



UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ
INSTITUTO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS – IFCH
PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA - PPGP

LUANA MARIA DE SOUZA FERNANDES

**Desenhos Estórias de Crianças com câncer acolhidas
na Casa Hospedaria: desvelando seus significados**

BELÉM - PA

2017



UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ
INSTITUTO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANA – IFCH
PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA - PPGP

LUANA MARIA DE SOUZA FERNANDES

**Desenhos Estórias de Crianças com câncer acolhidas
na Casa Hospedaria: desvelando seus significados**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal do Pará – UFPA como requisito para obtenção do título de Mestre em Psicologia.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a. Airle Miranda de Souza.

BELÉM - PA

2017

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)
Sistema de Bibliotecas da Universidade Federal do Pará
Gerada automaticamente pelo módulo Ficat, mediante os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

FERNANDES, LUANA MARIA DE SOUZA
DESENHOS ESTORIAS DE CRIANÇAS COM CÂNCER ACOLHIDAS NA CASA HOSPEDARIA
: DESVELANDO SEUS SIGNIFICADOS / LUANA MARIA DE SOUZA FERNANDES. - 2017.
105 f. : il. color.

Dissertação (Mestrado) - Programa de Pós-graduação em Psicologia (PPGP), Instituto de Filosofia e
Ciências Humanas, Universidade Federal do Pará, Belém, 2017.
Orientação: Prof. Dr. AIRLE MIRANDA DE SOUZA

1. CRIANÇAS COM CÂNCER. 2. CASA HOSPEDARIA. 3. PERDAS. 4. LUTO. 5. DESVELAR
SIGNIFICADOS. I. SOUZA, AIRLE MIRANDA DE, *orient.* II. Título

CDD 150

Desenhos Estórias de Crianças com câncer acolhidas na Casa Hospedaria: desvelando seus significados

LUANA MARIA DE SOUZA FERNANDES

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia na Universidade Federal do Pará – UFPA como requisito para obtenção do título de Mestre em Psicologia orientada pela Prof.^a Dr.^a Airle Miranda de Souza.

Aprovada por:

Prof.^a Dr.^a Airle Miranda de Souza – Orientadora
Universidade Federal do Pará – UFPA

Prof.^a Dr.^a Maria Júlia Kovács – Membro Externo
Universidade de São Paulo - USP

Prof.^a Dr.^a Adelma do Socorro Gonçalves Pimentel – Membro Interno
Universidade Federal do Pará - UFPA

Prof. Dr. Cezar Luís Seibt – Membro Suplente
Universidade Federal do Pará – UFPA

BELÉM - PA

2017

DEDICATÓRIA

Esta dedicatória é dividida entre meu príncipe, herói, valente Izaque Fernandes de Souza Guedes (6anos) que foi extremamente cuidadoso e terapêutico durante todo esse processo, demonstrando paciência, confiança no meu “trabalho da escola” sic. e me ensinou a falar da morte com crianças. E minha companheira de longa data, Camila Sena, que não apenas me incentivou a entrar nessa pós-graduação, mas vivenciou todas as fases junto à mim, sendo extremamente acolhedora.

AGRADECIMENTOS

Muitas pessoas participaram da minha história. Minha gratidão é imensa a cada um, pois todos foram muito importantes, cada qual de maneira pessoal e singular. Em especial, agradeço à Prof^a. Dr^a, supervisora e amiga Airle Miranda de Souza, que me acolheu e me acompanhou nesse percurso, incentivando e despertando em mim a pesquisadora que me tornei. Agradeço a confiança, sugestões, trocas e orientações. Meu respeito a você, sempre!

Agradeço aos professores que ao longo dos dois anos dividiram seus saberes no decorrer das disciplinas de mestrado e aos que participaram em minha banca da qualificação e contribuíram de forma enriquecedora com minha pesquisa.

À presidente e à gerente da Associação Colorindo a Vida – Casa Ronald Belém, Sr^a. Raquel Gribel e Sra. Raquel Fontenelle, respectivamente, que me acolheram e permitiram a realização da pesquisa. Em especial também, a assistente social Lourdes sempre cuidadosa e atenciosa comigo.

A todas as crianças que permitiram dividir comigo suas histórias e significados atribuídos à elas, junto aos seus responsáveis que confiaram no meu trabalho.

Ao Laboratório de Estudo do Luto – LAELS o qual despertou em mim o desejo de refletir e pesquisar mais sobre o luto, a partir das vivências enriquecedoras pelo grupo sempre tão acolhedor, que em vários momentos me deu suporte, que ouviu e contribuiu com a construção de muitas partes desse trabalho, assim como as minhas angústias, incertezas, dúvidas e acertos, a todos os membros deste grupo, principalmente à Luciana Castelo, Diana Nobre, Rebecca Moreira que dividiram os momentos de angústias, incertezas e felicidades. Muito obrigada! E aos demais amigos que a pós-graduação me presenteou, dentre eles, Ellen Karoline, conseguimos!

Agradeço aos meus mestres de vida, que ajudaram muito a construir a psicóloga, profissional e ética que sou, Jorge Miranda Alves e Jacilene Casseb, minha eterna gratidão. Esse mestrado é nosso!

“De tudo ficam três coisas: a certeza de que estamos começando, a certeza de que é preciso continuar e a certeza de que podemos ser interrompidos antes de terminar. Façamos da interrupção, um caminho novo, do medo uma escada, do sonho, uma ponte” (Fernando Sabino).

Viver...não se limita ao simples fato de estar em vida, mas comporta também apelos que a vida nos lança a qualquer momento, apelos que nos pedem não somente para enfrentar e nos adaptar, mas nos convidam sempre a reconstruir esta vida, na medida do possível.
(MINKOWSKI, s/d).

RESUMO

Este estudo tem por objetivo desvelar se o tema da morte de si mesma ou de outras crianças com câncer são abordados por meio dos desenhos estórias produzidos pelas mesmas e compreender o que significa estar sobre o tratamento oncológico e morar na Casa Hospedaria. A associação entre o Câncer e a morte passa a ser conhecida pelas crianças, de alguma forma, desde o momento do diagnóstico, esse encontro é constante. Quando tentam conversar sobre a morte com os adultos, estes, normalmente, encontram dificuldades em falar, argumentando que elas nada sabem a respeito ou não conseguem ter a compreensão sobre o assunto. A estratégia metodológica foi fundamentada na abordagem qualitativa de base fenomenológica, objetivando acessar o sentido e a intencionalidade dos fenômenos humanos, considerando os significados atribuídos pelos indivíduos. A pesquisa foi desenvolvida na Associação Colorindo a Vida – Casa Ronald Belém que presta assistência psicossocial, hospedagem, alimentação e transporte às crianças e acompanhantes durante o tratamento oncológico. Colaboraram com a pesquisa, seis crianças que estavam em tratamento oncológico e hospedadas na casa, sendo quatro do sexo feminino e duas do sexo masculino. Como instrumento para coleta dos dados, foi utilizado entrevista semiestruturada com os responsáveis, objetivando identificar informações gerais a respeito da criança. Posteriormente, com as crianças foi realizado execução do procedimento de desenho estória, por meio de desenhos e associações verbais, introduzido por Walter Trinca, em 1972. Para análise e compreensão dos dados coletados, utilizou-se o modelo de Amedeo Giorgi. Posteriormente, foram construídos os eixos temáticos: as diversas perdas no adoecer; a morte de si e de seus companheiros de enfermagem; vivendo em uma casa longe de casa. Todas as crianças destacaram, em algum momento da construção do desenho ou na elaboração de suas estórias, as perdas e limitações que vivenciam ou que foram percebendo no decorrer do tratamento oncológico. Estas foram relacionadas a vários aspectos de suas vidas, tais como: atividades cotidianas, de lazer, mudança de hábito e o isolamento social. As perdas são vivenciadas de modo singular e subjetivo, têm relação com as maneiras pelas quais as crianças lidam com outras perdas no decorrer dos anos e fase do desenvolvimento psíquico em que se encontram. Essas vivências possibilitam enfrentar o sofrimento e frustração causados pela perda. A criança busca compreensão do que ocorre consigo e com ambiente em que se encontra, lida com incerteza em relação ao futuro, podendo sentir a proximidade da morte e expressar seus sentimentos e emoções. Observou-se que a maioria dos colaboradores elegeu o desenho para falar da morte e do morrer, não mostrando-se receptivos a construir suas estórias, o que me faz refletir que estórias tem começo e fim, mas algumas dessas crianças ainda aguardam o desfecho do tratamento para saber se vencerão o câncer ou se o seus desfechos serão a vida ou a morte.

Palavras-chave: Crianças com câncer. Casa-hospedaria. Perdas. Luto. Desvelar Significados.

ABSTRACT

This study aims to reveal if the subject of death of herself or other children with cancer are approached through the drawings stories produced by them and understand what it means to be on the cancer treatment and to live in the hostel house. The association between cancer and death becomes known to children; somehow, from the moment of diagnosis, this encounter is constant. When they try to talk about death with adults, they usually find it difficult to talk, arguing that they know nothing about it or cannot understand it. The methodological strategy was based on the qualitative approach based on phenomenology, aiming to access the meaning and intentionality of human phenomena, considering the meanings attributed by the individuals. The research was developed at the Association Colouring Life – Ronald Belem house which provides psychosocial care, lodging, food and transportation to children and companions during cancer treatment. Six children who were on cancer treatment and housed in the house, four females and two males, collaborated with the research. As a data collection instrument, a semi-structured interview was used with those responsible, aiming to identify general information about the child. Later, with the children, the procedure of story design was carried out, through drawings and verbal associations, introduced by Walter Trinca, in 1972. For the analysis and understanding of the data collected, the Amedeo Giorgi model was used. Subsequently, the thematic axes were constructed: the various losses in the sick; the death of himself and other infirm children; living in a home away from home. All children highlighted, at some point in the construction of the drawing or in the elaboration of their stories, the losses and limitations they experience or perceived during cancer treatment. These were related to various aspects of their lives, such as: daily activities, leisure, change of habit and social isolation. The losses are experienced in a singular and subject way; they are related to the ways in which the children deal with other losses in the course of the years and stage of the psychic development in which they are found. These experiences make it possible to face the suffering and frustration caused by the loss. The child seeks understanding of what happens to him and his surroundings, deals with uncertainty about the future, being able to feel the proximity of death and express his feelings and emotions. It was observed that most of the collaborators chose the drawing to talk about death and dying, not being receptive to constructing their stories, which makes me think that stories have a beginning and an end, but some of these children still await the end of the story treatment to know if the cancer will win or if its outcomes will be life or death.

Keywords: Children with cancer. Hostel House. Losses. Mourning. Unveil Meanings.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1: Entrada principal e parquinho	31
Figura 2: Blocos de apartamentos e transporte	31
Figura 3: Brinquedoteca	31
Figura 4: Sala de convivência do bloco	32
Figura 5: Recepção	32
Figura 6: Voluntários	33
Figura 7: Ações com voluntários	33
Figura 8: Voluntários externos	33
Figura 9: Desenho elaborado por Tristeza	50
Figura 10: Desenho elaborado por Sabedoria	56
Figura 11: Desenho elaborado por Resiliente	64
Figura 12: Desenho elaborado por Força	70
Figura 13: Desenho elaborado por Estrela	76
Figura 14: Desenho elaborado por Navegador	83

SUMÁRIO

ANTES DE TUDO, É PRECISO SABER QUE....	10
CAPÍTULO I: CARACTERIZANDO O CÂNCER INFANTIL	15
CAPÍTULO III: A CASA HOSPEDARIA.	30
CAPÍTULO IV: TRILHANDO OS CAMINHOS DA PESQUISA: PERCURSO METODOLÓGICO	35
4.1. A ESCOLHA DO MÉTODO.....	35
4.2. UNIVERSO DA PESQUISA.....	37
4.3. COLABORADORES DO ESTUDO	37
4.4. INSTRUMENTOS DE COLETA DE DADOS	39
4.4.1. COM OS RESPONSÁVEIS	39
4.4.2. COM AS CRIANÇAS	39
4.4.3. DIÁRIO DE CAMPO	40
4.5. PROCEDIMENTOS DE COLETA DE DADOS E CUIDADOS ÉTICOS	41
4.6. ANÁLISE DOS DADOS	44
CAPÍTULO V: RESULTADOS E DISCUSSÃO	46
5.1. AS CRIANÇAS E SUAS HISTÓRIAS	46
TRISTEZA.....	46
SABEDORIA.....	52
RESILIENTE	59
FORÇA	66
ESTRELA	72
NAVEGADOR	78
5.2. SÍNTESE DA ESTRUTURA DA EXPERIÊNCIA: OS EIXOS TEMÁTICOS	84
5.2.1. AS DIVERSAS PERDAS NO ADOECER	84
5.2.2. A MORTE DE SI E DE SEUS COMPANHEIROS DE ENFERMARIA	86
5.2.3. VIVENDO EM UMA CASA LONGE DE CASA	89
6. CONSIDERAÇÕES FINAIS	93
7. REFERÊNCIAS	96
APÊNDICE 1 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	103
APÊNDICE 2 - ROTEIRO DE ENTREVISTA (A SER RESPONDIDO PELO PAI, MÃE OU OUTRO RESPONSÁVEL)	104

ANTES DE TUDO, É PRECISO SABER QUE....

A história de minha ligação com este tema surge a partir do entrelace com minha vida profissional, como psicóloga hospitalar. Quando se intensificou meu interesse e reflexões sobre as questões da morte e o morrer, em 2013, passei a frequentar os Grupos de Estudos do Luto, participando de encontros que ocorrem às quartas-feiras pela manhã, no Centro de Estudos do Hospital Universitário João de Barros Barreto – HUIBB e que são desenvolvidos pelo Laboratório de Estudo de Luto – LAELS¹, um dos raros ambientes, onde se fala de morte dentro do hospital. Antíteses que se complementam, porque o mesmo é um lugar onde se busca a cura e não a morte. No LAELS fui, progressivamente, ampliando minha visão acerca da importância do tema, devido as trocas de experiências enriquecedoras vividas ali, assim pude compartilhar alegrias e temores e pensei “por que não estudar mais a fundo a problemática da morte e o morrer?”

Nascia assim, o desejo de pesquisar sobre o luto, a morte e o morrer, mas naquela época, ainda não conseguia definir com precisão qual o objeto do estudo. Talvez, uma “fuga” ou o interdito da certeza da morte de todos os seres humanos, independentes de serem crianças, adultos ou idosos, já que na clínica na qual atuava, a pediatria do HUIBB, as crianças também faleciam.

Mortes que angustiam e mobilizam o medo de nossa própria morte, suscitando mecanismos que nos dão a falsa sensação de controle desses, até porque, por tratar-se de crianças, temos a utopia de desejar que elas vivam as experiências que já vivenciamos

¹ Projeto de extensão vinculado ao Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, a Faculdade de Psicologia e ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia. Mantém parcerias com três hospitais públicos, entre esses, o Hospital Universitário João de Barros Barreto, a Fundação Hospital das Clínicas Gaspar Viana e o Hospital Oncológico Infantil Octávio Lobo. Trata-se de um espaço interdisciplinar de diálogos acerca de saberes e práticas relacionadas às condições de luto, crises e de promoção de saúde sendo que por meio desse são desenvolvidas ações em educação tanatológica, com ênfase no desenvolvimento de grupos de trabalhos centrados na tarefa de dialogar sobre os temas da morte e do morrer e outros denominados Grupos de estudos do Luto- GEL.

(escola, namoro, formatura, etc.), de forma que elas não podem morrer. São sentimentos contraditórios, que por um lado reafirmam o desejo de que todas as crianças recebam alta hospitalar e por outro, que a morte não se ocupasse da vida na infância. Por isso, é comum não aceitar que as crianças, assim como todos os seres vivos, morrem.

O divisor de águas, o qual me fez decidir o que investigar em minha pesquisa de mestrado, ocorreu em julho de 2014, prestando assistência psicológica, durante a terceira internação, a um menino de oito anos de idade, portador de uma doença crônica que o estava levando a morte. Durante os atendimentos psicológicos, já em iminência de morte, expressava-se claramente, demonstrando preocupação em relação ao sofrimento de sua mãe, sua fiel companheira, quando este viesse a falecer. Também compartilhava seu medo de sofrer, afirmando não querer ser intubado, ou de ficar dependente para realizar sua higiene em geral. Lembro que em um dos atendimentos, ele demonstrava querer falar da morte com a mãe, mas esta resistia, e acabava mudando de assunto, sem querer aceitar que ele estava morrendo um pouco todo dia, que suas preocupações tinham fundamento. Um mês depois ele veio a falecer, após três anos de tratamento.

Foi a partir do encontro com essa criança que escolhi meu tema de pesquisa, já que no adoecimento, assim como no tratamento, principalmente de doenças crônicas, a possibilidade de morte se mostra quase diariamente, a cada sintoma novo ou recorrente, a cada exame mais profundo e demorado, a cada dia por estar longe de casa, da escola, dos amigos, do restante da família, das suas roupas, do cheiro da comida da sua cozinha, entre outras. Todas essas perdas significativas que as crianças vivenciam são vividas como morte. Kovács (1996) destaca que, as doenças não fatais, assim como as fatais, são vividas como mortes, devido o afastamento do convívio social e familiar.

Minha pesquisa começava a ser delineada, a partir dessas vivências e reflexões. Entretanto, no decorrer da elaboração do projeto de pesquisa, também passei por uma

perda significativa, que me fez ter que reavaliar e reconstruir todo o projeto de pesquisa inicial. Já não poderia mais conciliar minhas atividades enquanto pesquisadora, com as de psicóloga em uma enfermagem pediátrica de um hospital público, pois conjuntamente com outros trabalhadores da área da saúde, tivemos nosso contrato de trabalho rescindido, em razão das alterações na organização executiva e jurídica da referida instituição. Contudo, permanecia meu intenso desejo em desvelar os significados da morte e do morrer atribuídos pelas crianças. Dessa maneira, busquei um novo campo de atuação.

Durante esta busca, fui informada que num jornal local, havia uma matéria a respeito de uma Organização Não Governamental-ONG que solicitava voluntários para trabalhar com crianças que realizavam tratamento oncológico e que ali passavam longos períodos junto com seus cuidadores. Logo me interessei e apresentei-me como voluntária.

Assim, passei a ser voluntária de Psicologia na Associação “Colorindo a vida” – Casa Ronald Mcdonald Belém, a qual tem a missão de realizar ações de controle ao câncer infantojuvenil, prestar assistência psicossocial e disponibilizar hospedagem às crianças e seus acompanhantes, de forma temporária, digna e gratuita, durante o período necessário para o tratamento da doença. Na casa, quando concluído o tratamento em hospital especializado, muitas crianças retornam aos seus lares, mas algumas vêm a falecer, podendo mobilizar aqueles que lutam para vencer o câncer. Vale ressaltar que, mesmo ao concluir essa dissertação, permaneço como voluntária na Casa Ronald Mcdonald Belém.

Atualmente, na referida instituição, trabalho com crianças e adolescentes, na faixa etária de zero a dezoito anos, convivo com os hóspedes (maneira como são

tratados na associação) que se encontram no início do tratamento, bem como os que estão na fase de controle da doença.

Neste cotidiano, percebo que a experiência vivida pela criança/adolescente com câncer é difícil, seja qual for sua idade, a natureza da doença, seu prognóstico, o desenvolvimento e resultado do tratamento. Além da confrontação com o diagnóstico grave, com a dor e a morte possível (inclusive presenciando a morte dos amigos), os hóspedes lidam com o afastamento do meio familiar, escolar e social, com a perda do sentimento de identidade, transformações no corpo, sequelas físicas, com questões relacionadas à sua história, à sua família, à sociedade e ainda tantos outros elementos subjetivos que constituem essa experiência.

Das horas vagas advindas da condição de desempregada, fiz horas trabalhadas com afeto dedicada às crianças da casa, aos seus acompanhantes e aos demais integrantes dessa instituição. Posteriormente, prestei concurso para o cargo de psicóloga no hospital onde faziam tratamento hospitalar as crianças acompanhadas na casa. Fui aprovada e tudo fazia sentido: ser demitida, ser voluntária e agora estar atuando como psicóloga no primeiro hospital oncológico da cidade de Belém, no estado do Pará, o Hospital Oncológico Infantil Octávio Lobo.

Quando iniciei o presente estudo, atuava apenas como voluntária na Casa Hospedaria e assim, elegi como objetivo deste estudo desvelar os significados dos desenhos estórias das crianças sob tratamento oncológico, hospedadas na Associação Colorindo a vida – Casa Ronald Belém a fim de responder: quais os temas abordados pelas crianças? São referidos os temas relacionados a morte de si mesma e/ou de outras crianças? O que significa estar sob tratamento oncológico e morar na Casa Hospedaria?

Quanto ao desenvolvimento do estudo, no **Primeiro capítulo**, apresento os aspectos clínicos relacionados ao Câncer Infantil, abrangendo sua denominação, incidência, sintomas, especificidade, tratamentos e também as especificidades em relação aos tipos de câncer dos colaboradores da pesquisa.

O **segundo capítulo** apresento abordagem direcionada à presença da morte na infância. São abordadas a compreensão da morte pela criança durante o tratamento, assim como, as principais temáticas abordadas por elas. No **terceiro capítulo** apresento a Casa Hospedaria, primeira da região Norte, construída em 2012, que acolhe crianças e adolescentes em tratamento de câncer.

