudu é interpelado pela ideologia de que o bom aluno é aquele que é disciplinado, que não bagunça na escola. Nesse sentido, passa a ocupar a posição de sujeito bom aluno.

Recorte nº. 54

Na casa da minha tia assim que é bem pertinho da casa da minha avó, mas é um pouco longe, aí quando eu estiver na escola, aí se minha mãe deixar eu ir para a casa dela, aí eu vou mais ela, aí nem precisa eu ir com a minha mãe (Dudu, 6 anos).

Recorte nº. 55

Não, eu não ia para a escola não, ia para casa e ficava no hospital tomando soro, eu fiquei bem uns três anos no hospital tomando soro. [...] Não foi nem alegria nem tristeza, porque também ficar sem estudar não presta não, o cara crescer sem aprender a ler e escrever, achei bom voltar. (Cebolinha, 11 anos).

Na formação discursiva “*aí quando eu estiver na escola, aí se minha mãe deixar eu ir para a casa dela, aí eu vou mais ela, aí nem precisa eu ir com a minha mãe*”, observa-se que a criança cria planos para o futuro em relação à retornar a frequentar a escola normalmente, demonstrando que há o desejo de voltar à escola no não dito em seu discurso. Há a necessidade e o desejo de frequentar a escola pelas crianças, pois o cotidiano escolar se confunde com o cotidiano de suas próprias vidas, sendo a escola um evento na infância e a manutenção do laço que existe entre ambas, criança e escola, representa a preservação do

contato delas com a realidade em que viviam antes do adoecimento (FUNGHETTO, 1998 apud MOREIRA; VALLE, 2011).

O fragmento “*Não, eu não ia para a escola não, ia para casa e ficava no hospital tomando soro, eu fiquei bem uns três anos no hospital tomando soro*” (Cebolinha) pode remeter ao tempo que a criança realizou continuamente o tratamento e ficou sem ir à escola, intercalando os contatos com o ambiente hospitalar e permanência em seu lar, representando uma interrupção e atraso em sua escolaridade.

A discursividade de Cebolinha explicita o conflito interior vivenciado pela criança com câncer enquanto distante da experiência escolar. Envolve em seu cerne contradições em relação aos sentimentos que ele refere emergir diante do afastamento dessa realidade, pois ora ele diz que não sente “*nem alegria, nem tristeza*”, ora ele menciona que não presta: “*porque também ficar sem estudar não presta não, o cara crescer sem aprender a ler e escrever*”. A criança em idade escolar possui como principais atividades o estudo e as experiências instrucionais (ROLIM; GOÉS, 2009). Ao ser afastado dessa realidade sem alternativa alguma, a criança percebe que o não aprender a ler e escrever serão consequências desse processo, remetendo a ser diferente de seus colegas de mesma idade, representando um atraso em seu aprendizado e interferência em seu desenvolvimento.

Nesse sentido, deve-se tentar manter as atividades da criança com câncer o mais próximo possível do que era anteriormente ao aparecimento da doença, com a conservação dos compromissos sociais e a frequência à escola, pois pode contribuir para que ela mantenha acesa a esperança de sobreviver por meio da “construção” de seu futuro (KÜBLER-ROSS, 1997 apud MOREIRA; VALLE, 2011).

Apesar de não saber definir o sentimento diante da ausência escolar, a criança consegue definir como percebe o seu retorno às aulas, o que pode ser expresso por “*achei bom voltar*” (Cebolinha). Diante da possibilidade de retornar à escola a criança irá enfrentar grandes obstáculos durante seu longo tratamento, uma vez que irá se deparar com uma situação na qual terá que lidar com medos, desinformações, curiosidades. Nesse sentido, ela necessita de cuidados especiais que são transitórios e característicos de cada fase de seu tratamento. Portanto, esse retorno à escola deve ser realizado de forma realística. É importante a compreensão e a aceitação por parte da instituição diante da situação deste aluno em tratamento oncológico, diminuindo, assim, a ansiedade e facilitando o processo de retorno às aulas (PATERLINI; BOEMER, 2008).

5.2.2 Sentimentos e emoções vivenciados pela criança com câncer

A criança com câncer vivencia inúmeros sentimentos e emoções em todos os processos da doença. O impacto do diagnóstico e do tratamento do câncer produz traumas emocionais, por consequência de sentimentos negativos manifestados na forma de medo da morte e de tudo o que passa a vivenciar: dor, solidão, depressão, melancolia, retraimento, desesperança, tristeza, revolta e contrariedade. Em contrapartida, algumas situações são permeadas por sentimentos positivos como diante de um bom prognóstico e o desfecho de cura, os quais fazem com que as crianças apresentem felicidade, satisfação por si e compaixão em relação às outras crianças (SOUZA et al., 2012).

Os sentimentos e emoções apresentados pelas crianças com câncer dependem do seu desenvolvimento cognitivo, de experiências passadas e de nível de conhecimento. O modo como a criança se comunica e expressa seus sentimentos é potencialmente influenciado pelos contextos físico, social, econômico e político. Ao ouvir a criança com câncer, pode-se perceber a dimensão que a doença tem em sua vida, o modo como é vivida, permeando sua singularidade (VASQUES; BOUSSO; MENDES-CASTILLO, 2011).

Nessa perspectiva, a criança com câncer refere:

Recorte n.º 56

(antes de finalizar o desenho) Espera aí que eu vou fazer um coração triste. [...] Porque ela está doente, ela sente uma dor no coração... dor na perna... [...] (todo dia) Ela fica chorando. Por causa da dor no coração, porque ela está doente. Ela grita, ela passa mal, fica chorando e gritando, por causa que ela está passando mal, porque ela está doente, está triste, se sente mal (Magali, 9 anos).

Recorte n.º 57

(no início) Não sentia dor, não sentia nada, só atacava mais de noite, aí depois a barriga aumentou mais, piorou, atacava de instante em instante, pensei que não ia escapar mais, era dor grande (Pelezinho, 10 anos).

Magali ao expressar: “*Espera aí que eu vou fazer um coração triste*”, antes de finalizar o desenho de uma criança com câncer, demonstra que a percebe como alguém que vivencia a tristeza, dor e desespero devido à sua doença, sendo o chorar e gritar formas de exteriorizar todo o seu sofrimento. Se deparar com a nova realidade imposta acarreta incertezas e sentimentos de desespero (MONTEIRO et al., 2008).

Observa-se na criança com câncer, na maioria das vezes, uma variabilidade de sentimentos caracterizada por queixas somáticas, tristeza, solidão, dor, até mesmo depressão e isolamento. Essa criança refugia-se em um mundo criado por ela mesma para diminuir sua sensação de perda de controle de suas rotinas devido ao seu momento de estar doente (VALLE, 1997 apud ESTEVES, 2010).

O significativo “*coração triste*” pode ser considerado uma metáfora a todo o sofrimento e preocupações que a criança apresenta por estar doente, acarretando uma sensação de angústia. O sentimento diante da doença é difícil de ser descrito, contudo, proporciona na criança uma sensação de aperto, de uma dor que ela não consegue definir melhor, senão, pela formação imaginária de que “*sente uma dor no coração*” (Magali). Nessa perspectiva, a dor é caracterizada não como sintoma físico e sim como um sentimento. No sentido vygotskyano, a dor pode ser considerada um signo internalizado como fonte de desprazer, de sofrimento e restrição. Ela representa a experiência da criança e o modo como ela ressignifica o sofrimento e a restrição imposta ao seu modo de viver (SILVA; CABRAL; CHRISTOFFEL, 2010).

Vasques, Bousso e Mendes-Castillo (2011), referem que as crianças atribuem seu sofrimento à própria doença e à hospitalização, já que, ao estar doentes, elas se veem vulneráveis e vivendo situações de perda, sendo o sofrimento um estado muito angustiante, em que as emoções são liberadas.

O discurso de Magali é marcado por movimentos discursivos de repetição que explicitam o efeito de sentido de desespero dessa criança ao se encontrar na condição de doente, o que pode refletir em seu comportamento, como no fragmento discursivo “*Ela grita, ela passa mal, fica chorando e gritando, por causa que ela está passando mal, porque ela está doente, está triste, se sente mal*”. Estar doente para a criança suscita o sentimento de tristeza e de se sentir mal, pois além de não ter domínio do que está acontecendo, uma vez que tudo é novo ou parcialmente novo, ela não sabe o que virá no decorrer dessa vivência. Os fatos vivenciados e o significado atribuído ao estar doente e ser hospitalizado levam ao limiar de sentimentos, ações e pensamentos que refletem a dificuldade para lidar com a situação como: nervosismo, choro incessante, falta de apetite e outras alterações comportamentais (SILVA et al., 2009b).

Ao vivenciar os sintomas da doença, por exemplo, a dor, a criança experimenta sensação de que não conseguirá sobreviver, não se libertará de algo que desencadeia tanto desconforto. No fragmento “(no início) *Não sentia dor, não sentia nada, só atacava mais de noite*”, Pelezinho percebe a dor como um acontecimento esporádico, sendo pontuado o turno

da noite como o momento de aparecimento. Identifica-se a metáfora no dizer, ao ser utilizado o significante “*atacava*” no sentido de que a dor era prevalente e intensa à noite. Pelezinho refere que, com a evolução e exacerbação dos sintomas, essa dor vai se tornando persistente e intensa, o que pode ser explicitado pelo fragmento “*piorou, atacava de instante em instante, pensei que não ia escapar mais, era dor grande*”. Expressa-se aí o sentido de que ele pensa que a dor não iria deixá-lo, pelo não dito em seu discurso, há a presença do medo de não suportar, de não sobreviver à esta situação. Segundo Vasques, Bousso e Mendes-Castillo (2011) concomitante à perda da saúde e o início do tratamento, a criança vivencia a perda de estar livre da dor. A incerteza da chegada da dor ou a possibilidade de ter de se sucumbir a ela é outro aspecto importante na experiência de doença da criança.

A partir da confirmação do diagnóstico, a criança com câncer refere as seguintes reações:

Recorte nº. 58

Ela chorou, porque ela estava doente. (estar doente) *É ruim*
(Franjinha, 12 anos).

Recorte nº. 59

(Quando descobriu) *se sentiu mal, deu desespero, começou a chorar*
(Magali, 9 anos).

Recorte n.º 60

(quando descobriu) *Ela desmaiou, porque ela não queria estar doente*
(Aninha, 8 anos).

Para a maioria das crianças com câncer, o primeiro momento após o conhecimento do diagnóstico é considerado o mais difícil, predominando um sentimento de tristeza (FORSAIT et al., 2009). Se perceber doente para a criança tem forte impacto subjetivo, como revelam Franjinha: “*Ela chorou, porque ela estava doente*”, Magali: “*se sentiu mal, deu desespero, começou a chorar*” e Aninha: “*Ela desmaiou*”. O sofrimento e as reações diante da descoberta da doença associam-se ao não querer estar doente, mesmo que não tenha vivenciado essa situação antes, e pelas representações ruins que o câncer carrega e são transferidas para a criança em suas relações sociais. Souza et al. (2012) asseveram que dentre as principais respostas emocionais e comportamentais da criança diante da descoberta e do tratamento até então desconhecidos são a angústia e a ansiedade, as quais passam a se repetir periodicamente.

Os aspectos negativos relacionados à dor, ao sofrimento, e às representações atribuídas ao câncer, ampliam o desconforto associado a este diagnóstico (SOUZA; ERDMANN, 2003b). A percepção e reação da criança diante da doença estão diretamente relacionadas a múltiplos fatores, tais como: idade, estresse imediato representado pela dor física desencadeada pela doença, traços de personalidade, experiências e qualidade de suas relações parentais (MALTA; SCHALL; MODENA, 2009).

Vivenciar o tratamento oncológico, suscita sentimentos e emoções diversos, como evidenciado nos recortes que seguem.

Recorte n.º 61

(Ao realizar uma cirurgia, a criança do desenho se sentiu) triste porque ela estava com medo de cortar isso daqui dela. Ela ficou chorando, (se sentia) muito mal (Magali, 9 anos).

Recorte n.º 62

(Quando estava no hospital e fazendo quimioterapia, a criança do desenho) triste porque quando ela tomava o remédio ficava enjoada (Mônica, 9 anos).

Ser submetida aos procedimentos invasivos é uma situação ameaçadora para as crianças, elas expressam suas reações diante dessas situações como nas sequências: “*estava com medo*” (Magali), “*ficou chorando*” (Magali), “*triste*” (Mônica). É expresso nesses dizeres o interdiscurso, trazendo as marcas de relações com os procedimentos invasivos vivenciados durante o tratamento oncológico. Percebe-se essa experiência como um espaço de produção de sentidos, os quais são produzidos pela criança na posição de sujeito doente e que vivencia a dor e todas as adversidades que acompanham o submeter-se a tais procedimentos. Essas reações emergem do fato de a injeção ser percebida como uma invasão extremamente dolorosa em seu corpo, um ato hostil e mutilador (MARTINS et al., 2001).

Os procedimentos invasivos são marcantes na vida da criança, mesmo naquelas de menor idade, pois, devido ao caráter invasivo e doloroso, provocam muito estresse e sentimentos de impotência frente ao que vem de fora (CARDOSO, 2007). Dentre estes, a punção venosa periférica é reconhecida pelas crianças e suas famílias, como um procedimento doloroso e capaz de causar ou aumentar sua ansiedade (MELO; PETTENGILL, 2010).

Apesar de ser necessário e não poder ser evitado, o procedimento invasivo pode ser suavizado pela sensibilidade da assistência (MELO; PETTENGILL, 2010), utilizando-se como estratégias o brinquedo terapêutico para explicação e demonstração dos procedimentos,

um ambiente tranquilo, orientações adequadas para o binômio mãe-criança, bem como o estabelecimento de uma escuta qualificada, de modo que seja amenizada sua ansiedade.

O brinquedo terapêutico se fundamenta na função catártica do lúdico e tem sido usado como um alívio para as questões impostas pela doença, hospitalização e procedimentos, assim como, é uma possibilidade de comunicação por meio da qual as enfermeiras podem dar explicações e receber informações sobre o que as situações significam para a criança (MAIA; RIBEIRO; BORBA, 2008). De acordo com Kiche e Almeida (2009), o brinquedo terapêutico é uma ferramenta fundamental aos profissionais da área de saúde que trabalham em unidades pediátricas, especialmente no preparo da criança para procedimentos invasivos, propiciando maior aceitação e cooperação.

Além do brinquedo terapêutico como estratégia para suavizar os procedimentos invasivos, o estabelecimento de uma escuta qualificada das necessidades singulares da criança com câncer e seu cuidador pode contribuir na sensibilidade da assistência, pois assim, será possível apreender qual o sentido e significado dessas experiências para o binômio. Para tanto, é indispensável que a equipe de saúde escute o outro, saiba o que ele pensa, por meio de atitudes que não sejam distantes e impessoais. Assim, é imprescindível um perguntar efetivamente interessado no outro e a escuta atenta e desarmada frente à alteridade encontrada (ASSIS et al., 2011), adotando uma atitude reflexiva.

Recorte nº. 63

(o tratamento da criança era) *Em injeções e comprimidos, achava que não ia aguentar, porque tinham dito a ela que a doença era perigosa* (Cascão, 11 anos).

A acepção de o câncer ser uma doença ameaçadora faz com que a criança, por vezes, se perceba como incapaz de superar essa situação e perca a esperança: “*achava que não ia aguentar*” (Cascão). Na materialidade do discurso de Cascão, a expressão “não ia aguentar” se constitui em uma metáfora à possibilidade de morte, de finitude da vida representada pelo câncer, então, a criança expressa a sensação de esgotamento como se não fosse conseguir sobreviver a essa situação.

No enunciado “*tinham dito a ela que a doença era perigosa*” apreende-se o interdiscurso, perpetrado pela influência das interações sociais em seu discurso, a qual afeta sua percepção e produção de uma opinião sobre o que o câncer representa, influenciando suas reações. O câncer representa ideologicamente para a sociedade uma doença perigosa, que remete a sentença de morte, que vai destituindo o indivíduo de todas as suas atividades com

mínimas perspectivas de cura. Nesse sentido, em suas relações sociais, a criança apreende essas concepções e passa a reproduzir em seu discurso o câncer como uma doença “perigosa” e ameaçadora. Assim, vivenciar o câncer significa, para a criança, ter a constante ameaça de ser retirada da sua vida, não somente do contexto familiar e social, do qual é afastada de imediato, devido à necessidade da hospitalização e tratamento, mas por meio da condição irreversível que é a morte.

