



UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM SAÚDE DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE

LUCIANA FERNANDES SANTOS

**REPRESENTAÇÃO SOCIAL DA CRIANÇA COM CÂNCER SOBRE O PROCESSO
DE ADOECIMENTO E TRATAMENTO**

RECIFE

2018

LUCIANA FERNANDES SANTOS

**REPRESENTAÇÃO SOCIAL DA CRIANÇA COM CÂNCER SOBRE O PROCESSO
DE ADOECIMENTO E TRATAMENTO**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Pernambuco, como requisito parcial para obtenção do grau de mestre.

Orientadora: Profa. Dra. Estela Maria Leite Meirelles Monteiro

Área de concentração: Educação e Saúde

Linha de pesquisa: Educação em Saúde

RECIFE

2018

Catálogo na Fonte
Bibliotecária: Mônica Uchôa, CRB4-1010

S237r Santos, Luciana Fernandes.
Representação social da criança com câncer sobre o processo de adoecimento e tratamento / Luciana Fernandes Santos. – 2018.
89 f.: il.; quad.; 30 cm.

Orientadora: Estela Maria Leite Meirelles Monteiro.
Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal de Pernambuco, CCS.
Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente.
Recife, 2018.

Inclui referências, apêndices e anexos.

1. Saúde da criança. 2. Neoplasias. 3. Práticas interdisciplinas. 4. Psicologia social. 5. Saúde em educação. I. Monteiro, Estela Maria Leite Meirelles (Orientadora). II. Título.

618.92 CDD (22.ed.) UFPE (CCS2019-019)

LUCIANA FERNANDES SANTOS

**REPRESENTAÇÃO SOCIAL DA CRIANÇA COM CÂNCER SOBRE O PROCESSO
DE ADOECIMENTO E TRATAMENTO**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Pernambuco, como requisito parcial para obtenção do grau de mestre.

Dissertação aprovada em: 29/06/2018.

BANCA EXAMINADORA

Prof^a Dr^a Bianca Arruda Manchester Queiroga (Examinador interno)
Universidade Federal de Pernambuco – UFPE

Prof^a Dr^a Renata Lira dos Santos Aléssio (Examinador externo)
Universidade Federal de Pernambuco – UFPE

Prof^a Dr^a Magaly Bushatsky (Examinador externo)
Universidade de Pernambuco – UPE

Dedico às crianças que estão realizando tratamento oncológico. Vocês são iluminadas e representam o verdadeiro sentido da palavra resiliência.

AGRADECIMENTOS

À Deus pelo dom da vida e pelas graças alcançadas durante toda minha vida.

À minha mãe (Valéria) e meu pai (Antônio) por não medirem esforços em oferecer uma formação de qualidade que favoreceram a minha caminhada até aqui. Agradeço pelo amor, incentivo e presença constantes em todos os momentos da minha vida.

Ao meu querido irmão (Lucas), que sempre me apoia tanto nos momentos de alegrias e como de dificuldades. Você é o meu maior refúgio.

Ao amor da minha vida, Alexandre, a quem preciso agradecer pela compreensão da minha ausência em virtude da elaboração desta dissertação. Agradeço o seu companheirismo, amor e carinho.

À minha orientadora, Prof^a Dr^a Estela Maria Leite Meirelles Monteiro, profissional onde transborda o amor pelo que faz. Agradeço de coração pelos seus ensinamentos, apoios, carinhos, dedicação e paciência na construção desta dissertação.

Agradeço aos integrantes do Centro de Onco-Hematologia Pediátrico (CEONHPE) no Hospital Universitário Oswaldo Cruz (HUOC), onde conheci profissionais incríveis, humanizados, empáticos e afetuosos ao lidar com o sofrimento de crianças e familiares. Agradecimento especial à Dr^a Vera, à Dr^a Laurice, à Cristiane (Enfermeira) e à Ana Claudia (Psicóloga).

À minha turma de mestrado, a ME 31, com quem compartilhei muitos aprendizados e experiências. Agradecimento especial à minha amiga, Rhayssa, companheira de alegrias e tristezas nos desafios da residência e do mestrado.

Aos membros da banca (Prof^a Bianca Queiroga, Prof^a Magaly Bushatsky e Prof^a Renata Lira) pelos ensinamentos e pelo incentivo.

Aos docentes do Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente pelos aprendizados e experiências compartilhadas.

Aos funcionários da Secretaria do Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente pelo acolhimento e disponibilidade.

Às minhas famílias Fernandes (materna) e Santos (paterna), onde dividi momentos únicos, felizes e inesquecíveis. Vocês são muito importantes na minha vida.

À minha tia querida Fabiola Maria Duboc dos Santos (*in memoriam*). Nunca imaginaria que durante a construção desse trabalho você receberia o diagnóstico de leucemia e nos deixaria para sempre. O seu amor por crianças e a sua dedicação aquelas em situações de vulnerabilidade me deram forças para realizar esse trabalho. Uma pessoa que acima de tudo irradiava compaixão, alegria, paz e espírito humanitário. Eternas saudades!

À minha família de Recife, Jussara, Alexandre, Alessandra, Tia Nina e Tia Idajara pelo constante apoio e pelos momentos divertidos que passamos juntos.

Aos meus colegas da Seção do Serviço de Assistência Social, Luciano, André, Erika, Leidiane, Thais, Ulysses e Wanderson, agradeço a compreensão pelos momentos de ausência em virtude da elaboração da dissertação e também pelo apoio durante os momentos de aflição.

A todos que contribuíram para concretização desse sonho.

RESUMO

O câncer na infância é uma patologia com repercussões emocionais, sociais e culturais, pois interfere no processo de escolarização, no crescimento e desenvolvimento, na rotina das crianças e dos familiares. O tratamento é longo e desgastante, uma das principais modalidades terapêuticas utilizadas é a quimioterapia, que apresenta diversos efeitos colaterais, podendo requerer internamentos hospitalares. O objetivo do estudo foi identificar as representações sociais de crianças com câncer sobre o processo de adoecimento e tratamento quimioterápico. Trata-se de um estudo de caso com abordagem qualitativa realizada em serviço onco hematológico público, referência no Estado (PE) e região nordeste do Brasil. Participaram dezesseis crianças com idade de 7 a 11 anos com diagnóstico de câncer, que realizavam ou haviam finalizado um ciclo da terapêutica quimioterapia. A amostra foi intencional e o número de participantes foi definido pelo critério de saturação teórica. Para coleta foi utilizado o método de triangulação dos dados, com emprego das técnicas do desenho-estória, de um roteiro de entrevista e formulário com dados de caracterização dos participantes. Na aplicação da técnica do desenho estória foi solicitado um desenho de uma criança que estivesse realizando o mesmo tratamento que ela e em seguida contasse a estória do desenho. Posteriormente, na entrevista foram realizados questionamentos sobre aspectos vivenciados durante o adoecimento e as expectativas após o tratamento. Os dados de caracterização dos participantes foram coletados com os responsáveis da criança e descritos de acordo com a frequência de respostas. Para auxiliar na coleta de dados as entrevistas foram gravadas, subsidiando a etapa de transcrição. A análise dos dados ocorreu por meio da técnica de análise de conteúdo proposta por Bardin. Os resultados encontrados nos relatos oriundo dos desenhos-estórias e das entrevistas formaram quatro categorias temáticas: significados do câncer; processo terapêutico; vivências no âmbito hospitalar e expectativas pós-tratamento. Os resultados traduzem a representação social das crianças frente ao câncer, possibilitando a reflexão dos profissionais de saúde diante do cuidado ofertado à essas crianças e seus familiares. Os achados da pesquisa possibilitam repensar a prática assistencial, como também, a formação dos profissionais de saúde para o trabalho interdisciplinar na assistência a esse público.

Palavras-chave: Saúde da criança. Neoplasias. Práticas interdisciplinares. Psicologia social. Educação em saúde.

ABSTRACT

Childhood cancer is a pathology with emotional, social and cultural repercussions, as it interferes in the schooling process, growth, development and routine of children and their families. The treatment is long and exhausting, one of the main therapeutic modalities used is chemotherapy which has several side effects and may require hospital admissions. The objective of this study is to identify the social representations of children with cancer on the process of illness and chemotherapy treatment. This is a case study with a qualitative approach carried out in public oncohaematological service, in the State and region, in Recife (PE), Brazil. Sixteen children aged 7 to 11 years with a diagnosis of cancer who had or have already gone through chemotherapy participated. The sample was intentional and the number of participants was defined by the theoretical saturation criteria. For data collection, the triangulation method was used, using the drawing-story technique, an interview script and a form with information characterizing the participants. In the application of the technique of the story design the child was asked to draw a picture that would portray a child who was performing the same treatment as she and then told the story of the drawing. Subsequently, in the interview there were questions about aspects experienced during illness and expectations. The characterization data of the participants were collected with the child responsible ones and described according to the frequency of responses. To assist in data collection the interviews were recorded, subsidizing the transcription step. The analysis of the data occurred through the technique of content analysis proposed by Bardin. The results found in the reports from the storyboards and the interviews formed four thematic categories: meanings of cancer, therapeutic process, hospital experiences and expectations after treatment. The results reflect the social representation of children in the face of cancer, allowing health professionals to reflect on the care offered to these children and their families. The research findings make it possible to rethink the care practice, as well as the training of health professionals for the interdisciplinary work in assisting this public.

Key words: Child health. Neoplasms. Interdisciplinary Practices. Social psychology. Health education.

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	11
2	REVISÃO DE LITERATURA	14
2.1	<i>Câncer na infância</i>	14
2.2	<i>A criança com câncer no âmbito hospitalar</i>	15
2.3	<i>A família da criança com câncer</i>	16
2.4	<i>A escolarização da criança com câncer</i>	17
2.5	<i>Teoria das Representações Sociais</i>	19
3	PERCURSO METODOLÓGICO	22
3.1	<i>Caracterização do estudo</i>	22
3.2	<i>Cenário do estudo</i>	22
3.3	<i>Participantes do estudo</i>	23
3.3.1	<u>Critérios de inclusão</u>	23
3.3.2	<u>Critérios de exclusão</u>	23
3.4	<i>Procedimentos para coleta dos dados e instrumentos utilizados</i>	24
3.4.1	<u>Instrumento: Desenho estória com tema</u>	24
3.4.2	<u>Instrumento: Entrevista</u>	25
3.4.3	<u>Instrumento: Dados de caracterização da amostra</u>	26
3.5	<i>Análise dos dados</i>	26
3.6	<i>Aspectos éticos</i>	27
4	RESULTADOS	28
4.1	<i>Caracterização dos participantes</i>	28
4.2	<i>Desenho Estória</i>	29
4.3	<i>Organogramas dos resultados das entrevistas e estórias</i>	40
4.4	<i>Resultados das entrevistas e estórias</i>	42
4.4.1	<u>Significados do câncer</u>	42
4.4.2	<u>Processo Terapêutico</u>	45
4.4.3	<u>Vivência no âmbito hospitalar</u>	53
4.4.4	<u>Expectativas pós tratamento</u>	57
5	DISCUSSÃO	62
6	CONSIDERAÇÕES FINAIS	70
	REFERÊNCIAS	72
	APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	80

APÊNDICE B - ROTEIRO DE INQUÉRITO DO DESENHO-ESTÓRIA	82
APÊNDICE C - ROTEIRO DE ENTREVISTA	83
APÊNDICE D - DADOS DE CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES ..	84
ANEXO A – PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA	85
ANEXO B – CARTA DE ANUÊNCIA 1	88
ANEXO C - CARTA DE ANUÊNCIA 2	89

1 INTRODUÇÃO

O câncer infanto-juvenil é caracterizado pela proliferação descontrolada de células anormais e pode acometer diversos órgãos do corpo humano. Dentre os vários tipos, destacam-se as leucemias, que correspondem a 25 - 35% de casos no Brasil. A maior incidência ocorre em crianças do sexo masculino e com idade inferior a 14 anos. O tratamento pode ser realizado por meio de cirurgia, quimioterapia e/ou radioterapia. A escolha da modalidade terapêutica varia de acordo com o tipo e o estágio da neoplasia (INCA, 2014).

A quimioterapia age sobre as células cancerígenas presentes no organismo. Este tratamento normalmente ocorre em ambiente hospitalar e pode desencadear alguns efeitos colaterais, tais como: náuseas, vômitos, fadiga, alterações no paladar e olfato (efeito temporário que pode durar alguns meses), alopecia, alterações intestinais (diarreia, constipação e/ou cólica), transtornos dermatológicos e problemas de fertilidade (MELLO, 2013).

Estudo realizado para compreender a experiência da quimioterapia na percepção das crianças e adolescentes com câncer constatou que eles iniciam este tratamento logo no início do diagnóstico, no entanto, a maioria é submetida ao tratamento antes de compreenderem adequadamente o seu diagnóstico e tratamento (CICOGNA; NASCIMENTO; LIMA, 2010). A descoberta do câncer na infância remete a sentimentos de medos e incertezas, além da possível interrupção de sonhos e expectativas em relação ao futuro, uma vez que a criança se encontra no início do processo de desenvolvimento (GOMES et al., 2013).

Diante dos sentimentos aflorados frente ao adoecimento, torna-se necessário que a equipe de saúde esteja envolvida e comprometida com o cuidado físico e emocional, alicerçado em preceitos éticos e humanistas da assistência. Os profissionais de saúde necessitam identificar e acolher as demandas provenientes dos sentimentos e emoções frente ao câncer, pois esta patologia remete a proximidade da morte, tratamentos prolongados e elevado tempo de permanência hospitalar (MISTURA et al., 2014).

A equipe de saúde envolvida no cuidado da criança e do adolescente com câncer necessitam apoiá-los e a seus familiares, levando em consideração as especificidades tão características da doença. Desta forma, observamos que os profissionais de saúde precisam ser capacitados para atender as necessidades físicas, emocionais, sociais e culturais das crianças e dos seus familiares (CICOGNA; NASCIMENTO; LIMA, 2010).

O presente estudo torna-se relevante em virtude da carência de valorizar questões pertinentes à representação social do tratamento para criança com câncer, que transcenda o

enfoque biologicista, como também oportunize incorporar técnicas que favoreçam a interação com o público infantil. Para adentrar no universo da vivência do adoecimento e tratamento de crianças com câncer, emergiu a seguinte questão: quais são as representações sociais do processo de adoecimento e tratamento para crianças acometidas com câncer? A apreensão das demandas, percepções, sentimentos e experiências dessas crianças possibilita refletir sobre as práticas de cuidado prestadas a esse público, como também sobre a dinâmica das intervenções interdisciplinares, que concorram para a integralidade do cuidar e a qualidade de vida da criança e de seus familiares.

Evidencia-se a necessidade de compreender de maneira aprofundada o universo infantil, as principais demandas e as representações sociais frente ao processo de adoecimento e tratamento. Em uma aproximação, entre a pesquisa e a assistência, foi evidenciado que no contexto hospitalar existe uma preocupação dos profissionais em apropriar-se de ferramentas que utilizem o brincar, para que atenda além das necessidades patológicas, às necessidades psicossociais infantis, que reflete uma preocupação com o bem-estar integral da criança (OLIVEIRA; PALMEIRA, 2018).

Para apreender a vivência infantil, a técnica do desenho-estória propicia adentrar no imaginário dessas crianças com câncer. A utilização de desenhos participativos auxilia na apreensão de dados subjetivos do público infantil e adolescente (LITERAT, 2013). Essa estratégia metodológica agrega possibilidades para a apreensão, das representações sociais que podem ser construídas e simbolizadas por indivíduo ou grupos, pois o indivíduo é um sujeito social, uma vez que essas representações sofrem interferência do contexto que ele se encontra (SPINK, 193).

Os indivíduos são pensadores ativos diante dos acontecimentos, ou seja, constroem e estabelecem às suas representações e elaboram soluções para as questões que surgem. Desta forma, o contexto social é o onde as relações e os pensamentos são construídos, e conseqüentemente, a interrelação de um desenvolvimento contínuo do pensamento do senso comum e a ciência. Isso representa o rompimento da primazia do conhecimento científico e a difusão da defesa do conhecimento cotidiano (MOSCOVICI, 2003).

A teoria da representação social tem contribuído em estudos que abordam aspectos relacionados ao cuidar do indivíduo, a educação em saúde e a interpretação dos aspectos psicossociais do processo saúde-doença nos diversos grupos sociais. Além de possibilitar o uso de diferentes métodos empregados em estudos qualitativos (SILVA et al., 2011). Essa teoria

representa a construção do pensamento da sociedade através dos conceitos oriundos do senso comum, resultado da interpretação e organização da realidade social (MOSCOVICI, 1978).

Dessa forma, o presente estudo destaca a importância de conhecer as representações sociais das crianças com câncer, em razão de favorecer o desvelamento dos sentimentos, emoções e subjetividades oriundas das experiências vivenciadas. Diante do exposto, o estudo apresenta como objetivo, analisar as representações sociais de crianças com câncer sobre o processo de adoecimento e tratamento.

2 REVISÃO DE LITERATURA

Esse tópico foi apresentado a partir de um embasamento teórico que articula conhecimentos técnicos e científicos, como também aspectos subjetivos e simbólicos do processo de adoecimento pelo câncer, envolvendo o público infantil. Em sequência, converge para agregar fundamentos da Teoria da Representação Social na apreciação do fenômeno ressignificado pela criança, como sujeito social em experiência de adoecimento e submissão a procedimentos invasivos dolorosos em períodos prolongados de internamentos e acompanhamento continuado.

2.1 Câncer na infância

O câncer em crianças e adolescentes é considerado raro, totalizando em 2% a 3% dos tumores malignos registrados no país. Ele possui algumas particularidades, visto que a sua manifestação apresenta diferentes sítios primários e origens histológicas. Além disto, o câncer infantil é mais agressivo, apresenta rápida progressão e curtos episódios de latência. No entanto, apresentam melhores resultados frente o tratamento quimioterápico em comparação a população adulta (INCA, 2016).

O câncer apresenta elevados índices de mortalidade e as causas da doença ainda são alvo de vários estudos. O fato deste apresentar curto período de latência, acarreta em dificuldade para analisar a relação da doença com os fatores ambientais. Os principais fatores de risco das neoplasias na infância estão associados a exposição no período da concepção e vida intrauterina (INCA, 2015).

Segundo dados do INCA (2017), o câncer infanto-juvenil (entre 0 e 19 anos) é a segunda principal causa de morte no país e estima-se que em 2018 e 2019 aparecerão 420 mil novos casos. No que se refere a incidência, podemos constatar ocorrência mais frequente na região Sudeste (5.300 casos), seguida da região Nordeste (2.900 casos), Centro oeste (1.800 casos), Sul (1.300 casos) e Norte (1.200 casos).