Trato das questões metodológicas **no quarto capítulo**, este dividido em duas partes. Na primeira parte foram tecidas considerações sobre a pesquisa qualitativa de inspiração fenomenológica em Psicologia, abordagem teórica que fundamenta o trabalho. Na segunda, foram descritos os aspectos práticos do desenvolvimento da investigação – os participantes, o local, a forma de realização da pesquisa, considerando as duas etapas do desenvolvimento.

No **quinto capítulo** busco estabelecer diálogo entre os resultados. Este, subdividido na apresentação das crianças, seus casos e histórias, posteriormente à confecção e análise dos desenhos para, por fim, realizar a discussão junto aos principais estudiosos do tema, objetivando que as reflexões sejam ampliadas.

CAPÍTULO I: CARACTERIZANDO O CÂNCER INFANTIL

“O sentido da vida difere de pessoa para pessoa, de um dia para outro, de uma hora para outra. O que importa, por conseguinte, não é o sentido da vida de um modo geral, mas antes o sentido específico da vida de uma pessoa em um dado momento” (FRANKL, 1992).

O Ministério da Saúde – MS² lançou a Política Nacional de Atenção Oncológica, a qual apresenta como premissa “a necessária integração da atenção básica à média e alta complexidade, buscando facilidades para o acesso a todas as instâncias de atenção e controle do Câncer, além da oferta e utilização racional de Serviços Hospitalares e das tecnologias médicas” (2005).

Em 2013, o Instituto Nacional de Câncer – INCA³ iniciou o processo de inovação conceitual com a definição do Câncer como um problema de saúde pública, exigindo a necessidade da contribuição dos serviços de saúde de todos os níveis de complexidade (primária⁴, média⁵ e alta⁶), buscando ampliação da visibilidade e da inclusão do controle da doença na pauta cotidiana.

Por destacar-se, não apenas pelas altas taxas de mortalidade mas, principalmente, pela atenção que demanda dos serviços de saúde dada a complexidade de seu tratamento, o câncer infantil ameaça a vida e se caracteriza como uma doença crônica, por seu curso demorado, progressivo e a necessidade de tratamento prolongado. Mesmo sendo diagnosticado em nosso meio há muitos séculos (desde o século XVIII),

² Ministério da Saúde - Portaria GM/MS nº 2439 de 8 de dezembro de 2005.

³ O Instituto Nacional de Câncer (INCA), como órgão de saúde pública do Ministério da Saúde responsável pela prevenção e controle de câncer, tem a responsabilidade de elaborar políticas e planos de ação que cubram tantos programas de prevenção primária (prevenção da ocorrência da enfermidade), quanto secundária (diagnóstico precoce através de rastreamento) e terciária (prevenção de deformidades, recidivas e morte).

⁴ Constitui o primeiro nível de Atenção à Saúde, de acordo com o modelo adotado pelo SUS. Engloba um conjunto de ações de caráter individual ou coletivo, que envolvem a promoção da saúde, a prevenção de doenças, o diagnóstico, o tratamento e a reabilitação dos pacientes, realizado pelas especialidades básicas da Saúde.

⁵ Compõe-se por ações e serviços cuja prática clínica demanda disponibilidade de profissionais especializados e o uso de recursos tecnológicos de apoio diagnóstico e terapêutico.

⁶ Ações de Alta Complexidade são o conjunto de procedimentos que envolvem alta tecnologia e alto custo, objetivando propiciar à população acesso a serviços qualificados.

somente nas últimas décadas (a partir da década de 70), vem sendo evidenciado a importância de aspectos preventivos e tratamento precoce desta patologia (MALTA, 2008; NASCIMENTO, 2003).

Câncer infantil é a denominação de um grupo de doenças (mais de 250) não contagiosas que atingem crianças e adolescentes de zero a dezenove anos. Essa gama de diferentes malignidades pode originar-se em qualquer tecido humano. Apresentam causas, manifestações, tratamentos e prognósticos diferentes, variando de acordo com o tipo histológico, localização primária do tumor, etnia, sexo e idade. O que têm em comum é o aparecimento e crescimento de células modificadas que se proliferam rápida e desordenadamente, invadindo os tecidos e órgãos, prejudicando seu funcionamento e podendo espalhar-se para outras regiões do corpo (INCA, 2007; CAMARGO & LOPES, 2000).

Os tecidos invadidos vão perdendo suas funções à medida que as células cancerosas substituem as normais, posto que, as células doentes são menos especializadas nas suas funções do que as suas correspondentes normais (CAGNIN, LISTON & DUPAS, 2004).

A publicação sobre a incidência de Câncer, pesquisada pelo INCA (2008) entre o período de 1997 a 2001, aponta as taxas ajustadas por idade e por tipo de neoplasia. No Brasil, o tipo mais frequente de câncer em crianças e adolescentes é a Leucemia, doença maligna dos glóbulos brancos (leucócitos), apresentando um percentual médio de 29%, seguido pelo Linfoma (multiplicação desordenada dos linfócitos) com 15,5% e em terceiro lugar com 13,4% a neoplasia do Sistema Nervoso Central (SNC).

Ainda nesse contexto, quando atentamos por faixa etária, a Leucemia se destaca com 31,6% entre crianças de 1-4 anos. Já entre os adolescentes de 15 a 18 anos ocorre a

predominância dos Linfomas com 35,6%, seguido pelos tumores no SNC encontrados nas idades entre 1-4; 5-9 e 10-14, representando 26%.

Esta mesma pesquisa ressalta ainda que a região Norte do país é onde se concentra os maiores percentuais para Leucemia com 39%, sendo que a cidade de Manaus no estado do Amazonas tem um dos maiores índices com 42,5%. Abaixo, o destaque é para área de concentração representada por Belém e Ananindeua, de acordo com o estudo do INCA:

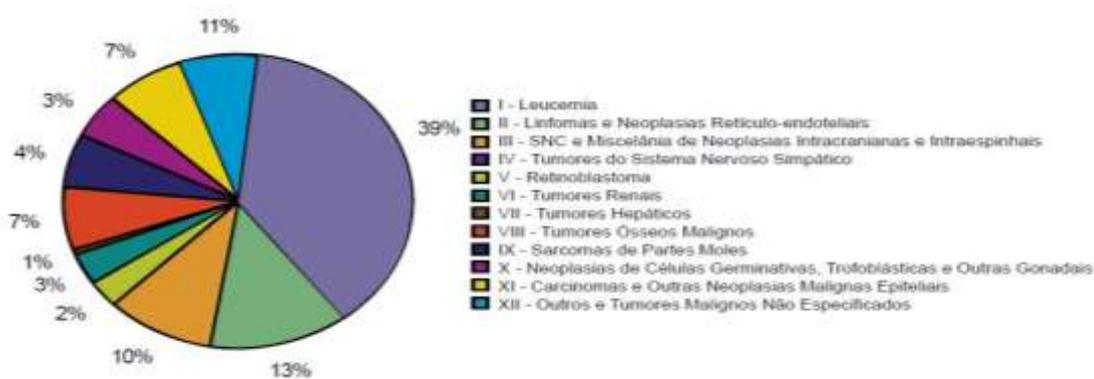


Figura 6. Distribuição percentual da incidência por tipo de câncer infanto-juvenil, Belém e Ananindeua, 1997 a 2001

Fontes: Registros de Base Populacional
MP/Fundação Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE
MS/INCA/Conprev/Divisão de Informação

De acordo com o gráfico, nos referidos municípios estudados, a Leucemia é destaque com 39%, seguida dos Linfomas com 13% e na terceira posição os tumores do SNC com 10%, margens que se assemelham ao contexto nacional.

Ainda segundo estimativas do INCA em 2007, no biênio 2008/2009, foram 9.890 casos novos de Câncer em crianças e adolescentes por ano. Isso representava cerca de 3% de todos os casos novos de câncer no país. Atualmente, as novas estimativas do INCA (2015) mostram alteração deste cenário, o câncer infantil continua em torno de 3% do total das doenças entre crianças e adolescentes de 15 a 19 anos para todas as regiões, no entanto, estima-se que ocorrerão 12.600 casos novos de Câncer Infantil no Brasil neste biênio 2016/2017. As regiões Sudeste e Nordeste apresentarão

os maiores números de casos novos 6.050 e 2.750, respectivamente, seguido pelas regiões Sul com 1.320, Centro Oeste 1.270 e Norte com 1.210.

A Leucemia apresenta como principal característica a produção e o acúmulo de células jovens anormais (glóbulos brancos) na medula óssea, que substituem as células sanguíneas normais (saudáveis), prejudicando assim o mecanismo de produção das células de sangue (vermelha, brancas e plaquetas) (CARDOSO, 2007; INCA, 2007).

Ela pode ser classificada, dependendo da célula que lhe deu origem ou a sua linhagem, de acordo com o grau de evolução (imaturidade das células), em crônica ou aguda. O tipo agudo da doença é desenvolvido rapidamente e caracterizado pelo crescimento veloz de células sanguíneas imaturas. Já o tipo crônico, desenvolve-se lentamente e sua maior frequência é em adultos. É caracterizada pelo acúmulo de células sanguíneas relativamente maduras, porém, ainda assim “anormais” (INCA, 2016). Elas são agrupadas em: Mielóide (quando as células afetadas são as mielóides) ou Linfóides (quando a leucemia afeta as células linfócitas).

A mais comum é a Leucemia Linfocítica Aguda – LLA que incide na população de zero a dezoito anos, entretanto, a prevalência é de um a quatro anos, para ambos os sexos (CARDOSO, 2007; INCA, 2007) e sua etiologia ainda não está determinada.

Também acometem crianças e adolescentes os neuroblastomas (tumores de células do sistema nervoso periférico frequentemente de localização abdominal), tumor de Wilms (tipo de tumor renal), retinoblastoma (afeta a retina/fundo do olho), tumor germinativo (células que dão origem aos ovários e os testículos), osteosarcoma (tumor ósseo) e sarcomas (tumores de partes moles) (INCA/2015).

No processo de carcinogênese dos tumores pediátricos, os fatores ambientais exercem pouca ou nenhuma influência, dificultando as medidas de prevenção primária.

Os tumores em geral são de origem embrionária, mais agressivos, de evolução rápida e muitas vezes, já estão em estágio avançado no momento do diagnóstico, este, por sua vez, torna-se uma medida de prevenção secundária, que possui grande potencial na mudança em estágios iniciais e a utilização de modalidades de tratamento menos agressivos, proporcionando melhores resultados e com menos sequelas (INCA, 2008).

Como os sintomas desta patologia se assemelham a outras doenças consideradas benignas, comuns para faixa etária infantojuvenis, os pais e/ou cuidadores, assim como a equipe médica, podem vir a ter dificuldades em detectar a fase inicial do câncer, o que irá influenciar diretamente em seu tratamento e processo de cura.

Ainda a respeito desses quadros, o INCA (2015) destaca alguns tipos de câncer e seus sintomas:

Nas leucemias, ocorrem a invasão da medula óssea por células anormais, a criança se torna mais sujeita a infecções, pode ficar pálida, ter sangramentos e sentir dores ósseas.

No retinoblastoma, um sinal importante é o chamado "reflexo do olho do gato", embranquecimento da pupila quando exposta à luz. Pode se apresentar, também, através de fotofobia (sensibilidade exagerada à luz) ou estrabismo (olhar vesgo). Geralmente, acomete crianças antes dos 3 anos.

Aumento do volume ou surgimento de massa no abdômen pode ser sintoma de tumor de Wilms (que afeta os rins) ou neuroblastoma.

Tumores sólidos podem se manifestar pela formação de massa, visível ou não, e causar dor nos membros. Esse sintoma é frequente, por exemplo, no osteosarcoma (tumor no osso em crescimento), mais comum em adolescentes.

Tumor de sistema nervoso central tem como sintomas dores de cabeça, vômitos, alterações motoras, alterações de comportamento e paralisia de nervos.

O tratamento do câncer infantil, começa com o diagnóstico correto, devido a sua complexidade, e compreende três modalidades principais: quimioterapia, cirurgia e radioterapia, sendo aplicado de forma racional e individualizada para cada tumor específico e de acordo com a extensão da doença.

A quimioterapia pode ser utilizada em combinação com a cirurgia e a radioterapia. De acordo com as suas finalidades, a quimioterapia é classificada, segundo o INCA (20015) em:

Curativa - quando é usada com o objetivo de se conseguir o controle completo do tumor, como nos casos de doença de Hodgkin, leucemias agudas, carcinomas de testículo, coriocarcinoma gestacional e outros tumores.

Adjuvante - quando se segue à cirurgia curativa, tendo o objetivo de esterilizar células residuais locais ou circulantes, diminuindo a incidência de metástases à distância. Exemplo: quimioterapia adjuvante aplicada em caso de câncer de mama operado em estágio II.

Neoadjuvante ou prévia - quando indicada para se obter a redução parcial do tumor, visando a permitir uma complementação terapêutica com a cirurgia e/ou radioterapia. Exemplo: quimioterapia pré-operatória aplicada em caso de sarcomas de partes moles e ósseos.

Paliativa - não tem finalidade curativa. Usada com a finalidade de melhorar a qualidade da sobrevivência do paciente. É o caso da quimioterapia indicada para carcinoma indiferenciado de células pequenas do pulmão.

Mesmo sendo a principal modalidade de tratamento, a quimioterapia se converte em um “mal necessário”, pois torna-se fonte de questionamentos para as crianças e seus pais, devido a introdução das drogas medicamentosas e o aparecimento dos efeitos colaterais, momento destacado como sendo o instante em que a criança se percebe doente. Dentre os efeitos colaterais, os destaques são: fadiga (cansaço ou desânimo), anorexia e caquexia (perda de peso e apetite), náuseas e vômitos, constipação intestinal, diarreia (irritação e inflamação do trato gastrointestinal) e dor (VALLE & FRANÇOSO, 1999; INCA, 2008).

Já a cirurgia traz reações variáveis em sintonia com seu tipo e sua extensão. A maneira de vivenciar este procedimento, depende das características da criança, assim como da cirurgia em si, uma vez que a mesma, pode perpassar entre uma cirurgia exploratória à uma amputação (FRANÇOSO 2002).

É importante ressaltar também que no Estado do Pará, a referência para o tratamento do Câncer no Sistema Único de Saúde (SUS) é o Hospital Ophir Loyola – HOL, localizado em Belém, que tem como missão prestar assistência à saúde

oferecendo excelência de qualidade em oncologia, doenças crônicas degenerativas e transplantes na prestação de serviços de média e alta complexidade, ensino, pesquisa e extensão de forma humanizada e articulada com as políticas públicas e em parceria com a sociedade civil. Em seu último registro em 2013, foram 1.052.546 atendimentos, entre consultas ambulatoriais, cirurgias, aplicações de radioterapia, sessões de quimioterapia, exames de anatomopatologia e consultas de urgência e emergência tanto para adultos quanto para crianças. (HOSPITAL OPHIR LOYOLA, site oficial www.ophirloyola.pa.gov.br).

Em outubro de 2015, com a inauguração do Hospital Oncológico Infantil Octávio Lobo – HOIOL, todas as crianças e adolescentes antes acompanhados pelo HOL, passaram a ser assistidas no novo hospital. Essa unidade hospitalar é a primeira da região Norte e referência no tratamento e diagnóstico do câncer infantojuvenil, na faixa etária de zero a dezenove anos. Atende em sua totalidade pacientes do Sistema Único de Saúde (SUS), e é totalmente gratuito.

O fato é que, independentemente do hospital, do tipo de câncer infantil ou o tratamento a ser seguido, a morte está presente de forma imediata, seja ela propriamente dita, ou sendo vivenciada como tal. “A criança tem sua rotina completamente alterada e todos os hábitos comuns, próprios da infância, tornam-se algo distantes”. (CARDOSO, 2007, p.31). E o adoecer de câncer, aliado a dor e sofrimento, que era um universo totalmente desconhecido para a criança, passa a atravessar seu mundo infantil.

Kovács (1996) discutindo a morte na vida destaca:

O diagnóstico de doenças (...) ou mesmo aquelas que não são fatais também trazem em si a ideia de uma morte, enquanto perda ou diminuição de funções, dificuldade para realização de atividades(...). O medo do sofrimento, da dor e da degeneração podem fazer com que o indivíduo se sinta morto ou prefira morrer a viver uma quase vida (p. 18-19).

Para Kubler-Ross (1998), somente a partir do momento em que as pessoas tiverem espaços para refletirem sobre a própria morte e o morrer, é que poderão encará-la de maneira mais saudável e, quanto antes o indivíduo puder falar sobre a morte, menor será seu espanto diante dela.

Considerando o exposto acima, lancei-me ao desafio de desvelar se o tema da morte de si mesma ou de outras crianças são abordados por meio dos desenhos estórias produzidos pelas crianças, assim como, compreender o que significa estar sob tratamento oncológico e morar na Casa Hospedaria.

CAPÍTULO II: A MORTE SE OCUPANDO DA VIDA NA INFÂNCIA

"Não é fácil lidar com a morte, mas ela espera por todos nós...Deixar de pensar na morte não a retarda ou evita. Pensar na morte pode nos ajudar a aceitá-la e a perceber que ela é uma experiência tão importante e valiosa quanto qualquer outra" (ARIÉS, 2003).

De todas as experiências humanas, a morte é a mais importante nas suas implicações. Ela mexe com questões desafiadoras, inquietantes e misteriosas. Falar sobre a morte pode suscitar temores, angústias e o interdito ou negação do tema. Apesar de negarmos a morte, ela insiste em fazer parte do nosso dia a dia. Entretanto, quando fazemos essa associação envolvendo crianças, surge uma sensação de contradição, como se a morte não se ocupasse da vida na infância (VENDRUSCOLO, 2005). De acordo com Kovács (2008):

A morte faz parte do desenvolvimento humano desde a mais tenra idade. Nos primeiros meses de vida a criança vive a ausência da mãe, sentindo que não é onipresente. Essas primeiras ausências são vividas como mortes, a criança se percebe só e desamparada(...), mas esta primeira impressão fica carimbada e marca uma das representações mais fortes de todos os tempos que é a morte como ausência, perda, separação, e a consequente vivência de aniquilação e desamparo (p.3).

As investigações sobre a compreensão da morte pela criança, começaram em 1934 e continuam ao longo desses anos, diferenciando-se entre as que questionam sobre a idade em que as crianças compreendem a morte, e aquelas que procuram investigar se a compreensão de cada componente está relacionada com o nível de desenvolvimento global. Torres (2008, p. 54) destaca quatro conceitos que favorecem o entendimento sobre a evolução do conceito de morte para as crianças:

Irreversibilidade – refere-se à compreensão de que um ser com vida, quando morre não pode tornar a viver. Está vinculada a ideia de morte como algo final, inalterável e permanente.

Não funcionalidade – compreensão de que todas as funções definidoras da vida cessam com a morte.

Universalidade – tudo que é vivo morre, ou seja, a morte é um acontecimento inevitável.

Causalidade – envolve a compreensão do por que a morte ocorreu.

Ainda segundo esta autora, os estudos realizados evidenciam que a criança que vivencia uma situação relacionada à morte, seja a possibilidade de sua própria morte, ou mesmo, a perda da pessoa querida, mantém impressa em seu psiquismo registros e emoções a esse respeito. A maneira como ela organiza e expressa sua compreensão e seus sentimentos está relacionada ao seu desenvolvimento cognitivo (2008).

Ao longo da história foi criada uma barreira ilusória entre a criança e a morte. Sendo que na Idade Média, essa barreira não existia. A morte era permitida e vivenciada por ela, uma vez que a mesma, era tida como ritualizada e pública, sendo vista com familiaridade e naturalidade, na qual a criança circulava livremente.

Ariès (1977 apud SALVAGNER ET AL, 2013) corrobora com essa passagem de tempo e modificações em relação a morte, referindo que:

A partir do século XI até o século XIV, a morte é marcada pelo conceito de “morte de si”, ou seja, o ser humano reconhece a finitude de sua própria existência tratando-se de um sentimento mais individual e interiorizado. Nos séculos XIX e XX inicia-se um processo de afastamento social da morte, tendo em vista que quando ela se dá com o outro é vista de forma dramática e difícil de suportar.

É nesse momento que a criança é retirada de cena, quando a morte passa a ser ocultada. Quando o morrer torna-se vergonhoso e entristecedor, onde o processo é vivido de forma solitária, ocorrendo em hospitais e sem a presença dos familiares, tornando-se um tabu. Nota-se que apesar do avanço científico, a morte ainda é temida e negada (KUBLER-ROSS, 1998).

Em geral é pensado que as crianças não estão emocionalmente preparadas para lidar com um assunto tão amedrontador quanto este, considerando-as imaturas para receberem esse tipo de informação, por isso tudo que lhe é associado, torna-se prejudicial. Paralelamente, temos uma sociedade que opta por manter a morte em

silêncio ou conversando por meio de metáforas, acreditando assim que as crianças estarão protegidas (KOVÁCS, 1992; KUBLER-ROSS, 1998).

A partir dessa concepção, surgem as mentiras e/ou ideias fantasiosas e, com objetivo de proteção, o adulto acaba prejudicando a criança, afastando-a da realidade. E no momento em que a morte for evidente para ela, esta poderá ser vista como algo realmente aterrorizante, misterioso, traumático (Aberastury, 1984; Kubler-Ross, 1998). Para Kovács (2003) a morte deveria ser abordada desde a infância, durante toda a existência e não apenas no final da vida.