Além da dor e sofrimento desencadeados pelos procedimentos invasivos, a criança sofre e se angustia devido ao impacto desencadeado pelos efeitos colaterais do tratamento em sua auto-imagem, refletindo sobremaneira em seu cotidiano e na representação de si frente ao mundo.

Recorte nº. 64

Meu cabelo caiu todinho, eu fiquei careca. (o que achava sobre alopecia) Nada, eu tenho as fotos aqui. [...] Eu não ligava quando eu era bem carequinha. É porque eu tomo quimio aí acabou, foi por causa da quimio, eu tomava quimio aqui, aqui e aqui na bunda (foi falando e mostrando os locais nos braços). Ruim, porque dói. [...] Eu tomava a quimio e meu cabelo caia, só isso. [...] O cabelo dele cai e depois nasce de novo. [...] (ele se sente) Uma assombração (quando se vê no espelho) (Aninha, 8 anos).

Ao vivenciar a alopecia a criança sofre impacto físico, social e psicológico. É tomada por sentimentos de perda, embora esteja sensibilizada a compreender que se trata de uma vivência passageira, pois “o cabelo dele cai e depois nasce de novo”. A criança percebe que há a queda do cabelo em decorrência da quimioterapia, este efeito pode desencadear baixa autoestima, principalmente nas meninas, por serem mais vaidosas, e preconceitos daqueles que convivem em seu meio. Percebe-se o assujeitamento de Aninha em seu discurso, resultante de sua inscrição no simbólico, assim, na posição de sujeito que experiencia a alopecia, ela se mistura ao personagem do desenho. O assujeitamento produz como resultado que esse sujeito, afetado pelo simbólico, expresse a sua subjetividade na ilusão de autonomia e de ser origem do seu dizer (MAGALHÃES; MARIANI, 2010).

Ficar sem cabelo para Aninha significa transpassar da situação de um ser saudável e bonito, para a de uma criança com câncer, feia e sem cabelos, em seu imaginário, evidenciado pelo fragmento “(ele se sente) Uma assombração”. Se perceber careca remete a algo assustador e capaz de suscitar medo não só nas crianças, mas também nas pessoas que a rodeiam, por ser uma condição que foge aos estereótipos pré-formulados pela sociedade e estar relacionada à presença do câncer. É importante compreender que na materialidade do

discurso de Aninha, se sentir “*uma assombração*” aparece como uma metáfora da ideia do preconceito que permeia esse efeito colateral. A doença oncológica rompe com a normalidade vivenciada pela criança e família, sendo a queda do cabelo da criança um momento de tornar a doença pública, pois está culturalmente associada ao câncer (AURELIANO, 2007).

Identifica-se a contradição na formação discursiva acima, ao passo em que, ora a criança, por estar sem cabelo, se percebe como uma assombração, ora refere que não liga, pois sabe que o cabelo nascerá novamente. A controvérsia no discurso revela a confusão de sentimentos da criança diante da aceitação das alterações em seu corpo. Ao mesmo tempo, em determinados fragmentos do discurso acima, é possível apreender a resiliência da criança diante desse evento como explicitado na enunciação “(achava) *Nada, eu tenho as fotos aqui. [...] Eu não ligava quando eu era bem carequinha*”. Aninha reafirma que a perda dos cabelos fez parte das suas vivências, não apagando ou negando este acontecimento, pois percebe que é uma situação passageira e temporária, o que demonstra na sequência “*O cabelo dele (criança do desenho) cai e depois nasce de novo*”.

A percepção que a criança tem de seu estado físico é descrita pela literatura específica, mostrando que ela acompanha toda evolução e/ou involução destes acontecimentos, diferentemente dos adultos que ignoram ou negam essas alterações (MELO; VALLE, 2011).

Em pesquisa realizada por Cicogna (2009) as crianças e adolescentes participantes mencionam não aceitar a alopecia no início, visto que altera intensamente a autoimagem e possibilita que todos a percebam, causando sofrimento. Ademais, utilizam acessórios que de alguma maneira escondem a ausência do cabelo, uma vez que, para eles a alopecia deixa sobressair uma imagem feia que faz perder o charme e assusta os entes queridos.

A alopecia é um dos efeitos adversos causados pelo tratamento antineoplásico, identificada frequentemente no discurso das crianças. Os fragmentos que seguem explicitam, por meio de formações imaginárias, a preocupação da criança com as opiniões das pessoas acerca da circunstância de estar sem cabelo e o preconceito decorrente da aceção cultural ideologicamente construída pela sociedade:

Recorte nº. 65

Porque ele era careca, por causa do câncer dele. [...] Aí uma vez que ele foi para a escola a amiga dele deu uma toquinha para ele, não é? Aí depois ele pensou que todo mundo ia sorrir dele, mas tem um menino que sorriu dele, mais ninguém sorriu. Aí, depois, um amigo ficou sorrindo dele. Aí depois a amiga pegou as batatinhas e esfregou a cara dele (do amigo que sorriu) dentro, aí ficou toda melada (Dudu, 6 anos).

Recorte nº. 66

Era ruim porque o cabelo dela ia cair, ruim porque o povo ficava mangando dela porque ela estava sem cabelo, se sentia humilhada. Era ruim porque as crianças que jogavam com ela (a criança do desenho) começavam a rir porque ela estava sem cabelo, ela chorava, porque ela ficava triste (Cascão, 11 anos).

No enunciado “*Porque ele era careca, por causa do câncer dele [...] ele pensou que todo mundo ia sorrir dele*”, Dudu demonstra que existe o receio dos julgamentos e reações das pessoas que convivem com a criança com câncer devido à imagem constituída pela alopecia. Durante a idade escolar, a criança encontra-se na fase do desenvolvimento na qual se instaura a preocupação acerca das diferenças e da interferência da enfermidade nos relacionamentos com os companheiros (VENDRÚSCOLO; VALLE, 2011).

Já no fragmento discursivo “*mas tem um menino que sorriu dele, mais ninguém sorriu. [...] um amigo ficou sorrindo dele*”, Dudu demonstra a presença de repetições em seu dizer, remetendo aos conflitos que essas vivências e sentimentos geram na vida da criança. É expresso nessa sequência, o medo da possibilidade de ficar sem amigos, uma preocupação exacerbada em não ser aceito com a sua nova imagem corporal pelos seus colegas, o que pode intensificar o seu sofrimento e interferir em seu desenvolvimento, pois se encontra em uma idade que adquire independência cada vez maior de seus genitores, necessitando de um forte senso de propriedade, identificando-se com os companheiros e necessitando de aprovação pelos mesmos (VENDRÚSCOLO; VALLE, 2011).

Nesse sentido, experienciar os efeitos colaterais gera grande impacto para a criança, não somente em seu corpo, mas também naqueles que a cercam em seu meio social, pois interfere em suas relações de amizade, podendo representar o distanciamento daqueles que, antes da doença, se identificavam por apresentar os mesmos comportamentos e realizar atividades juntos. Passar o tempo com seus pares é uma distração para a vida da criança e consiste em um reforço do fato de que ele continua criança ou adolescente e apresenta as mesmas necessidades e sonhos de seus amigos (PATERLINI; BOEMER, 2008). A enunciação “*depois a amiga pegou as batatinhas e esfregou a cara dele (do amigo que sorriu) dentro, aí ficou toda melada*” (Dudu), pode ser traduzida como a proteção que a criança com câncer gostaria de receber de seus amigos diante da condição de ser alvo de zombarias, o desejo de alguém que o defendesse.

A vivência relacionada à queda de cabelo é relatada pela criança como desagradável, significa para ela algo que interfere além da sua aparência física e autoestima, adentrando nas suas relações de amizade, provocando afastamento daqueles que a rodeiam. A sequência

discursiva “*Era ruim porque o cabelo dela ia cair, ruim porque o povo ficava mangando dela porque ela estava sem cabelo*” (Cascão) demonstra que a criança na posição de sujeito que vivencia a alopecia se percebe como alvo de zombarias entre os amigos. Ela não se importa somente em ficar sem cabelo, mas com as repercussões que isso provoca entre seus amigos, o que pode levar ao seu isolamento social. A alopecia tem sido mencionada 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 (GOMES; COLLET, 2010).

O discurso de Cascão é marcado pelo preconceito sofrido. A queda de cabelo é impactante também para seus pares e devido à falta de orientação e de preparo para receber o colega que está fisicamente diferente daquele que conheciam antes de iniciar o tratamento da doença, passam a ridicularizar a situação da criança com câncer. Como acontecimento discursivo, esse fragmento revela a agressão psicológica sofrida pela criança, a qual passa a se sentir “*humilhada*” (Cascão) diante das reações de seus amigos. No fragmento “*as crianças que jogavam com ela (a criança do desenho) começavam a rir porque ela estava sem cabelo, ela chorava, porque ela ficava triste*”, Cascão expressa seu sofrimento psíquico ao ser apontado como objeto de gozação. Além disso, traz o sentido de que ele se percebe excluído por seus pares, demonstrando o isolamento social vivenciado devido às diferenças físicas que apresenta, o que pode trazer efeitos para o resto da vida da criança, pois há a necessidade de aceitação dos colegas nessa fase do desenvolvimento (KYLE, 2011).

As diferenças apresentadas pelas crianças com câncer, como as idas frequentes ao médico, queda do cabelo, são observadas imediatamente pelos colegas da escola e sentidas como desconfortáveis, o que leva, por vezes, quando não recebem os devidos esclarecimentos, a evitarem ou isolarem a criança doente (VENDRÚSCOLO; VALLE, 2011).

A alopecia tem implicações psicossociais, uma vez que o cabelo é importante na comunicação social e sexual, pois é considerado símbolo social, cultural e político. Assim, perder o cabelo vem sendo associado a outras perdas como a da atratividade e individualidade (CICOGNA, 2009).

Apreende-se nos discursos das crianças que, devido a hospitalização, elas precisam permanecer distante de alguns familiares e rotina, evidenciado pela verbalização da falta que sentem dos mesmos:

Recorte nº. 67

Sentia falta do meu pai. (porque) é ele que compra minhas coisas, minhas roupas, meus sapatos. [...] Sentia saudade porque toda viagem

que eu vou dormir aí ele me enrola, eu via as fotos quando sentia falta dele (Aninha, 8 anos).

Recorte nº. 68

(A criança do desenho sentia falta) *de casa, de tudo, da comida, de tudo, do gado, da casa, da mãe, porque só estava o pai com ela.* [...] *rezava, chorava de emoção.* (Pelezinho, 10 anos).

Recorte nº. 69

Eu não sei não, ficar sem conhecer a família, a mãe, o pai. Minha mãe ficou comigo dois anos, aí minha mãe teve um problema também que não sei nem o que é, aí minha avó soube e veio ficar comigo no hospital. [...] Pelo menos eu fiquei agora com minha avó, não é? Que eu ficava longe dela. Não sentia nada não, só sentia saudade (Cebolinha, 11 anos).

A presença do acompanhante junto à criança durante a internação é extremamente importante ao passo em que as crianças se sentem protegidas, o que diminui o medo do desconhecido. Ademais, o cuidador pode intermediar as relações entre a equipe de saúde e a criança, representando assim alguém em quem ela confia e sente que a protege (QUINTANA et al., 2007). No entanto, em meio à hospitalização, a criança permanece em companhia de apenas um cuidador. Isso repercute na sua vivência com os demais familiares que ficam restritos a estar com ela somente durante as visitas, que nem sempre são possíveis, pois residem em cidades do interior do estado, possuem outros filhos ou mesmo os vínculos empregatícios não permitem. Nesse sentido, a criança percebe a hospitalização como um evento que a distancia de seus familiares, sendo vista como uma experiência negativa, pois permanecem longe dos seus e das formas de carinho/cuidado que estavam acostumadas

Tomando como referência o discurso de Aninha na posição de sujeito frente a hospitalização, é possível identificar que ela expressa sentir saudade de seu pai e percebe a figura dele como o provedor da família, responsável por subsidiar os recursos materiais para suas necessidades, bem como a existência de laços afetivos e de proteção entre eles, como no enunciado: “*porque toda viagem que eu vou dormir aí ele me enrola*”. A ausência do pai durante a hospitalização da criança pode ser traduzida como um aspecto que lhe proporciona sensação de insegurança material e afetiva. Como estratégia para superar essa situação, Aninha busca na visualização das fotos do pai um conforto na tentativa de diminuir a saudade sentida.

No fragmento “(A criança do desenho sentia falta) *da mãe, porque só estava o pai com ela* [...] *rezava, chorava de emoção*” Pelezinho demonstra que a ausência materna durante a hospitalização é um evento marcante, pois, apesar de estar em companhia de seu pai, a

presença da mãe, que é uma constante em seu dia-a-dia e parte essencial da realidade que conhecia, passa a ser limitada. A ausência materna pode representar o afastamento daquela com quem a criança mantém vínculos afetivos estreitos e que lhe transmite segurança e confiança, além de conhecer intensamente seus hábitos, alimentação, atitudes e estilo de vida em um momento crítico, no qual se encontra rodeada de pessoas estranhas, tendo apenas a presença do pai como referência de família, gerando sofrimento para a criança. Nesse sentido, como estratégias de enfrentamento desenvolvidas perante o afastamento de seu cotidiano Pelezinho refere que para superar essa situação “*rezava, chorava de emoção*”. Na opacidade do discurso, identifica-se que a emoção é uma metáfora à saudade que emerge diante da falta de sua genitora.

Em estudo, Lapa e Souza (2011) verificaram que a figura materna é percebida como uma proteção, pois, em um ambiente onde todos os profissionais são considerados estranhos, a presença da mãe, nesse caso, é o ponto de referência e afeto, que gera segurança para a criança, que tem receio do desconhecido, não pode prever e nem sabe o que está acontecendo. Além disso, tem medo de ser abandonada pelos seus familiares.

Ressalta-se no discurso de Pelezinho a presença do pai como cuidador principal e responsável pela criança, apesar de ser mais frequente a presença materna nesse papel. Em estudo, Amador (2011) aponta que a presença do pai como cuidador demonstra que as mudanças ocorridas em nível socioeconômico não se limitaram ao universo feminino.

Ao contrário do que é culturalmente cultivado em nossa sociedade, na qual o homem é visto como provedor principal, a margem dos laços afetivos e de cuidado, observamos que há o rompimento com essa figura tradicionalista, emergindo a imagem da paternidade permeada da relação de carinho, proteção e educação da criança, bem como maior aproximação com seu crescimento e desenvolvimento. As relações de autoridade vão dando espaço a relações permeadas por afeto e negociações, possibilitando que pais e mães compartilhem os cuidados e estreitem os vínculos afetivos com os filhos (FREITAS et al., 2009).

A permanência com apenas um dos familiares desencadeia sentimentos de perda de continuidade da convivência da criança com a família, traduzido em saudade, devido à ruptura com seu dia-a-dia como expresso no fragmento: “*Eu não sei não, ficar sem conhecer a família, a mãe, o pai*” (Cebolinha). Nessa sequência discursiva “ficar sem conhecer a família” traz um sentido de não estar junto de sua mãe, de seu pai, recebendo apoio, carinho, segurança e afeto das figuras centrais de sua vida, parte essencial de seu cotidiano em um momento de instabilidade física e emocional. Contudo, a criança encontra no acompanhamento de outro familiar a possibilidade de receber o apoio e se sentir reconfortada por alguém que nem

sempre estava ao seu lado, estreitando os seus laços afetivos com aquele que passa a ser seu principal cuidador no período da internação, o que pode ser explicitado pela fala “*Pelo menos eu fiquei agora com minha avó não é? Que eu ficava longe dela. Não sentia nada não, só sentia saudade*” (Cebolinha).

O processo que perpassa o tratamento do câncer infantil é extremamente desagradável e causador de muito sofrimento para a criança, porém a hospitalização é uma situação que merece mais atenção, pois além de submeter-se aos procedimentos tão incômodos, comuns deste processo, a criança se vê afastada de sua família, de seus amigos, de seu ambiente habitual (CARDOSO, 2007).

Recorte n.º 70

fica triste [...] sente raiva, porque ela está no hospital e não em casa
(Franjinha, 12 anos).