No que se refere a incidência dos tipos de câncer na faixa etária de 0 a 14 anos, observa-se que a leucemia é o tipo mais comum (32,2%), seguido dos tumores do sistema nervoso central (16%) e linfomas (13,7%). A média das taxas de incidência de câncer nessa faixa etária citada anteriormente é 126,65 por milhão de habitantes (INCA, 2016).

De acordo com o INCA (2014), a identificação do câncer pediátrico frequentemente ocorre de forma tardia, em virtude da dificuldade em detectar os sinais inespecíficos na criança. O diagnóstico precoce é uma das estratégias de prevenção que inclui medidas para a

identificação de lesões nas fases iniciais da doença através dos sinais e sintomas clínicos. Além disto, o tratamento efetivo é uma das principais intervenções que é capaz de influenciar positivamente o prognóstico do câncer na criança e no adolescente, ou seja, reduzindo a morbidade e a mortalidade.

Estudo realizado com crianças que receberam recentemente o diagnóstico de câncer tinha o objetivo de avaliar o impacto psicossocial dessa notícia. Foi observado que os fatores estressores mais citados durante o internamento foram os seguintes: procedimentos invasivos (coleta de sangue), medicação oral, alterações corporais e as restrições alimentares (CAPRINI; MOTA, 2017). As crianças podem desenvolver sentimentos ambíguos em relação ao tratamento, visto que por um lado almejam prosseguir, e por outro refere o desejo de interrompê-lo devido a dor e o sofrimento (GOMES et al., 2013).

A criança diante do adoecimento necessita ser informada e empoderada junto aos seus familiares acerca dos procedimentos que serão realizados com intuito de favorecer a sua adesão ao tratamento. As atividades lúdicas e ações psicoeducativas podem auxiliar no entendimento do adoecimento e tratamento (ALCÂNTRA et al., 2013). Sendo assim, poderá contribuir para o bom enfrentamento e elaboração de estratégias pessoais para minimizar o estresse vivenciado (GOMES et al., 2013).

2.2 A criança com câncer no âmbito hospitalar

A hospitalização é um momento desagradável para a criança e seus familiares, pois esta é submetida a diversos exames, procedimentos invasivos e dolorosos. Além disto, vivenciam limitações do tratamento e sentimentos de alegria e tristeza. Dessa forma, a equipe de saúde necessita ofertar assistência abarcando todos os âmbitos que envolvem a criança hospitalizada, tais como: manter a comunicação acessível com a criança, conforme a sua etapa do desenvolvimento; propiciar bom vínculo terapêutico, ou seja, permeado pela relação de confiança e proporcionar atividades lúdicas e/ou pedagógicas (COSTA; MORAIS, 2017)

No que tange aos direitos das crianças no ambiente hospitalar, o Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente (CONANDA) expressa o direito da criança ser hospitalizada quando for necessário ao seu tratamento (Neutzling et al., 2017). A garantia do direito da criança hospitalizada busca promover melhores condições de tratamento e cuidado e minimizar o estresse da internação hospitalar (BRASIL, 2005).

Cabe aos profissionais de saúde prestar uma assistência integral a criança, não se restringindo apenas aos aspectos físicos, tendo em vista o âmbito psicológico, social e cultural.

No entanto, observa-se dificuldade da equipe em lidar com questões referentes ao cuidado com a família, a criança e consigo. Isso pode desencadear em desgaste físico e psicológico para esses profissionais, mas a capacitação e a educação continuada podem favorecer positivamente nesse processo (SCHINZARI; SANTOS, 2014).

A família da criança demanda cuidado, atenção e apoio, uma vez que eles irão influenciar no enfrentamento da criança diante da doença e do tratamento. A equipe deve focalizar o cuidado não apenas na criança, mas também aos familiares. Sendo assim, necessita levar em consideração os aspectos clínicos, as repercussões psicológicas e sociais dessa relação. O relacionamento da equipe com a família deve ser permeado pelo sentimento de confiança e em focalizado no cuidado, favorecendo a união dos saberes e as vivências entre ambos (GOMES; AMADOR; COLLET, 2012).

Os profissionais de saúde podem atuar com os pais das crianças com câncer visando o desenvolvimento das estratégias de enfrentamento adaptativas, fortalecimento do vínculo social e o manejo da ansiedade. Esse suporte da equipe multidisciplinar direcionado aos pais promoverá melhor adaptação a nova rotina, repercutindo na adesão terapêutica, vínculo com a equipe e qualidade de vida (SCHARDONG; CARDOSO; MAZONI, 2017).

Os genitores com filhos acometidos de câncer buscam apoio nos seus familiares, equipe de saúde e em outros cuidadores que estão vivenciando a experiência do tratamento. Estudo de Vieira *et al.* (2017) evidenciam que as mães interagem e se aproximam das outras genitoras como estratégia de enfrentamento daquela experiência no ambiente hospitalar. Este provoca medo e insegurança, mas com o passar do tempo elas conseguiram desenvolver mecanismos de enfrentamento, com intuito de amenizar esses sentimentos negativos e obter mais segurança frente aos procedimentos realizados.

2.3 A família da criança com câncer

De acordo com Biroli (2014), o conceito de família refere-se às pessoas que possuem normas, práticas e valores de acordo com o seu tempo e sua história. Essas normas são definidas pelo Estado, enquanto as relações entre adultos e crianças, os afetos e as representações dos papéis sociais são estabelecidas por meio da construção social.

O acometimento de uma criança com doença crônica interfere diretamente na dinâmica familiar. De acordo com Schardong; Cardoso e Mazoni (2017), os pais das crianças com câncer apresentam mais ansiedade em relação aqueles pais que possuem filhos saudáveis ou com alguma doença aguda. Ao comparar os pais e as mães de crianças com câncer, observa-se que

estas demonstram mais sintomas de ansiedade em relação aqueles. Os genitores masculinos também sofrem com ansiedade e isso interfere no processo de adaptação diante do adoecimento, além de referirem a sobrecarga emocional e psicológica.

Estudo proposto por Pezente, Valvassori e Zugno (2014), investigou os sentimentos vivenciados pelos pais das crianças com câncer submetidas à quimioterapia. No que se refere ao período da descoberta da doença, os pais expressaram tristeza, choque, susto, desespero, sensação de impotência, raiva, desânimo, angústia e o medo referente a possibilidade de morte da criança. Em relação ao tratamento quimioterápico, os pais demonstraram esperança, fé, ansiedade e felicidade. Este sentimento de alegria foi associado a possibilidade de cura ou ao prolongamento do tempo de vida da criança.

Santos et al. (2018) observou que as mães que acompanham os filhos durante o tratamento do câncer apresentam sentimentos de desespero, medo, tristeza, angústia e incertezas frente a descoberta do diagnóstico. Além disto, ocorrem modificações em suas vidas no âmbito pessoal, familiar e na própria relação com a equipe de cuidados. Podemos concluir que essas mães necessitam de acolhimento, apoio e cuidado qualificado em virtude do desgaste físico e emocional durante o tratamento.

O cuidado da criança frequentemente é direcionado ao público feminino, tendo em vista que algumas mães não têm a facilidade para alternar com outros familiares essa tarefa. Algumas mães têm pessoas disponíveis para acompanhar e auxiliar no cuidado da criança durante o internamento, entretanto, muitas delas optam em permanecer com a criança durante a hospitalização (VIEIRA et al., 2017).

2.4 A escolarização da criança com câncer

A criança que esteja impossibilitada de frequentar a escola por motivos de saúde, ou seja, hospitalizada, realizando acompanhamento ambulatorial ou em *home care* tem o direito ao atendimento pedagógico especializado. A presença de professores em hospitais proporciona a continuidade do desenvolvimento e do processo de aprendizagem dos jovens internados com intuito de diminuir o fracasso escolar e os altos índices de evasão e repetência que frequentemente acometem essa população. As crianças que se beneficiam dessa prática necessitam estar matriculadas em alguma escola para usufruir dessa classe hospitalar (BRASIL, 2001).

Os profissionais da saúde e da educação devem garantir a educação formal e o convívio social dessas crianças hospitalizadas. Em 2002 tornou-se obrigatório a classe hospitalar, a qual

visa o atendimento educacional desses jovens a fim de evitar a ruptura do ensino-aprendizagem durante o processo de adoecimento (GOMES et al., 2013).

A criança enferma quando mantém as atividades escolares durante o adoecimento propende a lidar de maneira mais favorável no enfrentamento do tratamento, em virtude da vivência de sentimentos de perseverança e otimismo, devido a manutenção do envolvimento com a construção do seu conhecimento e conseqüentemente a sua formação educacional. Além disto, a classe hospitalar tem uma representação para essas crianças, é um espaço que instiga a curiosidade, favorece o processo de socialização e participação em atividades lúdicas (HOLANDA; COLLET, 2012).

Estudo proposto por Hostert, Motta e Enumo (2015) buscaram investigar a importância da classe hospitalar para as crianças com câncer, faixa etária de 6 a 12 anos e que estavam hospitalizadas. Elas referiram como sendo uma estratégia positiva, pelo fato delas se distraírem e se divertirem ao realizar as atividades propostas, relatam sensação de bem-estar e felicidade pelo motivo de estarem estudando. Além do mais, foi observado melhora da condição clínica das crianças que estavam inseridas nesse programa educacional.

As crianças portadoras de câncer podem ter a rotina escolar interrompida em virtude das hospitalizações e os efeitos da quimioterapia, apesar delas expressarem o desejo em continuar os estudos. Após a conclusão do tratamento oncológico, a criança retorna aos estudos, entretanto, poderá enfrentar alguns obstáculos, por exemplo, dificuldade para acompanhar o ritmo do curso, restabelecimento do vínculo com os colegas que pode provocar desmotivação, a não adaptação a esse novo contexto, baixo rendimento escolar e a reprovação (GOMES et al., 2013).

Em relação ao retorno do convívio escolar, foi constatado que algumas crianças apresentam tristeza quando realizavam comentários sobre a sua aparência física. Expressam o desejo de serem vistos como semelhante aos demais alunos e não como detentor de alguma doença. Neste caso, as crianças podem demonstrar aversão ao contexto escolar, pelo fato de se considerarem inferiores e/ou diferentes das demais. Deste modo, o processo de reinserção escolar pode ser vivenciado com hostilidade e desmotivação (FREITAS et al., 2016).

De acordo com Freitas et al. (2016), a reinserção das crianças com câncer ao contexto escolar após o tratamento é um momento que necessita de acolhimento dos profissionais para apoiar o processo de aprendizagem, bem-estar e convívio social dessas crianças. As amigas nesse ambiente frequentemente sofreram distanciamentos, em virtude do tratamento

oncológico, então, as relações são restabelecidas por meio da interação entre as crianças nas atividades escolares e lúdicas.

2.5 Teoria das Representações Sociais

O termo representação social é proveniente do termo representação coletiva de Émile Durkheim, este vislumbrava a sociologia como uma ciência independente e buscava uma ruptura entre os termos. Na ótica de Durkheim, o primeiro conceito deveria ser estudado pela psicologia e o segundo pela sociologia, essa ruptura inviabilizaria o estudo dos processos de transformação das representações coletivas. Nesse contexto, Serge Moscovici renovou o conceito ao retratar as representações sociais incluindo nas mudanças e no dinamismo das representações para apreender e descrever as mudanças da sociedade (SANCOVSCHI, 2007).

A teoria das representações sociais foi desenvolvida por Moscovici em 1960, dentro da psicologia social europeia, a qual buscava compreender como o senso comum assimila os conhecimentos e os revela um sentido, proporcionando uma transformação na compreensão dos aspectos psicológicos, sociais e cognitivos da época. Essa teoria enfatiza as representações sociais como concepções construídas coletivamente por meio da comunicação, oferecendo sentido e transformação a respeito do conhecimento. Além disso, diferencia o conhecimento científico daquele adquirido no senso comum, e não estabelece qualquer relação de hierarquia entre ambos (SANCOVSCHI, 2007).

A representação social não se restringe apenas a reprodução de um fenômeno da realidade, visto que possui uma organização de significados. Sendo assim, a reorganização da realidade favorece a integração das características do objeto representado, acrescido das experiências anteriores do indivíduo, respeitando os seus valores e as normas (ABRIC, 1998). Então, ao retomar o senso comum e as outras formas de pensamento prático do cotidiano foi possível argumentar com veemência contra a corrente que afirmava “as pessoas não pensam” (MOSCOVICI; MARKOVÁ, 2000).

A construção do pensamento encontra-se alicerçada no modo pelo qual o ego elege aspectos da realidade sob influência de sua experiência social, suas intenções, expectativas e compreensão da situação. Na teoria das representações sociais, as relações vêm em primeiro lugar, elas articulam as capacidades intelectuais dos indivíduos de diversas formas, através das palavras, gestos e símbolos (MARKOVÁ, 2017).

O nosso “eu” é construído por meio da relação com o “outro” e é nesta conexão que a individualidade se constrói. Esse outro social são pessoas ou instituições, e constituem parte

fundamental para tal construção. É necessário analisar o social como totalidade e não como um agrupamento de indivíduos. Deste modo, as representações sociais funcionam como uma espécie de mediação entre o indivíduo e o contexto social e são imprescindíveis para compreender as interações e os comportamentos sociais (CHAVES; SILVA, 2013).

De acordo com Santos e Dias (2015), as representações sociais favorecem o entendimento das relações e construções sociais, ou seja, auxilia na compreensão da realidade social. Essa teoria favorece a formulação de novas hipóteses a respeito dos diversos problemas da atualidade. A construção da representação social é dinâmica, e se transforma conforme as relações são estabelecidas entre os indivíduos. Então, a representação de cada indivíduo ou do grupo social expressa a sua identidade, personalidade, aspectos sociais, políticos, econômicos e culturais do contexto que estão inseridos.

As representações sociais configuram-se em três dimensões: informação; campo de representação ou imagem e atitude. A informação é definida pela compreensão de um grupo em relação a um objeto social. O campo da representação se refere a imagem, conteúdo concreto a respeito do objeto representado. A atitude é a explicação geral acerca do objeto da representação social (MOSCOVICI, 1976).

No que se refere as finalidades das representações sociais, Abric (1998) apresentam quatro funções essenciais: *funções de saber* (compreender e explicar a realidade a partir do saber oriundo do senso comum, facilitar a comunicação social favorecendo a transmissão e difusão do saber ingênuo); *funções identitárias* (conceituar a identidade e as especificidades do grupo, além de desempenhar um controle social estabelecido pela coletividade sobre os indivíduos); *funções de orientação* (nor-teiam as práticas e os comportamentos, definindo o que é lícito e ilícito em um determinado contexto social); por fim, *funções justificatórias* (explicar as condutas e os comportamentos dos indivíduos diante de uma situação).

Dessa forma, as representações sociais são fenômenos complexos e ativos no âmbito social, apresentam elementos informativos, cognitivos, ideológicos, normativos, crenças valores, atitudes, opiniões, imagens, produzindo vários significados a respeito da ação. Elas não podem ser restritas as interpretações que nor-teiam a relação com o mundo e com os outros, visto que são responsáveis por guiar, organizar as condutas e as comunicações sociais. Por fim, as representações sociais proporcionam a difusão e assimilação do conhecimento, desenvolvimento individual e coletivo, identidades individuais e sociais, expressão do coletivo e as transformações sociais (JODELET, 2001).

As imagens concentram um conjunto de significados, os sistemas de referência possibilitam dar um sentido aquilo que foi observado, as categorias permitem a classificação dos fenômenos, indivíduos no contexto social e as teorias favorecem o entendimento da realidade social (JODELET, 1989). No estudo das representações sociais, o social é a totalidade, já que há um dinamismo nessa relação, diferentemente de um aglomerado de indivíduos. Diante disso, o social não se restringe a junção dos discursos individualizados, uma vez que a totalidade tem características diferente das particularidades dos seus componentes (CHAVES; SILVA, 2013).

De acordo com Chaves e Silva (2013), as representações sociais são construídas no âmbito psicológico e social, proporcionando conexões entre o conhecimento abstrato e a concretude da vida através dos processos com os outros. Então, essas conexões são construídas pelo processo de ancoragem e objetivação.

Para Moscovici (2003), a ancoragem se refere ao processo de verificar objetos que não são familiares com base em conhecimento prévio. Quando o indivíduo experimenta algo que não consegue explicar e comunicar aos demais, ele se afasta e sinaliza resistência diante do fenômeno ou objeto, necessitando integrar o novo ao sistema de crenças do indivíduo. Dessa forma, ancorar é nomear e categorizar a realidade, pois ao explicarmos, apresentamos os nossos conceitos sobre a sociedade e o indivíduo.

A ancoragem seria a adequação do novo baseado no que é familiar, dessa forma, o âmbito social é um componente ativo na reorganização do que é familiar, impondo a inclusão do novo e acarretando no processo de mudança (SANTOS, 1999). O processo de ancoragem é a incorporação cognitiva do objeto que estava no campo das ideias, ou seja, é o sentido e a utilidade conferida a um determinado fenômeno ou objeto (SÊGA, 2000).

A objetivação é o processo de materializar os conceitos abstratos em realidade. Objetivar é o mecanismo de reprodução de um conceito através de uma imagem, de tal modo, que o torne em elemento real ao invés de ser elemento do pensamento. Então, as especificidades do conceito reproduzido são características dos fenômenos ou contexto social que eles representam (MOSCOVICI, 2003).

3 PERCURSO METODOLÓGICO

3.1 Caracterização do estudo

Trata-se de estudo de casos com abordagem qualitativa. De acordo com Creswell e Poth (2018), possibilita retratar um caso individual, um grupo de pessoas ou um fenômeno. Ao abordar vários casos reais em um local e período delimitado, torna-se possível reunir informações e confrontá-las. As especificidades da população infantil que vivencia o adoecimento e tratamento de câncer concorrem para fundamentar a opção pelo estudo de caso, reconhecendo a necessidade de reunir várias fontes de informações para obter um entendimento amplo do objeto de estudo.

A pesquisa qualitativa ocorreu no cenário natural onde estava a população estudada, permitindo a pesquisadora apreender detalhes a respeito das crianças em tratamento de câncer e do ambiente hospitalar. Para subsidiar o aprofundamento na apreensão dos dados que envolvem o fenômeno investigado, foram utilizados métodos interativos, humanísticos e a participação ativa dos entrevistados (CRESWELL; POTH, 2018).

Dessa forma, a abordagem qualitativa privilegiou o caráter inter-relacional e empático, oferecendo subsídios para compreender o sentido, ações, representações, sentimentos, opiniões e crenças da população infantil diante do processo de adoecimento e tratamento de câncer (MINAYO; GUERRIERO, 2014).