O Câncer Infantil, apesar da realidade otimista com 70% de chance de cura (se diagnosticada precocemente), é uma doença rara e pode resultar na morte de crianças e adolescentes. Só no Brasil foram 2.800 óbitos, na faixa etária de zero a dezenove anos, em 2013. Esses dados expressivos e alarmantes, colocam as neoplasias infantis na segunda posição de óbitos, ficando abaixo somente das mortes por causas externas (INCA, 2015), reafirmando o quanto a morte está presente.

Essa associação entre a doença e a morte passa a ser percebida pelas crianças, de alguma forma, desde o momento do diagnóstico, e esse encontro é constante. Quando tentam conversar sobre a morte com os adultos, estes normalmente encontram dificuldades em falar, algumas vezes argumentando que elas nada sabem a respeito ou não conseguem ter a compreensão sobre o assunto (FRANÇOSO, 2002; AITA, 2012).

Desconsideram ou desconhecem que as crianças estando hospitalizadas ou não, tem uma aguda capacidade de observação, mas não apenas para o mundo físico, como também para o psicológico. Percebem que algo grave está acontecendo, percepção confirmada pelos adultos que a cercam, sejam por reações e expressões explícitas ou veladas. Sofrem de angústias intensas que às vezes se evidenciam, e às vezes se

escondem atrás de sintomas ou dificuldades de conduta. Captam tudo quanto acontece ao seu redor, às vezes, expressa em palavras e outras vezes não, e quando expressa pode não ser compreendida (AITA, 2012).

As crianças também podem pressentir a morte e expressar seus sentimentos e emoções. A incompreensão do adulto, sua negativa às perguntas ou suas respostas equivocadas são capazes de aumentar a dor e causar problemas a longo prazo. Quando o adulto oculta, ele o faz na expectativa de estar defendendo a criança do sofrimento. Nesse sentido, a mesma comumente apresenta sintomas psicofísicos como mal-estar, dores, irritabilidade, distúrbios de apetite e de sono e estresse (BALDINI & KREBS, 1999).

Romano (1999, p.32) refere que

“(...) a ignorância sobre a verdadeira condição é que alimenta a fantasia dos doentes, mobilizando sentimentos irracionais, e até desproporcionais de medo. O conhecer os dissipa (se não, atenua), reforçando sentimentos de cooperação, confiança e esperança”.

Sendo assim, não revelar o que está acontecendo à criança, não impede que esta sofra e pode até ser pior, pois ao saber que algo não vai bem e ao mesmo tempo não saber o que se passa, faz com que a criança imagine e fantasie inúmeras situações, que podem até mesmo serem piores do que a situação real.

Dialogar com a criança acerca da morte não é uma tarefa fácil e para o adulto falar sobre esse assunto seria o mesmo que feri-la. Além disso, conversar sobre essa temática implica o adulto deparar-se com sua própria finitude, seus medos, ansiedades referentes a morte e o morrer (Torres, 2008). Assim, poupa-se a criança de ser ferida e também de ferir-se. O adulto silencia a morte, justificando o silêncio por uma “não compreensão” da criança. Argumentação equivocada, no sentido de que as crianças

sabem mais sobre a morte do que pensam os adultos (CAGNIN, FERREIRA & DUPAS, 2003).

A criança com câncer depara-se com a morte iminente a todo tempo. Quando tem a percepção que algo grave está lhe acontecendo, devido às mudanças em seu próprio corpo ou diante da morte de outras crianças, companheiros de tratamento. Alguns não reagem da forma esperada aos tratamentos disponíveis, aqueles cuja a doença evolui independentemente das perspectivas de curas existentes. Outras em determinado momento do tratamento, apresentam problemas decorrentes do mesmo, não resistindo aos efeitos tóxicos das drogas quimioterápicas. Algumas apresentam recaídas no decorrer do tratamento, outras apresentam após seu término, momento no qual a doença retorna e torna-se mais difícil tratar. Existem também, crianças cujo o prognóstico é negativo desde o momento do diagnóstico, dado o tipo e/ou extensão do câncer que a comete (FRANÇOSO, 2002).

Kovács (1996) refere que nessa trajetória, as crianças passam a desenvolver sentimentos e pensamentos sobre a morte e quando são permitidas as expressões sobre o assunto, de maneira explícita ou não, o tema da morte pode vir a surgir em brincadeiras, desenhos, histórias e questionamentos. Valle (1997) considera que o conceito de morte se integra no desenvolvimento da criança sendo influenciado pelo saber, pelo imaginário da sociedade em que vive e pela experiência com o tema, semelhantes a outros conceitos constitutivos do psiquismo humano.

Silva, Teles e Valle (2005), realizaram um estudo referente à compreensão das experiências das crianças diante do câncer, e revelaram que em diferentes contextos e momentos do tratamento, as temáticas abordadas pelas crianças, permeavam entre os seguintes assuntos:

“Identidade (o mundo, o próprio corpo), a doença/tratamento (diagnóstico, história do tratamento, procedimentos e consequências), a vida (o mundo, as relações, situações vividas e/ou imaginadas, família, escola) e a morte (expectativa diante da perda), exigindo sempre mais elaboração e significados” (2005, p. 32).

Outra pesquisa realizada nesse mesmo contexto, por Cognin, Liston e Dupas (2004) constataram que o câncer apresenta um impacto desestruturador, que ameaça o equilíbrio pessoal e o bem-estar da família da criança. As autoras também observaram que as crianças fazem representações da doença considerando sua gravidade e, dependendo do estágio em que se encontram, podem encarar a convivência e perspectiva da morte.

Essa vivência do luto, da morte e do morrer se dá durante todo o processo de desenvolvimento da criança, e a maioria das vezes sem envolver a morte propriamente dita. Por exemplo, as diversas perdas no cotidiano: primeiro dia de aula da criança, mudança de endereço, divórcio dos pais, entre outros. Nesses casos, o luto vivenciado como perdas é ressignificado e torna-se experiências que podem representar conquistas de novos horizontes.

Realidade diferente quando estamos diante de uma doença tão grave como o Câncer, na qual vida e identidade infantis são transformadas ainda durante o diagnóstico da doença. Onde a criança lúdica, torna-se a criança que suporta. Precisando aprender a se encontrar nessa nova condição, abandonando a vida como conhece para entrar no mundo do tratamento. Este, por sua vez, rigoroso, doloroso, exigente e com restrições, onde ocorre a manipulação e subjugação do corpo à prioridade terapêutica (CARVALHO, 2002).

A criança com Câncer precisa redescobrir o seu “ser criança”, suportando essas novas condições e adversidades, incluindo aqui a dúvida sobre sua própria

sobrevivência, buscando encaixar a sua condição lúdica, espontânea e curiosa em sua nova realidade, a qual seu ser infantil foi atingido (CARVALHO, 2002).

E em meio a todas essas adversidades, vai vivendo suas perdas profundas e significativas, tais como: mudança na vida e na família, onde o novo e desconhecido universo passa a ser representado não apenas pela ausência de saúde, como também pelo distanciamento e isolamento social (perda da escola) e familiar, pela perda de autonomia, pois a criança fica resignada aos horários e intervenções da equipe de saúde, as restrições de visitas, vestimenta, o convívio com desconhecidos, entre tantas outras situações (SCHLIEMANN, 2014).

A morte se ocupa também da infância, sendo necessário reconhecê-la, desmitificá-la, compreendendo que o sofrimento e a morte são partes da existência e acometem crianças e adultos. Portanto, é necessário escutar o que têm as crianças a dizer a respeito da morte, principalmente, quando essas são acometidas por doenças que representam riscos às suas vidas.

CAPÍTULO III: A CASA HOSPEDARIA.

“Existem pessoas que tomam para si todas as vidas com tamanha ternura...Que sabem acolher, transformando tormenta em calma. Que mostram caminhos onde a esperança alcança. Que nos acolhem tão genuinamente que ficamos protegidos. Que oferecem colo, e estendem as mãos carregadas de gentilezas. Ensinam que o amor é essencial na vida” (Autor Desconhecido).

A Associação Colorindo a Vida – Casa Ronald Belém é uma instituição sem fins lucrativos, que foi inaugurada em julho de 2012 a partir da necessidade de uma casa de apoio para abrigar crianças e adolescentes do interior do Pará e de estados vizinhos pactuados, em tratamento oncológico na capital paraense. Muitas crianças não aderiam ao tratamento porque suas famílias não podiam arcar com os custos de estadias, alimentação, transporte e outras despesas em Belém, durante o longo período de tratamento (site oficial, www.casaronaldbelem.org.br).

Em 2014, o Programa Casas Ronald McDonald completou 40 anos de atuação em mais de 63 países no mundo. No Brasil, o programa é realizado desde 1994 e no Estado do Pará começou em 2012 com a inauguração da Casa Ronald McDonald Belém, a primeira da região Norte do Brasil. (CASA RONALD BELÉM).

Com a ideia de ser “uma casa longe de casa”, a Casa Hospedaria é destinada a acolher, temporariamente e gratuitamente, crianças e adolescentes de 0 a 18 anos, provenientes do interior do Pará e de estados vizinhos pactuados, em tratamento de câncer no Hospital Oncológico Infantil Octavio Lobo, em Belém.

A Casa Ronald McDonald Belém surgiu a partir da necessidade de uma casa de apoio para que crianças e adolescentes oriundos do interior do Pará e estados vizinhos encaminhadas para tratamento oncológico, em hospital público de referência na capital paraense, pudessem aderir ao tratamento com segurança, hospedagem, alimentação, transporte e apoio psicossocial, mantendo as famílias mais fortes e unidas, aumentando assim, as expectativas de cura.

A associação Colorindo a Vida é composta pela sede principal, onde é encontrado o setor administrativo (diretoria, coordenação e serviços de telemarketing para captação de recursos), além das outras dependências: recepção, brinquedoteca, auditório, refeitório, cozinha, sala psicossocial e loja (onde é comercializado produtos objetivando a captação de recursos).

Na área externa, pode-se encontrar trinta e cinco quartos divididos em blocos, ficando uma criança com seu respectivo acompanhante por quarto, e mais uma área de convivência (estilo sala de estar) para que possam compartilhar a televisão e sofás. É na área externa que também encontram-se o parquinho, a capela e a lavanderia.



Figura 1: Entrada principal e parquinho.
Fonte: www.casaronaldbelem.org.br



Figura 2: Blocos de apartamentos e transporte.
Fonte: www.casaronaldbelem.org.br



Figura 3: Brinquedoteca.
Fonte: www.casaronaldbelem.org.br



Figura 4: Sala de convivência do bloco.
Fonte: www.casaronaldbelem.org.br



Figura 5: Recepção.
Fonte: www.casaronaldbelem.org.br

As instalações são modernas e incluem brinquedoteca e adoleteca (espaço destinado para os adolescentes, equipada com computadores e jogos Xbox e Play Station). Já para os acompanhantes, a Casa dispõe de uma oficina equipada com máquinas de costura e materiais para o desenvolvimento de trabalhos manuais que poderão ser úteis como geração de renda após o retorno dessas famílias ao seu município de origem.

Durante o ano são desenvolvidas várias ações e campanhas para captação de recursos visando a sustentabilidade da Casa, sendo a mais importante o McDia Feliz que ocorre anualmente, no último sábado do mês de agosto. Nesta data, todo sanduíche Big Mac vendido, no Brasil, tem a renda revertida para as instituições parceiras do Instituto Ronald, que trabalham em prol da cura do câncer infantil e juvenil.

Além da Casa Ronald, a Associação Colorindo a Vida é responsável pelo desenvolvimento do Programa Diagnóstico Precoce que consiste na capacitação de profissionais de saúde da Estratégia Saúde da Família (ESF) e do Sistema Único de Saúde (SUS) do interior do estado do Pará, para que possam diagnosticar o câncer nas crianças e adolescentes de seus municípios o mais precocemente possível e encaminhá-las para o tratamento especializado nos hospitais públicos de referência, potencializando assim, as chances de cura (site oficial, www.casaronaldbelem.org.br).

O trabalho voluntário também é fator importante no apoio às crianças e adolescentes acolhidos pela Casa Ronald. Conta-se com muitas pessoas da comunidade para a realização das várias ações e campanhas desenvolvidas ao longo do ano, bem como no dia a dia da Casa.



Figura 6: Voluntários.
Fonte: www.casaronaldbelem.org.br



Figura 7: Ações com voluntários.
Fonte: www.casaronaldbelem.org.br



Figura 8: Voluntários externos.
Fonte: www.casaronaldbelem.org.br

Quando tornei-me voluntária, ofertando o atendimento psicológico gratuito, os funcionários e as pessoas acolhidas na casa, ficaram surpresos. Não era comum ser

voluntário com essas atribuições, normalmente os voluntários se apresentavam para realizar somente atividades lúdicas com as crianças e seus acompanhantes.

Ainda assim, fui muito bem acolhida. E logo o serviço começou a ocorrer. As primeiras demandas foram dos responsáveis das crianças, alguns fragilizados emocionalmente devido ao adoecimento de seus filhos (as), outras em razão da culpa por deixar seus outros filhos em seu município de origem.

As crianças, por sua vez, vinham curiosas e instigadas. Apresentavam-se e finalmente jogavam a pergunta: O que é uma psicóloga? O que ela faz? No decorrer do diálogo iam compreendendo qual a minha função e me falavam sobre suas vidas, principalmente, como estas eram anteriores ao adoecimento. Foram elas que ocuparam-se da divulgação de minha presença na casa. Uma chamava a outra para me conhecer e também se apresentar, e assim formou-se o vínculo.

Na Casa Hospedaria, acolher diferentes pessoas, de diferentes lugares, com apenas um objetivo – o tratamento da criança, algumas vezes geravam outras demandas, como aquelas relacionadas à necessidade da ambientação do lugar e seguimento de regras de convivência por seus hóspedes, necessário para organizar a casa. Dessa forma, cabia a mim ofertar atendimento psicológico às crianças e a seus respectivos acompanhantes, fornecendo suporte emocional e também algumas vezes, mediar conflitos, objetivando manter a harmonia da casa.

Ao longo desse trabalho, fui acolhida pelos seus hospedes, gestores e demais voluntários, assim como pude acolher e perceber que a casa hospedaria representa o abrigo, o aconchego, entre o lar de origem e o hospital, desvelando o chegar e partir, o estar junto e o separar e o viver e o morrer, quando do óbito de um de seus hóspedes. Uma casa, que diferente da canção de Vinícius de Moraes, intitulada “A Casa”, tem teto, chão e voluntários (as) solidários para receber seus hóspedes.

CAPÍTULO IV: TRILHANDO OS CAMINHOS DA PESQUISA: PERCURSO METODOLÓGICO

4.1. A ESCOLHA DO MÉTODO

“O método fenomenológico de investigação em psicologia é uma metodologia qualitativa, adequada e rigorosa, para estudar o sentido da experiência humana, nas mais diversas relações que estabelece com o mundo” (GIORGI, 1978).

Tão importante quanto a escolha do objeto de estudo da pesquisa, o método é também fundamental para alcançar os objetivos propostos. Por isso, escolhi adotar neste trabalho a abordagem qualitativa, objetivando acessar o sentido e a intencionalidade dos fenômenos humanos, considerando os significados atribuídos pelos indivíduos (TURATO, 2005; MINAYO, 2008).

Para Chizzotti (2008), o estudo qualitativo toma o homem como ser que vive no mundo ativamente, considerando que sua consciência humana por si só é a percepção do ser humano que vai ao encontro dos objetos e das coisas do mundo. E, nesse encontro, a pessoa atribui significados a cada objeto percebido, a cada situação vivida, desta forma, vai construindo uma rede de significados e sentidos para, a partir dela, conduzir sua maneira de estar e viver o mundo.

A pesquisa qualitativa apresenta como característica a flexibilidade no processo de condução, não permitindo ao pesquisador uma definição exata relacionada aos caminhos da pesquisa. Logo, o percurso depende do contexto no qual ela está inserida (ANDRADE & HOLANDA, 2010). González Rey (2005) enfatiza: “tomar o novo como uma nova forma de saber preexistente é castrá-lo no que tem de novidade” (p.18).

Essa dinâmica é marcada pela influência mútua entre o pesquisador e seu colaborador pesquisado, uma vez que o pensamento produzido é baseado no seu posicionamento diante do outro e vice-versa. Sobre essa dinâmica, Canzonieri (2011)

descreve: “(...) a busca é compreender um fenômeno específico em profundidade (...) cabe ao pesquisador observar, analisar, decifrar e interpretar significações dos sujeitos do estudo e não apenas em descrever comportamentos (p. 22)”.

Martins e Bicudo (2005) esclarecem que no estudo qualitativo, de base fenomenológica, o pesquisador não está preocupado com fatos, mas sim com os significados dos fenômenos pesquisados, ou seja, o que os eventos significam para as pessoas entrevistadas. “O investigador não formula hipótese sobre o que é aquilo que busca, mas apenas procura ver o fenômeno tal como o mesmo se mostra a ele em termos de significados relacionais (p.36)”.

Nos estudos qualitativos o pesquisador não faz parte de pressupostos e concepções sobre a natureza do fenômeno estudado. Ao invés disso, procura solicitar que os participantes descrevam em sua própria linguagem como significam certas situações de vida. Nesse sentido, a Fenomenologia será utilizada enquanto embasamento teórico para desvelar os significados dos desenhos estórias das crianças sob tratamento oncológico.

A Fenomenologia, por sua vez, é a ciência que se aplica ao estudo dos fenômenos: dos objetos, dos eventos e dos fatos da realidade. De acordo com o Petreli (2004), ela oferece “uma verdade, em partes e em momentos, e nunca na sua transparência total, pois é a dúvida, e não a certeza, que nos motiva à busca incessante da verdade” (p.12). Faz-se necessário lembrar que “a verdade é um movimento em constituição, não um estado” (Moreira, 2004, p.449).

Andrade & Holanda (2010, p. 261) compreendem que:

Uma vez que os fenômenos são sempre anteriores às teorias e aos conceitos, o que é dado na percepção de uma coisa é sua aparência e as aparências são sempre aparência de alguma coisa. Conclui-se, portanto, que os fenômenos são primários e têm natureza própria.

Estes mesmos autores, citando Cappi (2004, p. 8), ressaltam que “a fenomenologia é um rigoroso olhar metodológico a respeito do real, é uma opção radical de percepção” a fim de desvelar significados, criar valores e assumir responsabilidades.

4.2. UNIVERSO DA PESQUISA

A pesquisa foi desenvolvida na Associação “Colorindo a Vida” – Casa Ronald Belém, situada Rua Mariano, nº. 123, esquina da Avenida João Paulo II, Bairro Castanheira. Tem a missão de realizar ações de controle ao câncer infantojuvenil e prestar assistência psicossocial, hospedagem e alimentação às crianças e acompanhantes, de forma temporária, digna e gratuita, durante o período necessário para o tratamento da doença. Essa associação está vinculada ao Hospital Oncológico Infantil Octávio Lobo – HOIOL. Atualmente, a casa Ronald possui capacidade para 35 crianças e/ou adolescentes e 35 acompanhantes.

A coleta de dados ocorreu em uma sala, a qual foi designada ao funcionamento do serviço psicossocial destinada aos acolhimentos e atendimentos psicossociais das crianças e seus familiares, durante o período de tratamento. Essa sala está situada no final do corredor principal, sendo de livre e fácil acesso às pessoas que vivem na Casa Hospedaria. É equipada com um computador, duas mesas, cadeiras e armários, onde ficam arquivados os prontuários das crianças, garantindo o sigilo e privacidade.

4.3. COLABORADORES DO ESTUDO

Participaram 6 (seis) crianças, sendo quatro do sexo feminino e duas do sexo masculino, em tratamento do câncer, em idades entre seis e onze anos. Para delimitação da faixa etária considerou-se os estudos de Natterson e Knudson (1960 apud BALDINI; KREBS, 1999) que observaram crianças de zero a treze anos de idade, com diagnóstico de câncer, leucemia ou doenças hematológicas internadas em enfermarias, identificando que o medo da morte apareceu claramente acima dos seis anos, sendo desvelado sob a forma de ansiedade ou apreensão. Nas crianças menores, o medo da morte apareceu por vezes como medo de separação da mãe ou medo de procedimentos, revelado em desenhos e estórias.

A inserção dos participantes no estudo foi feita a partir dos critérios de inclusão, primeiramente com os responsáveis: ser pai, mãe ou outro responsável pela criança; maior que 18 anos e aceitar participar do estudo. Posteriormente, com as crianças: ter o diagnóstico de câncer já confirmado; ser hóspede da casa Ronald; ter idade igual ou superior a 6 anos e que seu responsável concordasse livremente com a participação e assinasse o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (Apêndice 1).

A exclusão dos dos participantes seguiu os seguintes critérios: Recusar-se a participar do estudo, não acompanhar a criança na Casa Ronald e recusar-se a assinar o TECLÉ (Apêndice 1). Já para as crianças foram obedecidos os seguintes critérios de exclusão: Não possuir diagnóstico de câncer fechado (estando ainda sob avaliação), não ser hóspede da casa Ronald, não estar em condições clínicas de participar no momento do encontro, ter dificuldade de compreensão e/ou comunicação que inviabilizem o uso do instrumento definido para coleta de dados e não ser autorizado pelos pais e/ou responsáveis para ser colaborador da pesquisa.

A participação do colaborador ocorreu livre e espontaneamente, o qual inicialmente, junto aos seus pais e/ou responsáveis recebeu o TCLE, no qual estão

descritos os objetivos desta pesquisa, esclarecendo sobre o estudo, a utilização de dados e a identificação do pesquisador com telefone para contato.