Ao ser inserida no contexto do tratamento oncológico e, por vezes, hospitalização, a criança é distanciada de seu lar, o que acarreta sentimentos de tristeza e raiva, ao passo em que para ela é melhor ficar em casa, onde tem sua liberdade e hábitos preservados, o convívio com seus familiares e possibilidades de brincar no que gosta. Franjinha, diante da hospitalização, demonstra a tristeza e raiva como sentimentos que emergem dessa situação, por ser retirado de suas rotinas e lançado em um novo mundo sem oportunidades de escolha, o que pode ser evidenciado no fragmento “*fica triste [...] sente raiva porque ela está no hospital e não em casa*”. Uma vez lançado ao mundo de todos, vive a cotidianidade, o impessoal (MELO; VALLE, 2011). Expressa-se aí, o sentimento de perda do seu cotidiano, de vivência em seu lar. Em estudo, Esteves (2010) afirma que as crianças, ao estarem hospitalizadas, referem sentir tristeza e solidão por estarem longe de suas rotinas, de seus pares, de seus lares.

Os sentimentos da criança que afloram frente à doença e ao tratamento podem englobar as percepções mais inquietantes. Nesse sentido, ela faz a representação da doença considerando sua seriedade e gravidade, a busca do porquê das causas e, dependendo do estágio em que se encontra, a convivência com a possibilidade da morte (CAGNIN; LISTON; DUPAS, 2004). Com o decorrer do tratamento, esses sentimentos se tornam ambíguos e conflitantes para a criança, uma vez que, por um lado traz a perspectiva de cura e, por outro, a aproximação da morte:

Recorte n.º 71

Ela (a criança do desenho) ficou triste porque ela pensava que ia morrer, chorava porque ela tinha medo de morrer, porque ela sabia que essa doença que ela tinha era uma doença perigosa, porque ela sabia que era um câncer. [...] Sentia que ia ficar boa e ao mesmo tempo que ia morrer, quando ela tomava o remédio e quando ela pensava que a doença era perigosa aí ela sentia que ia morrer (Cascão, 11 anos).

O câncer, no imaginário social, é uma das enfermidades mais associadas à questão da morte na contemporaneidade (BORGES et al., 2006). Em termos da carga simbólica, o acometimento de doença grave na criança, em particular aquela que ameaça com a morte, significa ruptura da ordem "natural" dos acontecimentos da vida. A expectativa das pessoas é de que haja todo um futuro pela frente para ela e a interrupção dessa trajetória, assume a dimensão de uma tragédia em suas vidas (NEHMY et al., 2011).

A criança, como sujeito que vivencia o câncer, se desvela como alguém que tem conhecimento da gravidade da doença e que já apreendeu as representações socialmente construídas da doença, se percebendo diante de circunstâncias nas quais não sabe o que vem pela frente. Nesse sentido, Cascão expressa que fica triste e chora devido ao medo da morte, repetindo, insistentemente, o morrer nesse processo, o que pode ser evidenciado no enunciado “Ela (a criança do desenho) ficou triste porque ela pensava que ia morrer, chorava porque ela tinha medo de morrer, porque ela sabia que essa doença que ela tinha era uma doença perigosa, porque ela sabia que era um câncer”. Ao se deparar com a morte, ou mesmo com a possibilidade dela, as crianças experimentam sentimentos de angústia, dor e medo, principalmente por se tratar de uma doença grave e estar no início de sua vida, com muitos sonhos e planos construídos antes da doença, sendo total ou parcialmente interrompidos.

As crianças com câncer expressam sentimentos negativos ante a vivência da doença o medo da morte e tudo o que passa a viver, as dores, a tristeza diante das limitações impostas pela doença, o retraimento e revolta com os procedimentos, bem como a angústia perante as incertezas (SOUZA et al., 2012). Observa-se que para o paciente, desde tenra idade, o câncer traz em si a consciência da possibilidade de morte. Essa ideia vem acompanhada de angústia e temores que perpassam o desenrolar do tratamento (BORGES et al., 2006). Segundo Kovács (1992, apud BORGES et al., 2006), o medo é a resposta psicológica mais comum diante da morte. O medo de morrer é universal e atinge todos os indivíduos.

Ao ser submetido aos procedimentos invasivos e adversidades do tratamento, os pacientes oncológicos demonstram que o registro de sentença de morte que acompanha essa

doença, não raro, causa um sentimento tão profundo de angústia, parecendo não ter contornos, chegando mesmo, a tornar-se agonia e desalojamento, tanto nos pacientes, quanto em seus familiares. A representação que permanece não é do medo de morrer, por si só, mas sim, o de morrer de câncer, dado o seu estigma e representações negativas construídas ao longo dos séculos (BARBOSA; FRANCISCO; E EFKEN, 2007).

Durante a vivência do câncer, a grande angústia gerada é a possibilidade, ou quase certeza, da morte (BENITES, 2004). Além dessa possibilidade, a doença está diretamente ligada à interrupção frustrante do percurso da vida, tornando angustiante a vivência a qual passam a ser submetidos o paciente e as pessoas que o cercam (MONTEIRO et al., 2008; MACHADO; OLIVEIRA, 2011). O discurso de Cascão é marcado por movimentos de repetição do significante “morrer” que explicitam o efeito de sentido do medo que a criança tem desta situação, por atribuir ao câncer a qualidade de doença perigosa e que pode levar à morte. Segundo Melo e Valle (2010), a criança com câncer angustia-se com a possibilidade de não mais ser-no-mundo, de ser-para-o-fim. Diante de uma liberdade infinita, ela sente o mundo desaparecer sob seus pés - é a perda do sentido de ser, representado pelo morrer. Souza et al. (2012) afirmam que, a partir desse momento, o mundo autêntico da criança amplia-se para além do imediato, numa intensa e conturbada possibilidade vivencial.

A vivência tão intensa da possibilidade iminente de morte durante o adoecer é elaborada e integrada à vida das crianças com câncer, possibilitando que elas possam não só falar sobre o que sentem em relação a essa situação, mas também expressarem o quanto direcionam a atenção para a vida (VENDRÚSCOLO; VALLE, 2011).

A discursividade de Cascão demonstra o paradoxo existente entre o reconhecimento da possibilidade de morte e a esperança de cura, como no fragmento “*Sentia que ia ficar boa e ao mesmo tempo que ia morrer*”. A possibilidade de morte desencadeia sentimentos de apreensão e ansiedade, permanecendo a incerteza em seu viver, enquanto que a esperança de cura remete a um reavivar forças para enfrentar a doença por meio do otimismo de que o tratamento seja eficaz e o liberte dessa situação. O discurso de Cascão oscila entre o otimismo, a esperança e a desestruturação, explicitados por expressões como “ficar boa”, “ia morrer”, que trazem o sentido de quão angustiante é para a criança as incertezas procedentes da coexistência com o desconhecido. Assim, o não dito de Cascão revela que ele deseja se manter otimista e ter esperanças na sua salvação, ao mesmo tempo em que tem a consciência da possibilidade de morte.

Perante a gama de sofrimentos aos quais as crianças com câncer são expostas, elas mantêm um sentimento infinito de esperança em um contexto no qual a criança encontra-se

consigo mesma e com o sentido de sua própria vida (ESTEVES, 2010). Assim, ao realizar o tratamento, a criança desenvolve sentimentos de esperança de um futuro sem a doença, o que é expresso no fragmento “*Sentia que ia ficar boa*” (Cascão). Benites (2004) afirma que as crianças com câncer referem o tratamento como uma possibilidade de sobreviverem, reconhecendo que o momento que vivenciam é transitório e a doença tem uma perspectiva de cura.

Estudo realizado por Souza et al. (2012) demonstra que em alguns momentos da dramatização, a criança referenciou a morte como consequência da não realização do tratamento, percebendo-se, dessa forma, que, para ela, ao ser submetida à terapêutica, alcançará a sobrevivência do câncer.

A esperança de cura pode ser motivadora para a aceitação do tratamento oncológico e para a obediência às orientações da equipe de saúde. Além disso, manter a esperança dá sentido e força necessária para prosseguir o tratamento, apesar de todo o sofrimento, ou do insucesso da terapêutica, assim, quando o medo é maior que a esperança de cura, o enfrentamento da situação fica mais difícil (PACCIULIO, 2012).

Corroborando o aspecto positivo do tratamento em relação à possibilidade de cura, Cebolinha refere ao ter sido submetido a um procedimento cirúrgico:

Recorte n.º 72

Senti uma alegria, não é? Porque tirou as coisas de mim (o tumor) não é? Do meu pescoço, aquele negócio (Cebolinha, 11 anos).

Ser submetida ao tratamento oncológico traz para a criança a sensação de retomada da sua saúde, expresso pela alegria diante da sensação de cura, pois a parte visível da doença e que trouxe tanto incômodo foi retirada de seu corpo. Para Cebolinha, o fragmento “*tirou as coisas de mim (o tumor) não é?*” pode ser traduzido como uma metáfora à extração do que lhe causou a doença, suscitando um sentimento de liberdade, de perspectiva de viver sem a doença, retomando suas atividades diárias e ao mundo que lhe era conhecido, sem tanto sofrimento e mais próximo de seus familiares e amigos.

De acordo com Souza et al. (2012), a evolução do tratamento, a manifestação de um bom prognóstico e o desfecho de cura fazem emergir sentimentos de esperança e felicidade diante do tratamento, otimismo em retornar às atividades habituais e superação em meio às dificuldades vivenciadas.

O fragmento “*aquele negócio*” demonstra a dificuldade que a criança tem para falar diretamente sobre o nome da doença, estando presente em seu discurso o estigma da

representação social do câncer. É cultivada culturalmente a ideia de que ao mencionar o termo câncer a pessoa está passível de contrair a doença. Nesse sentido, a criança apreende em suas relações que não deve ser nomeada a doença, sendo a materialidade de seu discurso filiada ideologicamente ao sentido de que falar o termo câncer acarretará um desfecho negativo da doença.

Em meio ao tratamento, ao se inquirir o que é ficar triste para a criança, ela refere que é se preocupar e sofrer também com o sofrimento demonstrado por seu cuidador, como refere Franjinha:

Recorte n.º 73

Gritar, sei não. E também ver a mãe sofrendo, chorando, não é? Tah! (A mãe sofre) Porque ela (a criança) está em uma cama, sendo furada direto, enjoada, sendo medicada (Franjinha, 12 anos).

Franjinha demonstra a percepção de que a mãe sofre ao presenciar seu filho sendo submetido ao tratamento, aos procedimentos invasivos, e apresentando os efeitos colaterais, bem como a restrição ao leito que emergem com a terapêutica. Para ele, “gritar” pode ser traduzido como a forma de extravasar esse sentimento de tristeza.

Na formação discursiva “*E também ver a mãe sofrendo, chorando, não é? Tah!*” Franjinha expressa que percebe o sofrimento da mãe por meio de suas reações. Ao ver a mãe chorar, Franjinha, entende que esse sofrimento está sendo causado pela presença do câncer em suas vidas, o que acarreta a tristeza da criança influenciada pelas reações da mãe, podendo interferir em seu comportamento, aumento da ansiedade, suscitando também o sentimento de culpa pelo sofrimento de sua família, pois a criança se sente responsável por tudo o que está acontecendo. Além disso, o significante “Tah!” traz a ideia de que é “óbvio” o motivo do sofrimento de sua cuidadora, pois a criança encontra-se em uma situação grave.

A criança com câncer se sente responsável pelo sofrimento de sua família. Ela percebe que sua doença interfere consideravelmente no ritmo familiar e que já não representa mais uma fonte de alegria para os pais, mas, ao contrário, de preocupação e sofrimento em relação à seriedade da doença, inclusive por parte dos irmãos, que passam a ter menos atenção materna (ALMEIDA, 2005).

Lepri (2008) refere que, em atendimento psicoterápico, uma criança com diagnóstico de Leucemia contou que não chorava por medo de assustar sua mãe e que se sentia culpada por fazê-la sofrer, ou seja, existia a fantasia onipotente de ser responsável pelo sofrimento materno e sentia culpa por isso.

Perceber o sofrimento de sua família e a forma como enfrentam a doença pode influenciar na adaptação da criança. Para Castro e Piccinini (2002) os recursos psicológicos dos genitores, da própria criança e a estrutura familiar interagem e podem contribuir para a adaptação da criança à doença. Por vezes, o desajustamento da criança pode estar mais relacionado com o modo como a família lida com a criança, do que com os comportamentos da criança em si.

Mesmo sendo um assunto muito evitado pelas pessoas, o aspecto da morte emergiu nos discursos das crianças, como refere Cebolinha:

Recorte n.º 74

É um amigo meu que esteve aqui (casa de apoio), mas ele teve problemas. [...] Ele era assim, sei lá, ele tinha um problema, parece que era aqui no pescoço e ele não está aqui mais, infelizmente ele já foi (foi falando e a voz ficando mais baixa e com semblante de pesar no rosto). Infelizmente não está mais. [...] Eu não sei, foi de repente, me deram a notícia quando eu cheguei aqui em J. P., eu senti uma tristeza, eu não sei explicar não, fui lá para perto de vó, fiquei sozinho mais ela, fui dormir era bem de noite (Cebolinha, 11 anos).

A formação discursiva é marcada pela vivência do sentimento de pesar diante da morte de um colega de Cebolinha. No fragmento “*É um amigo meu que esteve aqui (casa de apoio), mas ele teve problemas [...] e ele não está aqui mais, infelizmente ele já foi*”, a rede de sentidos a qual Cebolinha se filia, se materializa por meio dos significantes “teve problemas”, “não está aqui” e “já se foi”, os quais se revelam como processos metafóricos, mantendo expressões ocultas, encobertas por termos que pretendem silenciar seus sentimentos ou evitar exteriorizar o falecimento, como consequência da doença de uma criança com câncer com quem conviveu na casa de apoio. Assim, no imaginário dessa criança está a ideia de que algumas expressões possuem poder, devendo, portanto, ser evitadas. Em estudo Vendruscolo e Valle (2011) referem que o falar da morte para as crianças com câncer, surgiu tanto de maneira implícita, ao mencionarem o temor frente à possibilidade da “doença voltar”, quanto explicitamente, falando da morte de maneira geral, da morte de amigos, e até da sua própria morte.

Diante dessa circunstância emerge o sentimento de tristeza por ter perdido um colega com quem compartilhou alguns momentos. Além disso, pelo não dito em seu discurso, observa-se a presença do medo da possibilidade de acontecer o mesmo consigo, Cebolinha se identifica com o problema do seu par, pois ele também tem câncer, concretizando em seu imaginário que esse fato pode surgir a qualquer momento. O enunciado “*parece que era aqui*

no pescoço” demonstra que ele tem incertezas a respeito da localização do “problema” do amigo, contudo, é o suficiente para intensificar o seu medo e identificação, uma vez que se trata da mesma localização do seu. No não dito em seu discurso há também a preocupação com a sua saúde.

A criança com câncer convive com a proximidade da morte em relação a si própria e aos colegas que enfrentam a mesma situação, percebendo a deterioração do seu estado geral e o falecimento das outras crianças, mesmo quando esse fato não lhe é revelado (ALMEIDA, 2005).

Ao receber a notícia, Cebolinha busca na avó um aconchego para se sentir protegido dessa situação, o que pode ser evidenciado pelo fragmento *“fui lá para perto de vó, fiquei sozinho mais ela, fui dormir, era bem de noite”*. O não dito nesse fragmento se faz presente pelo uso do dormir como uma estratégia de esquecimento e conforto para superar a angústia em meio à perda do colega. Nessa perspectiva, estar sozinho com a avó e longe daqueles que noticiaram o falecimento de seu par, representa a tentativa de ocultamento de seus sentimentos por proporcionar uma situação menos desesperadora. Cebolinha traz o sentido de que ao se manter sozinho com a avó e dormindo, a finitude humana não se aproximará, mas sobreviverá à vivência do câncer.

As limitações que envolvem a criança com câncer ultrapassam as alterações e restrições em seu cotidiano, envolvendo também os desconhecimentos a respeito daquilo que trouxe tanta instabilidade para sua vida. Diante disso, e em consonância com as representações sociais estigmatizantes do câncer, a criança passa a negar a sua condição como refere Franjinha ao ser solicitado que desenhasse uma criança com câncer:

Recorte n.º 75

Como assim câncer? Não tenho câncer não minha filha! Como Lula, Reinaldo Gianeccine tem na garganta? Já está em 15 minutos e 7 segundos (se referindo ao gravador). *Pode ser grande a cama?* (Franjinha, 12 anos).

Percebe-se a negação e incompletude do discurso de Franjinha. O fragmento discursivo *“Como assim câncer? Não tenho câncer não minha filha! Como Lula, Reinaldo Gianeccine tem na garganta?”* evidencia a negação de que possui a doença por representar uma situação dolorosa e permeada de estigmas reproduzidos pela sociedade e internalizados pela criança. Pelo não dito em seu discurso, ele utiliza como exemplos pessoas que possuem o câncer, mas que são distantes de sua realidade, isso pode ser traduzido como um ocultamento

de sua experiência. A criança tenta mascarar em sua plenitude a condição de ser criança com câncer, ao produzir também o apagamento do conhecimento de pessoas com quem passou a conviver e que enfrentam a mesma situação. Apreende-se em seu discurso um tom de agressividade ao falar da doença, demonstrando a sua indignação e revolta por possuí-la.