3.2 Cenário do estudo

A pesquisa foi desenvolvida no Centro de Onco-Hematologia Pediátrico (CEONHPE) de um hospital público grande porte, referência em Pernambuco e até para outros Estados. A pesquisa iniciou mediante aprovação no Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) através do parecer consubstanciado, além das cartas de anuência do serviço de Oncologia e Psicologia da instituição (ANEXO A, B e C).

No Centro de Onco-Hematologia Pediátrico tem o Grupo de Ajuda à Criança Carente com Câncer (GACC) Pernambuco, que é uma instituição sem fins lucrativos, criada em 1997 por profissionais, voluntários e estudantes. Eles almejam oferecer melhor qualidade no atendimento e apoio aos pacientes e seus familiares. Em meio a tantas demandas para deslocamento ao serviço de saúde e disponibilização para assegurar o acompanhamento do tratamento do filho ou responsável, famílias de pacientes estão vivendo situação de vulnerabilidade social, reconhecendo a importância do suporte desse grupo populacional que apresenta inúmeras necessidades, como: estadia, refeições, fraldas, medicações, cestas básicas.

O serviço de oncologia conta com apoio de equipe multidisciplinar para atender às necessidades dos pacientes e familiares, dentre eles são: médicos, enfermeiros, psicóloga, fonoaudióloga, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional e dentista. Além disso, possui uma pedagoga para ministrar as atividades da classe hospitalar, conforme estabelecido na Lei n. 9.394, de 20 de dezembro de 1996 - Lei de Diretrizes e Bases da Educação nacional (LDB). A estrutura física é composta de ambulatório, sala de quimioterapia (5 poltronas para atendimento), enfermarias (24 leitos), laboratório de biologia molecular, brinquedoteca, biblioteca, sala para realizar as refeições (cantinho do sabor) e sala de reuniões.

3.3 Participantes do estudo

Participaram 16 crianças escolhidas de forma intencional e não probabilística. A amostragem intencional tem o intuito de optar por unidades de pesquisa específicas que ofereçam informações importantes e em abundância a respeito da temática investigada (YIN, 2016).

O critério utilizado para definir o processo da amostragem foi saturação teórica, a qual consiste em interromper o número de participantes quando os dados fornecidos por novos membros do estudo não contribuírem significativamente em relação aos dados que já foram coletados. Esse processo evita a redundância ou repetição das informações, dessa forma, torna-se irrelevante prosseguir na coleta de dados (FONTANELLA et al., 2011).

3.3.1 Critérios de inclusão

Crianças com diagnóstico de câncer que realizavam tratamento quimioterápico com início mínimo de dois meses ou já finalizaram as sessões de quimioterapia até cinco anos atrás e permanecem em acompanhamento ambulatorial; faixa etária de 7 a 11 anos; apresentarem condições físicas e emocionais favoráveis para participar do estudo por meio do desenho e da fala.

Vale salientar que optamos por essa faixa etária em virtude de as crianças estarem no estágio operacional concreto. Isso significa que elas utilizam o pensamento lógico nas operações e compreendem as relações entre os objetos e eventos, além de deduzir motivos para os comportamentos dos outros em virtude do contexto vivenciado (PIAGET, 2009).

3.3.2 Critérios de exclusão

Crianças que estavam apresentando intercorrências que inviabilizava a participação no estudo e aquelas que estivessem em diretrizes de cuidados paliativos.

3.4 Procedimentos para coleta dos dados e instrumentos utilizados

Na semana que antecedeu a coleta, a pesquisadora se inseriu no serviço para observar o dia a dia das crianças, dos cuidadores e da equipe de saúde com intuito de compreender como era a rotina e a relação dessas crianças e familiares com a equipe do setor. Esse momento serviu para proporcionar um contato inicial com todos envolvidos no suporte ofertado a essas crianças. Esse período de adaptação da pesquisadora a rotina do serviço foi essencial para a segurança e integração da pesquisadora na etapa da coleta dos dados.

A coleta aconteceu de modo individualizado com as crianças em tratamento oncológico, respeitando a privacidade das informações referidas e a espontaneidade das mesmas. No presente estudo foram abordadas as crianças que estavam hospitalizadas e aquelas que estavam realizando acompanhamento ambulatorial. As crianças que estavam internadas foram abordadas na enfermaria da instituição e aquelas que estavam aguardando a consulta médica foram abordadas na sala do ambulatório disponibilizada pela equipe. Em ambos os casos, a coleta foi iniciada mediante autorização formal dos responsáveis através da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (APÊNDICE A).

Vale salientar que foram realizados testes pilotos utilizando os instrumentos da coleta: técnica do desenho-estória, roteiro de entrevista e o questionário com dados de caracterização da amostra (APÊNDICES B, C e D). De acordo com Yin (2016), os estudos pilotos auxiliam a testagem e refinamento no delineamento da pesquisa, procedimentos, instrumentos e análise do material coletado. Após a análise dos testes pilotos neste estudo, percebemos que os mesmos não precisaram sofrer alterações quanto a semântica e conteúdo das abordagens, e foram incluídos na composição da amostra do estudo.

3.4.1 Instrumento: Desenho estória com tema

De acordo com Ventura (2018), o desenho é uma atividade lúdica importantes na expressão das questões emocionais e comunicação da criança hospitalizada, pois são repletos de significados e imaginação. A criança representa o seu pensamento sobre um evento através do desenho. Dessa forma, o relato verbal associado ao desenho produz uma interpretação mais fidedigna do real significado que a criança queria comunicar. A simbologia da criança é única e para compreendê-la necessitamos entender o jeito que ela se comunica, identifica e manifesta os seus conteúdos.

A utilização da técnica do Desenho-Estória (D-E) proposta por Trinca favorece a livre expressão das crianças através do lúdico. Essa técnica é uma investigação psicológica da

personalidade, a qual possui formas tradicionais de aplicação e interpretação e favorece a associação livre do participante para compreender e interpretar os conteúdos do inconsciente. Esse processo ocorre por meio das seguintes etapas invariavelmente: desenho, estória, inquérito e título (TRINCA, 2013).

Para identificar as representações sociais dessas crianças frente ao adoecimento e tratamento, necessitamos adentrar na subjetividade dos participantes, para isso foi utilizado o procedimento do desenho estória com tema. Considerando que este além de ser apropriado como recurso psicológico de aproximação ao mundo mental da criança, permite a expressão das fantasias, angústias, desejos, afetos e sentimento. Sendo assim, esse método possibilita a observação das questões emocionais da criança que vão emergindo no decorrer da sua aplicação (TRINCA, 2013).

Para promover uma interação maior com a criança e criar um *rapport* favorável para aplicação dos instrumentos, a etapa de coleta foi precedida de atividades lúdicas e recreativas, como por exemplo, jogo de memória, dominó, quebra-cabeça ou colorir desenhos. A pesquisadora apresentava as opções citadas anteriormente e a criança escolhia de acordo com a sua preferência.

Após esse momento iniciava a aplicação da técnica do D-E através do seguinte comando verbal “faça um desenho de uma criança que esteja realizando o mesmo tratamento que você” (APÊNDICE B). Durante essa etapa foi disponibilizado uma caixa de lápis de cor, lápis grafite e papel para criança expressar a sua subjetividade por meio do desenho. Ao finalizar o desenho foi solicitado que a mesma contasse uma história do que havia desenhado.

A utilização do D-E neste estudo não teve a pretensão de tecer uma análise dos desenhos, e sim propiciar a utilização do desenho como recurso lúdico para favorecer a expressão verbal da criança sobre a vivência do tratamento oncológico.

3.4.2 Instrumento: Entrevista

Após a finalização do desenho estória, aplicávamos o roteiro de entrevista (APÊNDICE C) com perguntas que propiciaram um maior aprofundamento sobre aspectos relacionados a representação do câncer, quimioterapia e as expectativas após o término do tratamento. Nessa etapa as crianças se sentiam à vontade para relatar espontaneamente diversos momentos vivenciados desde a descoberta do câncer até as questões vivenciadas durante o tratamento.

As entrevistas qualitativas são aquelas que se assemelham a um diálogo entre o pesquisador e o participante, mediante uma interação bidirecional entre eles (YIN, 2016). Para uma apreensão mais fidedigna dos dados, as entrevistas foram realizadas em uma sala reservada, a qual ficava apenas a pesquisadora e a criança. Além disso, o registro dos dados das entrevistas ocorreu por meio da gravação, posteriormente a pesquisadora realizou a transcrição literal dessas informações. Os desenhos produzidos pelas crianças foram arquivados por meio de registro fotográfico e foram digitalizados para possibilitar a triangulação de dados, na apresentação e discussão dos resultados.

3.4.3 Instrumento: Dados de caracterização da amostra

Após a aplicação do roteiro de entrevista foi realizada uma verificação junto a criança como critério essencial no processo de validação do material apreendido. Em seguida conversamos com os cuidadores das crianças para coletar os dados de caracterização dos participantes (APÊNDICE D). Esse instrumento englobou as informações pessoais do(a) filho(a), dados sobre o processo de escolarização, diagnóstico e tratamento oncológico.

3.5 *Análise dos dados*

As falas referidas durante o relato da estória e o diálogo da entrevista foram coletados com auxílio de um gravador para assegurar maior fidedignidade. Posteriormente esses dados foram submetidos a transcrição para assegurar a etapa de leitura exaustiva dos mesmos e realização do processo de análise. Os dados coletados através do formulário de caracterização da amostra foram descritos de acordo com a frequência das respostas.

Os desenhos-estórias antecederam a etapa da entrevista e a categorização dos dados, aqueles foram fundamentados no registro das falas e estavam em concordância com os pressupostos da triangulação. De acordo com Yin (2016), a triangulação dos dados constitui um critério metodológico que contribuiu para a validação dos resultados, em uma abordagem que necessita considerar a profundidade, consistência e complexidade do objeto de estudo, a partir da convergência nos resultados.

O método de triangulação formalizado foi precedido de uma apresentação dos desenhos estórias, com o intuito de possibilitar uma apreciação das especificidades da produção das crianças. Ele integra o desenho como estratégia lúdica potencializadora de modos de expressão e comunicação na população infantil e a estória narrada contribui para explicar os significados do desenho para cada participante do estudo.

Os dados do desenho estória e das entrevistas foram categorizadas com auxílio do software ATLAS ti versão 8 e submetidos à análise de conteúdo proposta por Bardin (2016), a qual se refere ao conjunto de técnicas metodológicas para analisar a comunicação. Essa é feita por meio de três etapas: *pré-análise*; *exploração do material* e a *análise dos resultados* (inferência e interpretação). A *pré-análise* se refere a organização geral por meio da leitura flutuante, torna-se possível a formulação de hipóteses e objetivos dos achados encontrados.

A etapa seguinte é a *exploração do material*, a qual consiste na codificação dos resultados, ou seja, os dados brutos são segmentados em categorias que possibilita uma descrição das características do conteúdo. Por fim, a *análise dos resultados*, neste momento o pesquisador já tem os resultados significativos e pode estabelecer inferências e deduzir algumas interpretações frente os objetivos do estudo (BARDIN, 2016).

3.6 Aspectos éticos

A coleta de dados iniciou após aprovação do projeto no Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Pernambuco (CEP/CCS/UFPE) com o CAAE nº: 63441816.5.0000.5208 (ANEXO A). Nesse contexto, em consonância com a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da saúde, que trata das diretrizes e normas de pesquisas envolvendo seres humanos.

O tipo de abordagem desenvolvida nesta pesquisa considerou riscos mínimos devido à possibilidade de desconforto/constrangimento para o participante durante o procedimento de coleta de dados. Os dados encontrados nesse estudo serão utilizados para estudo e publicação e serão respeitados os princípios de confidencialidades, privacidade e proteção da imagem dos participantes.

Aos pais ou responsáveis pelas crianças foi apresentado por escrito o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (APÊNDICE A) para anuência formal. Após explicar acerca do objetivo do estudo, aspectos relacionados a participação da criança e os esclarecimentos referentes ao anonimato, ao sigilo, liberdade para recusa em participar. Dessa forma, foi garantido o caráter voluntário da participação, bem como o respeito aos preceitos éticos que regem a realização de pesquisas com seres humanos em saúde. Para assegurar o anonimato dos participantes, os nomes foram representados por pássaros.

4 RESULTADOS

4.1 Caracterização dos participantes

Na composição dos participantes do estudo houve crianças representando todas as idades que compreendem a faixa etária de 7 a 11 anos, predominando uma representação de cinco crianças com nove anos. A composição era equitativa entre meninos e meninas. Quanto à procedência foi identificado um número maior de crianças oriundas do interior de Pernambuco em relação a capital do Estado, no entanto também foram identificadas crianças de outros Estados do Nordeste do país.

Em relação ao diagnóstico da doença foram identificadas crianças com Meduloblastoma, Tumor desmoide, Linfoma de Burkitt, Sarcoma Hepático, Tumor de Wilms, e os demais têm leucemia. Ao verificar o tempo de tratamento foi evidenciado que variou de 2 meses até 2 anos e 10 meses, entretanto foi verificado uma maior participação no estudo de crianças com mais de um ano em tratamento de quimioterapia.

No que se refere ao último internamento hospitalar, foi constatado que quatro participantes estavam internados no momento da coleta, além destes apenas um internou no início de 2017 e os demais tiveram o último internamento em 2016 ou antes desse ano. A quantidade de internamentos dos participantes prevaleceu em média de 11 a 15 internamentos durante o tratamento.

Foi observado que nove participantes permaneceram em tratamento oncológico e os demais já o finalizaram. Dentre os que estão em tratamento, cinco deles estavam realizando quimioterapia ambulatorial e estavam conseguindo frequentar a escola, já os outros quatro estavam internados no período da coleta e conseqüentemente impossibilitados de frequentarem às aulas nas instituições de ensino que estavam matriculados, entretanto, poderiam usufruir da classe hospitalar durante esse período.

Por fim, foi possível observar que dez entre os dezesseis participantes apresentavam atraso escolar ao relacionarmos a idade e a escolaridade dos mesmos. Isso pode ser explicado em virtude da dificuldade em comparecer na escola devido o tratamento e as limitações que o mesmo provoca nessas crianças. Esses dados podem ser constatados no quadro a seguir:

Quadro 1 – Caracterização geral dos participantes, Recife 2017.

	Nome	Idade	Sexo	Diagnóstico	Cidade de origem	Tempo de QT	Última internação	Fora do tratamento	Atraso escolar
1	João de Barro	10	F	Meduloblastoma	Recife (PE)	10m	2016	Não	Não
2	Curió	8	F	Leucemia	Interior de PE	2a 10m	2015	Não	Sim
3	Quero-queiro	11	F	Leucemia	Interior de PE	1a 2m	2016	Sim	Não
4	Arara	7	M	Leucemia	Interior de PE	1a 3m	2016	Sim	Sim
5	Sabiá	9	F	Leucemia	Interior de PE	1a 6m	2012	Sim	Sim
6	Canário	9	F	Leucemia	Recife (PE)	2a 8m	2013	Sim	Sim
7	Tucano	10	M	Leucemia	Interior de PE	1a 8m	2015	Sim	Sim
8	Andorinha	10	M	Linfoma de Burkitt	Maceió (AL)	2m	2017	Não	Sim
9	Beija-flor-	9	M	Leucemia	Interior de PE	2a 7m	2015	Sim	Não
10	Bem-te-vi	8	M	Tumor desmoide	Interior de PE	2m	2017	Não	Sim
11	Pardal	7	M	Tumor de wilms	Interior de PE	1a	2017	Não	Sim
12	Garça	9	F	Leucemia	Recife (PE)	1a 4m	2015	Sim	Sim
13	Azulão	9	F	Leucemia	Interior de PE	1a10m	2016	Não	Sim
14	Tangará	11	F	Leucemia	Interior de PE	2a	2017	Não	Não
15	Cardeal	8	M	Leucemia	Interior de PE	1a 2m	2016	Não	Não
16	Papa capim-	8	M	Sarcoma hepático	Interior da PB	10m	2017	Não	Não

Fonte: Autora

4.2 Desenho Estória

Os desenhos-estórias antecederam a etapa da entrevista, nessa fase da coleta as crianças reproduziram por meio do desenho gráfico e relatos sobre a representação social diante do adoecimento, apoio dos familiares, aspectos experienciados durante o internamento, perda dos

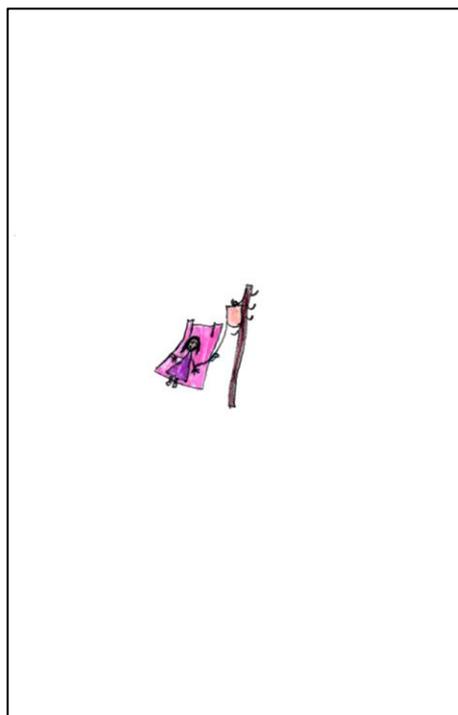
amigos, efeitos colaterais e expectativas vivenciados no tratamento. Conforme podemos observar a seguir as produções de cada participante:

Desenho estória 1: João de Barro



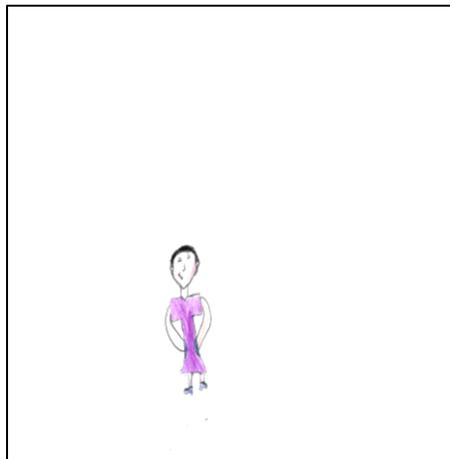
Eu desenhei uma flor, uma nuvem, o sol e está chovendo. Esse desenho significa que eu amo muito minha mãe (João de Barro, F10).