Aos colaboradores foi vedado qualquer tipo de recompensa pelas informações prestadas, assim como foi garantido o sigilo de suas identidades e respeito a sua privacidade. Para inclusão da criança no estudo, foi considerado a ordem de chegada das crianças à casa quando da aprovação pelo CEP e do início da pesquisa.

4.4. INSTRUMENTOS DE COLETA DE DADOS

4.4.1. COM OS RESPONSÁVEIS

Inicialmente foi utilizada a entrevista semiestruturada, na qual participou a mãe, pai ou outro responsável pela criança (Apêndice 2). Nesta etapa tratou-se de identificar informações gerais a respeito da criança, tais como: idade, lugar de origem, escolaridade, diagnóstico, tempo de tratamento, entre outras, assim como das reações da criança quando do diagnóstico, ao tratamento e inserção na casa Ronald.

Também foram realizadas consultas nos prontuários disponibilizados pelo serviço de arquivo da referida instituição, assim como, consideradas outras informações importantes obtidas nas interações com os demais profissionais da casa e que estejam relacionadas a criança.

4.4.2. COM AS CRIANÇAS

Em relação à criança, o instrumento eleito para coleta de dados consistiu na execução do procedimento de desenho estória, por meio de desenhos e associações verbais, introduzido por Walter Trinca, em 1972. Estes, foram desenvolvidos a fim de

favorecer uma ampliação de conhecimento a respeito dos conteúdos pouco acessíveis verbalmente.

O referido autor posiciona o procedimento como favorecedor do diagnóstico compreensivo, oferecendo um espaço de acolhimento às expressões e simbolização de conflitos experienciados, ao passo que permite ao pesquisador, o acesso aos sentidos singulares da existência individual Trinca (1997).

O instrumento tem sido utilizado para avaliação psicológica de crianças e adolescentes, sem restrições de uso quanto ao gênero, nível cognitivo e do contexto sociocultural. Para Furth (2004) o desenho (dentre as técnicas gráficas) é aplicado como forma de projeção de aspectos inconscientes da personalidade que, juntamente à expressão verbal, interpreta e simboliza a percepção da criança sob sua experiência vivida no momento.

4.4.3. DIÁRIO DE CAMPO

Foi utilizado o diário de campo, com registros em um caderno único, no qual a pesquisadora registrava suas impressões sobre os colaboradores (tanto as crianças quanto seus responsáveis), sentimentos e sensações vividas durante o encontro desde o contato inicial, até o final do processo.

Este procedimento possibilitou a análise retrospectiva do que ocorreu por ocasião da fase de confecção do desenho e a criação da estória, manifestações não verbais como postura, reações das crianças à medida que, as fases do processo transcorriam, isto é, registro e atenção sobre aspectos que poderiam já sugerir interpretações do que estava sendo dito (ALBERTI, 2013).

Foi utilizado de forma a “[...] ser registrado todo tipo de observações a respeito do entrevistado e da relação que com ele se estabeleceu desde antes do primeiro contato, [...], descrições sobre como decorreram as sessões de entrevista” (ALBERTI, 2013, p. 187).

4.5. PROCEDIMENTOS DE COLETA DE DADOS E CUIDADOS ÉTICOS

Para a realização desse estudo se seguiram as recomendações da Resolução CNS446/12 que dispõe sobre pesquisa envolvendo seres humanos no Brasil. Somente após autorização deste projeto junto ao Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos, foi iniciado a coleta dos dados. Neste sentido vale destacar as seguintes etapas:

Etapa 1: atividades preliminares

- ✓ Divulgação dos objetivos da pesquisa para os pais e/ou responsáveis das crianças atendidas na Associação “Colorindo a Vida” – Casa Ronald Belém.
- ✓ Coleta dos dados inicialmente realizadas nos prontuários disponibilizados pelo serviço de arquivo da referida instituição, assim como, com os demais profissionais da casa, objetivando colher informações importantes que estejam relacionadas à criança.

Etapa 2: atividades referentes a coleta de dados: chegada dos colaboradores ao serviço de psicologia:

- ✓ Quando da chegada das crianças ao serviço de Psicologia, foi inicialmente apresentado o TCLE (Apêndice 1) ao responsável para devida apreciação,

lembrando que estas estarão acompanhadas por seus pais e/ou responsáveis, para que haja a devida autorização;

- ✓ Caso o responsável aceitasse, este assinava o TCLE. Caso a resposta fosse negativa para participar do estudo, o atendimento prosseguia normalmente, sendo que a criança não era incluída, ou seja, não era feito o registro para posterior análise dos dados exigidos pela pesquisa;
- ✓ Posteriormente, a mãe ou outro responsável era convidado para participar de uma entrevista semiestruturada e logo após, a criança era convidada para que fosse realizado o procedimento de desenho estórias, conforme proposto por Trinca (1997).

Etapa 3: atividades referentes a coleta de dados com a mãe ou responsável

- ✓ Realização da entrevista com a mãe, pai ou outro responsável.

Etapa 4: atividades referentes a coleta de dados com a criança

A aplicação do procedimento desenho estória ocorria em 5 fases, de acordo com Trinca (1997):

1º) Coloca-se uma folha de papel na posição horizontal, com o lado maior próximo do sujeito. Não se menciona a possibilidade de este alterar essa posição, nem se enfatiza a importância do fato. Solicita-se que a criança faça um desenho livre, a partir da seguinte instrução: “Você tem essa folha em branco e pode fazer o desenho que quiser e como quiser”. Aguarda-se a conclusão do primeiro desenho;

2º) Ao final de cada produção, a criança é solicitada a contar uma estória sobre o desenho). “Agora, olhando o desenho, você pode inventar uma estória, dizendo o que acontece”;

3º) Realiza-se o “inquérito” sobre quaisquer esclarecimentos necessários à compreensão e à interpretação do material que foi produzido, tanto no desenho quanto na estória. O "inquérito" tem, também, o propósito de obtenção de novas associações;

4º) Ainda com o desenho diante do examinando, pede-se o título da estória. Nesse ponto, retira-se o desenho da vista do examinando. Com isso, temos concluída a primeira unidade de produção, composta de desenho livre, estória, "inquérito", título e demais elementos relatados;

5º) Como pretende-se conseguir uma série de cinco unidades de produção, concluída a primeira unidade, repetem-se os mesmos procedimentos para as demais unidades.

Na eventualidade de não se obterem cinco unidades em uma única sessão de 60 minutos, é recomendável combinar o retorno do examinando a uma nova sessão de aplicação. Não se alcançando o número de unidades igual a cinco, ainda que utilizado o tempo de 2 sessões, será considerado e avaliado o material que foi produzido durante as mesmas. Se as associações verbais forem pobres, convém reaplicar o processo, a partir da fase de contar estórias, totalizando o limite máximo para 8 sessões.

Destaca-se também que os desenhos foram fotografados, pois é comum as crianças pedirem para levar seus desenhos, e os relatos orais a respeito de suas produções serão gravados em áudio.

O número de sessões ocorreu de acordo com a disponibilidade e saúde da criança. Sendo a última dessas destinada a avaliar junto a criança como foi a experiência de desenhar e contar histórias. Vale também destacar, que mesmo após o encerramento da pesquisa, as crianças que permaneciam na casa continuavam recebendo assistência terapêutica dos profissionais voluntários que atuam na casa, como também podiam, em

caráter excepcional, ser encaminhadas a outras instituições que disponibilizam atendimento psicológico, caso detectada essa necessidade.

Visto que o trabalho envolveu temáticas que podem ser mobilizadoras de sofrimento, considero importante acrescentar os cuidados a serem tomados para que a exposição pessoal não provoque maior fragilização ou danos psicológicos. Desta forma, baseada na Resolução CNS466/12, os seguintes aspectos foram enfatizados:

- ✓ Respeito à dor e ao sofrimento que os participantes vivenciam em relação ao tema proposto;
- ✓ Explicitação clara dos objetivos da pesquisa;
- ✓ Respeito ao desejo ou não de participar da pesquisa;
- ✓ Esclarecimento sobre a possibilidade de se retirar da pesquisa se e quando fosse desejado pelo participante;
- ✓ Garantir o sigilo sobre a identidade dos participantes da pesquisa, pacientes ou pessoas por eles citadas.

4.6. ANÁLISE DOS DADOS

Para análise e compreensão dos dados coletados, utilizou-se o modelo de Amedeo Giorgi seguindo quatro passos (ANDRADE & HOLANDA, 2010).

O primeiro passo, refere-se ao *sentido do todo* de Giorgi (1985 apud Andrade & Holanda, 2010, p. 266), o qual corresponde à leitura de toda a descrição a fim de alcançar o sentido geral do todo. “Para tanto, é necessário compreender a linguagem de quem descreve sem qualquer tentativa de identificar as unidades significativas. O senso geral obtido é a base para o passo seguinte”.

A *discriminação de unidades significativas*, com base em uma perspectiva psicológica e focada no fenômeno que é pesquisado, é o segundo passo. Trata-se da (re) leitura, focalizando o fenômeno pesquisado e a discriminação das unidades significativas dentro da perspectiva psicológica. Estas emergem sempre que se percebe uma mudança psicologicamente sensível de significado da situação para o sujeito. Nesse passo, a linguagem do sujeito quase não é mudada. “É essencial para o método que as discriminações ocorram primeiro para serem interrogadas mais adiante - no próximo passo - e que elas sejam feitas espontaneamente, mesmo sendo uma espontaneidade disciplinada” (p.266).

O terceiro passo é configurado pela *transformação das expressões cotidianas do sujeito em linguagem psicológica* com ênfase no fenômeno que está sendo investigado. É possível alcançar esse objetivo por meio de uma ampla interrogação do texto, com o intuito de verificar o que exatamente o narrador quis expressar com seus termos.

E o último passo refere-se a síntese das unidades significativas, através do qual o pesquisador propõe que haja a condensação de todas as unidades significativas transformadas em uma declaração consistente da significação psicológica dos fenômenos observados em relação a experiência do sujeito, e a denomina *síntese de estrutura da experiência*.

CAPÍTULO V: RESULTADOS E DISCUSSÃO

5.1. AS CRIANÇAS E SUAS HISTÓRIAS

TRISTEZA

Menina, nove anos de idade. Encontrava-se há dois meses na Casa Hospedaria. Natural do estado do Pará, reside no município de Augusto Corrêa, em companhia dos pais e de seus sete irmãos. Cursava a terceira série do ensino fundamental quando de seu ingresso na casa. Está sob responsabilidade e cuidados de sua tia (materna), devido seu pai ser o mantenedor da família como lavrador, e sua mãe estar com o filho recém-nascido. A tia, por sua vez, por ser viúva e já ter seus filhos adultos, se prontificou em cuidar de Tristeza.

A primeira vez que a vi, percebi que era nova na casa. Seu corpo magro, cabelos compridos e pretos, olhos castanhos entristecidos e a ausência de sorrisos, logo chamaram minha atenção. Ela estava na área de convivência da casa, no entanto, optou pelo isolamento, sentada ao lado de sua tia, segurando sua boneca no colo, distante da companhia e também dos olhares das outras crianças.

Segundo o relato de sua tia, antes de adoecer, Tristeza sempre pareceu ser muito tímida e retraída. Sua rotina era composta pelo brincar de boneca no quintal de sua casa e ir para escola. Esta vivência foi interrompida quando iniciaram os sintomas, entre eles inchaço e dor abdominal, além da perda de peso e dificuldade na alimentação. Os pais a levaram ao posto de saúde, onde foram realizados exames, e levantada a hipótese diagnóstica de Apendicite⁷, o que poderia ser resolvido com procedimento cirúrgico.

⁷ É uma inflamação do apêndice, que é um pequeno órgão localizado no lado direito do abdômen, e tem ligação direta com o intestino, causa dor intensa no lado direito e inferior do abdômen, além de vômitos, febre e enjoos e, geralmente, ocorre devido à entrada de fezes no apêndice. O tratamento se dá por meio de cirurgia.

No entanto, o que seus pais esperavam ser algo tratável, revelou-se uma questão mais grave, envolvendo risco de vida e bastante raro na infância. Ela apresentava um tumor, não podendo ser identificado ainda o tipo, negando assim o primeiro diagnóstico de apendicite. Dado esta constatação, Tristeza foi transferida para o hospital de referência oncológico pediátrico no município de Belém.

Quando de sua internação no referido hospital e por ocasião da realização da biópsia, foi confirmada a malignidade do tumor, sendo diagnosticado que Tristeza apresentava Câncer de Ovário. Chamou-me atenção que ela apresentasse esse tipo de enfermidade, com apenas nove anos de idade.

O câncer de ovário infantil é considerado um tipo de câncer com menor incidência entre crianças e adolescentes. Correspondem cerca de 2% a 4% dos tumores na infância. Talvez por ser raro, foi difícil encontrar referências na literatura sobre o assunto. No entanto, uma pesquisa realizada em março de 2013 refere que esse tipo de câncer pode aparecer em qualquer idade, desde o nascimento, mas são mais frequentes em crianças acima de oito anos (CYPRIANO, LUISI & CARAN, 2013).

“O risco de malignidade aumenta com a idade. Dependendo da histologia e do estágio, os tumores malignos devem ser tratados com quimioterapia. A sobrevivência depende da natureza da lesão, porém, de forma geral, o prognóstico é satisfatório” (2013, s/p).

Tristeza, por sua vez, referia não compreender o significado de todas aquelas palavras estranhas e exames. Apenas sabia que estava doente, e esperançosa de que o tratamento fosse simples e rápido, para que tão logo pudesse voltar para casa. No entanto, com o passar dos dias percebeu que o tratamento se daria de outra forma, pois precisaria ficar internada para iniciar seus ciclos de Quimioterapia (QT).

Quimioterapia, palavra nova, que passou a fazer parte do vocabulário de Tristeza. Tão quanto os efeitos colaterais que vinham junto com ela, como: mucosite (feridas no interior da boca), queda de pelos do corpo, náuseas, perda do apetite, entre outros. Nesse período, a dor que era sentida anteriormente (no aparecimento dos sintomas) foi substituída por: *“angustia, medo e saudades da casa e da família, pois esta era a primeira vez em que estaria longe de todos eles”sic.*

Passados, sua primeira internação e ciclo de Quimioterapia (QT), Tristeza expressa sentimento de alegria em receber alta hospitalar, ainda que não pudesse regressar ao seu lar, devido a necessidade de continuar seu tratamento, o qual inclui várias idas ao hospital durante a semana, para realizar exames de rotina e continuar a QT.

Foi encaminhada para Casa Hospedaria, onde encontra-se desde agosto/2016 (mesmo período do tratamento). Na casa tem um ambiente diferente do hospital, junto a outras crianças, com vários atrativos, como: brinquedos, parquinho, biblioteca. Apesar disso, ela demonstra sua preferência em brincar sozinha. Algumas vezes se permite frequentar a brinquedoteca e se divertir com os voluntários que nela atuam.

Quando a convidei para participar da pesquisa, ela de imediato demonstrou interesse, mas ao mesmo tempo uma discreta preocupação de como seria sua participação. Então, informei que seria através de desenhos. Tristeza ficou surpresa, referindo facilidade em desenhar, e mesmo com seu jeito tímido, falando pouco, disse que gostava de desenhar, dando assim seu aceite em ser a primeira colaboradora do estudo.

No dia em que Tristeza adentrou na sala do serviço de psicologia para confeccionar seu desenho, inicialmente, demonstrou ainda maior timidez, falava em tom

baixo, aparentava não estar confortável em relação ao ambiente, pois o mesmo lhe era incomum, ainda não fazendo parte de sua rotina. Posteriormente, enquanto fui explicando os comandos ela parecia atenta e concentrada no que ouvia. Notei que não demorou muito para decidir o que iria desenhar, mostrando-se mais à vontade.

Durante a confecção foi caprichosa e preocupada em formas e tamanhos, se manteve o tempo todo em silêncio. Refez uma das nuvens e uma das asas da borboleta que continha em seu desenho. Mesmo tendo os recursos materiais disponíveis (canetinha, giz de cera e lápis de cor), ela optou em não pintar sua ilustração.

Ao término da atividade, partimos para o próximo comando: a criação de uma estória para o desenho, porém Tristeza não demonstrou desejo em criar uma narrativa para sua obra. Percebi que a confecção do desenho despertou lembranças que a entristeceram. Objetivando melhor compreensão sobre o que Tristeza estava expressando em seu desenho, partimos para a fase do *inquérito*, e pedi que me contasse os elementos existentes em sua ilustração.

Neste momento, ela os olhou fixamente por alguns minutos, e começou a descrever a cena, relatando:

Esta é a casa de meu pai onde moro com minha família e lá tem uma árvore de fruta (mangas) e gostava de brincar na sombra feita pela árvore. Ela fica perto de uma igreja grande com três entradas e três cruzeiras em cima.

Quando questionei sobre o outro elemento contido em seu desenho, as borboletas, a mesma não conseguiu falar sobre o que a motivou em desenhar as borboletas e afirmou “*eu gosto de borboletas, porque podem voar para onde querem*” *sic*.

Quando convidada a intitular sua produção, disse que não queria fazê-la. De imediato, imaginei que talvez não houvesse clareza no comando e que o mesmo estaria dificultando sua compreensão, então exemplifiquei, dando o título de uma história

infantil conhecida (os três porquinhos). Foi então, que Tristeza relatou ter entendido, mas reafirmou não querer intitular, chegando ao final do processo.



Figura 9: Desenho elaborado por Tristeza.

Tristeza traz em seu desenho o elemento casa com traços fortes, composta por uma janela e duas portas. Chama atenção a ausência de detalhes que definam as portas, telhado e janela (tendo apenas espaços) ficando semelhante a uma casa abandonada. Tristeza, vivencia a separação dos pais como abandono, sendo essa, mais uma situação dolorosa que terá que enfrentar. Posso perceber e também sentir a dor de Tristeza, e neste momento dou-me conta da imensa saudade vivenciada por ela. A casa desenhada lembra a criança.

A árvore desenhada é uma mangueira, considerada uma espécie frutífera, porém Tristeza a desenhcou sem nenhum fruto, com galhos grossos, mas raízes fracas e superficiais (a mostra). De imediato, associo à árvore a doença de Tristeza, o Câncer de Ovário, que possivelmente a impossibilitará de gerar filhos. Essa associação demonstra a compreensão da criança acerca de sua doença.

A igreja, descrita por ela como grande, tem três entradas, porém sem portas definidas e com três cruces acima dela, desenhadas com traços fortes. Ao mesmo tempo

em que a igreja desvela questões religiosas (fé e esperança), também explicita o tema da morte ao retratar uma capela mortuária ou lápides de cemitério. Tristeza representa a morte como um dos possíveis desfechos no adoecimento ou no decorrer do tratamento, fato já incluído no imaginário da criança.

A figura de uma flor isolada, com traços fracos, principalmente em suas pétalas, parecendo estar escondida e ao mesmo tempo fragilizada, estando próxima somente da igreja, também retrata Tristeza, uma vez que seu comportamento na Casa Hospedaria é representado por isolamento e falta de interação social com as outras crianças.

Na parte superior há um Sol com rosto sem expressão definida, com olhar direcionado para um único lado (oposto ao restante do desenho). Mesmo parecendo ser um dia ensolarado e com nuvens, é como se seus raios não fossem fortes o suficiente para chegar até os outros componentes do desenho, principalmente, na flor, que encontra-se bem distante dele. Esta cena pode ser associada a maneira como Tristeza esteja vivenciando seu adoecimento, relacionado à ausência de perspectivas de cura ou de melhora (este sendo representado pelo Sol), por isso os raios não a atingem. Paralelo a isso, nesta mesma cena, encontramos as borboletas.

As borboletas foram desenhadas com capricho, detalhes nas antenas, no tamanho das asas, no corpo e com destaque para a expressividade definida, e parecem estar felizes e em liberdade. Liberdade almejada por Tristeza, no sentido de liberta-se da rotina de cuidados intensos e ao mesmo tempo que a aprisionam, devido às restrições e perdas no decorrer do processo. Expressam também as mudanças e transformações que poderão ocorrer no decorrer de seu tratamento, através do qual a menina terá que suportar as possíveis alterações significativas que ocorrerão em seu corpo, tais como perda dos pelos, emagrecimento, feridas na boca, dentre outras.

SABEDORIA

Menina, oito anos de idade. Natural do Maranhão, cursava terceira série do ensino fundamental, no município de Palestina do Pará, onde morava com sua família, composta de pais e mais três irmãos. Tem como principal cuidadora a sua genitora, que veio acompanhar a criança em seu tratamento, que já dura três anos, enquanto seu pai, mantenedor da família como auxiliar administrativo, ficou cuidando dos outros filhos.

Quando conheci Sabedoria, ela me surpreendeu por ser comunicativa, falante e espontânea. Seus cabelos cacheados e bem penteados, unhas pintadas, roupas coloridas, sorriso largo e gargalhada alta, a qual se destacava em meio aos outros, durante as brincadeiras. Nem aparenta estar sob tratamento oncológico.

Ela me conta que:

Antes de adoecer eu preferia brincar com os meus amigos, vizinhos e irmãos, principalmente quando a gente tomava banho de igarapé e comia fruta no sítio da minha tia. Também ia pra escola, eu era uma boa aluna, sempre tirava boas notas.

A mãe por sua vez, relata que seu desenvolvimento ocorria normalmente, até que começou a sentir dor nas costas, próximo à coluna, progredindo com inchaço e vermelhidão no local, mas sem impedir sua movimentação. A genitora a levou ao médico em seu município, mas com poucos recursos, não foi possível chegar ao diagnóstico.