Há uma incompletude, uma descontinuidade no discurso de Franjinha com o objetivo de se dispersar daquilo que lhe causa angústia e apreensão, esquivando para outro contexto que o afasta do pensamento sobre as repercussões da doença em sua vida, modificando drasticamente o foco central do que vinha sendo debatido, o que remete ao sentimento de fuga da situação vivenciada, explicitado pelo fragmento “*Já está em 15 minutos e 7 segundos* (se referindo ao gravador)”.

Os sentimentos e emoções provenientes da vivência do câncer são inúmeros, perpassando inclusive o receio pela possibilidade do retorno ao ambiente hospitalar e recidiva da doença:

Recorte n.º 76

Eu achei que nunca mais ia para o hospital e nunca mais fui. Eu senti que nunca mais ia ter aquelas manchas e não ia para o hospital de novo. Mas já nasceu uma aqui por causa do exame da coxa, nasceu outra que eu vi hoje (Dudu, 6 anos).

Dudu demonstra que após ter sido hospitalizado, sua vontade é de que não tenha que retornar, além disso, sua expectativa é de que as “manchas”, sinais que remetem à presença da doença para ele, não se façam mais presentes. O fragmento discursivo “*Eu achei que nunca mais ia para o hospital e nunca mais fui. Eu senti que nunca mais ia ter aquelas manchas e não ia para o hospital de novo*”, explicita pelo não dito no discurso de Dudu, o receio da recidiva da doença, o que significa para ele que terá que ser submetido novamente a tudo o que já experienciou devido à doença.

O término das intervenções terapêuticas não corresponde à cessação do sofrimento da criança e família, pois há a continuidade desse entrelaçado de sentimentos e a permanente convivência com o sofrimento psicológico, ambos aguçados agora com a incerteza de recidiva, insegurança e o medo de que “tudo comece novamente!”. O prazer da finalização do tratamento dificilmente é sentido pelas famílias que não conseguem se desvincular da experiência vivenciada com a doença (CAGNIN; LISTON; DUPAS, 2004).

Apesar da expectativa de não vivenciar a doença novamente, Dudu percebe que os sinais que antes apresentara estão de volta, o que pode ser evidenciado pelo fragmento “*Mas*

já nasceu uma aqui por causa do exame da coxa, nasceu outra que eu vi hoje”. O significante “exame na coxa” em consonância com o aparecimento das “manchas” remetem à retomada do tratamento.

Na recidiva, a criança e sua família têm consciência de que o tratamento do câncer não funcionou e de que todos os seus sofrimentos e esforços foram em vão. Veem-se frente à dura realidade de que a doença continua existindo e que precisa ser enfrentada novamente (ESPÍNDULA; VALLE, 2011).

As crianças percebem que o fato de estar doente faz emergir diversos sentimentos, acentuados com as terapêuticas oncológicas, com o próprio “sentir-se doente”, entre outras coisas, com a percepção de estar sofrendo, de se sentir triste, da necessidade de chorar, da ansiedade frente à doença e da possibilidade de morte e de maneira oposta, da esperança de um dia conseguir a cura (CAGNIN; LISTON; DUPAS, 2004).

Os sentimentos e emoções expressos pelas crianças com câncer diante de sua vivência demonstram que percebem a doença como uma situação grave, vivenciando-a em sua completude de modo a interferir em sua esfera psicossocial, levando-as a inibir ou exteriorizar suas emoções por meio de seu comportamento. Os sentimentos experienciados podem ser tanto negativos quanto positivos, de acordo com a circunstância, o que é capaz de influenciar no enfrentamento e entendimento de sua enfermidade. Assim, é indispensável que espaços e estratégias sejam criados para que as crianças compartilhem seus medos, angústias, esperança, entre outros, repercutindo em um enfrentamento positivo da doença. Ademais, há a necessidade de se compreender essas situações por possibilitar o conhecimento da dimensão que a doença tem na vida da criança em sua totalidade, de modo a inserir ações direcionadas em um plano de cuidados para a criança com câncer, contemplando-a em sua complexidade.

5.3 Minimizando experiências desagradáveis durante o tratamento

Vivenciar o tratamento oncológico para a criança perpassa o sentido de enfrentar inúmeras adversidades. Significa ser submetida a procedimentos dolorosos, ter suas rotinas alteradas pela hospitalização, experimentar uma terapêutica que altera sua aparência física, sentimentos que oscilam entre a esperança e desespero, entre a esperança de cura e a ameaça de morte. Nessa perspectiva, a criança desenvolve estratégias na tentativa de enfrentar esse processo de uma maneira mais amena.

A partir da análise dos discursos das crianças, é possível estabelecer uma relação com os tipos de discursos e o funcionamento dos mesmos. Segundo Orlandi (2009), tomando como referência elementos constitutivos das condições de produção do discurso e sua relação com o modo de produção dos sentidos, com seus efeitos, propõe-se a tipologia em: discurso autoritário, discurso polêmico e discurso lúdico. Esta autora considera que não há um discurso puramente de um tipo, mas uma mistura deles, com uma tendência, um funcionamento dominante para cada um deles.

O discurso autoritário foi conceituado e demonstrado anteriormente no estudo, o discurso polêmico seria aquele que procura a simetria, em que a reversibilidade se dá sob certas condições e em que o objeto do discurso está presente. A relação com a referência é respeitada, sendo a verdade disputada entre os interlocutores. É neste tipo de discurso que melhor se observa o jogo entre o mesmo e o diferente, entre um sentido e outro (ORLANDI, 2011).

No que diz respeito ao discurso lúdico, este se coloca como contraponto para os outros dois tipos, pois o lúdico representa o desejável. É considerado o que “vaza”, ruptura. No lúdico não é a relação com a referência que importa, uma vez que até o *non sense* é possível. Ademais o discurso lúdico pode ser considerado o pólo da polissemia (o diferente) ao remeter uma multiplicidade de sentidos (ORLANI, 2011).

Para Lima et al. (2009) o hospital é um ambiente que se pode vivenciar não somente dor e sofrimento, mas há também a possibilidade de se realizar atividades lúdicas e pedagógicas, tornando o ambiente menos traumatizante e mais alegre, contribuindo para a recuperação da criança. Nesse processo, o brincar passa a ser uma possibilidade de enfrentar a hospitalização. Na perspectiva da tipologia dos discursos, percebe-se que as formações discursiva enunciadas pelas crianças remetem a um funcionamento predominantemente lúdico, o que pode ser evidenciado pelo que segue:

Recorte n.º 77

Ficava lá de repouso, no segundo andar. Ficava brincando de lá para cá, de cá para lá, desenhando, chegava voluntário brincava de desenhar, só isso. Achava muito bom. Não tão muito bom. Achava bom, melhor do que não ficar fazendo nada, porque não era nem toda vez que vinha as coisas que eu queria. [...] Não era assim deitado na cama direto não. Era naqueles bichos (suporte de soro), lá que pendura aí tem três rodinhas lá, para ficar andando assim, eu pegava subia em cima e ficava correndo (Cebolinha, 11 anos).

Apesar da enfermidade, Cebolinha demonstra que sua permanência no hospital não se restringe a ficar em repouso, mas que sua vontade de brincar e o uso desta atividade para se distrair podem continuar presentes durante a hospitalização. Na sequência discursiva “*Ficava brincando de lá para cá, de cá para lá, desenhando, chegava voluntário brincava de desenhar*”, por meio dos significantes “*lá*” e “*cá*”, Cebolinha demonstra que o brincar permanece e que é realizado na enfermaria e nas outras dependências do hospital. Pelo não dito no discurso da criança, identifica-se que no brincar ela encontra uma possibilidade de resgate daquilo que é o seu mundo: o brincar, minimizando os efeitos do afastamento do seu cotidiano. Ao desenvolver atividades próprias da infância, mesmo em um ambiente diferente daquele que está acostumada a estar com seus pares, contribui para tirar a criança do foco da doença e de ficar esperando o tempo passar para retomar suas atividades após a alta hospitalar. A criança reinventa funções de materiais e equipamentos hospitalares para fazer o que mais sabe e gosta: brincar. Nessa perspectiva, salienta-se a necessidade da criação de espaços adequados e oferta de brinquedos para diferentes faixas etárias, para que a criança brinque no ambiente hospitalar, pois ela continua seu processo de crescimento e desenvolvimento.

Estudo desenvolvido por Gomes (2011), acerca da influência do ambiente na percepção das crianças em quimioterapia ambulatorial, demonstra que os efeitos das mudanças do ambiente para o tratamento e cuidado com as crianças foram percebidos imediatamente. Tais ocorrências condizem com as expectativas que o lúdico oferece às crianças, trazendo distração, calma, segurança, melhora da autoestima e maior adesão ao tratamento. Dentre os efeitos, tem-se a diminuição na resistência a alguns procedimentos com a utilização das tecnologias de distração, bem como em alguns momentos a minimização de sintomas relacionados aos procedimentos e reações colaterais da quimioterapia.

O brincar pode ser utilizado como terapêutico na medida em que traz inúmeros benefícios para a criança como tirá-la do foco do medo, preocupação ou estresse; a promoção de uma relação terapêutica e de ajuda entre a criança e o adulto; a possibilidade de manutenção de um aspecto da vida normal, por meio de atividades da infância, entre outros. Nesse sentido, pode promover efeitos positivos durante a vivência de situações de estresse, medo e ansiedade associadas a doenças (MOTTA; ENUMO, 2010).

No dizer “*Achava muito bom. Não tão muito bom, achava bom, melhor do que não ficar fazendo nada, porque não era nem toda vez que vinha as coisas que eu queria*”, Cebolinha expressa que as brincadeiras realizadas são importantes durante seu internamento, pois ajudam a driblar a ociosidade. Em relação a sua opinião sobre o brincar nessa fase, a

criança volta atrás em seu discurso, pois percebe que apesar de ser uma atividade que auxilia durante a hospitalização, não pode considerá-la ótima, uma vez que, as brincadeiras nem sempre acontecem como gostaria. Nesse sentido, apreende-se a presença das privações existentes no brincar durante esse período. Em estudo, Pacciullo (2012) refere que para as crianças as brincadeiras se configuram como a melhor forma de ajudar a passar o tempo no hospital, ainda que não ocorram na frequência que gostariam. Ademais, há crianças que consideram as brincadeiras como a única parte boa de estar hospitalizada. Entretanto, nem sempre as expectativas da criança são atendidas, pois quando o brincar passa a ser melhor do que não fazer nada ele não está sendo suficientemente atrativo para a criança nem, tampouco, trazendo-lhe prazer nessa escolha.

Se o mundo da criança é o brincar, no hospital essa atividade não pode se constituir meramente como uma atividade para ocupar o tempo dela. Mais do que isso, ao brincar ela mergulha no seu interior, passa a ter contato consigo e com os outros, busca fazer o que gosta, pois cada criança tem sua preferência, tanto vinculada a sua faixa etária, como afinidades singulares. Portanto, o ambiente hospitalar não tem se mostrado sensível a essa demanda da criança deixando lacunas importantes por não ter materiais, espaço e pessoas preparadas para atender às necessidades ampliadas de cuidado dessas crianças, bem como interceptando a possibilidade de promover a continuação do desenvolvimento infantil.

Quando a criança está inserida no ambiente hospitalar, tendo sua rotina alterada pela doença, o brincar se constitui como uma possibilidade de organização de suas atividades diárias, uma via fundamental para a compreensão do momento pelo qual está passando (LIMA et al., 2009).

A criança encontra nos objetos e equipamentos hospitalares uma forma de realizar brincadeiras, pois o Cebolinha usa a sua criatividade e imaginação, transformando o suporte de soro em um meio de transporte que o permite brincar: *“era naqueles bichos (suporte de soro) lá que pendura aí tem três rodinhas lá, para ficar andando assim, eu pegava subia em cima e ficava correndo”*. A criança reinventa o uso de instrumentos e equipamentos hospitalares na falta de materiais atrativos para brincar no hospital.

Cicogna (2009) afirma que quando internadas ou aguardando atendimento ambulatorial, as atividades lúdicas são muito bem aceitas, em virtude da distração que proporcionam, ao evitar pensamentos sobre a doença e ampliar o leque de sensações positivas vivenciadas pelas crianças. Dessa forma, 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).

Nesse contexto, as crianças referem que a presença de voluntários para o desenvolvimento de atividades lúdicas contribui para tornar a imagem do hospital mais leve, capaz de fazê-las sorrir e se sentir bem:

Recorte n.º 78

Manda os palhaços irem lá para fazer ela rir. É, no hospital às vezes tem palhaço. Quando eu estava internado no Y às vezes eu via palhaços lá (Franjinha, 12 anos).

Recorte n.º 79

Eu gostava... eu gosto desse hospital aqui, porque tem voluntário. No de P. (outra cidade) e nem no de C.G. (outra cidade) tem voluntário. Joga, brinca, fica no computador, me sinto bem. [...] ia voluntária (para realizar brincadeiras) todo dia, cada dia era uma diferente (Aninha, 8 anos).

Recorte n.º 80

Vinha aquele pessoal fantasiado de palhaço com aquele negócio na cabeça, eu queria ficar direto pensando que eles vinham (Cebolinha, 11 anos).

Franjinha demonstra que a presença de pessoas que promovam brincadeiras no hospital é um componente importante para maior afinidade com a instituição, pois esse tipo de atividade faz sorrir, brincar e desviar os pensamentos dos aspectos negativos que surgem com a hospitalização. A sequência discursiva “*Manda os palhaços irem lá para fazer ela rir*” explicita as manifestações de bem estar vivenciadas pela criança por meio das brincadeiras. Pelo não dito no discurso, essas atividades fazem com que a criança alivie suas angústias e medos decorrentes da doença oncológica, uma vez que ajudam a melhorar seu humor e reavivar a alegria. O humor é um recurso essencial para auxiliar na superação dos traumas próprios aos processos de enfermidade e internação, e também na restituição da alegria, parte integrante da vida da criança (LIMA et al., 2009).

A arte lúdica objetiva o desenvolvimento do potencial criativo e da livre expressão. Isso proporciona à criança a liberação de seus medos e ansiedades, tornando-a mais disposta e alegre, contribuindo com as medidas adotadas pela equipe de saúde, o que favorece uma reação à hospitalização com confiança. Nesse sentido, a troca de vivências entre pacientes, equipe de saúde e familiares, bem como os voluntários, levam a um enfrentamento melhor da

situação, trazendo a aceitação e a adaptação do cotidiano à nova rotina (RIBEIRO et al., 2009).

Mudanças de comportamento das crianças foram apontadas como o resultado mais marcante dentre os obtidos no projeto *Doutores da Alegria*. Essas mudanças correspondem a: crianças que antes estavam prostradas mostram-se mais ativas; as quietas passaram a se comunicar melhor e a se queixar menos de dores e ainda passaram a se alimentar e aceitar melhor a medicação, os exames e a própria internação. Em geral, a imagem da hospitalização tornou-se menos hostil, com reflexos diretos na aceleração da recuperação e da cura. Para a equipe, o estresse da rotina diminuiu, e isso facilitou o trabalho e melhorou a integração entre os profissionais (MASSETTI, 2007).

No enunciado “*eu queria ficar direto pensando que eles (palhaços) vinham*”, Cebolinha manifesta sensação de prazer e alegria, cria expectativas perante o retorno daqueles que o fazem sorrir e que participam das atividades lúdicas. Nesse contexto, a criança desvia seus pensamentos das adversidades provenientes do tratamento, tirando o foco, mesmo que temporariamente, da dura realidade que vivencia. Ao brincar, as crianças experimentam sensações de prazer e de felicidade, adquirem conhecimento sobre o mundo, aprendem espontaneamente e desenvolvem a sociabilidade. Todos esses benefícios contribuem para que as crianças aumentem as defesas imunológicas, minimizem os prejuízos da hospitalização, sobretudo a apatia e a irritabilidade, e recuperem-se mais rapidamente e resgatem a alegria inerente à infância, mesmo em situação de doença grave (BORGES; NASCIMENTO; SILVA, 2008).