Desenho estória 2: Curió



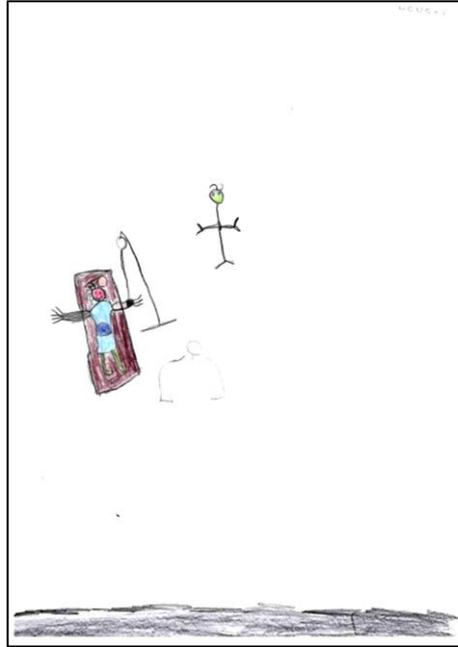
Eu fui internada e quando fui liberada, eu fui para casa e depois voltei aí fui internada de novo porque eu tenho uma doença que é um câncer. Quem tem câncer precisa ficar internado, dormindo, comendo e descansando. Eu fico todo dia jogando no celular do meu pai e depois eu fico liberada. Sou eu essa aí do desenho, estou internada e deitada na cama tomando soro. No soro tem remédio para dor e para o câncer ir embora. Esse negócio marrom é uma coisa para segurar o soro. Esse azul fica na mão e é para colocar a seringa para melhorar o remédio. Esse desenho representa muita lembrança, muito amor e carinho. Recebi tudo isso quando eu estava internada e eu gostei. Meu pai cuida muito bem e ele me dá muito amor. Minha irmã não fica quando estou internada, só fica o meu pai. Depois eu fui recebendo visita aqui no hospital da minha família, minha tia, minha irmã, minha avó e minha mãe (Curió, F8).

Desenho estória 3: Quero-quero



Eu desenhei Eliane, minha amiga. Ela tem leucemia, tem 13 anos e está terminando o tratamento. Conheci quando ela estava internada. Ela é minha melhor amiga daqui. Ela agora está em casa e cheia de cabelo. Esse desenho representa minha melhor amiga, não tenho visto ela porque a gente não vem nos mesmos dias, ela vem nas quartas (Quero-quero, F11).

Desenho estória 4: Arara



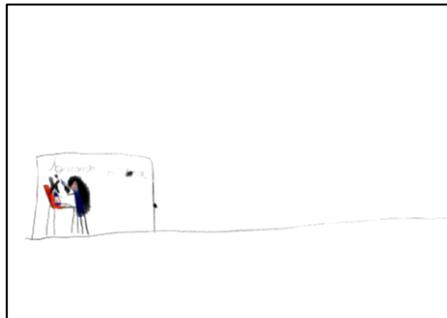
No meu desenho tem um menino chamado Vitor, eu apenas inventei ele. Vitor está doente, tomando soro, deitado na cama com travesseiro e só falta o cobertor. Essa criança ficou doente e está realizando tratamento para se curar. Ela parece comigo. Eu estou doente, tomando soro, internado, tirando sangue e as enfermeiras vendo se meu sangue estava bom, pois a minha doença é no sangue. Vitor tem o cabelo pequeno assim. Essa outra aqui também é uma criança, é meu amigo que faz tratamento. Eu não sei o nome dele e não sei o motivo que ele faz o tratamento. Ele não gosta de ficar internado, ele só gosta da brinquedoteca e de ficar em casa. Ele tem uma barriga pequenininha e está com uma roupinha que é a batinha do hospital. Isso aqui no bracinho dele preto é o negócio do soro que ele está tomando. Quando a pessoa toma soro, enche e estoura. Assim, a veia fica muito cheia e fica inchado. Essa parte preta é o chão dentro hospital para pessoa andar e passear. O hospital é grande e eu passeava um pouquinho (Arara, M7).

Desenho estória 5: Sabiá



Eu desenhei uma menina chamada Bianca, um cachorrinho, árvores, a nuvem e o sol. Aqui é o prédio do hospital. Essa menina está sem cabelinhos porque ela tem câncer, ele cai e depois cresce. Ela está passeando e tem coração de balão. Bianca estava passeando com o cachorro e a mãe dela chamou para ir ao hospital. Aí ela disse que se fosse para ficar internada, ela não queria, pois preferia ir para casa e ficar brincando com os amiguinhos dela. Aí ela teve que ficar internada e ela ficou chorando. Ficou muito triste porque não queria ficar no hospital. Aí depois ela teve alta, foi brincar com os amiguinhos e viveram felizes para sempre. Esse desenho significa que quando uma menina tem câncer é para ela nunca tirar o sorriso dela dos dentes. Porque é muito importante ter o sorriso senão a gente não vai ficar bem. A gente tem que ter amor no coração que a gente vai ficar bom. Nada vai acontecer e a gente vai sair logo. A gente pode brincar e fazer tudo quando melhorar. Nunca podemos deixar o sorriso porque sem ele a gente nunca pode fazer as coisas boas que a gente quer. Mesmo que ela não queira ir para o hospital, ela vê o lado bom, tem biblioteca para brincar, tem livro para ler e tudo divertido para brincar (Sabiá, F9).

Desenho estória 6: Canário



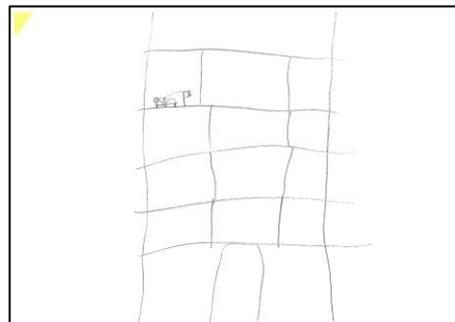
É uma menina que gosta de tomar vacina. Aí no dia a doutora vai dar uma vacina nela. Essa menina é Julia Isabela, uma amiga minha. Ela estava com febre e aí tomou vacina. Essa vacina faz ficar boa da leucemia. Ela está sentada na cadeira e dentro da sala com a doutora. Esse coração é só para dizer que ela gosta da tia. Esse desenho representa uma família e um presente. A doutora Vera disse que vou tomar vacina e vai ficar tudo bem. Aqui eu sinto uma alegria. Eu me sinto corajosa (Canário, F9).

Desenho estória 7: Tucano



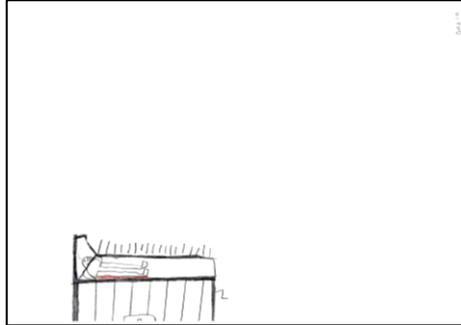
Só desenhei um boneco. Isso no cabelo dele é o topete dele, o meu é muito pequeno. Ele está bem e já saiu do tratamento. Ele está vindo para o hospital para fazer a revisão. Ele vem para fazer a consulta com a médica. Ele tem leucemia e se chama Eduardo (Tucano, M10).

Desenho estória 8: Andorinha



A criança veio para o hospital fazer quimioterapia. Ela está deitada, bem e feliz. Desenhei um hospital grande. O nome dessa criança é Júlio. Tenho um amigo que se chama Júlio, ele é amigo do meu irmão e mora perto de mim. Ele está em Maceió. Júlio está vendo o sol. Ele gosta do sol (Andorinha, M10).

Desenho estória 9: Beija-flor



Isso é a cama, as grades e um negócio para baixar as grades que tem. As grades do outro lado estão levantadas. Esse negócio no final da cama é para levantá-la. É um menino internado chamado Jardel e tomando soro por causa da leucemia. Eu conheço Jardel, ele é maior que eu e estava internado aqui por causa da leucemia. Esse desenho tem uma pessoa triste porque não pode ir para casa. Essa menina se chama Maria da Conceição, ela é adolescente e tem uns 12 a 13 anos. Ela está triste porque está internada faz tempo, veio no carnaval e ficou até hoje com febre. Ela é da minha cidade. Eu gosto dela. Tem duas meninas e quatro meninos contando comigo que são da minha cidade e estão fazendo tratamento. Dois tem câncer na perna, outro é leucemia. Um dele está usando muleta (Beija-flor, M9).

Desenho estória 10: Bem-te-vi



É um menino tomando soro verde e ele está feliz. Eu tomo soro vermelho, mas queria que ele fosse verde. Esse desenho significa nada para mim (Bem-te-vi, M8).

Desenho estória 11: Pardal



Isso aqui é um menino andando aqui e a rodagem é assim, duas rodagens, desse daqui até chegar aqui. E aqui ela está chegando perto de casa. E quando ela for sair, é assim para ela sair e assim até chegar esse ponto aqui. Chegou. O menino está aqui e ela tá aqui. Aqui a mulher grandona e o menino pequeno. Ele está bem. Hoje eu saio, vou para casa. Ela, a mãe dele é uma burra. Ela é burra para cuidar do menino. Ela cuida direitinho. Esse desenho significa que vou pegar e levar para casa. Eu vou fazer um desenho que você não vai gostar. Desenhei uma vaca, tenho três vacas em casa. Eu tenho um burrinho. Minha irmã tem um burrinho e tem uma burrinha que se chama bolha (Pardal, M7).

Desenho estória 12: Garça



Eu fiquei doentinha porque o homem tirou a planta da selva e a plantinha devia ficar lá. Então eu senti e fiquei doentinha com leucemia. Isso no carro dele é a plantinha. Aqui sou eu doentinha indo para o hospital. Estou deitada na maca e essa é minha mãe. Eu estou triste porque ele tirou a plantinha e eu gosto de plantas, flores e arvores. Isso aqui é um negócio que é do soro. Aí eu fiquei doentinha e fui para o hospital e mandaram eu fazer uma cirurgia. Aí mandaram ficar quietinha lá dormindo na cirurgia e eu dormi com negocinho de sedar e o homem foi preso por tirar uma plantinha. E a plantinha foi plantada e viveu feliz para sempre. Aí eu peguei ela, fui aguçá-la e coloquei na minha casa. Ela cresceu até ficar gigante e ficou tão grande, mais que o céu. Eu fiz uma casa na arvore nela e todo mundo brincava até anoitecer. Na minha casa não tem arvore não. Quando eu for para o sítio vou pedir para fazer uma casinha na arvore. Lá tem muitas arvores e tem muita madeira pra fazer mas não é para

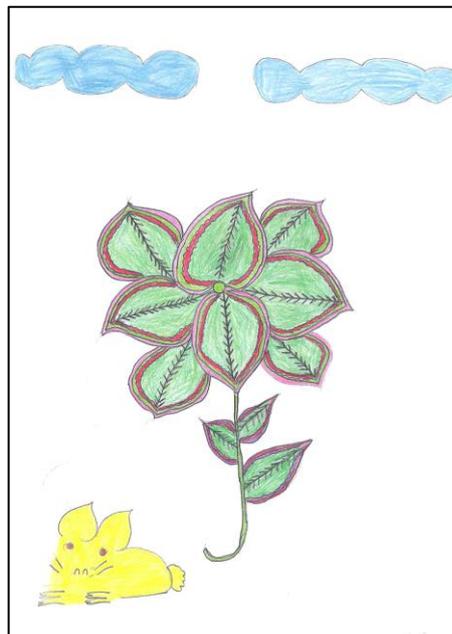
tirar a madeira das arvores, pois tem outras madeiras de outras coisas. Tem pé de manga bem alto, tem rio que é meio fundo e meio raso. A mamãe está feliz porque ela sabia que eu vou ficar melhor. Eu fiquei triste por causa da plantinha. E também porque ia escurecer e o sol ia sair. Esse desenho significa bondade. Aqui eu sou boa e a parte do vilão é o homem que tirou. Eu gosto da parte da boazinha (Garça, F9).

Desenho estória 13: Azulão



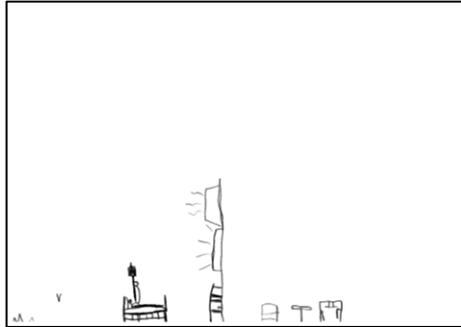
Ela não queria raspar o cabelo aí ficou caindo de pouquinho em pouquinho até que ficou só em cima um pouquinho. Isso daqui é uma cama, um travesseiro, estou aqui no soro normal e assistindo TV. Estou me sentindo muito mal. Quando eu comecei o tratamento sentia umas dorzinhas na barriga e eu estava cheia de manchinhas. Eu não conseguia botar o pé no chão. Quando botava o pé no chão doía e eu ficava na pontinha do pé. Esse desenho foi quando comecei o tratamento. Esse desenho significa sofrimento (Azulão, F9).

Desenho estória 14: Tangará



Eu não quis desenhar porque não sei. Não sei desenhar não. Só sei fazer flor. Esse desenho não significa nada. Aqui é um coelhinho e eu tenho um em casa (Tangará, F11).

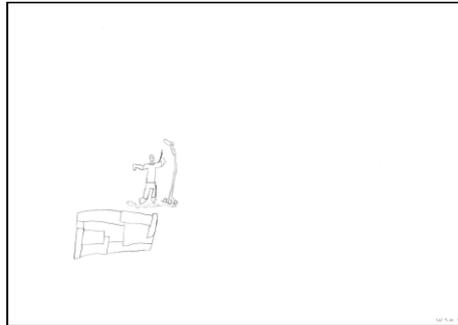
Desenho estória 15: Cardeal



Tem tipo uma lavanderia aqui. Uma lavanderia com uns negócios aqui para ficar ali perto da cantina. Tem um menino tomando soro no braço, deitado e enrolado na cama. Aqui em cima tem um ar condicionado. Tem um lençol que era fino, era ruim e a pessoa ficava do tamanho dessa mesa. Ai a pessoa deitava e se cobria mas ficava ainda frio aí eu só funcionava com dois lençóis. Tinha um lençol que parece que é de couro mas não era, era de algodão. O tamanho aí acho que é o dobro dessa mesa. Tem televisão, tem um hacker pra colocar os negócios lá da cantina pra comer. Tem uma biblioteca no primeiro andar e terceiro, no quinto andar é a escola. Eu aprendi a ler lá. Essa criança aí se chama Mateus, ele está com um soro no braço, nessa parte aqui que eu não gosto. Tem vezes que a pessoa fica assim sem querer se mexer, para o braço ficar parado até ficar dormente. Na maioria das vezes eu peguei no meio, mas eu gostava mais de pegar aqui (ele apontou a região mediana do antebraço), mas doía para pegar, mas era bom que eu jogava no celular ou com algum colega. E é ruim na mão para desenhar aí desenhava devagar. Aí nesse outro, a professora tinha que me ajudar, tinha que pegar na minha mão. Desse lado eu tinha força mas não sabia desenhar desse lado, até que assim vai mas é ruim. Era uma vez, um menino chamado Mateus que tinha leucemia e foi internado, mas ele não gostava porque queria estar na casa da tia, da avó, do pai. Aí ele passou 30 semanas... duas semanas... 3 semanas e meio e duas semanas e meio. Quando ele foi para casa tinha uma dor de cabeça aí ficou lá só quatro dias. Mas agora estou passando cinco, nove dias. Teve uma vez que eu passei oito dias. Uma vez eu fiquei sete dias lá aí quando a gente foi a médica mandou voltar de novo e ficar só mais um pouquinho lá. Aí voltou e só passou um dia só e ficou oito. Agora eu estou passando muito, mas muito tempo na minha casa. Eu aluguei uma casa nova com murão e vou fazer aniversário lá. Tem um matão grandão do tamanho de uma mesa

dessa assim aí tem que mandar queimar ou cortar. Esse desenho significa que precisa ir para o hospital mesmo que não queira. E um negócio que eu já estou curado (Cardeal, M8).

Desenho estória 16: Papa-capim

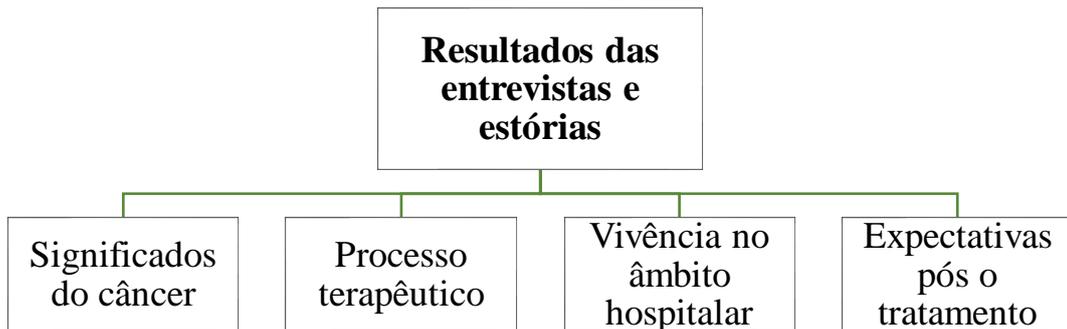


Isso aqui é a parede do hospital. Esse sou eu tomando soro, não sei o que tem no soro. Não me lembro direito não como era antes. Ele está no hospital tomando soro para as taxas subirem. Ele tá em pé e dentro do quarto do hospital. Ele está bem. Ele gosta de vir para cá. Walisson tirou sangue para ver se as taxas tão subindo. Esse desenho significa o hospital, o soro e tirar sangue (Papa-capim, M8).

4.3 Organogramas dos resultados das entrevistas e estórias

Com o intuito de propiciar uma visualização das categorias que compuseram a apresentação do material textual, foram elaborados cinco organogramas, sendo um com os resultados das categorias e quatro com as respectivas subcategorias.