Com a progressão dos sintomas, uma espécie de nódulo foi ficando perceptível a olho nu. A genitora com ajuda de amigos, conseguiu uma consulta no hospital de referência para Câncer no município de Belém. Ela destacou que mesmo estando em local de referência, evitava pensar no Câncer, tinha muita esperança que o tumor fosse benigno e que tudo terminasse logo.

No decorrer da internação e com a realização de exames mais detalhados Sabedoria compreendeu que aquele nódulo, visto e sentido durante o toque, tratava-se de um tumor, próximo a coluna, sendo assim diagnosticado o Sarcoma.

O Sarcoma são “tumores que podem ocorrer em músculos, gordura e articulações. Afetam tanto crianças quanto adolescentes e adultos. Existe um aumento progressivo, inchaço no local do tumor e, em geral, há dor e a pele pode ficar vermelha” (INCA, 2016). Os sarcomas de partes moles, correspondem de 4% a 8% de todas as neoplasias malignas na infância. No Brasil existem poucas informações, mas estudos realizados indicam sobrevida de 64%.

Percebo que foi um “choque” emocional muito intenso para a família, principalmente para a genitora, a qual acompanhava Sabedoria. Seus olhos lacrimejantes revelaram a dificuldade que foi enfrentar esse diagnóstico. Já para Sabedoria, *“o principal objetivo era se livrar das dores e incômodos ocasionados pelo tumor” sic.* Após o diagnóstico iniciou-se o tratamento, com os ciclos de QT.

Sabedoria faz referência aos ciclos de QT como sendo o período mais difícil, devido aos efeitos colaterais, entre esses, *“náuseas, perda do apetite, feridas na boca, e acrescido a estes o aumento das saudades de casa, principalmente dos seus irmãos, da escola, dos amigos e de brincar” sic.*

Quando soube que teria alta hospitalar, mas que teria que ficar na Casa Hospedaria, a menina ficou entristecida, relatando-me o que sentia naquele momento *“estava com muita saudade de casa e também queria me livrar das medicações, achava que a Casa Hospedaria era igual ao hospital, que ficaria em leitos e tomando remédios” sic.* Sabedoria destaca que tinha consciência de que iria demorar muito para poder voltar para casa e brincar novamente no sítio, pois a equipe de saúde a estava

preparando, com as QT, para a diminuição do tumor, objetivando realizar o procedimento cirúrgico e isso ainda levaria tempo e muitas idas ao hospital.

Quando chegou na Casa Hospedaria, sentiu um clima acolhedor e descontraído, viu crianças que também tinham câncer, e que estavam brincando e se divertindo. Foi então que resolveu unir-se a elas. Sabedoria destaca seu dia na casa, como sendo divertido. Ela inicialmente brinca sozinha em seu quarto, e no decorrer do dia, vai para área de convivência ficar com as outras crianças, isso quando não tem consulta.

Em meados de 2016, finalmente, Sabedoria pôde ser submetida ao procedimento cirúrgico para retirada do tumor, após três anos de tratamento. O procedimento foi realizado sem intercorrências. Passado o período de um mês de observação, ela entrou na chamada fase de manutenção, a qual de acordo com o prognóstico, lhe permite o regresso ao seu município e o acompanhamento via ambulatorial.

Compreende-se que o objetivo da fase de manutenção é a redução contínua do número de células cancerígenas, visando a completa eliminação das mesmas. A rápida destruição celular e um amplo aspecto quimioterápico são condições que reduzem a possibilidade de surgimento de linhagens celulares mutantes ou resistentes desde o início (INCA, 2015).

Quando convidei Sabedoria para participar da pesquisa, tinha certeza que ela aceitaria, e estava ansiosa, pois já conhecia sua história e, poder compartilhá-la na pesquisa seria enriquecedor. Assim como outros, ela também ficou questionando como seria sua participação, e quando disse que seria por meio de desenho, sua empolgação foi imediata e contagiante, afirmando que seu desenho seria o mais colorido. Tornando-se assim, minha segunda colaboradora.

Quando Sabedoria adentrou na sala para a confecção de seu desenho, demonstrou ânimo, ansiedade, alegria por sua participação na pesquisa e familiarização com o ambiente, por ser frequentadora do serviço de psicologia, este, tido por ela como acolhedor. Aparentava também estar atenta em relação aos comandos que estavam sendo ditos. Indagou se poderia de fato desenhar o que quisesse. Tendo minha confirmação, passou a confeccionar sua ilustração.

Inicialmente parecia estar confusa sobre o que desenharia, ficou refletindo por um tempo, disse que as ideias estavam demorando para se organizar na cabeça. Reafirmei que não tinha pressa, que poderia ser no seu tempo. Passados mais alguns minutos, ela decidiu o que iria ilustrar, afirmando que seria muito bonito e colorido.

Por ser comunicativa e espontânea, no decorrer da produção, já me contava o que representava cada elemento contido em sua ilustração. Relatou tratar-se do sítio de sua tia, onde costumava tomar banho de igarapé, destacado como seu programa de lazer preferido. Lembrou que era um terreno grande, com uma mangueira atrás, mas em seu desenho, os frutos seriam substituídos por maçãs, por serem, segundo ela, *“esteticamente mais bonito” sic.*

No segundo momento começou a colorir, sendo esta etapa realizada por ela com muita calma e atenção. Utilizou todos os recursos: a canetinha no contorno das nuvens e dos raios solares, o lápis de cor na maior parte da gravura e o giz de cera no elemento que simboliza a grama.

Ao término da atividade, partimos para a próxima etapa: pedi que Sabedoria elaborasse uma estória a partir de sua obra. Por ser muito expressiva, não demonstrou dificuldades e rapidamente começou:

Era uma vez um campo muito bonito, onde ia eu, minha mãe, meus irmãos. A gente ia tomar banho de igarapé, brincava muito, depois voltava pra casa,

passava uns dias, depois ia de novo. Tinha tudo isso que eu desenhei aqui, uma casa grande, essa árvore grande que fazia sombra. Mas, eu parei de ir pra lá, porque comecei meu tratamento. E não posso mais tomar banho de igarapé, não posso mais fazer nada, sinto falta dessas coisas e saudade dos meus irmãos também...e também minha tia vendeu e comprou outro, que também tem igarapé, mas eu ainda não conheci, porque não fui liberada, mas sei que vou ser, voltaremos a brincar e se divertir como antes.

Após a finalização do relato, solicitei que intitulasse sua criação. Inicialmente demonstrou dificuldade na compreensão do comando. Então, exemplifiquei com título de uma história infantil conhecida (a turma da Mônica). Sabedoria refletiu por vários minutos, até intitular de “**O campo bonito**”.



Figura 10: Desenho elaborado por Sabedoria.

Sabedoria traz em seu desenho o elemento casa, com traços fortes, colorida e características próprias bem definidas possuindo uma porta, uma janela e um telhado. A casa pode representar o local onde a criança e sua família residem. A mesma aparenta estar fechada. Este fato pode ser associado à vinda da criança para realização de seu tratamento no município de Belém.

O próximo componente de sua ilustração é uma árvore com traços fortes, bem definidos e com todas as suas partes: tronco grosso e enraizado, galhos finos, folhagem

e frutos, estes, sendo representados por maçãs, aparentemente imaturas (devido fixação e localização na árvore).

A árvore pode ser comparada a genitora da criança por apresentar características, tais como: resistência, força e segurança, percebidas no decorrer do tratamento. Ressalta-se também a percepção da genitora, reconhecida por Sabedoria, pois encontra-se em meio a sua casa (filhos, marido e vida própria) e os cuidados atribuídos somente com a criança. As maçãs, por sua vez, podem representar seus irmãos, os quais também necessitam de cuidados, pois são de idade inferior à da menina, e estão longe da mãe, sob os cuidados somente do genitor.

O elemento seguinte é uma rosa colorida, enraizada, desenhada com traços finos, e composta por duas folhas. Chama atenção as cores escolhidas pela criança para pintura da rosa. Visto de cima, ela apresenta coloração vermelha, semelhante a uma rosa natural. No entanto, no corpo das pétalas (visto de frente) é destacado a tonalidade roxo, similar a cor de uma rosa quando está morrendo.

Percebo que este elemento remete a ideia de um autorretrato de Sabedoria, uma vez que externamente demonstra estar alegre, extrovertida e acolhedora, entretanto, tem consciência de que é portadora de Sarcoma, o qual juntamente com o tratamento a agride internamente. Dou-me conta do tema vida e morte no mesmo elemento e de que Sabedoria é consciente que a morte é uma possibilidade no decorrer do tratamento.

Logo após, volto minha atenção para a cena de um dia ensolarado, desenhados com traços fortes e coloridos, com a presença de nuvens e pássaros. Chama atenção o fato de que, mesmo o dia estando ensolarado, as nuvens parecem carregadas (preenchidas em tom azul escuro), dando a suposição que os raios solares não poderão passar por elas.

Compreendo que esta cena retrata a atual fase em que Sabedoria se encontra: a fase de manutenção, a qual pode ser associada aos dias ensolarados e limpos e à possibilidade de recaída da doença, nos remetendo às nuvens carregadas. Os pássaros, por sua vez, são captados como a esperança da cura e, principalmente, o retorno à sua rotina anterior ao adoecimento.

RESILIENTE

Menino, nove anos de idade. Natural do Maranhão, mas reside no município de Marabá, onde cursava o terceiro ano do ensino fundamental e morava com seus pais e a prole de seis irmãos, com idades entre (nove e vinte seis anos). É acompanhado pela mãe, sua principal cuidadora em seu tratamento que já dura quatro anos. A mesma trabalhava como cozinheira e seu pai como pedreiro. Seus filhos mais velhos já constituíram famílias e estão cuidando dos irmãos menores.

Resiliente se destaca por ter sido a única criança que explicitou seu desejo em participar da pesquisa, ou seja, ele se elegeu, se antecipando ao convite, ocorrendo assim, seu acolhimento, tornando-se o terceiro colaborador do estudo. É muito comunicativo, atencioso e gosta de contar suas estórias. Já tinha participação ativa junto ao serviço de psicologia. Algumas vezes com demandas, outras para passar o tempo, como a espera do almoço, por exemplo. Demonstra autoconfiança, autoestima, dando pouca ou nenhuma importância em ter emagrecido e não ter pelos no corpo.

Desde muito jovem, segundo a genitora, ele já demonstrava ser especial. Por volta dos três anos foi verificado que apresentava um desenvolvimento diferenciado, devido ao atraso significativo na linguagem, comprometimento intelectual, vida doméstica, entre outras. Durante acompanhamento médico, foi confirmado seu déficit cognitivo. O mesmo não sabe ler, mas reconhece algumas letras, e gosta de frequentar a escola e interagir com outros colegas.

Resiliente tinha sua rotina dividida entre “*frequentar a escola e a brincadeira com seus amigos e irmãos*”sic. Seu desenvolvimento foi ocorrendo de forma satisfatória, dentro de suas limitações, até que os sintomas ficaram evidentes com intenso inchaço abdominal seguido com dor. Sua genitora buscou tratamento e de

imediate foi diagnosticado um tumor abdominal, aos seis anos de idade. Posteriormente foi transferido para hospital de referência em Câncer no município de Belém.

Quando da hospitalização, houve a realização de novos exames, objetivando identificar o tipo de tumor, sendo confirmado que Resiliente é portador do Tumor de Wilms. A respeito desse tipo de câncer, observa-se que o mesmo está dentro da categoria estipulada pelo INCA (2011), como sendo considerado um tipo de tumor renal, representando 5% a 10% de todas as neoplasias infantis, com sobrevida de 92%.

Normalmente, manifesta-se em menores de 5 anos, embora de vez em quando apareça em crianças mais velhas e raramente em adultos. A causa do tumor de Wilms é desconhecida, embora em alguns casos possa ter a sua origem numa anomalia genética. As crianças com determinadas deficiências de nascimento, como ausência de íris ou crescimento excessivo de um lado do corpo, cuja causa pode ser uma anomalia genética, correm mais riscos de desenvolver um tumor.

A genitora ficou extremamente abalada, relatando que nunca imaginou algo assim em sua família, principalmente por ele já ser especial. Sentiu medo de como seria essa experiência longe de sua família e também por ter que abandonar seu emprego. Entretanto, refere também que sua principal força veio de Resiliente, pois seu olhar diferente diante da mesma situação, mostrava coragem, força e determinação.

Quando soube que teria que permanecer realizando o tratamento em Belém, Resiliente relatou-me:

Foi surpreendente, sabia que não estava a passeio. Eu estava doente, mas achei que seria bom conhecer outro lugar. A sensação era como se eu não tivesse doente, estava tendo a oportunidade de conhecer novas pessoas, comidas e lugares mesmo dentro do hospital.

Durante o tratamento foi confirmado o aparecimento e acréscimo de outras complicações, como a Bradicardia⁸, atenuando seu quadro clínico, passando a fazer os

⁸ Definida como um ritmo cardíaco lento ou irregular, geralmente menos de 60 batidas por minuto. Nesse ritmo, o coração não é capaz de bombear sangue rico em oxigênio suficiente para o seu corpo durante atividades normais ou exercícios.

ciclos de QT monitorado⁹, um dos poucos momentos que Resiliente demonstra estar incomodado, pois isso o impedia de participar da brinquedoteca do hospital, ou de simplesmente sair do leito.

Passado seu ciclo de QT, tendo alta hospitalar, quando soube que teria que ficar na Casa Hospedaria, refere que sentiu muita alegria, pois seria mais um ambiente, e iria ficar junto de amigos que fizera no hospital e que já o aguardavam na casa. Ao chegar, afirma que *“ficou feliz porque tem brinquedoteca, parquinho, espaço para pular e brincar” sic*. Resiliente descreve sua rotina na casa, como agradável, adora brincar no tablet e participar da brinquedoteca junto às outras crianças.

Tudo transcorria como o planejado, até que Resiliente precisou interromper seu terceiro ciclo de QT, pois deixou de responder ao tratamento dentro do esperado, necessitando de reinternação hospitalar. Precisou recomeçar com uma quimioterapia ainda mais forte, devido ao (re) aparecimento da doença, porém em outro lugar, agora no pulmão.

Sua genitora ficou entristecida em ter que passar novamente por tudo isso, pois explica que a nova QT possui efeitos colaterais muito fortes, com risco de sangramentos e/ou intensificação de sua bradicardia. Assim, Resiliente teria grandes chances de vir a óbito, por conta não apenas da doença, mas do próprio tratamento de QT, ainda sim, precisava ser realizado esse ciclo com a nova QT, e assim ocorreu.

Resiliente não respondeu ao novo ciclo e para tentar amenizar o avanço da doença no pulmão, o que restara seria um procedimento cirúrgico, porém, como não resolveria, o procedimento tornou-se invasivo, passando a estar sob os cuidados da equipe de Cuidados Paliativos.

⁹ Conjunto de técnicas, que consistem em observar de maneira contínua e repetida diferentes parâmetros fisiológicos ou biológicos, dentre eles: frequência cardíaca, saturação, pressão arterial e temperatura, por meio de aparelhos automáticos, ficando atrelado ao equipamento.

Sobre Cuidados Paliativos, a Organização Mundial de Saúde (OMS), em conceito definido em 1990 e atualizado em 2002, refere que:

"Consistem na assistência promovida por uma equipe multidisciplinar, que objetiva a melhoria da qualidade de vida do paciente e seus familiares, diante de uma doença que ameace a vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, da identificação precoce, avaliação impecável e tratamento de dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais".

Trata-se do conjunto de cuidados que visam melhorar a qualidade de vida de uma pessoa doente e dos seus familiares, aliviando e prevenindo o sofrimento diante de uma doença sem possibilidades terapêuticas de cura.

Ele e a genitora demonstraram extrema consciência sobre a situação do seu quadro clínico e sobre a impossibilidade de realização de procedimento cirúrgico no pulmão. Resiliente reafirmava continuamente que:

A doença me tirou muitas coisas (comer o que eu gosto, fazer o que eu gosto) e agora finalmente estou livre, para voltar a fazer tudo que gosto e principalmente junto das pessoas que amo, a minha família.

Resiliente mantinha-se ligado aos aspectos positivos de toda sua vivência em relação ao adoecimento/ internação, desvelando o real significado de ser resiliente.

A resiliência é compreendida segundo Taboada, Legal e Machado (s/p, 2017):

Capacidade de o indivíduo lidar com problemas, superar obstáculos ou resistir à pressão de situações adversas - choque, estresse etc. - sem entrar em surto psicológico, dando condições para enfrentar e superar adversidades. Nas organizações, a resiliência se trata de uma tomada de decisão quando alguém se depara com um contexto entre a tensão do ambiente e a vontade de vencer. Essas decisões propiciam forças na pessoa para enfrentar a adversidade.

No momento em que Resiliente chegou na sala do serviço de psicologia para iniciar a produção de seu desenho, demonstrava alegria, entusiasmo, discreta inquietação e ansiedade para que atividade proposta fosse iniciada imediatamente. Relatou que a sua ilustração seria diferenciada e afirmou que já tinha em mente o que iria produzir.

Durante a confecção do desenho afirmou que queria desenhar o “folclore” referindo-se às lendas da região e pediu-me ajuda para colocar, em um dos elementos do desenho, quatro números (de um a quatro), os quais ordenei segundo sua orientação. Posteriormente, Resiliente passou a nomeá-los: um – bicho-papão, dois- lobisomem, três- peixe bania e quatro – escuro da noite. No decorrer da elaboração confidenciou-me sua preferência pela história do lobisomem, devido ao fato dele passar por transformações corporais significativas.

Posteriormente, Resiliente elaborou um outro desenho ao lado do já existente. Narrou que este representava uma espécie de mistura de todas as histórias. Quando começou a colorir, optou por apenas utilizar lápis de cor. Ao término da atividade, solicitei que fosse criada uma estória para o seu desenho. Neste momento, Resiliente relatou não ter a prática na criação de narrativas nesse formato e ficou por alguns minutos bastante pensativo. Olhava em torno da sala e rodava com a cadeira. Então, optou em não realizar o comando. Disse que *“a sensação era como se a cabeça estivesse vazia”sic.*

Dando prosseguimento, passamos para a fase de **inquérito**, através da qual retomei sua fala com relação à preferência pela história do lobisomem. Resiliente afirmou que era semelhante ao lobisomem, pelo fato do mesmo, assim como a vida, passar por transformações. Mencionou que em noites de lua cheia, *“o homem começa a ficar com seu corpo todo coberto de pelos e se transforma em metade homem e metade lobo”sic.* Nesse momento, percebo que ele faz uma correlação a si mesmo, e peço que me fale um pouco mais sobre essas mudanças.

Resiliente então, lembra de como seu corpo aparentava ser antes do início de seu tratamento: *“possuía cabelo, sobrancelhas e pelos nos braços e nas pernas. Lembrou também “era mais “cheinho” (peso normal), comia as coisas que mais gostava”sic,* no

entanto, hoje em dia, por conta da doença possui restrições: alimentares e de lazer, as quais o impossibilita de fazer as coisas que gostava. Ao término do relato, solicitei que intitulasse sua obra. Foi então que a criança, nomeou de “**Folclore**”. Pediu-me para ajudá-lo, escrevendo o título no local por ele escolhido.



Figura 11: Desenho elaborado por Resiliente

Resiliente apresenta dois elementos em seu desenho, aparentando ser abstrato, solto no espaço, sem definições de parte superior ou inferior, com traços muito fortes e coloridos. O elemento da esquerda referido pela criança como a junção de todas as histórias, aparenta ter as seguintes características: topete, corpo, um braço (que aponta para uma direção), uma perna e referência ao sexo masculino. Percebo de imediato que Resiliente vivenciou experiências de transformações semelhantes às da história que ele mais se identifica, a do lobisomem, mesmo que do modo inverso.

Enquanto na fábula, o homem durante a transformação, apresenta o ganho de massa muscular, muitos pelos por todo o corpo e liberdade de fazer qualquer coisa, ele perde os pelos e massa corporal em decorrência dos efeitos colaterais de seu tratamento.

Chama atenção o elemento da direita, desenhado com traços muito fortes e coloridos, com forma geométrica de um quadrado. Me faz refletir sobre a morte e de

como Resiliente pode sentir-se aprisionado em um tratamento sem possibilidades terapêuticas de cura. Diferente do lobisomem, Resiliente não poderia retomar ao que era antes.

FORÇA

Menina, seis anos de idade, filha única. Natural do estado do Pará, cursa primeiro ano do ensino fundamental, no município de Ulianópolis, onde vive com seus pais. A genitora é a principal cuidadora, durante seus dois anos de tratamento. O pai é lavrador e mantenedor da família.

Quando conheci Força, ela já estava de muletas, sentindo muitas dores no joelho esquerdo devido ao inchaço, e isso dificultava sua locomoção. Passava-me a sensação de ser frágil. Era magra, pequena, as muletas pareciam dominá-la. Ao mesmo tempo, demonstrava ser vaidosa, gostava de batom, sempre estava arrumada, cheirosa e com sua bolsa pendurada no pescoço, dando a impressão que estava arrumada para sair.

A genitora destaca que Força, tinha a rotina comum de uma criança, sendo muito ativa, gostava de ir à escola, se dedicava aos estudos, tirando boas notas, brincava com suas amigas no quintal da casa, principalmente com brincadeiras envolvendo corridas. Seu programa preferido era montar a cavalo com seu pai, isso era tido por ela como insubstituível.