A 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, considerando brinquedoteca como o espaço provido de brinquedos e jogos educativos, destinado a estimular as crianças e seus acompanhantes a brincar. Nessa perspectiva, se os familiares ou acompanhantes das crianças não estiverem em condições físicas e emocionais para desempenhar essas ações e a instituição não dispor de pessoas apropriadas para realizá-las em conjunto com as crianças, estas terão que brincar sozinhas, o que, dependendo da fase do desenvolvimento infantil não é tão prazeroso em relação a ter companhia para brincar (BRASIL, 2005).

Na vivência com a doença, as crianças demonstram se apegar à espiritualidade para aliviar o peso da fase pela qual está passando e ajudar a enfrentar a dura realidade, o que pode ser evidenciado nas formações discursivas atravessadas pelo discurso religioso, que seguem:

Recorte n.º 81

(a criança do desenho) Escrevia carta para Jesus para ele ficar bom logo, só escrevia carta para Deus. [...] Ela (a criança do desenho) não gostaria de brincar nem com os carrinhos dele, só escrever carta para Deus mesmo (Dudu, 6 anos).

Recorte n.º 82

(Fazer o tratamento era) Difícil. (Sentia) Muita dor. (Quando sentia dor) Chamava por Deus, rezava (Pelezinho, 10 anos).

A fé em Deus é um sentimento arraigado na nossa cultura, e é tão necessária quanto são outros modos de enfrentamento (GUERRERO et al., 2011). Ao escrever “*carta para Jesus para ele ficar bom logo*”, Dudu expressa esperança em seu dizer, apoiado na fé, acredita que será curado e pede que isso aconteça rapidamente. O não dito no discurso demonstra o sentido ideológico de que a cura depende da vontade de Deus, que todas as esperanças são depositadas no ato de enviar seu pedido por meio de cartas. Para a criança, se seu pedido nas cartas for atendido, a doença deixará de existir. Assim, as demais atividades, tudo que faz parte de si, até mesmo as brincadeiras, são trocadas pela cura, pois não possuem importância diante das circunstâncias vividas ao passo em que ela reconhece que a enfermidade é grave.

Nesses fragmentos discursivos, identifica-se que as crianças são interpeladas pela ideologia religiosa, há o assujeitamento, estão sujeitas há uma autoridade superior, portanto desprovidas de toda liberdade, salvo a de aceitar livremente a sua submissão (ORLANDI, 2011). Segundo Orlandi (2011) o discurso religioso pode ser caracterizado como aquele em que fala a voz de Deus, no qual há um desnivelamento fundamental na relação entre locutor e ouvinte: o locutor é do plano espiritual (o Sujeito, Deus) e o ouvinte é do plano temporal (os sujeitos, os homens). Locutor e ouvinte são afetados por um valor hierárquico, onde o mundo espiritual domina o temporal.

A religiosidade permite à pessoa compreender os significados dos eventos como parte de um propósito ou projeto mais amplo, mediante a crença de que nada ocorre por acaso e de que acontecimentos da vida são determinados por uma força superior. Possibilitam, ainda, a crença de que tais eventos podem levar ao crescimento pessoal como sabedoria, equilíbrio e maturidade (BOUSSO; SERAFIM; MISKO, 2010).

Melo e Valle (2011) apontam que a criança explicita acreditar em um ser superior, depositando nele a esperança de cura. Contudo, ela dá sinais que conhece a gravidade de sua doença, uma vez que também cogita, apesar da fé, não ser possível obter a cura.

A religião apresenta-se como uma das diversas formas da cultura familiar se perpetuar. Os hábitos e crenças ligados à religião são também passados às crianças (PACCIULIO, 2012). Nesse sentido, ao apreender as tendências e comportamentos religiosos passados pelos seus familiares, as crianças verbalizam o viver a religiosidade como demonstrado na enunciação “*Chamava por Deus, rezava*” (Pelezinho). Nesta, Pelezinho expressa que para superar a dor durante as vivências do câncer, ele busca em um ser superior e na religião um apoio, um meio de conforto. As pessoas quando estão doentes física ou mentalmente, procuram recursos religiosos como oração, promessas, peregrinação, rituais para poder enfrentar tais situações. Essa forma de enfrentamento torna-se um caminho de encontrar sentido, estabilidade e conforto diante da doença (IAMIN; ZAGONEL, 2011).

Sabino (2008) assevera que, perante os riscos, as crianças passam a apresentar tendências e comportamentos que auxiliam no enfrentamento de sua doença: mostram fé em Deus, começam a colaborar progressivamente com o tratamento e, em seguida, passam a participar ativamente do mesmo utilizando vários recursos, como por exemplo, a brincadeira.

Assim como rezar para a criança é expresso como uma estratégia não farmacológica no enfrentamento da dor, medidas de conforto também surgem com a mesma finalidade em seu discurso:

Recorte n.º 83

Ela está doente de câncer. [...] (Sente) Dor nas pernas. [...] ela pede para fazer massagem para poder o pé dela parar de doer e a mão (Aninha, 8 anos).

Recorte n.º 84

Era dor grande. Dava uma massagem, aí passava um pouquinho, depois voltava de novo, a barriga desse tamanho assim, inchada. Abaixou mais, está bem pequenininha agora (Pelezinho, 10 anos).

As massagens proporcionam à criança uma sensação de conforto e de certo controle da dor, em seu discurso ela reconhece a importância dessa medida não farmacológica e pede que seja realizada. Segundo Kwekkeboom et al. (2008) as medicações analgésicas quando são administradas interferem na dimensão sensorial da dor, enquanto que as medidas não farmacológicas atuam em outros fatores, tais como o humor, o comportamento, a resposta emocional, e a percepção de controle pessoal da situação dolorosa. Assim, a associação entre as estratégias farmacológicas e não farmacológicas, consiste em uma abordagem mais abrangente e, como consequência, um controle mais efetivo da dor oncológica.

Dentre as medidas não farmacológicas tem-se: relacionamento confiante; ambiente calmo; promoção de repouso e relaxamento; mudanças de posição; desvio da atenção da dor para outro foco, fornecendo outros impulsos sensoriais; alteração na condução do estímulo e diminuição de estímulos nocivos. Além disso, a estes se acrescenta a promoção de autoconfiança e confiança; estabelecimento de uma boa comunicação-empatia; apoio emocional e técnicas como massagens, uso de compressas quentes ou frias e técnicas psicológicas (hipnose, musicoterapia, relaxamento, terapias ocupacionais e técnicas bioenergéticas) (BUENO; NEVES; RIGON, 2011).

É imprescindível conhecer as estratégias desenvolvidas pela criança com câncer para o enfrentamento da doença, assim como o modo como gostaria de ser cuidada para que tais fatos possam ser utilizados pelos profissionais que estão envolvidos em seu cuidado. Para tanto, o diálogo entre a tríade profissional de saúde-criança-familiar é indispensável para conhecer as crianças e suas demandas em cada momento específico, buscando a construção de um projeto terapêutico singular, que favoreça a autonomia no cuidado oferecido pela família. É necessário habilidade da equipe de saúde e sensibilidade para compreender a criança e como ela visualiza, sente, percebe e reage diante do tratamento. Posturas dessa natureza implicam no movimento de recriação cotidiana dos modos de produzir o cuidado à criança com câncer, tendo a escuta sensível e o diálogo como ferramentas indispensáveis. Assim, mais do que trazer queixas, dúvidas e ouvir uma conduta prescritiva a ser cumprida, os pacientes serão concebidos como sujeitos e terão espaço para trazer seus saberes nesse processo, criticando, indagando, refutando, propondo ações que atendam às suas necessidades específicas (PACCIULIO, 2012; GOMES, 2011).

Recorte n.º 85

Só um médico só pra ela, vir só comida na hora exata, na hora que ela quiser, comer na hora que quiser [...] Só um médico para ela, para cuidar só dela e não dos outros. Porque aí ele não se preocupava com os outros, ele se preocupava só com ela, não é não? [...] Para ela se cuidar logo. [...] ter a saúde dela logo (Franjinha, 12 anos).

Recorte n.º 86

Não judiassem tanto dela, furando muito, chorava porque doía muito. [...] As furadas são ruins demais, não gosto muito não das furadas não, quando eles furam muito não, teve um dia que eu levei quatro. Eu gostaria que diminuísse as furadas (Pelezinho, 10 anos).

Recorte n.º 87

De todo jeito, ela ficando boa (Cascão, 11 anos).

Apreende-se que os discursos das crianças são marcados pelo desejo de singularidade em seu tratamento, sendo a rapidez na obtenção da cura o mais importante para elas. Para Franjinha ter um médico atendendo uma única criança representa que o cuidado será mais eficaz e, por conseguinte, a cura será obtida mais rapidamente, pois acredita que a melhora tem relação com o tempo em que esse profissional cuida dele. O não dito no discurso demonstra a preocupação da criança em relação a querer que cada criança tenha um médico exclusivamente para cuidar dela, pois o fato de ter um profissional cuidando de várias crianças ao mesmo tempo retarda a recuperação da sua saúde. Benites (2004) refere que a atribuição do poder de cura ao médico é um fenômeno que pode ser associado à representação social do médico. O médico é o curandeiro, aquele capaz de tirar a doença do corpo doente.

Além disso, Franjinha acredita que para “*ter a saúde dela logo*” depende das ações médicas a partir da exclusividade no atendimento. Expressa-se aí a imagem de dualidade que o médico tem para a criança, ao mesmo tempo em que ela o percebe como aquele que é capaz de curá-la, em outros ela pode responsabilizá-lo pelo atraso em sua recuperação por também atender outras crianças e não dar exclusividade para o seu caso.

Além disso, a criança percebe os horários de alimentação como um aspecto que poderia melhorar o seu cuidado. Devido às normas da instituição há uma regularidade no fornecimento das refeições com horários pré-estabelecidos diferentemente dos seus hábitos em casa ou da sua condição de aceitação da dieta. Logo, a inflexibilidade nos horários, por vezes, pode ser vista de modo negativo nesse processo, pois, havendo alguma intercorrência, por exemplo, a presença de náuseas e vômitos, e a refeição de determinado horário for perdida, dependendo da equipe de saúde, a criança terá que esperar até o horário da próxima refeição para se alimentar. Ademais, a necessidade de adaptação nem sempre é vista pela criança como algo positivo, uma vez que se constitui em circunstâncias diferentes a tudo o que ela conhece.

Os procedimentos invasivos, como a punção venosa repetidamente, podem ser vistos pela criança como maus-tratos, sendo um dos aspectos mencionados que deveria ser modificado ao se inquirir como ela gostaria de ser cuidada. Pelezinho gostaria que “*Não judiassem tanto dela, furando muito [...] teve um dia que eu levei quatro. Eu gostaria que diminuísse as furadas*”. No decorrer do tratamento, as punções vão ficando mais difíceis em decorrência da agressão do uso de quimioterápicos (muitas vezes vesicantes e/ou irritantes), uso constante da rede venosa para administração de soros, antibióticos, sangue e seus derivados, e para a coleta de exames laboratoriais. Associado a isso, a fragilidade capilar, a desnutrição e a esclerose venosa decorrentes da própria doença ou do tratamento, agravam o

problema de acesso vascular (RIBEIRO et al., 2009). Nesse sentido, é imprescindível que o manejo da dor proveniente das punções venosas na criança seja conduzido de modo a amenizar os traumas sofridos por ela, bem como minimizar o caráter abusivo que os mesmos possuem por meio de ações não farmacológicas ou uso de dispositivos de longa permanência.

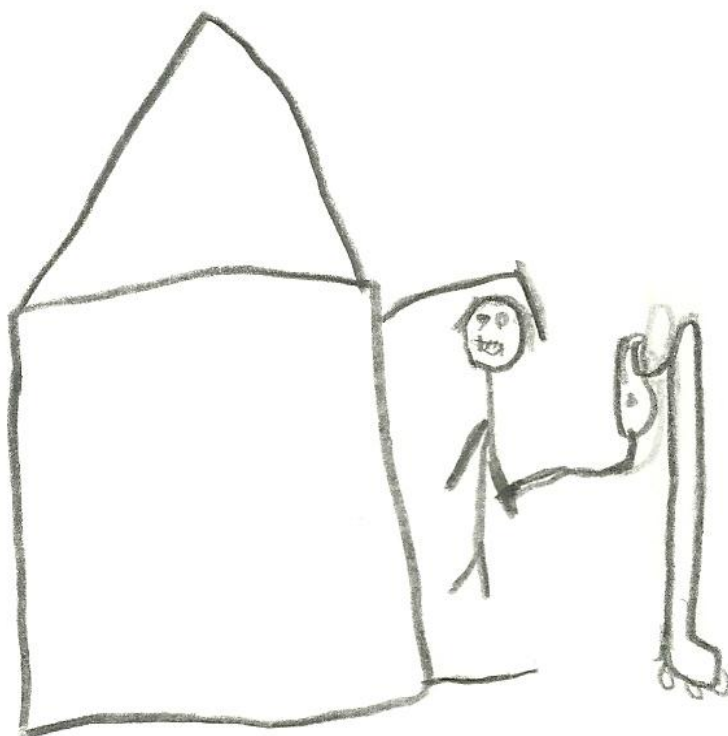
Segundo Ribeiro et al. (2009), o brinquedo terapêutico é um recurso de destaque para o preparo da criança antes dos procedimentos invasivos, este recurso se baseia na função catártica do brinquedo e tem sido utilizado pelos enfermeiros não só como um meio de alívio para as tensões impostas à criança, mas também como uma possibilidade de comunicação pela qual podem dar explicação e receber informações da criança a respeito do que as situações significam para ela, além de ser um instrumento de preparo para os procedimentos.

Identifica-se no discurso de Pelezinho um confundir-se com o personagem do desenho, por vezes remete a si, por outras se refere à criança do desenho, o que reflete a relação direta entre a história vivida e estória criada por ele. Pelezinho traz a sua experiência vivida como criança com câncer. Na medida em que a criança produz imagens, ela se (re)conhece como um agente de si mesma sendo capaz, por meio do desenho, de construir seu mundo físico (sensório motor), mental (cognitivo), emocional, o mundo das ideias, da imaginação, dos sonhos e da memória (MENEZES; MORÉ; CRUZ, 2008), bem como demonstrar as suas vivências.

Para Cascão qualquer forma de cuidar pode ser realizada, desde que sua cura seja alcançada: *“De todo jeito, ela ficando boa”*. No entanto, percebe-se o apagamento das adversidades vividas pela criança durante seu tratamento diante do desejo intenso de libertação da situação vivida, dando maior ênfase à possibilidade de ter a sua saúde de volta.

Para a criança, o enfrentamento da dor oncológica, da hospitalização e das vivências da doença podem envolver estratégias como brincadeiras, fé em Deus, medidas não farmacológicas, entre outras. A criança percebe que a forma como deve ser cuidada durante as vivências do câncer se constitui em uma atenção voltada para sua singularidade, envolvendo um adequado manejo da dor devido a procedimentos invasivos, favorecendo a sua cura, o que nesse momento é a sua maior expectativa.

Estória do A. – Pelezinho, 10 anos



6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao investigar os significados do viver com o câncer para a criança, utilizando como referencial o conceito da percepção infantil, identificou-se que ela é capaz de expressar em sua completude a vivência de ser criança com câncer, compreendendo os obstáculos e superações obtidas, possibilitando o adentrar em seu mundo antes, durante e depois da doença. Nesse sentido, pretendeu-se, a partir das demandas e dos sentimentos observados, incorporar as necessidades da criança em um plano voltado ao cuidar integral, buscando melhorar sua qualidade de vida e, por conseguinte, dos seus familiares. Para dar significado a todo esse processo diante do câncer, a criança, por vezes, se coloca como sujeito que experiencia a doença, por outras, ela projeta a sua vivência no personagem do seu desenho.

Os discursos das crianças demonstram que elas recordam a forma repentina como descobriram que possuíam uma doença grave, o início do aparecimento dos sintomas que sinalizou que algo não estava bem, acontecendo em momentos que realizava atividades rotineiras, se considerando saudável e desenvolvendo-se de maneira singular. Diante dessa situação, as crianças relacionam o início dos sintomas a episódios que entendem como ocasionadores da doença, mesmo que sejam eventos que não tivessem a capacidade de provocá-la, tendo interferência em suas atividades cotidianas desde o início do processo diagnóstico.