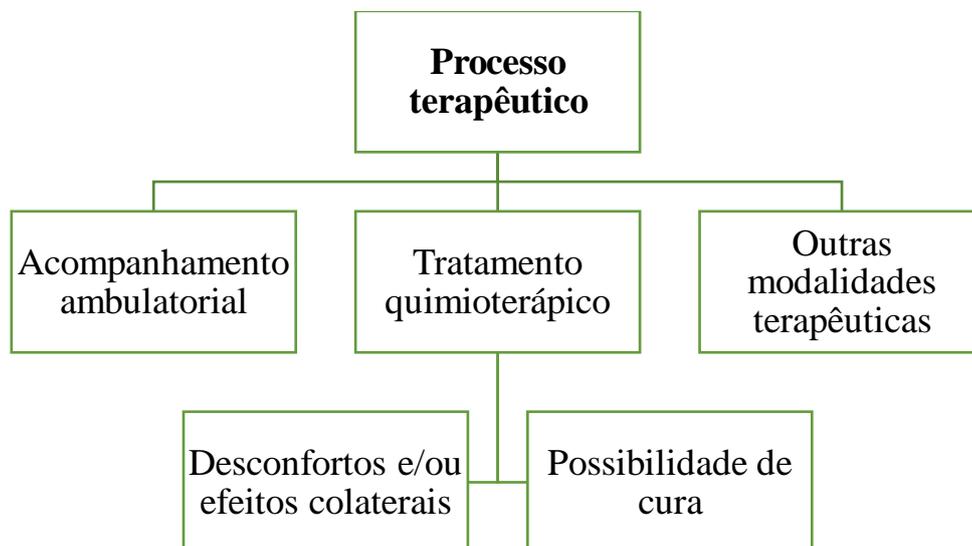
Organograma referente a triangulação dos dados:



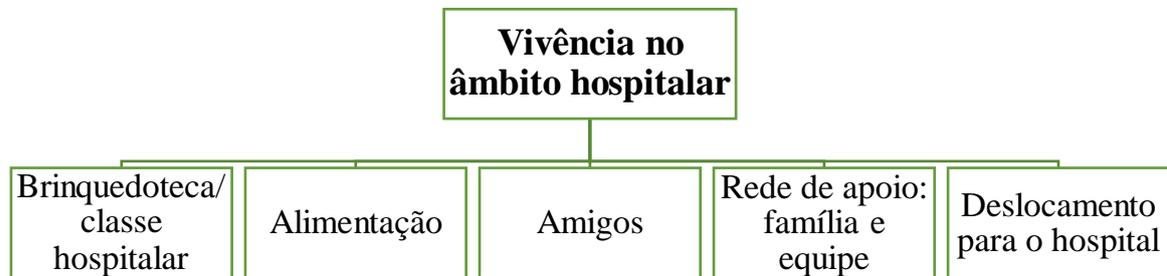
Significados do câncer



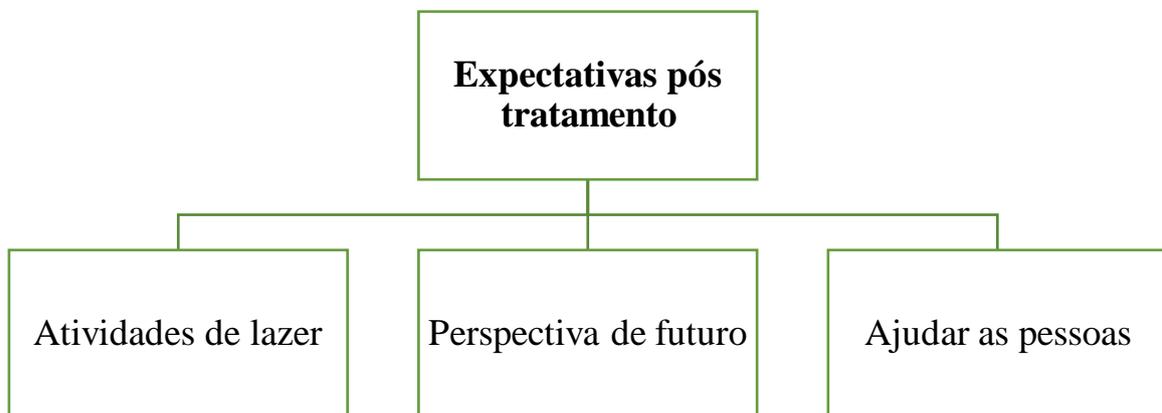
Processo terapêutico



Vivência no âmbito hospitalar



Expectativas pós tratamento



4.4 Resultados das entrevistas e estórias

4.4.1 Significados do câncer

Ao retratar o significado do câncer as crianças expressaram com precisão o momento da descoberta do diagnóstico, estabelecendo uma correlação com sinais e sintomas apresentados. Alguns lembraram o momento da descoberta da doença, destacando alterações físicas e queixas de saúde, as quais provocaram restrições na execução das atividades do cotidiano. Enquanto isso, algumas crianças explicaram a doença a partir do cotidiano vivido durante o internamento hospitalar, destacando as consequências físicas do tratamento e o sentimento negativo, como sofrimento.

Elas também utilizaram metáforas para explicar a sua doença. Foi evidenciado que as crianças com diagnóstico de leucemia simbolizaram a doença, como a transformação do sangue em água. Algumas crianças atribuíram a má alimentação como explicação para o surgimento da patologia, enquanto outras preocupadas com o desfecho da doença no seu organismo referem o risco de não sobreviverem caso não realizassem o tratamento adequadamente. Por fim, uma criança associou o seu adoecimento ao dano ambiental desencadeado pelo desmatamento florestal.

Devemos levar em consideração, a maneira que as informações sobre o adoecimento são transmitidas para as crianças. Muitas vezes, o profissional de saúde reporta-se apenas aos responsáveis, e não a criança. Além disso, alguns adultos acreditam que devem referir-se a criança por meio de uma linguagem infantil e fantasiosa, pois imaginam que essa será a melhor forma da criança compreender o seu adoecimento. Vale ressaltar que o discurso direcionado a criança deve ser objetivo, concreto, simples, mas não com crenças errôneas. Diante disso, podemos observar nos discursos que elas atribuem o entendimento da doença a partir do que foi repassado pelas pessoas ao seu redor.

O conhecimento e o receio sobre o risco de morte foram evidenciados através dos relatos da perda de colegas que conheceram durante o tratamento, desencadeando sofrimento emocional e saudade. O momento da perda sensibiliza ainda mais a criança internada, pois mesmo que elas não estejam preparadas para lidar com esse luto, precisam elaborá-lo e enfrentá-lo, pois deparar-se-ão com várias perdas no decorrer do tratamento. Alguns conseguem

apresentar uma postura resiliente diante da morte do colega, ressignificando a morte ao vinculá-la ao alívio do sofrimento que o mesmo estava vivenciando.

a) Sinais e sintomas

Eu descobri em Novembro de 2015, na véspera do meu aniversário. Na condução que eu vou, pisei no pé do menino e ele jogou minha cabeça forte no vidro. Depois desse dia ficou doendo e minha mãe começou a procurar um médico. O tumor já estava dentro de mim, só precisou da pancada para ele apertar mais e eu descobri-lo. Eu fiz duas cirurgias, eu saí falando da cirurgia. Hoje eu estou falando assim porque tomei muito remédio, mas depois minha voz vai melhorar (João de barro, F10).

Eu senti uma dor de noite para tomar banho. Aí me levou para o médico de Garanhuns e cheguei aqui para tomar remédio. Eu tinha um tumor de Wilms. Ele era grandão desse tamanho e ficava na minha barriga. Eu fiz uma cirurgia por causa da dor (Pardal, M7).

Uma vez eu fiquei internado porque não conseguia andar. Eu nem corria muito aí eu ficava rosado e tinha que sentar. Aí uma vez eu cortei meu pé e saiu muito sangue, parece que foi Deus que mandou isso para saber que eu tenho leucemia. Foi aí que descobri a leucemia. Talita, David e João Manoel estavam de descalços num monte de vidro. Eu estava de chinelo e cortei meu pé, eles não (Cardeal, M8).

Quando vim para o hospital descobri o sarcoma. A pessoa que tem sarcoma sente dor na barriga e febre. Dor de cabeça eu senti quando estava perto de vir aqui. Quem tem sarcoma não dá pra comer não porque a pessoa fica assim grandão. Eu não me alimentava e nem bebia água. Quando eu comia, vomitava direto. Esse negócio saiu com a operação. Fiz operação na barriga em formato de L. Aí tirou esse negócio. Hoje consigo comer tudo (Papa-capim, M8).

Leucemia é uma doença que não deixa ninguém ver por um olho e se atacar o outro olho a pessoa fica cega. Tem três tipos de leucemia. Tem um que tira o olho, tem outro que fica cego e esse que eu tenho deixa o olho cego. Eu enxergo por esse olho e pelo outro não. Leucemia é uma doença grave, mas não pega. Ela aparece de repente. Ela está no sangue e tem que tirar sangue pra ver se as taxas estão boas (Garça, F9).

Eu tenho uma doença que é um câncer. Quem tem câncer precisa ficar internado, dormindo, comendo e descansando (Curió, F8).

Quando eu comecei o tratamento sentia umas dorzinhas na barriga e eu estava cheia de manchinhas. Eu não conseguia botar o pé no chão. Quando botava o pé no chão doía e eu ficava na pontinha do pé... isso significa sofrimento (Azulão, F9).

b) Representação lúdica

Eu tenho leucemia que é uma doença que o sangue vira água. Uma doença que pegou em mim. Meu pai me disse que é porque eu comia muito doce, mas agora eu só tomo café com pão (Arara, M7).

Leucemia é um problema no sangue. Se eu não tivesse chegado antes o meu sangue ia virar água. Ele ia se transformando aí sai o sangue todinho e fica vindo água. Quando fosse coletar ia sair água e eu acho que ia morrer. Minha tia da escola me disse isso. Quando o sangue vira água não sei se tem mais tratamento (Tucano, M10).

É uma bactéria no sangue. Ela transforma o sangue em água. Eu não sei como ela faz isso. A leucemia transforma o sangue em água e a pessoa morre. Se não estiver muito adiantada aí pode tomar quimioterapia. Se estiver muito adiantada aí só Deus sabe. Tem quatro tipos, leucemia LLA que é a minha, que é leucemia linfóide aguda. Tem LMJ e a outra eu esqueci. A LLA não precisa de transplante. A LMA e a LMJ precisam de transplante (Quero-quero, F11).

Eu fiquei doentinha porque o homem tirou a planta da selva e a plantinha devia ficar lá. Então eu senti e fiquei doentinha com leucemia. Eu estou triste porque ele tirou a plantinha e eu gosto de plantas, flores e árvores (Garça, F9).

c) Finitude da vida

Eu gosto daqui, aqui é bom, gosto de tudo, prefiro ficar aqui do que em casa. Porque aqui é melhor, tudo, o hospital, as pessoas e principalmente quem está no céu. Eu conheço muita gente que está no céu e era daqui mas teve infarto. Crianças... adulto.... Tinha um adolescente chamado Eduardo que ficava aqui internado comigo e ele agora está lá no céu. A gente se conheceu no GACC. Ele tinha um tumor na perna ou na cabeça, só sei que era um tumor. Ele fazia o tratamento e fazia rap para homenagear ele, a mãe dele e os irmãos. Eu sinto muita saudade dele (Tucano, M10).

Essa doença pode até matar a pessoa. Meu pai disse que se a pessoa ficar correndo muito, a pessoa fica cansada aí pode dar até uma dor e a pessoa morrer (Arara, M7).

Câncer é uma doença chata porque eu já perdi vários amigos com câncer aqui no hospital. Um tinha sarcoma, outro era tumor e outro era leucemia LMA. Perder esses amigos era triste porque estava muito apegada a eles. Sempre me internava com eles. Um estava saindo tumor no corpo todo... tinha se espalhado. O outro foi recaída, entrou com um aninho parece e morreu com dez, ele tinha osteoporose também. Ele já tinha quebrado o braço e a perna várias vezes. Eu senti muita tristeza quando eles morreram, mas agora eles estão melhor sem dor. Eles não tão sofrendo como antes. Eles agora estão descansando (Quero-quero, F11).

A leucemia é uma doença que tem no sangue umas células ruins. O nome dela eu acho que é LLA e tem outro que é LMA e é câncer também. Ela pode matar a pessoa. Vários já morreram. Tinha um que sentiu uma dor de cabeça e morreu (Cardeal, M8).

Eu ficava triste quando falecia meus melhores amigos. Me dava tristeza a saudade dos meus amigos (Tucano, M10).

Eu sei que uma menina morreu e eu não quero mais saber disso. Ela morreu porque estava doente e a enfermeira não botou um soro e ela morreu. É por isso que tem que tomar o soro para ficar bom (Pardal, M7).

4.4.2 Processo terapêutico

Essa categoria temática reproduz as diversas etapas vivenciadas no processo terapêutico, ou seja, acompanhamento ambulatorial, quimioterapia, cirurgias, procedimentos e exames necessários durante o tratamento. Além disso, revela a simbologia da quimioterapia para as crianças que destacam através dos seus relatos os aspectos negativos e positivos dessa terapêutica. No que se refere aos aspectos negativos, as crianças referiram os efeitos colaterais e desconfortos, enquanto no âmbito positivo referem a possibilidade de cura.

A primeira subcategoria se refere ao acompanhamento ambulatorial com a médica e a realização dos exames para avaliar como estão as taxas e se há necessidade de nova sessão de quimioterapia, radioterapia e/ou internamento. O acompanhamento a nível ambulatorial é vivenciado no período que antecede a descoberta do diagnóstico, como também durante as sessões de quimioterapia e ao finalizar o tratamento oncológico. Eles necessitam realizar o acompanhamento sistemático das consultas médicas para avaliar a recidiva da doença.

A segunda subcategoria retrata as questões relevantes do tratamento quimioterápico, com associação deste, pelas crianças, com aspectos considerados negativo e positivo concomitantemente. Em relação aos aspectos negativos, queixam-se das dores, nos seguintes momentos: punção para acesso venoso periférico e inserção do cateter central periférico (PICC), para infusão da medicação e coleta de sangue para exames.

Vale acrescentar os sentimentos de tristeza, medo e raiva ao vivenciarem esses procedimentos do tratamento e a necessidade dos longos internamentos. Além disso, retratam ainda como negativo os efeitos colaterais do tratamento: queda do cabelo, perda do apetite, enjoo e ânsia de vômito. Devido a isso, elas gostariam que o tratamento fosse realizado por via oral e sem dor.

No que se refere aos aspectos positivos do tratamento quimioterápico, as crianças atribuem a melhora do câncer e conseqüentemente a possibilidade de cura, a qual é associada a alta hospitalar e o retorno às atividades de rotina. Expressam sentimentos positivos nessa subcategoria, tais como: amor, esperança, alegria e coragem. O anseio e a expectativa em obter a cura é evidente, inclusive referem o desejo que esse processo de cura acontecesse de forma mais rápida.

A terceira subcategoria se refere as outras modalidades terapêuticas referidas pelas crianças. Elas descrevem detalhadamente os exames (ressonância magnética, tomografia e mielograma), as intervenções cirúrgicas e terapias (radioterapia e quimioterapia intratecal) realizadas durante o tratamento oncológico.

a) Acompanhamento ambulatorial

Estou passando só pela médica para ver se meus exames estão bons. Eu ainda estou com leucemia aí fica fazendo o tratamento (Arara, M7).

Eu vim para tirar sangue e depois vou na médica. A médica passou três exames, tirar sangue, exame do coração e da dor para ver se não tem caroço. A gente nunca pode deixar de se tratar e de vir para o hospital. Se tiver sentindo alguma coisa, é para ir ao hospital e não ficar dodói para nunca mais voltar a doença (Sabiá, F9).

Eu vim só pegar meus exames para mostrar a Doutora. Quando eu estou doente, ela fala para minha mãe comprar um remédio aí dava aquele remédio que eu esqueci o nome... benzetacil.

Esse remédio é para a pessoa tomar para dar uma furada. A benzetacil é tão ruim, parece até que é doce (Canário, F9).

Eu vim para a consulta e estou aqui fazendo só a revisão. Já colhi sangue ontem, aí vou mostrar o resultado do exame de sangue para a médica (Tucano, M10).

Estou vindo para consulta com essa doutora e não vou tomar QT porque as taxas estão alteradas aí deixa para outro dia. Eu ia voltar hoje aí vou ter que passar a semana toda aqui. Em casa é só estresse (Beija-flor, M9).

Vim para consulta com a doutora que é para avaliar se eu estou bem. Essa consulta, a gente faz exame de sangue e ganha um pirulito (João de barro, F10).

Hoje vou passar na consulta e talvez vá tomar uma quimioterapia (Quero-quero, F11).

Agora só precisa vir para fazer a revisão (Papa-capim, M8).

Não gosto de ir para consulta porque demora que só aí quando estou me divertindo na brinquedota já chama meu nome. Ainda tem que esperar os outros pacientes irem (Cardeal, M8).

b) Tratamento quimioterápico

Desconfortos e/ou efeitos colaterais

Eu estou doente, tomando soro, internado, tirando sangue e as enfermeiras vendo se meu sangue estava bom, pois a minha doença é no sangue. Quando a pessoa toma soro, enche e estoura. Assim, a veia fica muito cheia e fica inchado. Eu vim tomar uma injeçãozinha (Ara-c) que é um granulokine. Fazer esse tratamento é ruim, porque a pessoa se fura, dói as veias, dói o braço e a pessoa sente dor. Eu não gosto de ser furado porque dói. Eu tomo essa injeção, fico enjoado e sem comer. Só como um pouquinho e joga o resto. Para melhorar tem que rezar em mim, fazer o tratamento e mais nada (Arara, M7).

O tratamento era um pouco ruim, mas depois ficou melhor. Tinha vez que eu ia para uma sala tomar uma injeção que doía muito e eu chorava, mas depois que terminava eu ganhava um balão de lua. Eu acho que quimioterapia é ruim porque a pessoa fica assustada, mas no fim tudo fica melhor. Tem que fazer quimioterapia, tirar sangue, ficar internada tomando soro,

toda vez tomar vacina e faz um monte de exame. A leucemia é muito ruim porque a pessoa fica triste, chorando, querendo ir para casa e precisa ficar internada. Eu gosto de vir para cá. O tratamento era bom para ter saúde e alegria (Sabiá, F9).

Ela está sem cabelinhos porque ela tem câncer, ele cai e depois cresce. O cabelo cai, a pessoa fica doente, fraca, tem vez que fica muito dodói e desmaia. Aí tem que ir para médica e a ela pede para ficar internado, tomo vacina, depois fico melhor e volto para brincar (Sabiá, F9).

Queria que o tratamento fosse bom e não sentisse dor. Dar um remédio que não dói e aí você fica bem melhor. A pessoa não chora, não fica sentindo dor, não fica triste e com medo, agoniada, fome e cansada (Sabiá, F9).

Quando estou doente vou para UPA e quando eu venho aqui e a médica fura no mesmo lugar onde o UPA me furou dói muito. Dói na alma. Eu não gosto quando tenho que levar duas furadas. O tratamento deveria dar vacina aos que estão doentes. A quimioterapia é uma coisa muito ruim. Só davam furada em mim. Quando fazia quimioterapia me sentia triste porque eu tinha medo de tudo. Tinha medo de vacina, tinha medo de tirar sangue. Eu estava com medo, mas hoje não estou mais. Eu achei que ia doer muito no meu cateter. Fiz uma cirurgia no meu cateter (Canário, F9).