Durante uma brincadeira com amigos, Força caiu e machucou o joelho esquerdo, ocasionando a dor e o inchaço descritos anteriormente. A genitora refere ter feito compressa com gelo, amenizando os sintomas acreditando ser algo passageiro e tratável em casa. No entanto, o surgimento de outras manifestações como episódios de febre alta e a impossibilidade da criança caminhar como de costume, deixou a genitora muito preocupada e temerosa, acreditando que a criança poderia estar com alguma fratura, partindo assim em busca de ajuda médica.

No hospital, foi feito exame de R-X, onde foi constatado ausência de fratura. A mãe refere que mal teve tempo de respirar aliviada. Foi surpreendida com outra notícia:

um tumor, localizado no mesmo local do machucado, revelando-se uma questão muito mais grave do que o imaginado pela genitora. Dado essa constatação, a criança foi encaminhada para o hospital oncológico de referência no município de Belém, para que o diagnóstico pudesse ser concluído.

Quando de sua internação no referido hospital e por ocasião da realização da biópsia, foi confirmada a malignidade do tumor, Força então descobriu ser portadora de Osteosarcoma, conhecido popularmente como Câncer no osso.

Sobre esse tipo de neoplasia, que representam 5% dos cânceres que ocorrem em crianças e de acordo com o INCA (2015), destaca-se:

Osteosarcoma é um tumor que começa nas células dos ossos. Ele pode aparecer em qualquer osso, mas o mais comum é que surja nos seguintes ossos: Tíbia e no Fêmur, ambos próximos ao joelho ou no osso superior do braço, próximo ao ombro. O tumor é muito mais incidente em crianças e adolescentes, principalmente no estirão de crescimento, devido à alta velocidade com que os ossos aumentam nesse período. Mas alguns casos ocorrem em adultos. Em geral os cânceres nos ossos, como o osteosarcoma, são causados por erros no DNA das células, que começam a se multiplicar e crescer sem controle. Essa nova massa, ou tumor, começa a invadir o espaço de outras estruturas próximas. Não se sabe ao certo o que desencadeia esse processo.

A genitora descreve a descoberta do diagnóstico como sendo algo muito assustador, pois associava o Câncer diretamente à morte iminente. Outra questão, diz respeito a necessidade de permanecer em Belém para o tratamento, sem conhecer ninguém, longe da família, dos amigos. Já para Força, a principal questão no momento imediato era livrar-se da dor e conseguir voltar a sua rotina anterior.

Força iniciou seus ciclos de QT e necessitou ser internada algumas vezes devido aos efeitos colaterais, como feridas na boca, náuseas, queda de cabelo, mas demonstrando força e otimismo, contando com apoio e carinho de sua família e amigos, ainda que distantes, por meio de ligações telefônicas.

Quando teve alta hospitalar, foi encaminhada para Casa Hospedaria e refere que ficou muito satisfeita com a ideia, porque dentro do hospital já havia ouvido coisas boas sobre a casa, afirmando que era como se já fizesse parte dela. Diz que ao chegar sentiu-se acolhida e tranquila por ver crianças também carecas como ela, algumas, inclusive, companheiras de quarto na enfermaria no hospital. Acrescenta relatando que seu dia na casa é bem animado: após o café da manhã, quando não tem consulta, fica brincando no tablet ou nos brinquedos do parquinho junto com seus amigos e, após o almoço, vai para a brinquedoteca, outras vezes para o auditório, durante as ações realizadas pelos voluntários.

No entanto, em fevereiro de 2016, Força foi surpreendida com a notícia da necessidade e importância de amputar sua perna esquerda, como forma de combater o avanço do câncer em seus ossos.

Para sua mãe essa notícia foi descrita como devastadora e insuportável, fazendo com que passasse a questionar o tratamento, a religião, a fé. Teve dificuldade em compreender e aceitar a amputação, justificando que a filha não faltava às consultas, realizava os ciclos de QT e seguia todas as recomendações da equipe de saúde. Força, compreendia que perder a perna a livraria da *“dor e evitaria que o câncer se alastrasse”sic*.

Força necessitou de intervenção multiprofissional, para que pudesse elaborar a perda e ressignificar seu novo corpo. Descreve que não foi fácil, passou por um período considerável de adaptação e sofrimento, devido a sensação do “membro fantasma” (pode-se definir como membro fantasma, a experiência de possuir um membro ausente que se comporta similarmente ao membro real). Teve que adaptar-se também para conseguir (re) aprender a utilizar as muletas. Com o tempo, ela reaprendeu a caminhar, com ajuda dessas.

Atualmente, Força, continua em ciclos de QT, continua uma menina de sorriso fácil e se destaca como uma grande dançarina, nas festinhas infantis realizadas no hospital e na Casa Hospedaria. Tem o desejo de voltar ao seu município para cavalgar novamente e suprimir a saudades do pai, que sempre vem visitá-las.

Força é uma criança que “fala” com o corpo, seus olhos e sorriso são muito expressivos. Quando a convidei para participar da pesquisa, percebi que antes de verbalizar seu sim, ela já tinha me respondido com um sorriso afetuoso. Dizendo que *“já até sabia como seria seu desenho, que ele já estava na cabeça” sic.*

Quando Força adentrou a sala, transparecia conforto, segurança, tranquilidade e ambientação ao lugar, impressão bem diferente da inicial. Aparentava estar atenta ao comando e não manifestou objeções, dando início imediato à criação da ilustração.

No decorrer da construção de seu desenho, demonstrou ansiedade, ao me antecipar os elementos que estavam contidos em sua gravura: as nuvens, o sol, a árvore, e a casa. Nesse momento, ela percebe que faltara algo, olhou atentamente e acrescentou o último elemento: a flor.

Ao finalizar a ilustração optou em colorir com giz de cera e canetinha. Relatou-me preocupação com a utilização da canetinha, informando que o uso da mesma poderia “esburacar” o papel, mas destacou sua preferência por este recurso. Ao pintar a parte superior da árvore, acabou perfurando o papel, porém não demonstrou preocupação nem incômodo. Dava a impressão que os buracos faziam realmente parte da árvore.

Posteriormente, solicitei que Força construísse uma estória a partir de sua obra. Ela não demonstrou vontade de formular a narrativa e logo passamos para fase de **inquérito**, momento, em que ela relatou *“esta é minha casa, onde moro com meus pais.*

Tem quintal grande, com árvore, onde eu brincava com meus amigos. Meu pai sempre me levava para cavalgar com ele” sic. Neste instante a percebo entristecida e saudosa.

Ao término do seu relato pedi que intitulasse a sua obra. Sorriu timidamente, e informou sobre a dificuldade em construir um título. Foi então, que exemplifiquei utilizando o nome de uma história conhecida (chapeuzinho vermelho). Ela refletiu por vários minutos e pediu-me para transcrever o título que havia pensado: **“Olhar do Sol”**, finalizando assim sua participação.



Figura 12: Desenho elaborado por Força.

Força traz em seu desenho cinco elementos: a casa, a flor, a árvore, o Sol e as nuvens. Todos desenhados com traços finos e coloridos.

A casa, foi desenhada com características próprias e bem definidas: telhado, porta e janela. A casa pode representar o local onde a criança e sua família residem. A mesma aparenta estar fechada, fato que pode ser associado à vinda de Força para realização de seu tratamento no município de Belém, sendo acompanhada apenas por sua mãe.

O elemento flor, foi ilustrada com características próprias: pétalas, caule e folha, porém de forma superficial (não enraizada). Esta flor pode representar Força, pelo fato de que ambas possuem particularidades semelhantes: a flor tem o caule fino, o que lembra o corpo magro da criança; possui apenas uma folha, enquanto Força possui apenas uma perna e ambas aparentam delicadeza e fragilidade.

A árvore, por sua vez, apresenta somente as características de folhagem, tronco e raízes também superficiais. Chama atenção o fato da árvore ter sido desenhada próxima da flor. Podendo a mesma ser comparada a genitora, uma vez que ela é a principal cuidadora da criança durante o tratamento. Outro fator que também deve ser pontuado é a distância da casa para o restante do desenho, evidenciando a estadia de mãe e filha longe de seu município.

Dando continuidade à análise, destacam-se os buracos presentes na folhagem da árvore. Estes podem significar as perdas que a genitora vivencia no decorrer do tratamento da criança: abandono de seu lar, de seu marido, de sua casa, de seus afazeres domésticos e abdicação de sua vida, em decorrência da criança, fato compreendido por Força.

Os próximos elementos (o Sol e as nuvens) serão analisados em conjunto. A cena pode ser descrita como um final de um dia ensolarado, seguido de nuvens que aparentam estar carregadas (preenchidas em tom azul escuro), dando a suposição que os raios solares não poderão passar por elas.

Esta cena descrita retrata atual fase em que Força se encontra, em relação ao Câncer, na qual a doença sendo vencida pela QT. Mas ainda há possibilidade de recaída da doença, nos remetendo às nuvens carregadas, modificando o dia ensolarado. Sendo isso de amplo conhecimento da menina.

ESTRELA

Menina, seis anos de idade. Natural do Estado do Pará, cursava o pré-escolar, no município de Oeiras do Pará, Vila da Comunidade Nova América (zona rural) onde morava com seus pais e suas quatro irmãs. Sua mãe veio acompanhá-la no tratamento, que já dura dois anos e cinco meses, enquanto seu pai, que trabalha como lavrador e mantém a família, ficou cuidando das outras filhas.

Quando encontrei Estrela, tudo nela chamou minha atenção. Seus cabelos pretos encaracolados e cheios na altura da cintura com sua tiara cor de rosa, suas unhas ruídas e pintadas também na cor rosa, seu sorriso largo e seus abraços apertados eram suas principais características. Tornou-se frequentadora do serviço de psicologia. Não sabia ler, mas sempre pegava um gibi na biblioteca e pedia para que eu realizasse a leitura, a qual ela ouvia atentamente.

Estrela, relata que sua rotina se baseava em correr, pular e brincar de casinha com suas irmãs. Estava começando sua vida escolar, queria muito aprender a ler e escrever. Já iniciava a escrita de seu nome. Refere que tinha muitos amigos na escola e que sua professora era legal.

A genitora relata que Estrela se desenvolvia normalmente, até que foi notado a presença de pequenos nódulos nas áreas da virilha, pescoço e axila. Ela achou que fossem ínguas e inicialmente acreditou que poderia tratá-las em casa. No entanto, os sintomas foram evoluindo e acrescidos com inchaço abdominal e episódios de febre, decidindo procurar posto de saúde.

A mãe buscou atendimento no município de Cametá, mas lá não foi possível chegar a um diagnóstico, sendo encaminhada para um centro de hemoterapia e hematologia no município de Belém, devido os nódulos serem vistos a olho nu e a

necessidade de realizar exames mais específicos. Os resultados indicaram ser Leucemia e Estrela foi transferida para hospital de referência oncológica no mesmo município.

Nessas mudanças de hospitais e diferentes internações, mãe e filha ainda não sabiam que tratava-se de tipo um de Câncer. Apenas quando obtiveram a confirmação compreenderam a gravidade do caso. Estrela era portadora de Leucemia do tipo Linfóide Aguda – LLA, popularmente conhecida como câncer do sangue que poderia levá-la a morte.

A LLA, tem origem na medula óssea, líquido gelatinoso que ocupa o interior dos ossos que produz os componentes do sangue: hemácias (ou glóbulos vermelhos, responsáveis pelo oxigênio de nosso organismo), leucócitos (ou glóbulos brancos, que combatem as infecções) e plaquetas (responsáveis pela coagulação do sangue, evitando hemorragias). A leucemia acontece quando os glóbulos brancos perdem a função de defesa e passam a se produzir de maneira descontrolada.

Por ser uma leucemia aguda, células ainda muito jovens, também chamadas de imaturas, param de funcionar corretamente e começam a se reproduzir de maneira descontrolada. A LLA afeta a maior parte das células em formação, e por isso a produção de todas as células sanguíneas ficam comprometidas.

Apesar de ter sido difícil o recebimento do diagnóstico, a genitora refere que se sustentou nas chances de cura, certificando para Estrela que, independente do tempo que levaria o tratamento, tudo daria certo. Os ciclos de QT foram então iniciados.

Estrela não sentiu efeitos colaterais em relação a QT, e logo teve alta hospitalar, sendo informada sobre a necessidade de ter que ficar na Casa Hospedaria. Ao chegar, sentiu-se satisfeita, devido ter saído do ambiente hospitalar e, principalmente, por conviver com outras crianças.

Estrela sempre foi vaidosa, gostava de andar arrumada e bem penteada. No decorrer de seus ciclos de QT mais fortes, seus cabelos começaram a cair. A genitora ficou preocupada em relação à forma como a criança enfrentaria a perda dos cabelos. No entanto, Estrela surpreendeu a todos, quando ela mesma pediu para que sua mãe a levasse no cabelereiro para raspar a cabeça.

Quando a convidei para participar da pesquisa, ela já estava careca, mas muito vaidosa, comunicativa, sorridente e distribuindo abraços apertados. Aceitou de imediato meu convite e disse que seu desenho seria o mais bonito e colorido de todos.

Quando Estrela adentrou na sala do serviço de psicologia, estava tão perfumada que perfumou toda a sala, mostrava-se feliz, sempre sorridente e já familiarizada com o ambiente. Carregava uma boneca, a qual se referia como sendo sua filha, pois ambas segundo a mesma apresentavam algumas semelhanças: cor parda, careca e com tiara cor de rosa na cabeça.

No instante em que dei o primeiro comando, ela me pediu para segurar a boneca e aparentava estar concentrada e confiante do que iria desenhar. Escondeu com uma das mãos o que estava produzindo. Ao término do desenho, escolheu apenas o giz de cera para dar cor a sua ilustração e relatou que iria ficar muito bonito. Nesse momento já me permitia visualizar o que havia desenhado. Questionei se ela estava satisfeita com sua obra, e sorrindo respondeu-me que sim.

Parti então para o próximo comando, a criação de uma história para o desenho, mas Estrela não demonstrou desejo em formular uma narrativa para sua criação. Segui para a etapa seguinte e solicitei que ela me relatasse sobre o que havia produzido. Começou dizendo *“é uma casa, em um lugar muito alto, ventilado e ensolarado, com espaço grande para brincar e algumas árvores pelo lugar” sic*. Questionei se o que

desenhara representava sua própria casa, e surpreendentemente, ela respondeu-me que não. Segui questionando se a casa era de algum dos seus familiares ou amigos, e para minha surpresa, a resposta foi negativa.

Estrela continuou o seu relato, dizendo que “*na realidade é um local que ainda não conheci, mas que um dia se tornará meu lar*” sic. Após esse primeiro relato, fiquei instigada e refleti sobre a associação da morte com esse elemento (casa), mas, paralelamente, pensei que naquele instante Estrela não estava em zona de risco de morte iminente, nem internada ela estava. A partir desse momento, me veio a percepção não apenas da inteligência superior dessa criança, mas também o quanto ela já estava preparada para falar sobre o tema da morte. Decido então, apenas acolher sua fala.

Estrela então continua:

Quando for morar nessa casa, vou sozinha, não poderei levar nem meu pai, nem minha mãe e nenhuma das minhas irmãs. Eles precisarão ficar aqui, quer dizer, lá em casa (referindo-se ao seu município), cuidando uns dos outros. Sentirei saudades, mas sei que estarei melhor estando nesta casa (apontando para o desenho). Porque não terei essas coisas daqui, de ter que ir pro hospital, de ficar doente. Lá vai ser tudo diferente. Vou poder brincar, correr. Vai ser muito legal.

Inesperadamente, Estrela levanta-se da cadeira, pega a boneca que está em meu colo, me dá um beijo no rosto, referindo já ter terminado sua participação e vai embora da sala. Dessa forma, não foi possível dar-lhe o último comando: o título de sua obra. Contudo, percebo que já havia enunciado: um outro lugar e outro modo de existir, diferente do atual. Quanta certeza em seu relato, quanta paz.

Torna-se fundamental fazer uma observação antes de abordar seu desenho. Com o passar do tempo, Estrela entrou na fase de manutenção, podendo voltar ao seu município e estar com sua família duas vezes, uma em julho e outra na comemoração do fim do ano. No entanto, após um ano e cinco meses de manutenção, em seus exames de

rotina, foi percebido alterações significativas, indicando a recidiva da doença, porém agora, mais forte do que a primeira.

Estrela ficou internada, necessitava de QT mais forte, pois a doença tomava conta de seu corpo. No entanto, a mesma medicação também poderia levá-la a morte, devido severos efeitos colaterais, tendo risco de sangramentos, infecções. A genitora sentia-se numa espécie de encruzilhada, o medo de que a filha viesse a falecer era presente e intenso.

Nesta internação, Estrela foi apresentando poucas melhoras a cada dia, sendo transferida para UTI. Mas, o desconforto respiratório se intensificou e precisou ser intubada. Dias após o ocorrido, Estrela começou a apresentar hemorragia intensa, tanto interna quanto externa, evoluindo a óbito no dia 03 de janeiro de 2017.



Figura 13: Desenho elaborado por Estrela.

Sobre seu desenho, Estrela faz uma casa, com traços fortes, colorida e com características próprias e bem definidas, possuindo: uma porta, duas janelas e um telhado. A casa encontra-se em terreno montanhoso e bem próximo ao céu. Esta proximidade pode ser associada a ideia do pós-morte da criança, sendo o local para onde ela projeta ir.

O próximo componente de sua ilustração é a flor, desenhada com traços fortes e apresentando suas principais características: pétalas, caule e as folhas. Chama atenção a assimetria da flor, uma vez que seu lado direito é desenhado em proporções normais, diferentemente de seu lado esquerdo, no qual as proporções são menores.

A flor destaca-se também pela sua ausência de cor (como se não tivesse vida), o que remete a presença da doença ativa no corpo da criança, deixando-a em risco de metástase, fato de amplo conhecimento de Estrela. É instigante a presença dos raios solares ao redor da flor, como se os mesmos à indicasse um caminho a ser seguido futuramente. Circunstância, confirmada no relato da menina.

Outro elemento presente em sua obra é a árvore. Desenhada com traços fortes e características próprias: folhagem, tronco e raízes superficiais, elementos que me fazem refletir sobre a comunicação entre mãe e filha, na qual a genitora, negando a iminência da morte, impedia que Estrela se expressasse a respeito do tema. Destaca-se ainda o céu azul, o sol e as nuvens com expressão de alegria, como se o céu estivesse à espera de Estrela.

NAVEGADOR

Menino, onze anos, natural do estado do Pará, município de São Domingos do Capim, comunidade Natal de Jesus (zona rural), onde mora com seus pais e seus seis irmãos. Sua mãe é sua principal cuidadora durante o período de um ano e meio de tratamento. Seu pai exerce a função de pescador e lavrador. Ficou no município cuidando dos outros filhos.

Primeira criança a ser atendida pelo serviço de psicologia. O que o trouxe ao serviço foi a demanda relacionada a dificuldade em seguir as normas e rotinas da Casa Hospedaria. Apresentava também comportamento hostil com as outras pessoas em geral. Quando nos encontramos, ele apresentava um olhar desafiador. Era gordinho, de olhos castanhos, cílios grandes, de um sorriso lindo o que fazia aparecer duas covinhas em sua face. Senti que queria mostrar-se como um “menino forte, corajoso e malvado”, mas ao mesmo tempo não percebi resistência em relação a minha pessoa.

Ele me conta de sua vida anterior enquanto estava em sua comunidade, destacando que *“meu maior prazer era andar de barco com meu pai, quando vamos pescar e cuidar da roça”*sic. Demonstra um grande conhecimento sobre peixes, falando vários nomes e as características de cada um e ao mesmo tempo me orientava em relação ao passo a passo de como fazer uma roça.

Relata também que não gosta muito de estudar, às vezes chega a ir para a escola, mas apenas para fazer bagunça. Em meio a tantas informações e lembranças, seus olhos ficam marejados e percebo que a força exibida no início começa a desmoronar. É um pré-adolescente com dificuldade em lidar com a doença e principalmente, suas consequências, entre essas, ausência prolongada de casa e principalmente, de sua rotina anterior.

A genitora, por sua vez, confirma seu comportamento desafiador e agressivo destacando que quando surgiram as manchas roxas pelo corpo dele, achou que fosse em decorrências de queda ou brigas na rua. Somente quando apareceram mais sintomas, tais como sensação de cansaço, fraqueza, dor no corpo, vômito e febre é que foram buscar auxílio médico.

Durante a consulta, foram realizados exames onde constatou-se a existência de intensa anemia¹⁰, que poderia ser tratada com as medicações. A genitora destaca que ficou tranquila e seguiu corretamente as recomendações médicas, mas observou pouca melhora, sendo acrescido aos sintomas que ele já apresentava, a falta de ar. Com objetivo de receber maiores cuidados, em razão de o município de origem apresentar poucos recursos, o mesmo foi encaminhado a outro hospital.

Foi encaminhado para o pronto-socorro municipal em Belém, para que houvesse nova avaliação diagnóstica, momento no qual a mãe percebeu que podia tratar-se de algo mais grave, mas refere que em nenhum momento pensou na possibilidade de risco à vida, devido a não confirmação diagnóstica no referido hospital.

O mesmo foi referenciado para o centro de hemoterapia e hematologia, e o que a genitora acreditava ser tratável com medicações, revelou-se algo mais grave. Foi confirmado que Navegador é portador de Leucemia, popularmente conhecida como câncer no sangue. Em decorrência da confirmação diagnóstica foi transferido para hospital oncológico de referência.