Apreende-se, nos discursos das crianças que elas só se percebem doentes quando há a exacerbação dos sintomas. Nessa perspectiva elas se lançam em conjunto com seus cuidadores em uma verdadeira peregrinação até o diagnóstico final, exigindo perseverança na busca do que havia de errado, vivenciando momentos de incertezas e inúmeras viagens até a descoberta do que alterou o seu bem viver, o que lhe traz um forte impacto subjetivo, permeado por sofrimento. A partir do diagnóstico, a criança é inserida em um contexto diferente, passando por procedimentos invasivos, exames diagnósticos e contato com termos técnicos. A sua vida vai tendo o seu curso alterado, sem que ela tenha a opção de modificá-lo, pois é a única possibilidade que tem para alcançar a cura, tendo que aprender a lidar com os sinais e sintomas que trazem desconforto, o ambiente e os procedimentos hospitalares. A criança é afastada do seu lar para a realização do tratamento, deixando de realizar atividades que gostava e conviver com seus familiares e amigos. Ademais, há o seu distanciamento das rotinas e atividades escolares, hábitos inerentes a sua faixa etária, o que pode trazer prejuízos para o seu desenvolvimento futuro.

Nessa trajetória que revela a vivência da criança com câncer, ela necessita de um cuidar que permeie sua singularidade, indo além da atenção aos sinais e sintomas que apresenta, abrangendo também os aspectos psicossociais que envolvem esse processo,

considerando que a criança entende tudo o que está acontecendo em sua volta e percebe não só pelo que é dito, mas pela reação de seus cuidadores, que o câncer é uma doença grave e que pode levar à morte. Nessa perspectiva, as informações que são dadas à criança devem ser passadas de maneira que ela compreenda o que poderá vir pela frente, possibilitando que construa significados e fantasias mais apropriadas para o enfrentamento da doença.

O tratamento oncológico para a criança significa vivenciar a dor dos procedimentos, a saudade de seu lar e amigos, o permanecer restrita ao leito ou mesmo à limitação nas brincadeiras, os efeitos colaterais do tratamento, alterações na sua imagem corporal e aproximação com a morte. No entanto, percebe-se um caráter de dualidade, pois também significa a perspectiva de um futuro sem a doença. Nesse contexto, a enfermagem tem papel essencial na adaptação da criança ao contexto hospitalar, nas ações farmacológicas e não farmacológicas, no combate aos sinais e sintomas próprios da doença, bem como os provenientes do tratamento, além de orientações para minimizar os preconceitos gerados.

Em todo o percurso a criança demonstra conflitos internos vivenciados diante da necessidade de adaptação constante de seu estilo de vida, perpassando limitações diversas, dentre elas a hospitalização envolta de rotinas divergentes das suas, a alteração na frequência escolar e modificação nos tipos de brincadeiras. As privações impostas pela doença trazem sofrimento para a criança, pois gostaria de permanecer brincando do que a faz feliz, indo à escola e convivendo com seus colegas, acompanhando o ritmo de estudo, mas percebe que são necessárias para que se consiga sobreviver a essa situação. Observou-se que mesmo havendo leis que regulamentem as classes hospitalares e acompanhamento pedagógico domiciliar, as crianças continuam sendo afastadas de suas atividades escolares, o que necessita ser considerado, pois as distanciam do que lhes aproxima da normalidade e permite a continuação do seu desenvolvimento, sem tantos atrasos no contexto escolar, minimizando o sofrimento intenso a que já está exposta. Além disso, os espaços para que as crianças brinquem, quando hospitalizadas, continuam não fornecendo as condições adequadas para que desempenhem essas atividades, necessitando que elas, por vezes, resignifiquem objetos hospitalares para que possam brincar.

Os discursos revelaram que a criança vivencia uma gama de sentimentos em todas as fases da doença, alguns negativos: desespero, angústia, tristeza, medo dos procedimentos e da morte, luto e sofrimento pela aflição do seu cuidador. Entretanto, percebe-se, também, alguns sentimentos positivos como a alegria, esperança e liberdade diante da possibilidade de viver sem a doença.

Ao ser lançada no mundo da oncologia pediátrica, a criança desenvolve estratégias para enfrentar as adversidades do tratamento. Ela encontra no brincar uma possibilidade de minimizar a vivência hospitalar, desempenhando uma atividade que é inerente ao ser criança, sendo a brinquedoteca um espaço essencial para que as crianças realizem essas atividades. A fé em Deus também contribui como um meio de conseguir a cura e o conforto para superar a dor vivenciada. Nesse contexto, surpreende-se com a força que impulsiona essas crianças, elas se mostram grandes no desejo de superação e continuam sonhando, mantendo-se vivas e querendo ser tratadas dessa forma.

Poder adentrar na experiência da criança, tendo como foco central seus significados e reações diante da vivência do câncer, nos permite traçar cuidados centrados nela e em sua família. Assim, o enfermeiro que atua nessa área deve estar sensível ao cuidar do binômio, mantendo uma relação dialógica eficaz, pautada na alteridade que possa revelar o significado singular sobre a experiência do viver o câncer, compreendendo o seu modo de pensar e de enfrentar tal processo.

Por meio da análise, destacam-se alguns fatores que precisam ser considerados pelo enfermeiro oncopediátrico, dentre eles, tem-se o fornecimento de orientações adequadas e suporte psicossocial diante da descoberta da doença; escuta qualificada e o diálogo sensível que possibilite às crianças expor suas demandas; o fortalecimento das estratégias de enfrentamento desenvolvidas pela criança; o favorecimento de um ambiente adequado para que continue desempenhando suas atividades escolares e de brincar, mesmo diante da hospitalização, para que seu desenvolvimento seja beneficiado.

Os significados do viver com o câncer para a criança ampliaram a compreensão de como é a experiência da doença oncológica na ótica de quem a vive. Almeja-se que o presente estudo possa contribuir com os profissionais que atendem crianças com câncer (re)significando seu que-fazer a partir das necessidades singulares em cada encontro de cuidado. Nesse sentido, há a necessidade e diversas possibilidades de estudos futuros, pois este não esgota a temática, mas pretende estimular novas interpretações dos significados do viver com câncer para a criança, a fim de trazer novos elementos não abarcados neste estudo, que possam ampliar o cuidado à criança com câncer e sua família. Pesquisas que possibilitem e ampliem o conhecimento dessa experiência a partir das crianças que vivenciam a recidiva do câncer, dos demais indivíduos que convivem com a criança como, por exemplo, os colegas de escola e amigos, os que dão suporte nos centros de apoio, entre outros, podem contribuir para ampliar os resultados obtidos neste estudo. Além disso, são necessárias pesquisas que identifiquem formas de intervenção ante os significados do câncer para a criança.

Estória do sol alegre – Magali, 8 anos



REFERÊNCIAS

REFERÊNCIAS

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

AMADOR, D. D. **Câncer infantil: vivências do cuidador familiar**. João Pessoa, 2011, 144f. Dissertação (Mestrado), Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa. 2011.

AMADOR, D. D. et al. Concepção dos enfermeiros acerca da capacitação no cuidado à criança com câncer. **Texto Contexto Enferm**. Florianópolis, v. 20, n. 1, p. 94-101, jan./mar. 2011.

ANDERS, J. C.; SOUZA, A. I. J. Crianças e adolescentes sobreviventes ao câncer: desafios e possibilidades. **Cienc Cuid Saude**. v. 8, n. 1, p. 31-137, jan./mar. 2009.

ARAÚJO, T. C. C. F.; GUIMARÃES, T. B. G. Interações entre voluntários e usuários em onco-hematologia pediátrica: um estudo sobre os “palhaços-doutores”. **Estudos e pesquisas em psicologia – UERJ**. n. 3, p. 623-647. 2009. Disponível em: <<http://www.revisspsi.uerj.br/v9n3/artigos/pdf/v9n3a06.pdf>>. Acesso em 10 de outubro de 2012.

ARTILHEIRO, A. P. S.; ALMEIDA, F. A.; CHACON, J. M. F. Uso do brinquedo terapêutico no preparo de crianças pré-escolares para quimioterapia ambulatorial. **Acta Paul Enferm**. São Paulo, v. 24, n. 5, p. 611-6, set./out. 2011.

ASSIS, W. D. et al. Processo de trabalho da enfermeira que atua em puericultura nas unidades de saúde da família. **Rev. bras. enferm**. v. 64, n. 1, p. 38-46, jan./fev. 2011.

AURELIANO, W. A. Vênus revisitada: negociações sobre o corpo na experiência do câncer de mama. **Barbarói**, Santa Cruz do Sul, v. 2, n. 27, p. 107-129, jul./dez., 2007.

AVANCI, B. S. et al. Cuidados paliativos à criança oncológica na situação do viver/morrer: a ótica do cuidar em enfermagem. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 4, p. 708-716, dez. 2009.

BAGGOTT, C et al. Changes in children’s reports of symptom occurrence and severity during a course of myelosuppressive chemotherapy. **J Pediatr Oncol Nurs**, Philadelphia, v. 27, n. 6, p. 307-15, nov./dez. 2010.

BARBOSA, L. N. F.; FRANCISCO, A. L. A subjetividade do câncer na cultura: implicações na clínica contemporânea. **Rev. SBPH**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 1, p. 9-24, jun. 2007.

BARBOSA, L. N. F.; FRANCISCO, A. L.; EFKEN, K. H. Adoecimento: o ser-para-a-morte e o sentido da vida. **Pesquisas e Práticas Psicossociais**, São João del-Rei, 2, n. 1, p. 54-60, mar./ago. 2007.

BARROS, L. A dor pediátrica associada a procedimentos médicos: contributos da psicologia pediátrica. **Temas em Psicologia**, Lisboa, v. 18, n. 2, p. 295-306, dez. 2010.

BAUER, M. W.; GASKELL, G. **Pesquisa qualitativa com texto: imagem e som: um manual**. 6. ed. Petrópolis: Vozes, 2007.

BEE, H. BOYD, D. **A criança em desenvolvimento**. 12. ed. Porto Alegre: Artmed, 2011.

BENITES, C. C. A. **A estruturação da identidade em crianças com câncer: aspectos psicodinâmicos e psicossociais**. 2004. 130f. Dissertação (Mestrado) - Universidade Católica Dom Bosco, Campo Grande, 2004.

BORGES, E. P.; NASCIMENTO, M. D. S. B.; SILVA, S. M. M. Benefícios das atividades lúdicas na recuperação de crianças com câncer. **Boletim Academia Paulista de Psicologia**, São Paulo, Ano XXVIII, n. 02, p. 211-221, jul./dez. 2008.

BORGES, A. D. V. S. et al. Percepção da morte pelo paciente oncológico ao longo do desenvolvimento. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 11, n. 2, p. 361-369, mai./ago. 2006.

BOSI, M. L. M.; MERCADO, F. J. **Pesquisa qualitativa de serviços de saúde**. 2. ed., Petrópolis: Vozes, 2007.

BOUSSO, RS; SERAFIM, TS; MISKO, MD. Histórias de vida de familiares de crianças com doenças graves: relação entre religião, doença e morte. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 18, n. 2, mar./abr. 2010.

BRASIL. Instituto Nacional de Câncer Coordenação de Prevenção e Vigilância de Câncer. **Câncer da criança e adolescente no Brasil: dados dos registros de base populacional e de mortalidade**. Rio de Janeiro: INCA, 2008a. 220 p. Acesso em 10 ago. 2011. Disponível em: < http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cancer_crianca_adolescente_brasil.pdf>.

_____. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. **Incidência do câncer infantil**. 2008b. disponível em: <[HTTP://www.inca.gov.br/releases/press_release_view.asp?ID=1974](http://www.inca.gov.br/releases/press_release_view.asp?ID=1974)>. Acesso em: 30 de novembro 2011.

_____. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. **Estimativa 2010: incidência de câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: INCA, 2009. Acesso em: 24 de out. 2011. Disponível em: < <http://www.inca.gov.br/estimativa/2010/>>.

_____. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. **Particularidades do câncer infantil**. 2011. Disponível em: < http://www.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=343>. Acesso em 30 de novembro 2011.

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

_____. Decreto-lei nº 11.104, de 21 de março de 2005. Dispõe sobre a obrigatoriedade de instalação de brinquedotecas nas unidades de saúde que ofereçam atendimento pediátrico em regime de internação. Diário Oficial da União, Brasília, DF, Seção 1, p. 1, mar. 2005. Disponível em: < http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2004-2006/2005/Lei/L11104.htm>. Acesso em 24 de out. 2012.

BUENO, P. C.; NEVES, E. T.; RIGON, A. G. O manejo da dor em crianças com câncer: contribuições para a enfermagem. **Cogitare Enferm.** Curitiba, v. 16, n. 2, p. 226-231, abr./jun. 2011.

CAGNIN, E. R. G.; LISTON, N. M.; DUPAS, G. Representação social da criança sobre o câncer. **Rev Esc Enferm USP.** v. 38, n. 1, p. 51-60, mar. 2004.

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

CARDOSO, F. T. Câncer infantil: aspectos emocionais e atuação do psicólogo. **Rev. SBPH,** Rio de Janeiro, v. 10 n.1. p. 25-52, jun. 2007.

CARVALHO, F. Z. F. **O sujeito no discurso: Pêcheux e Lacan.** 2008. 265f. Tese (Doutorado). Faculdade de Letras da Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2008.

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

CAVALCANTI, L. S. Cotidiano, mediação pedagógica e formação de conceitos: uma contribuição de Vygotsky ao ensino de geografia. **Cad. Cedes.** Campinas, v. 25, n. 66, p. 185-207, maio./ago. 2005.

CAVICCHIOLI, A. C.; MENOSSE, M. J.; LIMA, R. A. G. Câncer infantil: o itinerário diagnóstico. **Rev Latino-am Enfermagem.** Ribeirão Preto, v. 15, n. 5, p. 1025-1032, set./out. 2007.

CICOGNA, E. C. **Crianças e adolescentes com câncer: experiências com a quimioterapia.** 2009. 142f. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2009.

CICOGNA, E. C.; NASCIMENTO, L. C.; LIMA, R. A. G. Crianças e adolescentes com câncer: experiências com a quimioterapia. **Rev. Latino-Am. Enfermagem,** Ribeirão Preto, v. 18, n. 5, p. 864-872, set./out. 2010.

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

COMARU N. R. C.; MONTEIRO A. R. M. O cuidado domiciliar à criança em quimioterapia na perspectiva do cuidador familiar. **Rev Gaúcha Enferm.** Porto Alegre, v. 29, n. 3, p. 423-430, set. 2008.

COHEN, R. H. P.; MELO, A. G. S.. Entre o hospital e a escola: o câncer em crianças. **Estilos clin.,** São Paulo, v. 15, n. 2, dez. 2010.

COUTINHO, S. E. D; COSTA, T. N. A. A hospitalização na percepção de crianças pré-escolar: fada madrinha ou bicho-papão? In: CRUZ, S. H. V. **A criança fala: a escuta de crianças em pesquisas.** São Paulo: Cortez, p. 376-379, 2008.

- CRUZ, S. H. V. **A criança fala: a escuta de crianças em pesquisas**. São Paulo: Cortez, p. 11-31, 2008.
- DRAGO, R.; RODRIGUES, P. S. Contribuições de Vygotsky para o desenvolvimento da criança no processo educativo: algumas reflexões. **Revista FACEVV**. Vila Velha, n. 3, p. 49-56, jul./dez. 2009.
- 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.
- ESPÍNDULA, J. A.; VALLE, E. R. M. Vivências de mães em situação de recidiva de câncer em seus filhos. In: VALLE, E. R. M. **Psico-oncologia pediátrica**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2ª Ed., p. 129-180, 2011.
- ESTEVES, A. V. F. **Compreendendo a criança e o adolescente com câncer em tratamento quimioterápico diante da utilização do brinquedo**. 2010. 179f. Tese (Doutorado). Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto. Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2010.
- FACCI, M. G. D. A periodização do desenvolvimento psicológico individual perspectiva de Leontiev, Elkonin e Vygotsky. **Cad. Cedes**, Campinas, v. 24, n. 62, p. 64-81, abr. 2004.
- FERNANDES, C. A. **Análise do discurso: reflexões introdutórias**. 2. ed. São Carlos: Claraluz, 2007.
- FERREIRA, M. C. L. O quadro atual da Análise de Discurso no Brasil. **Revista Letras**. Santa Maria, v. 27, n. 3, jul./dez. 2003.
- FORSAIT, S. et al. Impacto do diagnóstico e do tratamento de câncer e de Aids no cotidiano e nas redes sociais de crianças e adolescentes. **Arq Bras Ciên Saúde**, Santo André, v. 34, n. 1, p. 6-14, jan./abr., 2009.
- 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 pesquisas**. São Paulo: Cortez, p.102-117, 2008.
- FRANÇOSO, L. P. C.; VALLE, E. R. M. Assistência psicológica a crianças com câncer – os grupos de apoio. In: VALLE, E. R. M. **Psico-oncologia pediátrica**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2. ed., p. 75-127, 2011.
- FRANÇOSO, L. P. C. **Vivências de crianças com câncer no Grupo de Apoio Psicológico: estudo fenomenológico**. Ribeirão Preto, 2001. 207f. Tese (Doutorado). Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto. Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto. 2001.
- FREITAS, W. M. F. et al. Paternidade: responsabilidade social do homem no papel de provedor. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 43, n. 1, P. 85-90, fev. 2009.