A quimioterapia deixa o cara bastante enjoado aí tem um comprimido que eu não gosto. Passa um pouquinho o enjoo, mas depois ele volta. Aí isso faz cair o cabelo, cai a sobrancelha, os cabelos do rosto, cai tudo. Na quimioterapia ficava me dando furada. O meu tratamento era colher o sangue, ver o resultado, internar, tomar injeção no braço. Agora só tomo em um braço, antes era nos dois, mas já terminei. Esse tratamento foi bom (Tucano, M10).

Eu tinha câncer e ficava com dor no joelho, nas pernas e em todo lugar. A pessoa com câncer tem que ser curada. O câncer provoca dor em mim, quando estou estudando e escrevendo fico com dor no peito. Quando fura aqui fica muita dor (Curió, F8).

Eu tenho linfoma e agora estou fazendo quimioterapia pela veia. É bom tomar quimioterapia porque vou ficar melhor. Essa não é a primeira vez que eu tomo, já tomei outras vezes. E quimioterapia é um soro e ele demora bastante tempo porque dorme de um dia para o outro tomando (Andorinha, M10).

Eu não gosto da QT. Não gosto de fazer quimioterapia quando estou com raiva, pois fico com raiva quando venho para cá. Se o tratamento fosse sem agulha seria melhor porque eu não ia ficar sendo furado e internado. Eu não gosto muito daqui não, porque eu gosto mais de casa. Eu fico andando de bicicleta e skate. Fico empinando, soltando e torando a pipa dos meninos (Beija-flor, M9).

Querida que o tratamento fosse um comprimido e que não furasse, me furam no braço e dói. Eu estou internado porque estou fazendo QT. Tomando esse soro vermelho. Coloco nessa máquina e bota o contraste. A quimioterapia me queima todinho e queima as costas. Fico um pouco enjoado e sinto vontade de vomitar. O tumor me deixa todo inchado, braço, costas... Eu acho um saco vir para o hospital porque toda vez que venho me interno. Já internei duas vezes (Bem-te-vi, M8).

Eu vim tomar quimioterapia para ficar bom. A quimioterapia tem que pegar uma veia. Foi uma qt vermelha com muitos soros. Hoje minha quimioterapia acabou. Eu quero ficar bem e quero ficar em casa. Para fazer qt tem que vir para cá, eu não gosto e não quero (Pardal, M7).

Fiz quimioterapia, tomava vacina, ficava no soro e fazia alguns exames de sangue. A quimioterapia era no braço, botava o soro e eu tomava sentada lá em cima no quarto. Eu tinha medo de agulha e doía. A vacina doía, era de seringa e agulha. Fazer esse tratamento era um pouquinho bom e um pouquinho ruim. Pouquinho bom porque era rápido e ruim porque doía. E o soro era só de agulha. Tinha que tirar sangue para ver se eu estava boa e se estava respondendo. Fazer esses tratamentos foi um terror porque era muito ruim e doía muito. Prefiro ficar em casa e você tomaria remédio em casa e iria para o hospital de lá. Ficaria em casa com soro. Ia vir para cá nos momentos de perigo. Quando você estiver quase morrendo, como eu quase morri, estava com febre, mas faz muito tempo e eu não lembro não. Eles me internaram até eu ficar boa (Garça, F9)

Esse tratamento é muito ruim. Porque as pessoas sofrem, escuto as crianças chorando tirando sangue e escuto as pessoas gritando de dor. Eu já estou na minha última... meu pai pesquisou aí ele está me acompanhando pela tabelinha e dizendo assim: tal dia é QT de pulso... Tal dia é QT de não sei o que. QT de pulso é uma QT que escorre pela veia tipo soro. Mas ela é bem rapidinha. O outro tipo de QT que tem é aqui no braço que é muscular. Quimioterapia é o remédio que faz melhorar os soldados ruins que tem na pessoa. Tem os soldados bons que protegem o sangue da pessoa e os soldados ruins. Os soldados ruins quando ficam maiores

conseguem comer os soldados bons e deixa a pessoa mais doente. Tem uma revista que de vez em quando vai lá para minha casa aí tem dizendo sobre tudo e todas doenças (Azulão, F9).

Ela não queria raspar o cabelo aí ficou caindo de pouquinho em pouquinho até que ficou só em cima um pouquinho (Azulão, F9).

Tinha leucemia e não gostava de ficar internado porque queria estar na casa da tia, da avó, do pai. A quimioterapia é uma QT, tem umas que são amarelas. Quando a pessoa faz quimioterapia amarela aí o pipi sai amarelo. A quimioterapia faz a pessoa enjoar três dias e deixa a pessoa sem fome porque está enjoado. A quimioterapia serve para matar as células ruins. Hoje eu não gosto. Quando fiz quimioterapia fiquei assustado porque eu nunca fiquei internado. A quimioterapia estava na máxima aí ela aumentou ainda mais. A quimioterapia é normal, só que precisa enfrentar vários dias (Cardeal, M8).

Precisa ir para o hospital mesmo que não queira.... Tem um menino tomando soro no braço, deitado e enrolado na cama. Aqui em cima tem um ar condicionado. Ai a pessoa deitava e se cobria mas ficava ainda frio aí eu só funcionava com dois lençóis (Cardeal, M8).

Tem vezes que a pessoa fica assim sem querer se mexer, para o braço ficar parado até ficar dormente. Na maioria das vezes eu peguei no meio, mas eu gostava mais de pegar aqui (ele apontou a região mediana do antebraço), doía para pegar, mas era bom que eu jogava no celular ou com algum colega (Cardeal, M8).

A quimioterapia é vermelha, branca, amarela ou azul. Ela deixa a gente enjoado. Ela fica dentro de um frasco. A vermelha, a pessoa passa 48 horas aí no tratamento. As outras eu não sei, meu pai que me disse. Quem escolhe as cores são as doutoras. Já fiz a vermelha e a branca. A branca não acontece nada, só faz quando você tiver tomando a QT no soro para pessoa não vomitar. A vermelha, a azul e a amarela dão enjojo. Eu não gostava de tomar QT porque eu ficava enjoado. Eu não sei pra quê a QT serve. Tratamento deveria ser sem a QT porque fico enjoado. Só tirando sangue. Eu não sinto dor quando tiro sangue (Papa-capim, M8).

Ele está no hospital tomando soro para as taxas subirem e tirou sangue para ver se as taxas tão subindo (Papa-capim, M8).

Eu inventaria entrar dentro de uma máquina e o tumor desaparecia. Igual àquela que faço ressonância. Não iria precisar de quimioterapia e nem radioterapia (João de barro, F10).

A primeira vez que eu internei demorei quatro meses para ir pra casa. Esse tratamento deveria ser em comprimido para quem gosta de comprimido e em gota para quem gosta de gota. Que não caísse o cabelo de quem não queria. Não desse enjojo, dor de barriga e nem dor de cabeça (Quero-quero, F11).

Não gosto de tudo. O hospital, o sangue, passar pelas médicas que as vezes as médicas estão bravas e elas acabam gritando com as mães e as crianças. Mas as médicas não ficam bravas nem com as mães e nem com as crianças, pode ser um problema que tem na casa delas. O tratamento deveria ser de xarope porque eu iria botar sabores bons para as pessoas tomarem. Porque eu gosto de um xarope que se chama novalgina (Azulão, F9).

Possibilidade de cura

Quando você for curada do câncer, você vai ser liberada e vai para casa. No soro tem remédio para dor e para o câncer ir embora. Esse tratamento me dá esperança, me dá o amor e me faz curar daqui. Me deixa muito saudável e curada. A quimioterapia faz muito amor nas pessoas e quer ver todo mundo curado. Gostava do tratamento porque é puro e bom para saúde. Esse tratamento era para cuidar bem de mim. Eu vim aqui para me curar. Eu estou mais ou menos curada (Curió, F8).

Eu me senti muito mal e estava quase morrendo aí a médica colocou quimioterapia em mim sem eu saber o que era. Aí eu estou assim quase curado (Cardeal, M8).

Conheço um homem, ele teve a mesma coisa que eu. Ele está bem e já está fora do tratamento. Eu também estou fora do tratamento (Papa-capim, M8).

Eu queria que a doença saísse, que o tratamento pudesse curar ele e deixa-lo ir para casa viver (Arara, M7).

Fazia tudo para todo mundo se curar e ficar alegre. Um poder de curar as pessoas rapidinho num passe de mágica. Queria que o meu tratamento fosse assim porque demorou um pouquinho para me curar. A quimioterapia é uma medicação que cura você de todas as doenças. A quimioterapia é um remédio só para me curar. Não é tão fácil assim como você pensa. Ela é boa para a leucemia e tumor (Tucano, M10).

Essa vacina faz ficar boa da leucemia. A doutora disse que vou tomar vacina e vai ficar tudo bem. Faço a quimioterapia para ficar boa. Eu me sinto corajosa (Canário, F9).

A mamãe está feliz porque ela sabia que eu vou ficar melhor (Garça, F9).

A quimioterapia serve para se tratar e nunca nada acontecer, pois com esse tratamento não ficará doente e nem sofrendo mais ainda. A quimioterapia tira a doença de mim. O tratamento daria uma nova vida (Sabiá, F9).

Quando uma menina tem câncer é para ela nunca tirar o sorriso dela dos dentes. Porque é muito importante ter o sorriso senão a gente não vai ficar bem. A gente tem que ter amor no coração que a gente vai ficar bom. Nada vai acontecer e a gente vai sair logo. A gente pode brincar e fazer tudo quando melhorar. Queria ir para casa ficar muito feliz com meus amigos e minha família (Sabiá, F9).

Eu me sinto alegre fazendo o tratamento porque a pessoa toma para baixar as taxas e se curar (Beija-flor, M9).

c) Outras modalidades terapêuticas

O tratamento que colocava o rosto assim foi a radioterapia (Tucano, M10).

A radioterapia eu gostei porque não precisava furar. A cirurgia achei normal e tirou todo o tumor (João de barro, F10).

Eu não sei como é o tratamento porque eu estava dormindo, botou anestesia e botou tudo. Eu não estou mais fazendo o tratamento. Eu fazia porque tinha um tumor no fígado (Papa-capim, M8).

Fiz um negócio na barriga que o médico fala assim: inspire normal. Quando a pessoa inspira, ele diz: segura o ar nos peitos. Aí a pessoa não pode se mexer. Tem que ficar deitado e fica uma câmara entrando sozinha. Você não faz nada lá dentro. Você não pode se mexer e nem pode respirar. Aí quando ela parar, a pessoa tem que inspirar. Já fiz isso duas vezes e não gostei, porque não pode se mexer. Eles furam quando a pessoa tá tentando se mexer, antes de entrar na máquina (Papa-capim, M8).

Mielo é quando a pessoa vai para o bloquinho, toma anestesia geral e eles fazem o procedimento na coluna, na medula óssea. Esse procedimento é para ver se ainda tem a doença. Quando a pessoa acorda fica doendo e quando passa a anestesia também. De vez em quando fica muito frio e a pessoa sente a anestesia mais forte. Eu fiz no começo umas quatro vezes, depois fiz mais uma antes de começar as vacinas e até agora não fiz mais (Quero-quero, F11).

Eu gostava muito de fazer a intratecal, era legal. Só que eu não preciso fazer mais não. No intratecal a pessoa não sente nem dor e fica toda encurvadinha, deitada com joelho no peito e com os braços assim pegando no joelho. Aí a doutora passa uma pomadinha, bota a agulha e tira um líquido. Se sair bem transparente, bem branquinho é porque está limpo. Se sair meio pretinho é porque está um pouquinho sujo. Aí leva esse líquido para fazer os exames e quando for sair o resultado as médicas dizem como está (Quero-quero, F11).

Colocava uma mascarazinha, me prendia lá e uma maquininha me escaneava. Essa máquina era bem grande. Também fazia um negócio nas minhas costas, que doía e dava choque na perna. Tia Patrícia botava uma agulha daquela de botar em soro e tirava a medula. Ela tirava um líquido branco. Ela fez isso um montão de vezes (Garça, F9).

Aí eu fiquei doentinha e fui para o hospital e mandaram eu fazer uma cirurgia. Aí mandaram ficar quietinha lá dormindo na cirurgia e eu dormi com negocinho de sedar (Garça, F9).

4.4.3 Vivência no âmbito hospitalar

Nessa categoria relatam as brincadeiras e jogos que participaram durante a internação, além das festas que a enfermagem do hospital organizava semanalmente com música, atividades recreativas e lanches. Dessa forma, a brincadeira torna-se essencial nesse enfrentamento das crianças diante das especificidades do tratamento. Algumas delas vivenciam situação socioeconômica difícil e vislumbram no internamento hospitalar uma possibilidade de usufruir de brinquedos e brincadeiras que não tem em sua residência. Em relação a classe hospitalar, uma das crianças relata que o seu processo de alfabetização ocorreu nesse ambiente. As crianças atribuem a classe hospitalar como um espaço de diversão durante a hospitalização. Por fim, a brinquedoteca e a classe hospitalar são aspectos positivos vivenciados no tratamento.

A criança com câncer durante o tratamento pode sentir perda de apetite, pois esse é um dos efeitos colaterais comuns dessa terapêutica, além disso, convivem esse período do

tratamento com algumas restrições alimentares. Esses aspectos traduzem como algo negativo para essas crianças. Sendo assim, elas podem sentir a vontade de comer algum alimento que elas gostam e estão impossibilitadas em virtude do tratamento. Pensando nessa questão a equipe multidisciplinar da enfermagem realiza uma vez por semana um momento de descontração denominado carrinho da alegria, o qual possui várias comidas e doces disponíveis para as crianças internadas desfrutarem. Vale ressaltar que isso ocorre sob a vigilância da equipe e a nutricionista do setor.

Outro aspecto relevante da vivência no contexto hospitalar são as relações de amizade estabelecidas nesse âmbito que funcionam como aspecto positivo durante o tratamento, pois serve como estímulo positivo para ir ao hospital e enfrentar as etapas do tratamento oncológico. As crianças se sentem motivadas e alegres por conseguirem manter essa relação com os amigos do hospital, tendo em vista que em alguns casos, essas são as únicas amizades que eles possuem, pois ficam impossibilitados de conseguirem criar novos laços de amizade nos outros contextos.

Durante o tratamento e internamentos, as crianças recebem o suporte dos familiares e profissionais de saúde, ambos têm papel essencial durante o adoecimento. Os familiares acompanham o internamento hospitalar e prosseguem no cuidado diário em sua residência. Ao longo do adoecimento da criança, a família lida com várias perdas, como as modificações na rotina, troca de papéis e mudanças na dinâmica familiar, além do sofrimento e medos associados aos aspectos do tratamento. Podemos observar que as crianças demonstram sentimentos positivos, como admiração, amor e carinho pela equipe de cuidados. Apesar disso, devemos frisar a importância do apoio da equipe multidisciplinar a esses familiares que necessitam de suporte e cuidado.

A criança e o seu responsável, normalmente precisam percorrer longas distâncias para realização do tratamento, pois a maioria das crianças desse estudo residem no interior do Estado e necessitam sair de madrugada para chegar no horário previsto da consulta. Essa rotina torna-se desgastante para criança e os familiares. Devido a isso, podemos observar essas queixas em relação ao deslocamento para o hospital através dos relatos das crianças. Além disso atribuem a palavra sofrimento para traduzir essa rotina de acordar cedo, lidar com o calor, odor e falta no saneamento básico no trajeto da casa para o hospital.

- a) Brinquedoteca/classe hospitalar

O que me anima só é aquela menina lá, dona da brinquedoteca. Aí eu fico lá só brincando de carrinho, boneco e de jogar aqueles negócios assim... que a pessoa joga aí se cair assim ganha. Não gosto de ficar internado, só gosto da brinquedoteca (Arara, M7)

Eu gosto das brincadeiras, tem dias que tem festinha e é muito legal. Eu ia ficar com saudade daqui porque aqui tem brinquedo e um monte de coisa legal para fazer. É muito legal brincar, comer bolo e fazer passeios. Tem vezes que o passeio e os brinquedos são legais de brincar. O tratamento queria que fosse assim: se eu pedisse para ela ficar internada aí teria brinquedo para ela brincar e não se sentir sozinha sem está brincando. Queria que todo mundo ficasse feliz no hospital e nunca sair o sorriso porque sem ele a pessoa fica muito triste. Eu ia dar o melhor do hospital para ela. O tratamento daria uma nova vida. Mesmo que ela não queira ir para o hospital, ela vê o lado bom, tem biblioteca para brincar, tem livro para ler e tudo divertido para brincar (Sabiá, F9).

Gosto de tia Carla que abre a biblioteca para as crianças brincarem inclusive aquelas que estão doentes (Canário, F9).

Tem uma biblioteca no primeiro andar e terceiro, no quinto andar é a escola. Eu aprendi a ler lá (Cardeal, M8).

Eu gostava de bagunçar. O tratamento seria ótimo e com muita felicidade para mim. Ia ser muito legal e com bastante amor, carinho e brincadeiras (Curió, F8).

O que me anima vir para cá são os brinquedos (Andorinha, M10).

A sala de brinquedo no primeiro andar. Ela é fechada, tem brinquedo, mesa e um armário bem grande. Tem muito brinquedo (João de barro, F10).

A escolinha é legal. A gente vai para sala e fica estudando aqui dentro do hospital. Fica naquela porta ali, perto da recepção. Eu estudo fazendo tarefa. Eu estudo só coisa de escrever. Não é todo dia. Amanhã eu vou embora. Eu cheguei ontem e fui para escolinha (Bem-te-vi, M8).

b) Alimentação

Quando a pessoa está internada pelo menos tem fruta, tem melancia, tem melão, um monte de fruta boa. Não pode comer o que quer. Não pode comer biscoito e outro tipo de carne (Sabiá, F9).

Cuscuz com molho, café e leite na janta. Pão com queijo, café e leite, danone e o carrinho da alegria. O carrinho da alegria traz coxinha, bolo, pastel e um monte de coisa lá no quarto e no quinto andar. Quem quiser ir pegar sai daqui ou do primeiro ou do segundo ou do terceiro e vai para o quarto ou senão quinto. Tem a festinha lá em baixo e aqui. Está acontecendo uma festinha lá no primeiro (Beija-flor, M9).

Eu não como o feijão daqui e nem da casa de apoio que eu fico, só como de casa mesmo (Beija-flor, M9).