A respeito da Leucemia, é o câncer das células brancas do sangue (leucócitos), que começa na medula óssea e se espalha para outras partes do corpo, de origem, na

¹⁰ É o resultado da falta de glóbulos vermelhos ou glóbulos vermelhos disfuncionais no corpo, o que causa a redução do fluxo de oxigênio para os órgãos. Os sintomas podem incluir fadiga, palidez, falta de ar, vertigem, tonturas ou batimento cardíaco acelerado.

maioria das vezes, desconhecida (INSTITUTO ONCOGUIA, 2016). Representa 25% a 35% dos cânceres infantis.

A mãe descreve como angustiante e temerosa a descoberta do diagnóstico, enfatizando que desconhecia o que era o Câncer e a forma de tratamento, mas compreendia ser algo muito grave, que poderia levar a morte. Ela refere que seu medo maior era de perder o filho. Para Navegador *“o que mais importava era ficar sem o desconforto que a doença provocava”sic*, não demonstrando compreensão inicial da doença e suas implicações.

No tratamento de QT, ele apresentou intensas feridas na boca, baixa resistência, queda de cabelo, náuseas, e outros tipos de infecções, necessitando ficar internado para maiores cuidados. Ainda assim, destaca que a maior dificuldade foi ao saber que teria alta hospitalar, mas não poderia voltar para casa, Navegador ficou desapontado em precisar ir para a Casa Hospedaria, para dar continuidade ao tratamento.

Ao chegar na casa, mesmo estando fora do ambiente hospitalar, referiu *“a sensação de estar preso, não posso passar dos muros, não tem meus atrativos (rio, roça, flora), e apresentou dificuldades em adaptar-se, era resistente às regras, como por exemplo, de ter que fazer as refeições no refeitório e não no quarto, buscando se isolar, não interagindo na área de convivência”sic*.

Quando se permitiu começar a participar das atividades, das brincadeiras, se identificou com as outras crianças que estavam passando pelo mesmo processo que ele, no sentido de estar com saudades de sua vida anterior, mas precisar ficar para seguir o tratamento, seu comportamento foi modificando positivamente, e em poucas situações lembrava o adolescente inicial.

Foi nesse período que o convidei como participante da pesquisa. Ele de imediato aceitou. Não demonstrava a mesma preocupação que os outros apresentaram, de como seria sua participação. Passava a impressão de autoconfiança, de estar preparado para o que fosse solicitado. E assim, tornou-se o sexto e último colaborador do estudo.

No momento em que Navegador veio ao meu encontro, na sala do serviço de psicologia, demonstrava tranquilidade e familiarização com o ambiente, por ser frequentador do mesmo. Ao dar o primeiro comando, muito atencioso, referiu já saber o que iria desenhar e se debruçou sobre a folha.

Durante a confecção do desenho percebi sua preocupação em relação a precisão dos detalhes existentes no elemento escolhido para desenhar, criou a estratégia de utilizar o lápis como régua, para tentar traçar linhas retas. Enquanto ilustrava, não demonstrava estar preocupado com o tempo ou qualquer outra coisa, estava muito confortável durante a realização do desenho. Ao término da atividade, constatei que Navegador produzira um barco com demasiados detalhes. Preferiu não dar cor a sua obra.

Passei então para o próximo passo: a criação de uma história para o desenho, porém Navegador não demonstrou desejo em realizar uma narrativa para sua obra, sendo assim segui para o próximo comando, referente a fase de **inquérito**. Começou seu relato afirmando:

Esse é o barco onde eu estava presente e que estaria sendo pilotado pelo meu pai. Ele não pode ser visto porque está dentro da cabine. Estamos indo para o local da pescaria. Esse é meu maior prazer e foi através dessas pescarias que aprendi o nome de uma variedade de peixes.

Navegador demonstra tristeza ao relembrar do convívio com seu pai, uma vez que a rotina e a distância do local onde está fazendo o tratamento, o impossibilita em estar todos os dias junto a ele. Outro ponto que também dificulta esse convívio é o de

que a família tem o seu sustento proveniente apenas da figura paterna, fato que o impede de custear as passagens com frequência.

Nesse momento, descreve sua mãe como sendo sua principal companheira e incansável nessa trajetória descrita por ele como: *“cansativa e chata, pois não podem fazer nada, nem comer tudo que gosta e vivem indo e vindo do hospital” sic*, apesar de estar ciente da importância de continuar o tratamento.

No decorrer do seu relato, ele recorda alguns companheiros de tratamento já vencidos pelo câncer, ao mesmo tempo que reflete sobre alguns pacientes que morreram em razão da ausência nas consultas e nas sessões de QT, e outros em que alguns de seus colegas, *“fizeram tudo certinho, mas a doença venceu” sic*. Nesse momento, ele demonstra ter plena consciência de que a morte é um risco independente de seguir o tratamento ou não.

Nesse instante o deixo livre para expressar seus sentimentos e Navegador refere *“acho que a morte como é algo bom, já que depois dela meus colegas foram para um lugar melhor, onde não sentem mais dor e nem precisam mais passar por sessões de QT, estão completamente livres” sic*. Posterior a este relato, sinto-me segura em fazer o questionamento no que se refere ao fato de Navegador refletir sobre sua própria morte. Ele responde-me que sim, demonstrando não ter medo e possuir clareza em saber que, se o tratamento não conseguir vencer, a doença o vence. Navegador complementa que *“somente Deus sabe o dia em que tudo irá acontecer” sic*.



Figura 14: Desenho elaborado por Navegador.

Navegador desenha um barco com traços fortes e riquezas de detalhes: janelas, escada, local por onde sai a fumaça, bandeiras (do Pará e do Brasil). O mesmo parece estar em movimento, mas não sendo possível saber se de fato está indo para casa, ou indo pescar. A maresia parece calma dentro da normalidade, levando em consideração a altura da água.

O barco desvela o desejo de voltar para casa, restabelecer sua rotina anterior, de vivenciar momentos de lazer junto ao pai, mas ao mesmo tempo, o mar mantém-se em calma, mas traz junto a possibilidade de naufragar. A morte para Navegador é uma possibilidade.

5.2. SÍNTESE DA ESTRUTURA DA EXPERIÊNCIA: OS EIXOS TEMÁTICOS

Para construção dos eixos temáticos, foi inicialmente realizada a leitura de todo o processo a fim de alcançar o sentido geral do todo. Posteriormente, foi realizado releitura, focalizando o fenômeno pesquisado e a discriminação das unidades significativas dentro da perspectiva psicológica, com intuito de investigar o que o pesquisado quis expressar com seus termos, realizando assim, o destaque às palavras, frases e expressões que melhor interpretam suas vivências (TURATO, 2005).

Os colaboradores relataram em sua perspectiva como percebem a si em relação ao adoecimento e o tratamento que estão vivenciando. Demonstraram compreensão em relação ao diagnóstico, conscientes de que sua doença era algo mais sério do que o imaginado, tanto por eles quanto por seus familiares, e que a morte se faz presente como um dos possíveis desfechos.

Outro ponto significativo é a necessidade de realização do tratamento fora de seu município de origem, precisando ser encaminhados para hospital de referência oncológico pediátrico do município de Belém, deixando assim repentinamente, seu convívio social e familiar.

Assim, por meio da definição de elementos comuns, foram construídos os eixos temáticos: **1- As diversas perdas no adoecer; 2- A morte de si e de seus companheiros de enfermagem; 3- Vivendo em uma casa longe de casa.**

5.2.1. AS DIVERSAS PERDAS NO ADOECER

Todas as crianças destacaram em algum momento da construção do desenho ou na elaboração de suas histórias, as perdas e limitações que vivenciam ou que foram

percebendo no decorrer do tratamento oncológico. Estas, foram relacionadas a vários aspectos de suas vidas, tais como: atividades cotidianas (frequentar a escola), atividades de lazer (correr, tomar banho de rio), mudança de hábito, principalmente alimentar (restrições) e o isolamento familiar.

Abaixo apresento os relatos em que esses aspectos são evidenciados pelos colaboradores:

“Essa é a casa do meu pai onde moro com minha família e tem uma árvore de fruta (mangas) e gostava de brincar na sombra feita pela árvore. Ela fica perto de uma igreja grande com três entradas e três cruzeiras em cima (...) gosto de borboletas, porque podem voar para onde querem” (TRISTEZA).

“(...) um campo muito bonito, onde ia eu, minha mãe, meus irmãos, a gente ia tomar banho de igarapé, brincava muito, depois voltava pra casa, passava uns dias, depois ia de novo (...) Mas, eu parei de ir pra lá, porque comecei meu tratamento, e não posso mais tomar banho de igarapé, não posso mais fazer nada, sinto falta dessas coisas e saudade dos meus irmãos também e também minha tia vendeu e comprou outro, que também tem igarapé, mas eu ainda não conheci, porque não fui liberada, mas sei que vou ser, voltaremos a brincar e se divertir como antes” (SABEDORIA).

“No início de meu tratamento possuía cabelo, sobrancelhas e pelos nos braços e nas pernas, era mais “cheinho” (peso normal), comia as coisas que mais gostava, no entanto, hoje em dia por conta da doença não posso mais brincar do que gosto e nem comer o que gosto” (RESILIENTE).

“É a casa onde moro com meus pais. Tem quintal grande, com árvore, onde brinco com meus amigos e onde gosto de andar a cavalo com meu pai” (FORÇA).

“Tinha a rotina baseada em correr, pular, e brincar de casinha com minhas irmãs. Estava começando minha vida escolar, queria muito aprender a ler e escrever, já iniciava a escrita de meu nome (...) tenho muitos amigos na escola e que minha professora era legal” (ESTRELA).

“(...) Maior prazer era andar de barco com meu pai, quando íamos pescar e cuidar da roça (...)” (NAVEGADOR.).

As perdas são vivenciadas de modo singular e subjetivo, têm relação com as maneiras pelas quais as crianças lidam com outras perdas no decorrer dos anos e a fase do desenvolvimento psíquico em que se encontram (KOVÁCS, 1996). Quando a concretude da doença atravessa a relação que cada um estabeleceu com o próprio corpo, passa-se a viver com o Câncer e a conviver com seus efeitos complexos.

As crianças sofrem por terem seus corpos objetificados pelas intervenções impostas pela doença, sofrem pela dor física sentida, pela perda da autonomia e pela, alteração de sua conformação corporal. Nesse sentido, observa-se que cada participante expressa suas perdas mais significativas, que vão além da perda da saúde. Perpassam pela perda do convívio com o restante da família, pelo abandono repentino de sua casa, de não poder frequentar a escola, de possuir restrições no brincar e no comer, dentre outras. Mas que não inviabiliza novos modos de se relacionar e de se reconstruir em relação a si mesmo e com os outros (AZEVEDO, 2011).

5.2.2. A MORTE DE SI E DE SEUS COMPANHEIROS DE ENFERMARIA

Ao longo do desenvolvimento, a criança acompanha as mortes reais que a rodeiam, tentando entender o que acontece, com isso vai formando concepções sobre a morte (CHIATTONE, 2003). Estas vivências possibilitam à criança, enfrentar o

sofrimento e a frustração causados pela perda. A mesma, busca uma compreensão do que ocorre consigo e do ambiente em que se encontra; lida com a incerteza em relação ao futuro, podendo sentir a proximidade da morte e expressar seus sentimentos e emoções (BORGES, GENARO & MONTEIRO, 2010).

A seguir destaco os relatos através dos quais esse tema foi evidenciado pelas crianças.

“Quando for morar nessa casa, vou sozinha, não poderei levar nem meu pai, nem minha mãe e nenhuma das minhas irmãs. Eles precisarão ficar aqui, quer dizer, lá em casa (referindo-se ao seu município), cuidando uns dos outros. (...) Sentirei saudades, mas sei que estarei melhor estando nesta casa (apontando para o desenho). (...) Porque não terei essas coisas daqui, de ter que ir pra hospital, de ficar doente. Lá vai ser tudo diferente. Vou poder brincar, correr. Vai ser muito legal” (ESTRELA).

A fala de Estrela ratifica o descrito na literatura, a qual refere que as crianças podem pressentir a morte e expressar seus sentimentos e emoções, no momento em que são permitidas a exprimir-se através de palavras, gestos, brincadeiras, desenhos ou histórias (BALDINI & KREBS, 1999).

Kubler-Ross (2003, p. 18) afirma que:

Quando as pessoas tentam nos transmitir sua própria consciência de uma doença terminal ou de sua própria tragédia com respeito a isso, elas usam basicamente três linguagens: uma delas seria usar a língua de origem, de forma clara. Pacientes (...) que conseguem falar claramente sobre o próprio câncer e sobre a própria morte, são pessoas que transcenderam seu maior medo: o medo da morte (...) são elas que acabam nos ajudando, e não ao contrário.

Lima & Kovács (2011) referem que as próprias crianças formulam questões que permitem o diálogo, tornando-as facilitadoras, fornecendo o tom e estabelecendo o ritmo da conversa para abordar o tema da morte, sendo necessário respeitar o nível de

desenvolvimento das mesmas. Não precisamos temer, abrimos-nos a falar sobre a morte pois esta conduta, ao invés de imputar mais sofrimento, certifica à criança que somos capazes de compreender seus sentimentos e que estaremos ao seu lado, seja qual for o desfecho do caso. Ao encarar a morte como parte da existência nos abrimos para a vida e podemos estabelecer relações autênticas e de confiança.

Outra questão desvelada e que vem ratificar outros estudos (Perina, 2005) refere-se à percepção da criança em relação a morte dos colegas de tratamento, como relata o Navegador: *“Acho que a morte é algo bom, já que depois dela meus colegas foram para um lugar melhor, onde não sentem mais dor e nem precisam mais passar por sessões de QT. Estão completamente livres”*.

A idéia de morte, também apareceu na confecção do desenho. Sobre isso Kubler-Ross (2003, p. 21) compreende que:

As crianças usam quase que exclusivamente a linguagem simbólica, não verbal. E a linguagem mais simples, mais bonita, mais útil usada pelas crianças são os desenhos. Na interpretação dos mesmos observa-se a percepção de que as crianças não apenas tinham a consciência do que estava acontecendo no interior do próprio corpo, mas que também frequentemente revelavam quando e como iam morrer.

Portanto, podemos compreender que o adoecimento pelo câncer, a hospitalização, as perdas decorrentes dos efeitos colaterais da quimioterapia, como a perda de cabelo e o emagrecimento e a morte dos companheiros de enfermagem, evocam o tema da morte e do morrer, exigindo do profissional de saúde abertura e habilidade, a fim de responder a essas demandas. Adiar ou recusar o encontro para ouvir o que a criança tem a falar sobre a morte é negar-se ao cuidado integral, aumentando o sofrimento. É necessário que o profissional possa compreender sua própria condição de mortal e assim abrir-se ao encontro da criança que clama por significar sua vida e morte.

Assim, ao abrir-me para a possibilidade de dialogar sobre a morte com esses colaboradores, sou tomada pela sensação de que quaisquer que seja o desfecho do caso, vida ou morte, elas estarão mais confiantes, pois entendem que a morte faz parte da existência humana, contribuindo para o manejo da culpa de não terem podido realizar o desejo de seus pais, ou seja, de que não morram.

5.2.3. VIVENDO EM UMA CASA LONGE DE CASA

Tão fundamental quanto a necessidade de ter serviços prestados gratuitos e eficientes para o tratamento de crianças com Câncer, e o acolhimento dos sentimentos e emoções, também é imprescindível o apoio solidário.

Segundo Lima (s/p. 2004) solidariedade é conceituada como:

Qualidade, característica, condição ou estado de solidário. Sentimento de amor ou compaixão pelos necessitados ou injustiçados, que impele o indivíduo a prestar-lhes ajuda moral ou material. Ligação recíproca entre duas ou mais coisas ou pessoas, que são dependentes entre si. Responsabilidade recíproca entre os membros de uma comunidade, de uma classe ou de uma instituição. Apoio em favor de uma causa ou de um movimento. Compartilhamento de ideias, de doutrinas ou de sentimentos. Reciprocidade de interesses e obrigações.

Lopes (2015) compreende solidariedade como sendo:

Uma ponderação sobre a forma de consideração pelo outro no horizonte de relações concretas que articulamos enquanto seres que projetam sua existência no mundo e ao qual atribuímos sentido. Trata-se de refletir acerca do modo como vivemos uns com os outros, bem como da forma como compreendemos e conduzimos a racionalidade que nos é distintiva, em busca de uma vida mais justa e livre (p. 13).

Por tratar-se de crianças vindas do interior do estado, sem nenhum vínculo familiar, social ou rede de apoio no município de tratamento, a Casa Hospedaria torna-se primordial durante o processo de tratamento, pois subsidia a permanência das crianças, oferecendo acolhimento, hospedagem, alimentação e transporte.

A ausência desse suporte pode tornar a vivência do paciente e dos familiares mais angustiantes e em alguns casos, pode levá-los a desistirem do tratamento, resultando na intensificação do sofrimento físico e psíquico, assim como, no óbito da criança.

Nos relatos abaixo, apresento os significados atribuídos pelas crianças com relação a Casa Hospedaria:

Na casa vivencio um ambiente diferente do hospital, junto a outras crianças, com vários atrativos, como brinquedos, parquinho, biblioteca. Também gosto de brincar sozinha. (TRISTEZA).

Quando soube que teria alta hospitalar, e que teria que ficar na Casa Hospedaria, Tristeza ficou entristecida, pois *“estava com muitas saudades de sua casa e também queria se livrar das medicações” sic.* Achava que a Casa Hospedaria era igual ao hospital, que ficaria em leitos e tomaria remédios, mas quando chegou na casa, sentiu um clima acolhedor e mais descontraído, viu crianças que também tinham câncer, e que estavam brincando e se divertindo. Foi então que resolveu unir-se a elas. Sabedoria destaca seu dia na casa, como sendo divertido e, mesmo brincando sozinha em seu quarto no início da manhã, no decorrer do dia, vai para área de convivência ficar com as outras crianças.

A esse respeito Resiliente relata: *“Senti muita alegria, pois seria mais um ambiente novo a ser explorado, e iria ficar junto de amigos que fiz no hospital e que já o aguardavam na casa. Ao chegar, fiquei feliz porque tem muitos atrativos como brinquedoteca, parquinho, espaço para pular e brincar” sic.* Desse modo, descreve sua rotina na casa, como agradável, adora brincar no tablet e participar da brinquedoteca junto às outras crianças).

Força nos mostra também que:

“Ficou muito satisfeita com a ideia, porque dentro do hospital já havia ouvido coisas boas sobre a casa, como se já fizesse parte dela. Ao chegar sentiu-se acolhida por ver crianças também carecas como ela, algumas foram inclusive companheiras de quarto na enfermaria no hospital, deixando o ambiente mais amigável”.

De acordo com Força, seu dia na casa é bem animado e após o café da manhã, quando não tem consulta, fica brincando no tablet ou nos brinquedos do parquinho junto com seus amigos, e após o almoço, vai para a brinquedoteca, outras vezes para o auditório, durante as ações realizadas pelos voluntários.

Estrela também refere que estava com saudades de sua casa, de seu pai e de suas irmãs, mas ao chegar na Casa Hospedaria, sentiu-se satisfeita, devido ter saído do ambiente hospitalar e, principalmente, por conviver com crianças com a mesma doença que ela tinha.

Os significados atribuídos pelas crianças são de uma Casa Hospedaria acolhedora que proporciona espaço e liberdade para viver e ser criança, podendo interagir com os companheiros que vivenciam situações semelhantes, o que contribui para minimizar o sentimento de solidão e favorecem a elaboração de suas perdas. Isso é corroborado pela literatura que refere o apoio social como sendo produtor de efeitos positivos e diretos no tratamento:

Tal apoio social acaba exercendo efeitos diretos sobre o tratamento no sentido de proporcionar um aumento na capacidade de os pacientes e seus familiares contornarem situações estressantes (RASIA, 2003, p. 183).

Outro ponto importante a ser considerado, corresponde que cada casa de apoio possui seu funcionamento, seguindo seus critérios e valores, tendo em comum as necessidades de cuidados em saúde. É evidente que mesmo ocorrendo o tratamento específico e o acolhimento na Casa Hospedaria, as crianças podem inicialmente resistir

a mudança de seu ambiente familiar para o ambiente insitucional da casa de apoio (LIMA, 2004).

Para o Navegador “*a sensação de estar preso, não podendo passar dos muros, não tinha meus atrativos (rio, roça, flora)*”*sic*. Inicialmente, apresentou dificuldades em adaptar-se, era resistente às regras, como por exemplo, ter que fazer as refeições no refeitório e não no quarto, buscando se isolar, não interagindo na área de convivência. Quando se permitiu começar a participar das atividades, das brincadeiras, se identificou com as outras crianças que estavam passando pelo mesmo processo que ele, no sentido de estar com saudades de sua vida anterior, mas que precisaria ficar para seguir o tratamento, mostrando-se mais aberto ao novo ambiente.

Deste modo, resgatando as relações de proximidade, do que é familiar, e acolhendo as demandas dos usuários, a Casa Hospedaria representa e ratifica a importância da solidariedade e afetividade, para compreensão do paciente como um ser total, que vai além do Câncer. Também contribui para que seus hospedes ressignifiquem sua vivência atual, atribuindo outros valores às suas escolhas e à sua vida.

A Casa Hospedaria recebe e hospeda pessoas em suas jornadas na existência, e é feita de muitas mãos solidárias. É aconchego quando tudo parece não fazer sentido, um abrigo na tempestade. A Casa Hospedaria será sempre uma casa singular e especial para essas crianças, ratificando que não estão sozinhas ou desamparadas, significando o lar provisório das crianças e seus acompanhantes.