GARÓFOLO, A. Diretrizes para terapia nutricional em crianças com câncer em situação crítica. **Rev. Nutr.**, Campinas, v. 18, n. 4, p. 513-527, jul./ago. 2005.

GOMES, I. P. **Influência do ambiente na percepção das crianças em quimioterapia ambulatorial**. 2011. 151f. Dissertação (Mestrado) – Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2011.

GOMES, I. P.; COLLET, N. Distressful symptoms related to chemotherapy from the perspective of children: a qualitative research. **Online braz. j. nurs.** (Online), v. 9, n. 2, ago. 2010. Acesso em: 13 de jan. 2012. Disponível em: <<http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/j.1676-4285.2010.3045/683>>.

GUERRERO, G. P. et al. Relação entre espiritualidade e câncer: perspectiva do paciente. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, v. 64, n. 1, p. 53-59, fev. 2011.

GRILLO, S. V. C. Função dos gêneros e metodologia na constituição do corpus em análise do discurso. **Estudos Lingüísticos**. Taubaté, v.32, 2003.

IAMIN, S. R. S.; ZAGONEL, I. P. S. Estratégias de enfrentamento (*coping*) do adolescente com câncer. **Psicol. Argum.**, Curitiba, v. 29, n. 67, p. 427-435, out./dez. 2011.

JACOB, E. et al. Variations in pain, sleep, and activity during hospitalization in children with cancer. **J Pediatr Oncol Nurs**. Philadelphia. v. 24, n. 4, p. 208-219, jul./aug. 2007.

KICHE, M. T.; ALMEIDA, F. A. Brinquedo terapêutico: estratégia de alívio da dor e tensão durante o curativo cirúrgico em crianças. **Acta Paul Enferm**. São Paulo, v. 22, n. 2, p. 125-130, mar./abr. 2009.

KLIEGMAN, R. M. et al. **Nelson: princípios de pediatria**. 5. ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2006.

KYLE, T. **Enfermagem pediátrica**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2011.

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

LAFABRIE, M. M. et al. Historias de vida de niños (as) com câncer: construcción de significado y sentido. **Rev Colombiana de enferm**. Bogotá, v. 2, n. 2, p. 55-65, período, 2007.

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

LAPA, D. F.; SOUZA, T. V. A percepção do escolar sobre a hospitalização: contribuições para o cuidado de enfermagem. **Rev Esc Enferm USP**. São Paulo, v. 45, n. 4, p. 811-7, ago. 2011.

LEPRI, P. M. F. A criança e a doença: da fantasia à realidade. **Rev. SBPH**, Rio de Janeiro, v.11, n.2, p. 15-26, dez. 2008.

LIMA, R. A. G. Políticas de controle do câncer infanto juvenil no Brasil. **Rev Latino-am Enfermagem**. Ribeirão Preto, v. 17, n. 6, p. 927-928, nov./dez. 2009.

LIMA, R. A. G. et al. A arte do teatro *Clown* no cuidado às crianças hospitalizadas. **Rev Esc Enferm USP**. São Paulo, v. 43, n. 1, p. 186-193, mar. 2009.

LOPES, E. S. L.; PARK, M. B. Representação social de crianças acerca do velho e do envelhecimento. **Estudos de Psicologia**, Natal, v. 12, n. 2, p.141-148, mai./ago. 2007.

LOPES, D. P. L. O.; VALLE, E. R. M. A organização familiar e o acontecer do tratamento da criança com câncer. In: VALLE, E. R. M. **Psico-oncologia pediátrica**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2. ed. 2011, p. 13-74.

MACHADO, L. L.; OLIVEIRA, M. S. Percepções e ajustamento à doença em crianças acometidas pelo câncer. **Revista da Graduação**. Porto Alegre, v. 4, n. 1, p. 1-25, jan./jul. 2011.

MAGALHAES, B.; MARIANI, B. Processos de subjetivação e identificação: ideologia e inconsciente. **Ling. em (dis)curso (Impr.)**, Palhoça, v. 10, n. 2, p. p. 391-408, mai./ago. 2010.

MAIA, E. B. S; RIBEIRO, C. A.; BORBA, R. I. H. Brinquedo terapêutico: benefícios vivenciados por enfermeiras na prática assistencial à criança e família. **Rev. Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre, v. 29, n. 1, p. 39-46, mar. 2008.

MAINGUENEAU, D. **Novas tendências em análise de discurso**. Campinas: Pontes, 3 ed., 1997.

MALTA, J. D. S. et al. Quando falar é difícil: a narrativa de crianças com câncer. **Pediatr. Mod**. São Paulo, v. 45, n. 5, p. 194-198, set./out. 2009.

MALTA, J. D. S.; SCHALL, V. T.; MODENA, C. M. O momento do diagnóstico e as dificuldades encontradas pelos oncologistas pediátricos no tratamento do câncer em Belo Horizonte. **Revista Brasileira de Cancerologia**. Rio de Janeiro, v. 55, n. 1, p. 33-39, jan./mar. 2009.

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

MASSETTI, M. Soluções de palhaços: transformações na realidade hospitalar. 7. ed. São Paulo: Palas Atlas, 2007.

MELO, L. R.; PETTENGILL, M. A. M. Dor na infância: atualização quanto à avaliação e tratamento. **Rev. Soc. Bras. Enferm. Ped**. São Paulo, v. 10, n. 2, p. 97-102, dez. 2010.

MELO, L. L.; VALLE, E. R. M. Vivências de uma criança com câncer hospitalizada em iminência de morte. In: VALLE, E. R. M. **Psico-oncologia pediátrica**. 2. ed. São Paulo: Casa do Psicólogo, p. 181-215, 2011.

MELO, L. L.; VALLE, E. R. M. A brinquedoteca como possibilidade para desvelar o cotidiano da criança com câncer em tratamento ambulatorial. **Rev Esc Enferm USP**. São Paulo, v. 44, n. 2, p. 517-525, abr./mai. 2010.

MENEZES, M.; MORE, C. L. O. O.; CRUZ, R. M. O desenho como instrumento de medida de processos psicológicos em crianças hospitalizadas. **Aval. Psicol**, Porto Alegre, v.7, n.2, p. 189-198, ago. 2008.

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

MESQUITA, D. P. C.; ROSA, F. I. As heterogeneidades enunciativas como aporte teórico-metodológico para a análise do discurso de linha francesa. **Veredas – análise do discurso**, v. 2, p. 130-141. 2010.

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

MONTEIRO, C. F. S. et al. Vivência familiar diante do adoecimento e tratamento de crianças e adolescentes com leucemia linfóide aguda. **Cogitare Enfermagem**, v. 13, n. 4, p. 484-489, out./dez. 2008.

MOREIRA, P. L.; ANGELO, M. Tornar-se mãe de criança com câncer: construindo a parentalidade. **Rev Latino-am Enfermagem**. Ribeirão Preto, v. 16, n. 3, p.355-361, mai./jun. 2008.

MOREIRA, P. L.; DUPAS, G. Significado de saúde e de doença na percepção da criança. **Rev Latino-am Enfermagem**. Ribeirão Preto, v. 11, n. 6, p. 757-762, nov./dez. 2003.

MOREIRA, P. L.; DUPAS G. Vivendo com o diabetes: a experiência contada pela criança. **Rev Latino-am Enfermagem**. Ribeirão Preto, v. 14, n. 1, p. 25-32, jan./fev. 2006.

MOREIRA, G. M. S.; VALLE, E. R. M. A continuidade escolar de crianças com câncer: um desafio à atuação multiprofissional. In: VALLE, E. R. M. **Psico-oncologia pediátrica**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2ª ed., p. 215-246, 2011.

MOTTA, M. G. C. O entrelaçar de mundos: família e hospital. In: ELSSEN, I. MARCON, S. S. M.; SILVA, M. R. S. **O viver em família e a interface com a saúde e a doença**. Maringá: Ednem. 2002

MOTTA, A. B.; ENUMO, S. R. F. Intervenção psicológica lúdica para o enfrentamento da hospitalização em crianças com câncer. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, Brasília, v. 26, n. 3, p. 445-454, jul./set. 2010.

MUNHÓZ, M. A. ORTIZ, L. C. M. Um estudo da aprendizagem e desenvolvimento de crianças em situação de internação hospitalar. **Educação**. Porto Alegre, v. 58, n. 1, p. 65-83, jan./abr. 2006.

MUTTI, C. F.; PAULA, C. C.; SOUTO, M. D. Assistência à saúde da criança com câncer na produção científica brasileira. **Revista Brasileira de Cancerologia**. Rio de Janeiro, v. 56, n. 1, p. 71-83, jan./mar. 2010.

NEHMY, R. M. Q. et al. A perspectiva dos pais sobre a obtenção do diagnóstico de leucemia linfóide aguda em crianças e adolescentes: uma experiência no Brasil. **Rev. Bras. Saude Mater. Infant.**, Recife, v. 11, n. 3, Set. 2011.

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

OLIVEIRA, R. R. et al. Ser mãe de um filho com câncer em tratamento quimioterápico: uma análise fenomenológica. **Cienc Cuid Saude**. Maringá, v. 9, n. 2, p. 374-82, abr./jun. 2010.

OLIVEIRA, A. C. B. **Representações das profissões no imaginário infantil: um estudo dessa questão no ambiente escolar**. 2011. 60 f., Monografia (Licenciatura em Pedagogia)—Universidade de Brasília, Brasília, 2011.

ORLANDI, E. P. **A linguagem e seu funcionamento**: as formas do discurso. 6 ed. Campinas: Pontes, 2011.

ORLANDI, E. P. **Análise de discurso**: princípios e procedimentos. 8 ed. Campinas: Pontes, 2009.

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

PAPALIA, D. E.; OLDS, S. W.; FELDMAN, R. D. **Desenvolvimento humano**. 10. ed. Porto Alegre: AMGH, 2010.

PASQUALINI, J. C. A perspectiva histórico-dialética da periodização do desenvolvimento infantil. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 14, n. 1, p. 31-40, jan./mar. 2009.

PATERLINI, A. C. C. R; BOEMER, M. R. A reinserção escolar na área de oncologia infantil – avanços & perspectivas. **Rev. Eletr. Enf.**, v.10, n. 4, p.1152-8, 2008. Disponível em:<<http://www.fen.ufg.br/revista/v10/n4/v10n4a28.htm>>. Acesso em: 17 de ago. 2012.

PÊCHEUX, M. **O discurso**: estrutura ou acontecimento. 3. ed. Campinas-SP: Pontes, 2002.

_____. **Por uma análise automática do discurso**. Campinas : Unicamp, 1990.

POLO, L. H. V.; MORAES, M. W. Performance de Zubrod e índice de Karnofsky na avaliação da qualidade de vida de crianças oncológicas. **Einstein**. São Paulo, v. 7, n. 3, p. 314-21, jul./set. 2009.

QUINTANA, A. M. et al. Vivência hospitalar no olhar da criança internada. **Cienc Cuid Saude**. Maringá, v. 6, n. 4, p. 414-423, out./dez. 2007.

REZENDE, A. M. et al. Vivências de crianças e adolescentes com câncer: o desenho fala. Iniciação Científica **CESUMAR**, Maringá, v. 11, n. 1, p. 73-82, jan./jun. 2009.

RIBEIRO, C. A. et al. Vivenciando um mundo de procedimentos e preocupações: experiência da criança com Port-a-Cath. **Acta Paul Enferm**. São Paulo, v. 22, n. (Especial - 70 Anos), p. 935-941, 2009.

RIBEIRO, C. R.; PINTO JUNIOR, A. A. A representação social da criança hospitalizada: um estudo por meio do procedimento de desenho-estória com tema. **Rev. SBPH**, Rio de Janeiro, v. 12, n. 1, p. 31-56, jun. 2009.

ROCHA, E. A. C. Por que ouvir as crianças? Algumas questões para um debate científico multidisciplinar. In: CRUZ, S. H. V. **A criança fala: a escuta de crianças em pesquisas**. São Paulo: Cortez, p. 43-51, 2008.

RODRIGUES, M. L. Discurso e metodologia: tensão na análise. **Interface da Educ**. Paranaíba, v. 1, n. 1, p. 66-82, jan.-jul. 2010.

ROLIM, C. L. A.; GÓES, M. C. R. Crianças com câncer e o atendimento educacional nos ambientes hospitalar e escolar. **Educação e Pesquisa**, São Paulo, v.35, n.3, p. 509-523, set./dez. 2009.

SABINO, A. D. V. **Enfrentamento do câncer infantil: vivências de crianças em tratamento**. Dissertação (mestrado). 121f. Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto, 2008.

SANT'ANA, S. S. Os primórdios da percepção na filosofia de Maurice Merleau-Ponty. Dissertação (mestrado) 124 f. Universidade Federal de Uberlândia, Programa de Pós-graduação em Filosofia. 2010.

SANTOS, D. L. et al. A integralidade nas ações da equipe de saúde de uma unidade de internação pediátrica. **Interface**, Botucatu, v. 13, n. 31, p. 359-358, out./dez. 2009.

SIGAUD, C. H. S. et al. Aspectos éticos e estratégias para a participação voluntária da criança em pesquisa. **Rev Esc Enferm USP**. São Paulo, v. 43, n. esp 2, p. 1342-1346, dez. 2009.

SILVA, F. A. C. et al. Representação do processo de adoecimento de crianças e adolescentes oncológicos junto aos familiares. **Esc Anna Nery Rev Enferm**. Rio de Janeiro, v. 13, n. 2. p. 334-341, abr./jun. 2009a.

SILVA, D. R. F. et al. Non pharmacological interventions for chemotherapy induced nausea and vomits: integrative review. **Online Braz J Nurs**. Rio de Janeiro, v. 8, n. 1, mar. 2009b. Disponível em: <<http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/j.1676-4285.2009.2098/463>>, acesso em 09 de out. 2012.

SILVA, J. P.; BARBOSA, S. N. F.; KRAMER, S. Questões teórico-metodológicas da pesquisa com crianças. In: CRUZ, S. H. V. **A criança fala: a escuta de crianças em pesquisas**. São Paulo: Cortez, p. 79-101, 2008.

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

SILVA, L. F.; CABRAL, I. E.; CRISTOFFEL, M. M. O brincar na vida do escolar com câncer em tratamento ambulatorial: possibilidades para o desenvolvimento. **Rev Bras Crescimento Desenvolvimento Hum**. São Paulo, v. 18, n. 3, p. 275-287, dez. 2008.

SILVA, R. C. F.; HORTALE, V. A. Cuidados paliativos oncológicos: elementos para o debate de diretrizes nesta área. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 10, p. 2055-2066, out. 2006.

SILVA, G. M.; TELES, S. S.; VALLE, E. R. M. Estudo sobre as publicações brasileiras relacionadas a aspectos psicossociais do câncer infantil -período de 1998 a 2004. **Revista Brasileira de Cancerologia**. Rio de Janeiro, v. 51, n. 3, p. 253-261, jul./set. 2005.

SILVA, M. F. X.; VILLEMOR-AMARAL, A. E. A auto-estima no CAT-A e HTP: estudo de evidência de validade. **Avaliação Psicológica**. Porto Alegre, v. 5, n. 2, p. 205-215, dez. 2006.

SMELTZER, S. C. et al. **Tratado de enfermagem médico-cirúrgica**. 12. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2011.

SOUZA, L. P. S et al. Câncer infantil: sentimentos manifestados por crianças em quimioterapia durante sessões de brinquedo terapêutico. **Rev Rene**. Fortaleza, v. 13, n. 3, p. 686-92, jul./set. 2012.

SOUZA, S. J.; CASTRO, L. R. Pesquisando com crianças: subjetividade infantil, dialogismo e gênero discursivo. In: CRUZ, S. H. V. **A criança fala: a escuta de crianças em pesquisas**. São Paulo: Cortez, 2008. p. 79-101.

SOUZA, A. I. J.; ERDMAN, A. L. Percepção – uma reflexão teórica a partir da filosofia de Maurice Merleau-Ponty. **Revista Baiana de Enfermagem**, Salvador, v. 18, n. 1/2, p. 75-87, jan./ago. 2003a.