Não gosto das comidas, é ruim. Gostaria que melhorassem as comidas (Quero-quero, F11).

c) Amigos

A pessoa tem vários amigos no hospital para brincar, se divertir e um monte de coisa (Sabiá, F9).

Gosto de vir para cá e encontrar com o meu melhor amigo que é cadeirante. Ele está lá na casa dele, achei que ele vinha hoje, mas não veio nem ontem e nem hoje (Tucano, M10).

Quando eu venho para o hospital, a primeira coisa que me anima é que eu vou ver meus amigos. Esses são os únicos amigos que tenho. Conheci aqui no hospital (Cardeal, M8).

Eu gosto da brinquedoteca e comprar alguma coisa no RM (supermercado) ou bompreço. Outra coisa que eu gosto mesmo é que meu amigo venha no ônibus (Cardeal, M8).

Eliane é minha amiga, tem leucemia, 13 anos e está terminando o tratamento. Conheci quando ela estava internada. Ela é minha melhor amiga daqui (Quero-quero, F11).

d) Rede de apoio: família e equipe

Meu pai cuida muito bem e ele me dá muito amor. Meu pai fica sempre levando e me trazendo para o hospital porque ele quer me ver boa e não doente. Recebi muito amor e carinho quando eu estava internada e eu gostei. Eu fui recebendo visita aqui no hospital da minha família, minha tia, minha irmã, minha avó e minha mãe (Curió, F8).

Esse amo muito minha mãe (João de Barro, F10).

A mãe cuida direitinho (Pardal, M7).

Gostava das doutoras. Elas davam presentes. Gostava dos palhaços, tem até a foto deles ali. Eles faziam umas piadinhas (Papa-capim, M8).

Gosto de ver as doutoras e os meninos que já saíram do tratamento. Todo mundo alegre. Isso é bom (Tucano, M10).

Esse coração é só para dizer que eu gosto da doutora (Canário, F9).

e) Deslocamento para o hospital

Aqui em Recife no caminho para minha casa o que eu não gosto mesmo é o esgoto, os carros passam e fica o odor. Já basta o calor, é abafado ficar no carro e com esse esgoto piora tudo. Aí piora para aqueles que estão fazendo tratamento. Vou para o GACC porque não dá para ir e voltar para minha casa, aí vou esperar o carro e voltar para casa amanhã. No começo é ruim, mas depois o cara se acostuma acordar cedo e de madrugada (Tucano, M10).

É ruim porque sai de casa de noite (Pardal, M7).

Não gosto de vir para cá porque tem que acordar muito cedo. Aí tem que parar em Escada para o motorista tomar café ainda. Tenho que vim de oito em oito dias ou de quinze em quinze (Quero-quero, F11).

Porque a gente tem que vir para cá e é um sofrimento. A gente tem que vir de duas horas da manhã para chegar de 7h e às vezes pega transito. Quando pega trânsito as médicas sempre reclamam por causa do sangue que demora para sair o resultado (Azulão, F9).

Da minha casa até chegar aqui são sete a oito horas (Cardeal, M8).

Eu não gosto de vir para cá de manhã cedo, sem ser de manhã cedo eu gosto. Eu saí muito cedo hoje, acordei 5h da manhã. (João de barro, F10).

4.4.4 Expectativas pós tratamento

Nessa categoria eles expressavam as vontades e anseios que gostariam de concretizar ao finalizarem o tratamento, pois estavam impossibilitados de executar em virtude das restrições

vivenciadas durante o tratamento. Essas expectativas funcionam como um estímulo positivo para as crianças permanecerem no tratamento e conseguirem obter a melhora do seu quadro e conseqüentemente o retorno as atividades.

Na categoria (atividades de lazer) podemos observar que durante o tratamento são diversas restrições em todos os âmbitos da vida dessas crianças, tanto no contexto das brincadeiras e atividades recreativas, como também na alimentação. Devido a isso, as crianças expressaram em seus relatos o desejo de poder jogar bola, correr, pular, passear, viajar, tomar banho de piscina e comer o que deseja.

A categoria (perspectiva de futuro) refere o desejo de retorno às atividades escolares e a concretização do processo de alfabetização, pois esse atraso na escolarização ocorreu em virtude do tratamento. Outra questão observada nessa subcategoria foi a expressão dos sonhos no âmbito da sua carreira profissional. Isso demonstra a esperança que eles depositam no tratamento visando a cura e o retorno as suas atividades de rotina que foram interrompidas em decorrência do adoecimento.

As crianças após o tratamento podem sentir compaixão e empatia pelo outro em virtude das experiencias difíceis vivenciadas e por isso ao finalizá-lo expressam o desejo em ajudar o próximo de alguma forma. Essa ajuda pode ser destinada as crianças que ainda estão realizando o tratamento ou seus familiares que o acompanharam durante o processo de adoecimento. Talvez essa seja a forma que as crianças encontraram para expressar o sentimento de gratidão ao próximo em troca do apoio e carinho recebido durante o processo de adoecimento.

a) Atividades de lazer

Brincar, jogar bola (Arara, M7).

Eu quero ficar todo dia em casa. Quero brincar, assistir, fazer muitas coisas, dormir à noite inteira. Não estou dormindo a noite inteira porque minha avó me acorda cedo para ir para escola (Curió, F8).

Quando terminar o tratamento quero brincar e ir para o shopping. Eu gosto de brincar no shopping, ir para o cinema e tomar banho de piscina. Agora não estou tomando banho de piscina (Andorinha, M10).

Queria voltar a fazer as coisas de antes: brincar, correr e pular (João de barro, F10).

Tomar banho de piscina (Quero-quero, F11).

Brincar. Eu não fazia isso porque estava internada. Queria ir pra casa das minhas amigas, brincar com elas, tomar banho na minha piscina. Não podia tomar banho de piscina porque a doutora não deixava, mas agora ela soube que eu tenho piscina aí ela deixa. Só eu sozinha (Garça, F9).

Ir pra piscina. Passear (Azulão, F9).

Gostaria de ir para praia. Fazer um monte de coisa, andar ali mas tem que tomar cuidado com os tubarões. Assim, eu não vou nem nadar, só vou fazer castelinho de areia e vou rolar no chão. Andar de bicicleta lá longe com meus amigos e só (Cardeal, M8).

Sair do hospital. Brincar. Jogar bola. Quando eu fazia o tratamento não jogava bola, não podia correr porque as taxas baixam. Eu não podia correr muito porque as plaquetas também baixam e tenho que tomar plaquetas (Papa-capim, M8).

Viajar pra São Paulo. A primeira vez que viajei de avião foi para São Paulo e fiquei cinco dias.. Eu queria morar lá, achei muito chic. Em São Paulo fiz várias coisas, fui para alguns passeios e jantei no restaurante (Canário, F9).

Ir para casa do meu irmão mais velho, eu gosto muito dele. No tratamento não ia porque não dava. A gente ficava em casa e não podia passar o dia lá (Tucano, M10).

Viajar pra Curitiba porque meu tio quer que eu vá. Faz tempo que não tomo banho de piscina por causa do cateter. Não fui para Curitiba porque tem que ficar vindo direto para cá. Meu tio quer me ver e quer que eu passe pelo menos duas semanas lá em Curitiba e eu quero andar de avião. Lá tem uma cachoeira bem bonita (Quero-quero, F11).

Eu acho que vou lá em Bonito. Penso em viajar para o Rio de Janeiro. Meu pai fez uma promessa que quando eu melhorar do tratamento, eu iria para São Paulo. Lá não tem uma santa? Aí vai minha família toda (Azulão, F9).

Eu só queria comer direto camarão. Eu não posso comer camarão e eu queria direto. Hoje ainda não posso comer, só daqui seis meses (João de barro, F10).

Comer pizza no restaurante (Azulão, F9).

b) *Perspectiva de futuro*

Aprender a ler e escrever. Eu não sei escrever meu nome todo, porque eu não estudo muito. Quando chego em casa já é de noite. Aí a gente parte dentro do ônibus, aí fica aqui, toma injeção, vai para o NACC (Núcleo de apoio à criança com câncer) e depois do NACC vai para casa. Mas quando eu estou lá em casa eu estudo muito (Arara, M7).

Ir para escola (Andorinha, M10).

Ir para escola (Garça, F9).

Ser jogador de futebol, ser policial e ser dono de emergência para trabalhar em SAMU. Aí vou ainda ser fabricante de bacia de banheiro e de um monte de coisa. Quando eu perder um serviço aí vou para o outro (Beija-flor, M9).

Quero levar os bichos na serra. Eu quero trabalhar de tirar leite (Pardal, M7).

Quando eu crescer quero ser médica, eu assisto muitos vídeos de cirurgias, como fazer transplante de medula óssea e sobre como fazer intratecal. É um exame que é tipo um mielograma só que é um pouquinho mais acima da coluna. Serve para ver se tem algum sintoma, algum tumor alguma leucemia. Quero ser cirurgiã pediatra e quero fazer cirurgia obstétrica (Quero-quero, F11).

c) *Ajudar as pessoas*

Quando terminasse o tratamento eu queria doar minhas coisas, meus brinquedos e tudo. Queria doar para os meninos menor de idade daqui do hospital. Tem um que ficava chorando por brinquedo, mas a mãe não tem condição de comprar. Aqui tem brinquedos, mas é só para brincar e não pode levar para casa. Queria deixar todo mundo livre se divertindo, os pacientes, os acompanhantes, tudo (Tucano, M10).

Quero ajudar minha avó a lavar prato, lavar pano, lavar a casa, varrer o chão da casa, limpar o ralo e limpar tudo. Queria dar muito carinho para minha avó para curar ela. Eu queria dar muito amor a ela, mas eu fico brigando com a minha irmã e aí minha avó fica brigando.

Quando terminar o tratamento quero fazer coração e estrela para distribuir a todo mundo da cidade. Quero ajudar minha tia a fazer isso e eu daria para cidade (Curió, F8).

5 DISCUSSÃO

A teoria das representações sociais frequentemente empregada nas pesquisas possibilita o pesquisador compreender a realidade as atitudes, dimensão subjetiva, aspectos cognitivos e comportamentais dos participantes do estudo sobre um objeto psicossocial. A partir do entendimento das representações sociais do grupo poderemos estabelecer intervenções mais relevantes e eficazes para aquele grupo (SILVA; CAMARGO; PADILHA, 2011).

A presente pesquisa possibilitou adentrar o universo subjetivo a partir da identificação das representações sociais construídas pelas crianças sobre o câncer. Dessa forma, poderemos subsidiar intervenções e o manejo mais efetivo pelos membros da sua esfera social (família, equipe e amigos).

As crianças representaram o momento preciso da descoberta do câncer, tecendo uma simbologia dos sinais e sintomas com manifestações da doença. Elas reconhecem a importância destes para elucidação do câncer e início do tratamento. A identificação da ocorrência de alterações físicas e queixas de saúde pela criança como dor, astenia e palidez despertam preocupações nos familiares, pelo fato de comprometerem a realização das atividades de rotina dos mesmos, com restrição até de brincadeiras e atividades de lazer mais prazerosas.

Diante da situação, os pais recorrem aos serviços de saúde para obter o diagnóstico e tratamento dos filhos. Os serviços de pronto atendimento constituíram uma referência tendo em vista a característica de estado agudo da doença, requerendo acolhimento e competências dos profissionais para conduzir esse processo.

A descoberta do câncer na infância é um momento de instabilidade emocional tanto para criança como para os seus familiares, pois essa fatalidade acarreta preocupação, sofrimento e angústia. O câncer é uma patologia que remete a diversos significados e sentimentos negativos, pois é vista como uma doença que ameaça a vida.

Estudo elaborado Borges e Dupas (2016) em consonância com a presente pesquisa, constata que diante da observação de algumas mudanças na saúde das crianças, a família recorre à assistência médica visando à descoberta do diagnóstico que justifiquem esses sinais e sintomas apresentados pelas crianças no surgimento da doença. É destacado, que durante o processo de descoberta do diagnóstico de câncer é necessária aproximação e abertura para o

diálogo entre familiares e os profissionais de saúde. Tendo em vista que esse comunicado acarreta repercussões físicas, emocionais e sociais entre os familiares.

Constitui um desafio aos profissionais de saúde emitir comunicado de um diagnóstico, que demanda estigmas e desconfortos. Emerge valorizar e reconhecer o saber popular das crianças e familiares para estabelecer uma relação de empatia e vínculo na comunicação eficaz do diagnóstico e dos encaminhamentos necessários.

Em alguns momentos, o profissional pode subestimar a criança diante do interesse em compreender aspectos da doença e do tratamento, como também participar do seu autocuidado. A estratégia educativa em saúde é essencial no decorrer de todo processo assistencial, seja em caráter ambulatorial ou hospitalar, para promover o entendimento da criança e dos familiares sobre o adoecimento e possibilitar maior participação deles durante todo período de tratamento.

A forma que a criança representa a doença é influenciada pela maneira que a equipe de saúde, pessoas do convívio social e familiares são capazes de informá-la. Foram observados alguns relatos de crianças com leucemia, ancorando a concepção do seu adoecimento com a “transformação do sangue em água”. Essa objetivação constatada nos relatos das crianças decorre da associação da doença com o comprometimento da composição dos glóbulos brancos sanguíneos que perdem a capacidade de combater as infecções.

Então, a pouca compreensão ou carência de informações sobre a doença, como por exemplo, no caso das crianças que possuíam sarcoma hepático ou tumor de Wilms, contribui para que elas destacassem os aspectos vivenciados como a representação do adoecimento. Algumas crianças não entenderam a ação dessa doença em seu corpo, mas foram capazes de representá-la a partir dos seus sintomas físicos, mudanças em sua rotina de vida e os efeitos colaterais vivenciados com o tratamento. Dessa forma, podemos observar que essa seria uma das representações sociais da criança diante dessa doença.

O reconhecimento com menor profundidade foi verificado principalmente, em crianças com diagnósticos e tratamentos mais recentes. Algumas crianças representaram o diagnóstico, utilizando o termo técnico, afirmando terem adquirido conhecimentos mediante diálogo com os profissionais que os acompanhavam. Atitudes de omissão e insegurança em conversar com a criança seja por familiares ou profissionais, não foram acolhidas satisfatoriamente, por limitar as possibilidades de interação com a mesma.

Os significados ancorados sobre o tratamento e os procedimentos realizados foi destacado “tomar soro”, “tomar vacina” e “tirar sangue”, emergindo uma representação marcada por uma linguagem figurada, alicerçada por desenhos de criança deitada no leito da enfermaria ou sentada na poltrona da sala de tratamento ambulatorial, com administração endovenosa de quimioterápico. Para Frota et al. (2017), a criança pode apreender aspectos da doença e do tratamento conforme o seu desenvolvimento e maturidade diante desse evento.

Ao ancorar a concepção do tratamento quimioterápico ao exame de sangue, a criança reconhece que este procedimento constitui um balizador para liberação ou não do ciclo seguinte de tratamento. Dados que subsidiem verificar a situação da imunidade e a contagem de plaquetas, que pode ser diminuída pela quimioterapia, constituem embasamentos essenciais para a realização do procedimento de coleta de sangue.

Estudo proposto por Cicogna, Nascimento e Lima (2010) afirmam que as crianças explicaram a quimioterapia resumidamente através da ação dessa terapêutica no organismo, ou seja, referiram a eliminação do tumor para obter a cura e os efeitos colaterais indesejáveis experienciados. Diante disso, podemos observar achados semelhantes no presente estudo, as crianças representaram positivamente e negativamente a quimioterapia. O positivo se deve a representação da esperança diante da possibilidade de voltar a sentir-se saudável e curada. O negativo reporta as dores, efeitos colaterais e desconfortos vivenciados durante o tratamento.

Outros aspectos constatados no presente estudo foram representações significativas e positivas, por contribuírem para o melhor enfrentamento, adaptação e colaboração durante o processo de adoecimento e tratamento oncológico das crianças, foram a brinquedoteca e os amigos conhecidos durante a hospitalização. A socialização com outras crianças e o prazer com o brincar constitui fatores essenciais no desenvolvimento infantil; que não devem ser suprimidos pelos períodos prologados de internação hospitalar, nem tão pouco pelo isolamento social vivenciado no ambiente familiar, como medidas de proteção da criança.

De acordo com Piaget (1971), o brincar constitui um processo de desenvolvimento do indivíduo, através da realização de jogos de exercício (construções), jogos simbólicos (faz de conta, desenhos, imitações) e jogos com regras explícitas. O ato de brincar auxilia no desenvolvimento do pensamento da criança, ao possibilitar que a mesma represente a realidade em que vive, expressa os seus sentimentos, medos e anseios e desenvolva novas estruturas mentais.

A brinquedoteca significa uma estratégia para estabelecer um bem-estar emocional a criança, afirmando sentir-se animada por disponibilizar um ambiente que vem aproximá-la de sua essência, ao possibilitar que ela minimize suas ansiedades, divirta-se com os brinquedos e participe de atividades de recreação e comemoração com outras crianças.

Essas crianças geralmente vivenciam longos episódios de hospitalização e tratamento desgastante, acarretando em danos do ponto de vista emocional e psicológico, devido aos episódios de medo, angústia, depressão e ansiedade. As brincadeiras durante esse período podem amenizar esses efeitos negativos do contexto hospitalar (PAIXÃO; DAMASCENO; SILVA, 2016).

O lúdico pode favorecer a adaptação da criança ao contexto hospitalar, além de possibilitar a expressão dos seus sentimentos e o enfrentamento do adoecimento por meio do lúdico. A brincadeira é um mecanismo para aliviar a tensão e o estresse da rotina da hospitalização, promove a diversão e facilita o desenvolvimento das relações (ELIAS; MOREIRA; PARRA, 2017).

As relações de amizade construídas durante a internação são representações positivas do tratamento, pois funcionaram como estímulo para ir ao hospital e enfrentar as etapas do tratamento oncológico. Eles vivenciam sentimentos de motivação e de alegria, por conseguirem manter esse vínculo de amizade com outras crianças internas no hospital, muitas vezes são as únicas amizades que eles conseguem manter em virtude do tratamento. Ficam impossibilitados de irem para escola e brincar com os vizinhos, restando apenas os amigos do hospital, que possibilita a preservação do sentimento de bem querer e até de saudade quando está em casa.

Estudo elaborado por Melo et al. (2016) demonstrou a correlação direta entre as atividades na brinquedoteca e o processo de socialização das crianças. Isso foi observado tanto na relação das crianças em si, como também, entre as crianças e a equipe. Desse modo, pode constatar que a vivência de momentos de recreação e descontração contribuíram positivamente na relação da criança com a equipe, favorecendo o processo de aceitação dos procedimentos invasivos e doloroso.