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Apesar da negação e o temor da morte, ao contrário do que é comum para a maioria das pessoas, as crianças têm capacidade para perceber o que ocorre consigo e também com o ambiente ao seu redor, incluídos aqui, as experiências de morte que elas possam vir a vivenciar, tornando-se fundamental o diálogo com as mesmas sobre essas temáticas e tudo que a elas se relacione.

Essa importância justifica-se pela necessidade da criança em aproximar-se do tema, para poder elaborar seus lutos e as perdas que vivencia durante a sua vida. Para que isso ocorra é importante que se busquem formas de abordar o assunto desde cedo, ainda na infância (KOVÁCS, 2008). Para tanto, é necessário que os adultos, os quais fazem parte dos grupos (familiar e social) das crianças, também tenham uma preparação, uma vez que o tema é gerador de angústias. Assim, o tema da morte com as crianças será abordado e o interdito minimizado.

Não falar sobre este tema, comumente é visto como uma forma de proteger a criança, porém isso não se sustenta, já que a qualquer momento os questionamentos surgirão, principalmente ao perceberem que algo está ocorrendo em seus corpos e em suas vidas. De todo modo, comumente é o próprio adulto que defende-se de seus temores e angústias e não as crianças, as quais mostram-se abertas para falar sobre a morte.

No entanto, é preciso considerar aspectos importantes, entre eles: a capacidade cognitiva da criança, sua idade, suas emoções, afetos, contexto social, familiar e cultural no qual está inserida, bem como as experiências de perdas que já vivenciaram (morte na

família, de um animal de estimação ou algo também significativo a ela), falando abertamente sobre o assunto, não necessitando de respostas prontas.

É indispensável também que se utilize a linguagem da criança e recursos lúdicos (desenhos, estórias, brincadeiras, livros infantis, entre outros), podendo abordar o assunto em ambientes nos quais as crianças convivem, como a escola, por exemplo, indo além dos hospitais.

Assim, é possível que se aborde de forma adequada o tema, sendo primordial que as informações não venham sozinhas, mas acompanhadas de reflexões e explicações e, quando a mesma se deparar com a morte real, esta poderá viver seus sentimentos, lutos e perdas de forma saudável, podendo dar conta de suas perdas futuras e de sua própria morte.

Por outro lado, observa-se que a maioria dos colaboradores elegeu o desenho para falar da morte e do morrer, não mostrando-se receptivas a construírem suas estórias, o que me faz refletir que estórias tem começo e fim, mas algumas dessas crianças ainda aguardam o desfecho do tratamento para saber se vencerão o câncer ou se o seus desfechos serão: a vida ou a morte. Assim, não me parece resistência ou inabilidade para produzirem suas estórias, mas explicitam e significam o momento no qual contemplamos a vida e se preparam para esse momento, aguardando com aceitação um futuro que poderá implicar em viver ou morrer.

Ao concluir esse estudo, dou-me conta da sabedoria desses colaboradores e de como se lançam na existência, sendo o futuro repleto de possibilidades. Sou tomada pelo sentimento de gratidão a todos que fazem parte da Casa Hospedaria, que não apenas acolhe as crianças e seus responsáveis, mas também foi suporte e me acolheu ao

acolher meus sonhos e projetos no momento em que vivia perdas significativas: as crianças e seus acompanhantes atendidas no hospital do qual fui demitida, os colegas do cotidiano de trabalho, a remuneração que respondia pelas despesas com minha família.

Realmente, as crianças são sábias e temos muito a aprender com elas, tanto sobre o morrer quanto sobre e o viver. Também, a vida é repleta de possibilidades, um convite para que nos lancemos na existência, esperançosos de que no momento seguinte tudo pode mudar e até mesmo o sofrimento atribuído de significados. Agora compreendo que perder pode significar mais a frente ganhar e há significado no sofrimento.

Portanto, elejo considerar ao finalizar este estudo, o que nos diz Nietzsche, “quem tem um porquê enfrenta qualquer como”. Que assim seja!

7. REFERÊNCIAS

AITA, K. M. S. C. **Cenas sobre a morte, reveladas pela criança cardiopata, por abrir o coração.** Biblioteca de Pós Graduação do IFCH/UFPA, 2012.

ABERASTURY, A. **A percepção da morte nas crianças** (M. N. Folberg, Trad.). Em A. Aberastury & cols. (Org.), *A percepção da morte na criança e outros escritos* (pp. 128-139). Porto Alegre: Artes Médicas. 1984.

AGLIO, D.D; KOLLER, S.H. & YUNES, M.A. **Resiliência e psicologia positiva: interfaces do risco à proteção.** 1 ed. São Paulo: Caasa do Psicólogo, 2006.

ALBERTI, V. **Manual de História Oral.** Rio de Janeiro: FGV, 2013.

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

ANDRADE, C. C; HOLANDA, A. F. **Apontamentos sobre pesquisa qualitativa e pesquisa empírico-fenomenológica.** Estudo de Psicologia, Campinas. p. 259-268, 2010.

_____. **Pesquisa fenomenológica em Psicologia.** In: M. A. T. BRUNS & A. F. HOLANDA (Orgs.), *Psicologia e fenomenologia: reflexões e perspectivas.* Campinas: Alínea. p. 16-17, 2003.

ARIÈS, P. **História da morte no ocidente: da idade média aos nossos dias.** Rio de Janeiro: Ediouro, 2003.

ARRUDA, M. N. F. de. **A recidiva do câncer pediátrico: vivência da criança e do cuidador-familiar.** Ribeirão Preto, 2013.

AZEVEDO, A. V. S. **O brincar da criança com câncer no hospital: análise da produção científica.** Estudos de Psicologia – 565-572, 2011.

BALDINI, S. M; KREBS, V. L. J. A criança hospitalizada. In: **Pediatria.** São Paulo, v.3, n.21, p. 182 – 190,1999.

BORGES, K. M. K., GENARO, L. T., & MONTEIRO, M. C. **Visita de crianças em unidade de terapia intensiva**. Revista Brasileira de Terapia Intensiva, 22(3), 300-304, 2010.

BRASIL, Instituto Nacional de Câncer (2007). **Particularidades do câncer infantil**. Acesso em 15/10/2015. Disponível em: http://www.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=343.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS 2.439, de 08 de dezembro de 2005. **Institui a Política Nacional de Atenção Oncológica: Promoção, Prevenção, Diagnóstico, Tratamento, Reabilitação e Cuidados Paliativos, a ser implantada em todas as unidades federadas, respeitadas as competências das três esferas de gestão**. Diário Oficial da União, Poder Executivo, Brasília, DF, 9 dez. 2005. Seção 1, p. 80-81.

CAGNIN, E. R. G.; FERREIRA, N. M. L. F. & DUPAS, G. **Vivenciando o câncer: sentimentos e emoções da criança**. In. Revista Paulista de Enfermagem. Acta, 2003.

CAGNIN, E; LISTON, N. & DUPAS, G. **Representação social da criança sobre o câncer**. Enfermagem USP, v. 38, n° 1. p. 51 – 60, 2004.

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

CANZONIERI, A. M. **Metodologia da pesquisa qualitativa na saúde**. Petrópolis, Rio de Janeiro: Vozes, 2011.

CAPPI, A. **Apresentação**. In R. Petrelli. Fenomenologia: teoria, método e prática (pp.7-8). Goiânia: Editora UCG, 2004.

CARDOSO, F. T. **Câncer infantil: aspectos emocionais e atuação do psicólogo**, 2007.

CARVALHO, M. M. **Psicooncologia: história, características e desafios**. Psicologia USP, 2002.

CHIATTONE, H. **A criança e a morte**. In e a psicologia entrou no hospital ANGERAMI, V. São Paulo Pioneira, 2003. CHIATTONE, H. A criança e a morte. In e a psicologia entrou no hospital ANGERAMI, V. São Paulo Pioneira, 2003.

CHIZZOTTI, A. **Pesquisa qualitativa em ciências humanas e sociais**. 2ed. Petrópolis, Rio de Janeiro:Vozes, 2008.

CYPRIANO, M. LUISI, F.A.V & CARAN, E.M.M. **Tumores malignos mais frequentes na infância**: diagnóstico diferencial. *Pediatria Moderna*. V49, nº 3, 2013.

FRANKL, V. e Col. **Dar sentido a vida**: A logoterapia de Viktor Frankl. Rio de Janeiro: Ed. Vozes LTDA, 1992.

FRANCO, M. H. P.; MAZORRA, L. **Crianças e luto**: vivências fantasmáticas diante da morte de um genitor. *Estudos de Psicologia*, v.2, n. 4, 2007.

FRANÇOSO, L. P. C. **Vivência de crianças com câncer no grupo de apoio psicológico**: um estudo fenomenológico. Tese doutorado – Faculdade de Filosofia, Ciências e letras de Ribeirão Preto, 2002.

FRANÇOSO, L. P. C. **Assistência psicológica à criança com câncer – os grupos de apoio**. In: VALLE, E. R. M. *Psico-oncologia pediátrica*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2002.

FORGHIERI, Y. C. **Psicologia fenomenológica**: Fundamentos, métodos e pesquisas. São Paulo: Pioneira, 1993.

FURTH, G. M. **O mundo secreto dos desenhos**: uma abordagem junguiana da cura pela arte. São Paulo: Paulus, 2004.

GIORGI, A. **Psicologia como ciência humana**: uma abordagem de base fenomenológica. Belo Horizonte: Interlivros, 1978.

GOMES, W. **Fenomenologia e pesquisa em psicologia**. Porto Alegre: UFRGS, 1998.

GONZÁLEZ REY, F. **Pesquisa qualitativa e subjetividade**. São Paulo: Thomson, 2005.

HOLANDA, A. **O resgate da fenomenologia de Husserl e a pesquisa em psicologia**. Campinas, 2002.

_____. **Questões sobre pesquisa qualitativa e pesquisa fenomenológica**, 2006.

INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER (Brasil). Estimativa 2008: **incidência de câncer no Brasil**. Rio de Janeiro (RJ): INCA; 2007.

_____. Câncer na criança e no adolescente no Brasil. **Dados dos registros de base populacional e de mortalidade**. Rio de Janeiro: Instituto Nacional de Câncer, 2008. Disponível em: <<http://www.inca.gov.br>>.

_____ & INSTITUTO RONALD MC DONALD. **Diagnóstico precoce do câncer na criança e no adolescente**. 2 ed. Rev. Ampl. Rio de Janeiro: INCA, 2011.

_____. Estimativa 2016: **Incidência de câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: INCA, 2015.

KOVÁCS, M. J. **A morte em vida**. In: KOVÁCS, M. J.; BROMBERG, M. H.; CARVALHO, M. M. J.; CARVALHO, V. A. (org). **Vida e Morte: Laços de existência**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1996.

KOVÁCS, M. J.; Representações da morte. In: KOVÁCS, M. J. (coord). **Morte e Desenvolvimento Humano**, 5. ed. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2008.

KUBLER – ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer**. São Paulo: Martins Fontes, 1998.

_____. **O túnel e a luz**: reflexões essenciais sobre a vida e a morte. São Paulo. Campinas: Versus Editora, 2003.

LIMA, V. R. & KOVÁCS, M. J. **Morte na família: um estudo exploratório acerca da comunicação à criança.** Psicologia Ciência e Profissão, 31(3), 390-405, 2011.

LIMA, V. S. **Dádiva e Voluntariado:** Ações de Apoio junto a portadores de câncer. (Dissertação) Programa de Pós-Graduação em Sociologia. Recife: UFPE, 2004.

LOPES, M. S. S. **A solidariedade como práxis Hermenêutica em Gadamer.** Dissertação (Mestrado) - Programa de Pós Graduação em Ética e Epistemologia da Universidade Federal do Piauí, Teresina, 2015.

MACIEL, J. C. Franz Clemens Brentano e a psicologia. In A. F. Holanda & M. A. T. Bruns (Orgs.), **Psicologia e fenomenologia:** reflexões e perspectivas (pp.27-39). Campinas: Alínea, 2003.

MELO, L. de L. **A criança com câncer em iminência de morte:** revisão de literatura. (Tese) Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. São Paulo: 2004.

MALTA, J. D. S.; SCHALL, V. T.; REIS, J. do C. & MODENA, C. M. **Quando falar é difícil:** a narrativa de crianças com câncer, 2008.

MARTINS, J. & BICUDO, M. **A pesquisa qualitativa em Psicologia.** São Paulo: Centauros, 2005.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento – Pesquisa qualitativa em saúde.** São Paulo: Hucitec, 2008.

MOREIRA, V. O método fenomenológico de Merleau Ponty, como ferramenta crítica na pesquisa em psicopatologia. In: **Psicologia: Reflexões e Críticas**, 2004.

MUTTI, C. F.; PAULA, C. C. & SOUTO, M. D. Assistência à saúde da criança com câncer na produção científica brasileira. In. **Revista Brasileira de Cancerologia**, 2010.

NASCIMENTO, L. C. **Crianças com câncer:** a vida das famílias em constante reconstrução. São Paulo, 2003.

_____); ROCHA, S. M.; HAYES, V. H. & LIMA, R. A. G. Crianças com câncer e suas famílias. **Revista da Escola de Enfermagem**. USP, São Paulo, 2005.

PERINA, E. M. **Breve histórico da psicooncologia pediátrica no Brasil**. Campinas: Livro Pleno, 2005.

PETRELLI, R. **Fenomenologia: teoria, método e prática**. Goiânia: UCG, 2004.

RASIA, J. M. **O doente hospitalizado: o sonho de Angelina RBSE**, v. 2. n 6 pag. 382 – 409, João Passo: GPEM, 2003.

ROMANO, B. W. **A prática da psicologia nos hospitais** (org). São Paulo: Pioneira, 1999.

SALVAGNI, A; SAVEGNAGO, S. D. O; GONGALVESIJ; QUINTANA, A. M, & BECK, C. L. C. **Reflexão acerca da abordagem da morte com crianças**. Psicologia da saúde, p. 48 – 55, 2013.

SCHLIEMANN, A. L. **A vivência do luto da infância e na adolescência**. In F.S. Santos (org), Tratado brasileiro sobre perdas e luto (pp. 225 – 229). São Paulo: Atheneu Editora, 2014.

SILVA, A. M de A. **Construções de significados acerca do adoecimento e de morte nas narrativas de criança com câncer**. Recife, 2010.

SILVIA, G. M.; TELES, S. S. & VALLE, E. R. M. Estudos sobre as publicações brasileiras relacionadas a aspectos psicossociais do câncer infantil. **Revista Brasileira de Cancerologia**, 2005.

TABOADA, N. G.; LEGAL, E. J.; MACHADO, N. **Resiliência: em busca de um conceito**. Rev. bras. crescimento desenvolv. hum., São Paulo , v. 16, n. 3, p. 104-113, dez. 2006 . Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12822006000300012&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 19 set. 2017.

TORRES, W. C. **A criança diante da morte: desafios.** São Paulo: Casa do Psicólogo, 2008.

TRINCA, W. **Formas de investigação clínica em Psicologia:** procedimento de desenho-estórias e procedimento de desenhos de família com estórias. São Paulo: Vetor, 1997.

TURATO, E. R. Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetivos de pesquisa. In: **Revista saúde pública.** São Paulo, v; 39. N.3, p. 507-514, 2005.

VALLE, E. R. M., & FRANÇOSO, L. P. C. **Psicooncologia pediátrica:** Vivências de crianças com câncer. Ribeirão Preto, SP: Scala, 1999.

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

VENDRUSCOLO, J. **Visão da criança sobre a morte.** Revista Medicina, pag. 26 – 33, 2005.

APÊNDICE 1 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO



UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ
INSTITUTO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA
TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Caro responsável,

Você e seu filho (a) ou outra criança pela qual é responsável estão sendo convidados para participar da pesquisa intitulada “Desenho Estória de Crianças com câncer acolhidas na Casa Hospedaria: desvelando seus significados” autoria de Luana Maria de Souza Fernandes, mestranda da Pós-graduação em Psicologia da Universidade Federal de Pará, sob orientação da Prof^a. Dr^a. Airle Miranda de Souza.

Esta pesquisa tem por objetivo desvelar os significados dos desenhos-estórias das crianças sob tratamento oncológico, hospedadas na Casa Ronald para produção do conhecimento a respeito de suas experiências e necessidades. Para a coleta de dados, você é convidado a participar de uma entrevista na qual você fornecerá informações gerais sobre a criança, tais como idade, escolaridade, lugar de origem, entre outras e a criança para participar das sessões de desenho estória, a qual pode variar de 2 a 8 sessões. Neste procedimento pedimos que a criança faça um desenho e logo após solicitamos que ela conte uma estória sobre o mesmo. Os desenhos serão fotografados e os relatos orais seus e da criança serão gravados em áudio. Os dados fornecidos por você e pela criança durante a pesquisa, serão utilizados para elaboração de minha dissertação de mestrado, relatórios e/ou artigos científicos, e eventualmente, poderá ser divulgado em eventos de caráter científico e/ou publicações acadêmicas. Você e a criança não terão seus nomes revelados e nos comprometemos para que todos os dados fornecidos, para esta pesquisa, sejam trabalhados de forma a proteger a sua identidade, assegurando sigilo e privacidade e que não sofrerá qualquer tipo de discriminação e/ou correrá algum tipo de desconforto, prejuízos em decorrência da mesma em todas as fases da pesquisa. A pesquisa apresenta risco mínimo, pois você e a criança pode falar em coisas de sua vida que causam tristeza, temores ou aborrecimento. Nestas condições, eu enquanto psicóloga, estarei prestando pronto atendimento psicológico. Caso seja observado à necessidade de acompanhamento psicológico você e criança receberão atendimento psicológica aqui na casa, sob minha responsabilidade ou caso necessário serão encaminhados a um serviço específico. Ressaltamos que a pesquisa será realizada com recursos da própria pesquisadora, observando que você não terá despesas pessoais ou receberá qualquer forma de pagamento pela sua participação nesta pesquisa. Dessa forma, fica garantida sua liberdade de que você e a criança deixe de participar da pesquisa sem qualquer prejuízo a ambas, em qualquer tempo, sem penalização, solicita-se apenas que informe previamente.

Após ser esclarecido (a), receber informações e aceitar fazer parte deste estudo solicito que você assine este documento em duas vias, uma via será sua e a outra da pesquisadora, ressaltando que você tem todo o direito de não aceitar participar ou permitir que a criança participe deste estudo, sem nenhum prejuízo ao seu tratamento nesta instituição. Ao final da pesquisa você poderá receber a devolutiva sobre os dados coletados e a qualquer momento, durante a realização da mesma, poderá ter acesso às profissionais responsáveis pela pesquisa, para esclarecer dúvidas ou obter maiores informações, inclusive sobre os seus dados coletados.

Esclareço que o seu consentimento para participar juntamente com a criança da pesquisa é uma pré-condição bioética para a execução de qualquer estudo envolvendo seres humanos, sob qualquer forma e dimensão, em consonância com a resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde.

Dúvidas, questionamentos e outros esclarecimentos, favor entrar em contato com as pesquisadoras na Universidade Federal do Pará (UFPA). Programa de Pós-Graduação em Psicologia – PPGP. Telefone: 32017782. Pesquisadora Principal: Luana Maria de Souza Fernandes. CRP 2741, 10ª Região. Fone: 982438724

Pesquisadora Orientadora: Airle Miranda de Souza CRP 00533-2 10ª Região Fone: 988 621121

Declaração de Consentimento Livre e Esclarecido

Declaro que li as informações sobre a pesquisa, que me sinto perfeitamente esclarecido (a) sobre o conteúdo, objetivos, procedimentos a serem realizados, e as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Declaro ainda que, por minha livre e vontade, aceito participar juntamente com meu filho (a) ou outra criança por quem sou responsável da pesquisa.

Belém, ___/___/_____

Responsável pela criança

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido deste sujeito para a participação neste estudo.

Psicóloga /Pesquisadora principal

Belém, ___/___/_____

APÊNDICE 2 - ROTEIRO DE ENTREVISTA (A SER RESPONDIDO PELO PAI, MÃE OU OUTRO RESPONSÁVEL)



UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ
INSTITUTO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA
ROTEIRO DE ENTREVISTA (A SER RESPONDIDO PELO PAI, MÃE OU OUTRO RESPONSÁVEL)

TÍTULO DA PESQUISA “Desenhos Estórias de Crianças com câncer acolhidas na casa hospedaria: desvelando seus significados”.

Parte 1 – Dados pessoais de identificação do entrevistado:

- 1) Nome: _____
- 2) Sexo: () M () F Data de nascimento: ____/____/____ Idade: _____
- 3) Naturalidade: _____ Nacionalidade: _____
- 4) Município de origem: _____ Telefone: _____
- 5) Endereço de origem: _____
- 6) Escolaridade: _____ Profissão: _____
- 7) Ocupação atual: _____ Renda familiar: _____
- 8) Estado civil: _____ Religião: _____
- 9) Número de filhos: _____ Idade/sexo _____ filhos:

- 10) Tempo que acompanha a criança na casa Ronald _____

Parte 2- Dados pessoais de identificação da criança:

Nome: _____

Sexo: () M () F. Idade: _____ Escolaridade: _____

Diagnóstico: _____

Tipo e tempo de tratamento: _____

Uso de medicações: _____

Reação ao receber a notícia do diagnóstico de câncer: _____

Reação ao receber a notícia de que teria que vir para Belém realizar tratamento médico:

Reação ao saber que seria hóspede da casa Ronald-Belém com a notícia do diagnóstico de câncer: _____

Descreva um dia comum da criança na casa Ronald-Belém: _____

Gostaria de informar algo mais? _____