SOUZA, A. I. J.; ERDMANN, A. L. A criança com diagnóstico de câncer: revisitando o caminho das políticas de atendimento. **Rev Gaúcha Enferm**, Porto Alegre, v. 24, n. 1, p. 23-33, abr. 2003b.

SOUZA, M. T.; SILVA, M. D.; CARVALHO, R. Revisão integrativa: o que é e como fazer. **Einstein**. São Paulo, v. 8, n. 1, p. 102-6, jan./mar. 2010.

TORUN, M. V.; SLAUGHTER, L.; RULAND, C. M. How Children With Cancer Communicate and Think About Symptoms. **J Pediatr Oncol Nurs**. Philadelphia, v. 27, n. 1, p. 24-32, jan./fev. 2010.

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

VASQUES, R. C. Y.; BOUSSO, R. S.; MENDES-CASTILLO, A. M. C. A experiência do sofrimento: histórias narradas pela criança hospitalizada. **Rev Esc Enferm USP**. v.45, n. 1, p. 122-129, 2011.

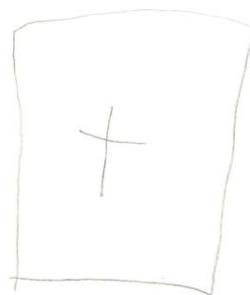
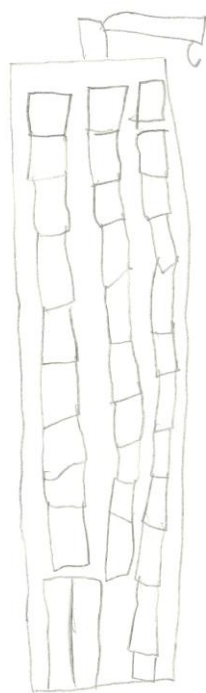
VENDRÚSCOLO, J.; VALLE, E. R. M. A criança curada de câncer: modos de existir. In: VALLE, E. R. M. **Psico-oncologia pediátrica**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2ª ed., p. 248-291, 2011.

VIEIRA, M. A.; LIMA, R. A. G. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. In: CRUZ, S. H. V. **A criança fala: a escuta de crianças em pesquisas**. São Paulo: Cortez, p. 372-5, 2008.

VYGOTSKY, L. S. **O desenvolvimento psicológico na infância**. São Paulo: Martins Fontes, 1998.

WOODGATE, R.L.; DEGNER, L.F.; YANOFSKY, R. A different perspective to approaching cancer symptoms in children. **J Pain Symptom Manage**. v. 26, n. 3, p. 800-17, set. 2003.

Estória do Vitor – Dudu, 6 anos



APÊNDICES

APÊNDICE A - INSTRUMENTO PARA COLETA DO MATERIAL EMPÍRICO

Data: ____/____/____

IDENTIFICAÇÃO:

Iniciais do nome: _____

Pseudônimo: _____

Idade: _____ Sexo: _____

Escolaridade: _____

Diagnóstico: _____

Tempo de diagnóstico: _____

Tratamento realizado: _____

Fase do tratamento: _____

Procedência: _____

Nome do responsável: _____

DADOS SOCIOECONÔMICOS:

Renda familiar: _____

Tipo de moradia: _____

Composição familiar: _____

Situação conjugal dos pais: _____

Ocupação dos pais: _____

Escolaridade/Ocupação do responsável: _____

Auxílio doença: _____

1. Gostaria que você fizesse um desenho de uma criança com câncer.
2. Conte-me uma história de uma criança que descobriu que estava com câncer.
3. O que essa criança sentiu quando soube que estava com câncer?
4. Me fale como é o dia a dia dela.
5. Tem alguma coisa que essa criança gostaria de fazer, mas não pode?
6. Gostaria que você fizesse um desenho de uma criança em tratamento para o câncer.
7. Como era para essa criança fazer esse tipo de tratamento?
8. Durante o tratamento o que essa criança sentia?
9. Como essa criança gostaria de ser cuidada?

APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Prezado(a) Senhor(a) _____

Esta pesquisa é sobre SIGNIFICADO DO VIVER COM O CÂNCER PARA A CRIANÇA está sendo desenvolvida por Malueska Luacche Xavier Ferreira de Sousa, aluna do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFPB, sob a orientação da Prof^a Dr^a Neusa Collet.

O objetivo geral do estudo é compreender o significado de experienciar o câncer infantil sob a ótica da criança. Os objetivos específicos do estudo correspondem a: analisar os sentidos da vivência do câncer no cotidiano da criança; compreender o significado do tratamento oncológico para a criança; apreender as limitações para a prática de atividades rotineiras; conhecer os sentimentos e emoções vivenciados pela criança com câncer.

Quanto às contribuições desta pesquisa destaca-se que: ao compreender como a criança vivencia a doença sob sua própria perspectiva, oferecerá maiores subsídios para uma prática de enfermagem efetiva ao longo do processo saúde-doença.

Solicitamos a sua autorização para realizar a pesquisa com a criança a quem o senhor(a) é responsável, como também sua autorização para apresentar os resultados deste estudo em eventos da área de saúde e publicar em revista científica. Por ocasião da publicação dos resultados, o nome da criança e/ou seu nome serão mantidos em sigilo. Informamos que essa pesquisa não oferece riscos para a sua saúde.

Esclarecemos que a participação no estudo é voluntária e, portanto, o(a) senhor(a) e a criança não são obrigados a fornecerem as informações e/ou colaborar com as atividades solicitadas pelo Pesquisador(a). Caso decida não participar do estudo, ou resolver a qualquer momento desistir do mesmo, não sofrerá nenhum dano, nem haverá modificação na assistência que vem recebendo na Instituição.

Ressaltamos que os dados serão coletados por meio da técnica de desenho estória, onde será solicitado à criança que faça cinco desenhos, que será necessário para o estudo. Após a realização de cada desenho, a criança será convidada a contar uma estória a partir do que desenhou, bem como a dar-lhe um título.

Os pesquisadores estarão a sua disposição para qualquer esclarecimento que considere necessário em qualquer etapa da pesquisa.

Diante do exposto, eu _____ declaro que fui devidamente esclarecido(a) e dou o meu consentimento para minha participação nesta

pesquisa, bem como da criança por quem sou responsável participe da pesquisa. Os resultados podem ser publicados. Estou ciente que receberei uma cópia desse documento.

Em virtude que este TCLE encontra-se em mais de uma página, as demais serão rubricadas pelo pesquisador e sujeito da pesquisa.

Assinatura do Responsável Legal

Assinatura da Testemunha



Contato com a Pesquisadora Responsável:

Caso necessite de maiores informações sobre o presente estudo, favor ligar para a pesquisadora Malueska Luacche X. F. de Sousa – Endereço (institucional): Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Centro de Ciências da Saúde/UFPB – CEP 58059-900. João Pessoa/PB. Tel: (83) 3216-7109.

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DO CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE DA UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA – CAMPUS I – CIDADE UNIVERSITÁRIA – BLOCO ARNALDO TAVARES – SALA 812 – CEP 58051-900 – JOÃO PESSOA – PB – TELEFONE (83) 32167791

Atenciosamente,

Assinatura do Pesquisador Responsável

Assinatura do Pesquisador Participante

APÊNDICE C -TERMO DE ASSENTIMENTO INFORMADO

Assentimento informado para ser participante da pesquisa “Significado do Viver com o Câncer para a Criança”

Nome da criança: _____

Este formulário de assentimento informado é para crianças entre as idades de 6 a 12 anos que são acolhidas pela Casa da Criança com Câncer da Paraíba e que convidamos a participar da pesquisa Significado do Viver com o Câncer para a Criança.

Meu nome é Malueska Luacche X. F. de Sousa e no meu curso vou pesquisar o que significa viver com o câncer para as crianças, isso nos ajudará a cuidar melhor e entender o que as crianças precisam. Eu vou informar você e convidá-lo a participar desta pesquisa. Você pode escolher se quer participar ou não. Discutimos esta pesquisa com seu pai/mãe ou responsável e ele/ela sabem que também estamos pedindo seu acordo. Se você vai participar na pesquisa, seu pai/mãe ou responsável também terá que concordar. Mas se você não desejar fazer parte na pesquisa, não é obrigado, até mesmo se seu pai/mãe concordar. Você pode discutir qualquer coisa deste formulário com seus pais, amigos ou qualquer um com quem você se sentir a vontade de conversar. Você pode decidir se quer participar ou não depois de ter conversado sobre a pesquisa e não é preciso decidir imediatamente. Pode haver algumas palavras que não entenda ou coisas que você quer que eu explique mais detalhadamente porque você ficou mais interessado ou preocupado. Por favor, peça que pare a qualquer momento e eu explicarei.

Queremos compreender o significado para você de viver com câncer, compreender o que significa o tratamento para você, analisar o que mudou no seu dia a dia em relação às atividades que você desenvolvia e o que você sente em relação a essa doença.

Estamos fazendo essa pesquisa com crianças que são da sua idade, entre 6 e 12 anos que ficam aqui na Casa da Criança. Ao aceitar participar da pesquisa, nós iremos pedir que você faça cinco desenhos, antes de cada um deles, iremos fazer uma pergunta sobre a qual você irá desenhar. Após a realização de cada desenho, pediremos que você conte uma história a partir do que desenhou, e dê um título para ela.

Essa pesquisa não trará nenhum problema para sua saúde. Não falaremos para outras pessoas que você está nesta pesquisa. Qualquer informação sobre você terá um número ao invés de seu nome e será mantido em segredo.

Se precisar falar comigo para tirar qualquer dúvida sobre a pesquisa poderá entrar em contato, sou Malueska Luacche X. F. de Sousa – Endereço (institucional): Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Centro de Ciências da Saúde/UFPB – CEP 58059-900. João Pessoa/PB. Tel: (83) 3216-7109.

Eu entendi que a pesquisa é sobre o que significa viver com o câncer para a criança. Eu entendi que farei uns desenhos depois de umas perguntas e contarei uma história sobre o desenho.

Assinatura da criança: _____

Assinatura do pai/responsável: _____

Ass. Pesquisador: _____

Dia/mês/ano: _____

A menina e a flor – Mônica, 9 anos



ANEXOS

ANEXO A – CERTIDÃO DE APROVAÇÃO

Certidão de aprovação do projeto no Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba



**UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA**

CERTIDÃO

Certifico que o Comitê de Ética em Pesquisa, do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba – CEP/CCS aprovou por unanimidade na 10ª Reunião realizada no dia 21/12/2011, o projeto de pesquisa intitulado: “SIGNIFICADO DO VIVER COM O CÂNCER PARA A CRIANÇA”, da Pesquisadora Malueska Luacche Xavier Ferreira de Sousa. Protocolo nº. 0380/11.

Outrossim, informo que a autorização para posterior publicação fica condicionado à apresentação do resumo do estudo proposto à apresentação do Comitê.

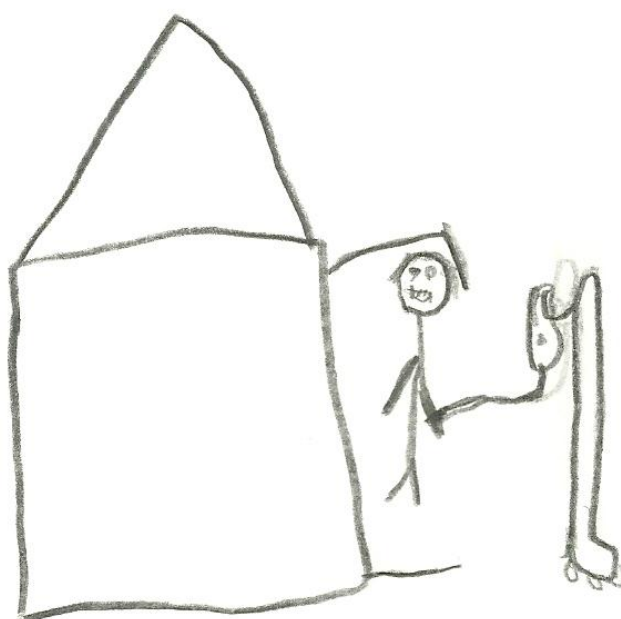

Prof. Eliane Marques D. de Sousa
Coordenadora CEP/CCS

ANEXO B – DESENHO DAS CRIANÇAS

Uma criança que adoeceu de repente – Pelezinho, 10 anos



Estória do A. – Pelezinho, 10 anos



A vida no mar – Cascão, 11 anos



Como é ruim ter o câncer – Cascão, 11 anos



A casa da criança – Cebolinha, 11 anos

A casa da Criança



Criança com câncer – Cebolinha, 11 anos

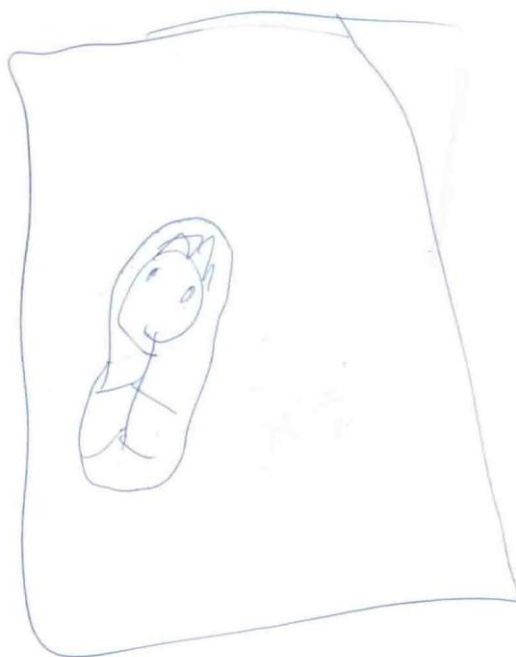


Casa da criança – Franjinha, 12 anos



Hospital da menina – Franjinha, 12 anos



Estória da doença – Franjinha, 12 anos**Estória da Mônica – Aninha, 8 anos**

Mônica



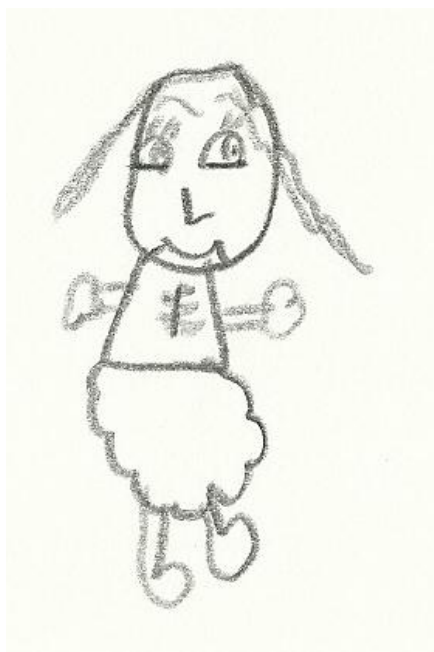
Estória do Cebolinha – Aninha, 8 anos



Sol alegre – Magali, 8 anos



Menina com câncer – Magali, 8 anos

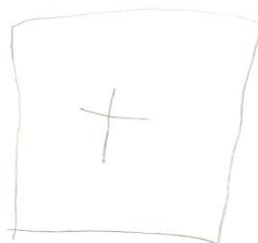
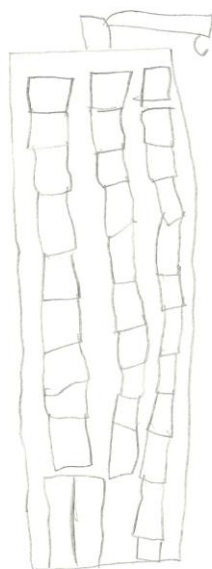


Menina triste – Magali, 8 anos



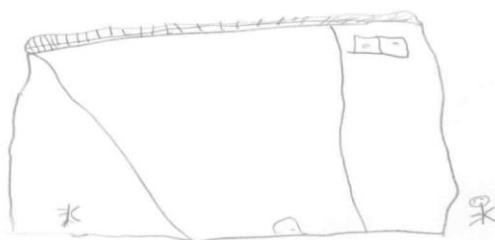
Estória do Daniel – Dudu, 6 anos**Estória do Arthur – Dudu, 6 anos**

Estória do Vitor – Dudu, 6 anos



A menina e a flor – Mônica, 9 anos

A menina e a flor



Mônica, 9 anos

(A criança não quis dar nome ao desenho, pois não queria continuar a pesquisa no dia, combinamos de prosseguir no dia seguinte, no entanto, ela não aceitou).