Requer, entretanto, apreender as situações que traduzem em representações negativas vivenciadas durante o tratamento, como as perdas dos amigos de enfermagem, pois as crianças sofrem e vivenciam momentos de luto. Alguns resignificam a morte de colegas, como uma forma de aliviar o sofrimento e a dor que estavam vivenciando, ao afirmarem que “eles não estão

sofrendo como antes, eles agora estão descansando”. Devido a sua vivência de adoecimento, demonstram benevolência e generosidade com o próximo.

Estudo realizado sobre os sentimentos de crianças com doenças crônicas frente à morte, identificou que as crianças nos hospitais estão vivenciando momentos de insegurança, sofrimento e tristeza, além de se depararem com casos de morte. Sendo assim, pode ser difícil para criança expressar por meio da fala essa vivência, mas os profissionais devem estimular a verbalização dos seus medos visando trabalhá-los e amenizá-los durante a hospitalização favorecendo que essa experiência seja menos traumática para criança (MOURA et al., 2015).

As experiências vivenciadas com o tratamento remetem muitas vezes a momentos difíceis, que assumem uma representação de intenso sofrimento para as crianças. A sensação de dor e as limitações físicas foram representadas como negativa durante o tratamento. A representação social do tratamento do câncer, como um processo doloroso, para a criança, constituiu uma queixa frequente, decorrente da própria patologia, característica por sua intensidade e frequência, como também dos procedimentos invasivos frequentes, para manter acesso venoso e coletar sangue para exames laboratoriais.

Os achados da pesquisa reforçam o estudo realizado por Passegi, Rocha e Conti (2016) sobre as vivências das crianças com câncer, ao representarem o ambiente hospitalar como sendo um lugar bom e ruim, pontuando o lado positivo pelo fato de possibilitar a cura da doença e o negativo em relação aos procedimentos doloroso. Essa ambivalência de sentimento em relação ao hospital é uma maneira encontrada por essas crianças de explicar a funcionalidade desse local.

Estudo com o intuito de produzir e avaliar um instrumento, com a finalidade de mensurar a aceitação da dor aguda, em crianças com câncer, identificou que elas vivenciam frequentemente de momentos de dor durante o tratamento (CEDEBERG et al., 2017). Essa questão causa sofrimento intenso nessas crianças, por isso que ao serem questionadas a respeito das modificações que elas fariam no tratamento, traduziram o desejo de não sentir dor e a extinção ou mudanças em alguns procedimentos, como por exemplo, administração de remédio que não cause dor; tratamento sem a utilização da agulha; tratamento com comprimido ou gotas, em vez de venoso.

De acordo Twycross et al. (2015) essas crianças referem dor como sintoma preponderante no percurso do câncer infantil, ou seja, em virtude dos efeitos colaterais do

tratamento ou procedimentos realizados. Nota-se a necessidade de estudos que explorem o manejo da dor entre os familiares de crianças com câncer com intuito de elaborar recursos adequados para lidar com essa demanda, haja vista que existem poucos estudos sobre a vivência dos pais com a dor dos seus filhos.

O fato dessas crianças vivenciarem diversos internamentos hospitalares, pois existem medicamentos quimioterápicos que só podem ser realizados com o paciente hospitalizado, como também, os deslocamentos constantes ao ambulatório do hospital nos intervalos dos ciclos de quimioterapia com coleta de sangue pelo laboratório também fazem parte da rotina do tratamento da criança com câncer. Situação que se torna desgastante, pois as crianças em sua maioria residem no interior e até em outros estados, necessitando de longas viagens, as quais requer sair de madrugada das suas respectivas cidades para chegar no horário agendado no hospital.

Segundo Nóia et al. (2015), no que se refere as dificuldades vivenciadas no internamento hospitalar, são destacadas o período doloroso para as crianças e os familiares, culminando em estresse, tristeza, sofrimento e ansiedade em virtude do longo período de internação, procedimentos realizados, o medo e insegurança quanto ao prognóstico.

O tratamento oncológico pode variar de acordo com o tipo de câncer, localização, dimensão e especificidades do tratamento, as quais podem provocar limitações físicas nas crianças. Segundo Bernat et al. (2015), as crianças com tumores cerebrais apresentam sequelas físicas provocados pela doença e tratamento. Isso pode interferir na criança ao retornar ao convívio social, pois necessitará aprender a lidar com algumas limitações que não possuía antes do adoecimento.

Diante das restrições impostas durante o tratamento quimioterápico, as crianças elencaram as representações das expectativas a serem alcançadas após o tratamento. Algumas crianças representaram atividades de lazer, referindo o desejo de brincar; jogar bola, correr e pular; ir ao shopping, cinema e tomar banho de piscina; ir para praia, fazer castelinho de areia e rolar no chão; andar de bicicleta com meus amigos; retornar às atividades escolares, aprender a ler e escrever. Essas crianças realizam acompanhamento contínuo no hospital e devido a isso não conseguem viajar. Sendo assim, algumas crianças referiram o anseio de realizar viagens após o tratamento.

A equipe orienta alguns alimentos que não devem ser ingeridos durante o tratamento. Diante disso, alguns referem o desejo de comer alimentos que estavam impossibilitados durante esse período. Relatos semelhantes foram encontrados no estudo realizado de Silva et al. (2016) sobre a vivência das crianças com câncer durante o tratamento oncológico, o qual elas experienciaram as restrições no âmbito da alimentação, brincadeiras e atividades físicas. Eles referem o desejo de poder retomar seus hábitos que foram interrompidos em virtude do tratamento.

O suporte dos familiares foi ressaltado pelas crianças, pois a presença e cuidados dos familiares representam uma sensação de proteção e segurança para elas. Esses pais ou familiares necessitam também do apoio e cuidado da equipe, pois eles vivenciam inúmeros desgastes emocionais, durante o adoecimento do filho com câncer, como mudanças na rotina e na dinâmica familiar, além dos sentimentos de sofrimento e medo durante o tratamento.

A família da criança com câncer demanda cuidado, atenção e apoio, além de influenciar no enfrentamento da mesma diante da doença e do tratamento. A equipe deve focalizar o cuidado não apenas à criança, mas também aos familiares, levando em consideração os aspectos clínicos, as repercussões psicológicas e sociais dessa relação. A relação da equipe com a família deve ser permeada pela confiança mútua e em prol do cuidado que vise a união dos saberes e as vivências profissionais e familiares (GOMES; AMADOR; COLLET, 2012).

O convívio frequente com a equipe de saúde deve concorrer para relações de vínculo entre estes e as crianças e cuidadores. Há relatos de sentimentos de afeição por parte das crianças, reconhecendo atitudes de acolhimento e de envolvimento dos profissionais para o êxito no tratamento.

O apoio dos familiares e da equipe destinado às crianças com câncer constitui requisito de uma assistência integral. As crianças, que receberam assistência dos familiares, durante o processo de adoecimento, demonstraram melhor enfrentamento durante tratamento. No entanto, aquelas que não receberam esse suporte dos familiares, expressaram instabilidade emocional e dificuldade de aceitação dos cuidados ofertados pela equipe, logo interferindo negativamente na evolução clínica da criança (NEGREIROS et al., 2017).

Emerge reconhecer a necessidade de uma assistência interdisciplinar a criança e família, que transcende o modelo biomédico e agregue a educação em saúde mediada por abordagens dialógicas e participativas, como estratégia essencial ao cuidar integral. Vale ressaltar que ao

retratar expectativas pós-tratamento, foram destacados o interesse em desenvolver atividades de lazer reprimidas pelo processo de tratamento do câncer, ao expressarem a intencionalidade de sentir-se livre para aproveitar sua infância. A vivência do sofrimento intenso com possibilidade de superação com a possibilidade de cura do câncer, despertou o interesse de crianças para poder auxiliar outras crianças.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esse estudo possibilitou uma compreensão do universo das representações sociais das crianças com câncer sobre o adoecimento e tratamento. Foi possível observar que elas representam um sentimento conflituoso e dialético ao retratar a ocorrência de procedimentos invasivos, efeitos colaterais da quimioterapia, restrições alimentares, afastamento do contexto familiar, escolar e social, além do sofrimento em lidar com as mortes dos colegas de tratamento.

A esfera das representações das crianças relacionadas à possibilidade de cura e consequentemente o retorno a rotina escolar e familiar. As atividades recreativas e educativas dentro do hospital, como por exemplo, amizades construídas com as outras crianças em tratamento, atividades na brinquedoteca, biblioteca, classe hospitalar e as festinhas organizadas pela equipe, também são reconhecidos pelas crianças por contribuírem nas estratégias de enfrentamento diante do processo de adoecimento e tratamento quimioterápico.

A apreensão deste contexto tão específico da realidade das crianças em tratamento oncológico, requereu a utilização de recursos técnicos para coleta com abordagens lúdicas (jogos, desenhos e histórias) ao considerar a complexidade dos sentimentos vivenciados pelas mesmas. Sendo assim, através do lúdico as representações sociais emergiram repletas de significados, reflexões e simbologias. Essa técnica permitiu a imersão e compreensão ampliada da vivência do câncer infantil.

As crianças são informadas a respeito do diagnóstico e tratamento normalmente pelos familiares, equipe de saúde ou pessoas do convívio social da criança. Observa-se que a maioria aparenta clareza da nomenclatura da sua doença e entendimento da necessidade de realizar o tratamento quimioterápico para obter o controle do câncer e possivelmente a cura.

Entre as crianças com leucemia foi evidenciado uma descrição de sua doença como o “sangue virando água”, elas associam esse fato a possibilidade de morte iminente e a necessidade de realizar o tratamento satisfatoriamente para evitar que isso ocorra. Essa representação da leucemia pode ter relação com a maneira que estão explicando as informações do adoecimento para a criança.

O presente estudo possibilitou ouvirmos a voz da criança, ela pôde expressar a sua representação social diante da convivência com o câncer na infância por meio do desenho, história e entrevista. Diversos estudos na temática possibilitam investigar a experiência dos profissionais ou familiares, entretanto, poucos enfatizam esse tema sob a ótica da criança.

Baseado nas demandas apresentadas pela criança sobre o câncer e o tratamento, conseguimos vislumbrar possíveis intervenções direcionadas para a real necessidade das crianças e familiares. Estes necessitam de assistência da equipe interdisciplinar, pois são eles que acompanham a criança na rotina hospitalar (internamentos, exames e procedimentos) e na rotina dentro de casa (administração dos medicamentos, marcação das consultas/exames e cuidado necessário para prevenir possíveis infecções).

A maneira que os familiares vivenciam o adoecimento interfere diretamente na representação e no enfrentamento das crianças durante o tratamento. Destacamos que cada família possui suas crenças e valores que poderão influenciar diretamente no enfrentamento da criança diante do câncer.

Nesse contexto percebemos a importância da participação dos profissionais de saúde em atividades de educação em saúde, junto as crianças e aos familiares, utilizando abordagens de ensino participativas respeitando as características e especificidades de cada grupo, estimulando o empoderamento e participação no tratamento da criança.

Como limitações do estudo foi referenciado o quantitativo, como também as especificidades do grupo trabalhado. Para o futuro é requerido a realização de outros estudos sobre a temática com a inclusão de familiares e membros da equipe de cuidados.

REFERÊNCIAS

ABRIC, J. C. (1998). A abordagem estrutural das representações sociais. Em A. S. P. Moreira & D. C. Oliveira (Org.). *Estudos interdisciplinares de representação social* (pp. 27-38). Goiânia: AB.

ALCÂNTRA, T. V.; SHIOGA, J. E. M.; LIMA, M. J. V.; LAGE, A. M. V.; MAIA, A. H. N. Intervenções psicológicas na sala de espera: estratégias no contexto da oncologia pediátrica. **Rev. SBPH**, v. 16, n. 2, p. 103-119, 2013.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Ed. 70, 2016.

BERNAT, A. B. R.; LIMA, F. L. T.; ALCANTRA, L. S.; SWINERD, M. M. Os tempos no hospital oncológico. Rio de Janeiro: INCA, 2015.

BIROLI, F. **Família: novos conceitos**. São Paulo (SP): Fundação Perseu Abramo, 2014.

BORGES A, A.; DUPAS, G. Comunicação entre família e criança: significados da interação em situação de câncer infantil. **Cienc Cuid Saude**, v. 15, n.4, pp. 731-737, 2016.

BRASIL. Conselho Nacional de Educação. Resolução n. 2 de 11 de setembro de 2001. **Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica**. Diário Oficial da União, n. 177, seção 1E de 14 de setembro de 2001. p. 39-40. CEB/CNE [online]. Brasília, DF: Imprensa oficial, 2001 [acessado em 22 de Ago de 2016]. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/arquivos/pdf/resolucao2.pdf>

BRASIL. **Lei nº 11.104, de 21 de março de 2005**. Dispõe sobre a obrigatoriedade de instalação de brinquedotecas nas unidades de saúde que ofereçam atendimento pediátrico em regime de internação. Publicado no D.O.U. em 22/03/2005, P, 1. [cited 2016 Oct 11]. Available from: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2004-2006/2005/Lei/L11104.htm

BRASIL. **Lei de Diretrizes e Bases da Educação nacional (LDB)**. Brasília: Senado Federal, Coordenação de Edições Técnicas, 2017. [cited 2018 jun 11]. Available from: http://www2.senado.leg.br/bdsf/bitstream/handle/id/529732/lei_de_diretrizes_e_bases_1ed.pdf.

CAPRINI, F. R.; MOTTA, A. B. O impacto do câncer infantil. **Revista Psicologia: Teoria e Prática**, v. 19, n. 2, p. 164-176, 2017.

CEDEBERG, J. T.; STRANDSKOV, S. W.; DAHL, J.; LJUNGMAN, G. Children's and adolescents' relationship to pain during cancer treatment: a preliminary validation of the Pain Flexibility Scale for Children. **Journal of Pain Research**, p. 1171–1178, 2017.

CHAVES, A. M.; SILVA, P. L. Representações sociais. In: TORRES, et al (orgs). **Psicologia: temas e teorias**. Brasília: Technopolitik, 2013, p. 411-462.

CICOGNA, E. C.; NASCIMENTO, L. C.; LIMA, R. A. G. Children and Adolescents with Cancer: Experiences with Chemotherapy. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 18, n. 5, p. 864-872, 2010.

COSTA, T. S.; MORAIS, A. C. A hospitalização infantil: vivência de crianças a partir de representações gráficas. **Revista de Enferm UFPE**, p. 358-367, 2017.

CRESWELL, J. W.; POTTH, C. N. **Qualitative Inquiry and Research Design: Choosing Among Five Approaches**. 4 ed. Los Angeles: SAGE, 2018.

ELIAS, J. S.; MOREIRA, N. D.; PARRA, C. R. A importância do brincar na hospitalização de crianças com câncer. **Psicologia.pt**, 2017.

FONTANELLA, B. J. B.; LUCHESI, B. M.; SAIDEL, M. G. B.; RICAS, J. TURATO, E. R.; MELO, D.G. Amostragem em pesquisas qualitativas: proposta para procedimentos para constatar saturação teórica. **Cad saúde pública**, v. 27, N.2, 2011.

FREITAS, N. B. C.; SANTOS, J. L. F.; ESTANISLAU, A. M.; PALITOT, R. M.; FONSECA, P. N. As percepções das crianças e adolescentes com câncer sobre a reinserção escolar. **Rev. Psicopedagogia**, v. 33, n. 101, p. 175-83, 2016.

FROTA, M. A.; PRAXEDES, A. E. N. Q.; SANTOS, Z. M. S. A.; ROLIM, K. M. C.; AMORIM, R. S.; CALDAS, J. M. P.; ALMEIDA, L. M. M. F.; MARTINS, M. C.; FILHO, G. F. P. L.; PURCARU, M. Compreensão da criança acerca do câncer. **Investigação qualitativa em saúde**, v. 2, p. 1672-1677, 2017.

GOMES, I. P.; AMADOR, D. D.; COLLET, N. A presença de familiares na sala de quimioterapia pediátrica. **Rev Bras Enferm**, v. 65, n. 5, p. 803-8, 2012.

GOMES, I. P.; LIMA, K. A.; RODRIGUES, L. V.; LIMA, R. A. G.; COLLET, N. From diagnosis to survival of pediatric cancer: children's perspective. **Text Context Nursing**, v. 22, n.3, p. 671-9, 2013.

HOLANDA, E. R.; COLLET, N. Escolarização da criança hospitalizada sob a ótica da família. **Texto Contexto Enferm**, v. 21, n.1, p.34-42, 2012.

HOSTERT, P. C. C. P.; MOTTA, A. B.; ENUMO, S. R. F. Coping with hospitalization in children with cancer: The importance of the hospital school. **Estudos de Psicologia**, v. 32, n.4, p. 627-639, 2015.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (INCA). Diagnóstico precoce do câncer na criança e no adolescente, 2ª ed, 2014.

Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA). Incidência, mortalidade e morbidade hospitalar por câncer em crianças, adolescentes e adultos jovens no Brasil: informações dos registros de câncer e do sistema de mortalidade. Rio de Janeiro, p. 412, 2016.

Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA). Estimativa 2016: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro, 2015.

Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA). Estimativa 2018: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro, p. 128, 2017.

JODELET, D. (Ed.) Les representations sociales. Paris: Presses Universitaires de France, 1989.

JODELET, D. (Org.) As Representacoes Sociais. Rio de Janeiro: EdUERJ, 2001.

LITERAT, I. A Pencil for Your Thoughts: Participatory Drawing as a Visual Research Method with Children and Youth. **International journal of qualitative methods**, v.12, p. 84-98, 2013.

MARKOVÁ, I. TRADUÇÃO Beatriz Gama Rodrigues e João Kaio Barros. A fabricação da teoria de representações sociais. *Cadernos de Pesquisa* v.47 n.163 p.358-375, 2017.

MELLO, F. S. **Leucemia Mieloide Crônica (LMC):** Um guia para pacientes, familiares e amigos, 2013.

MELO, L. A.; MELO, L. A.; BOMFIM, A. M. A.; FERREIRA, A. M. V.; SILVA, L. C.; BEZERRA, M. V. M. A brinquedoteca na assistência a crianças com câncer: a visão dos familiares. **Revista Ciência Plural**, v. 2, n. 3, p. 97-110, 2016.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento:** pesquisa qualitativa em saúde. 9. ed. São Paulo: Hucitec, 2006.

MINAYO, M. C. S.; GUERRIERO ICZ. Reflexividade como éthos da pesquisa qualitativa. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 19, n. 4, p.1103-1112, 2014.

MISTURA, C.; SCHENKEL, F. W.; ROSA, B. V. C.; OLIVEIRA, N. M.; PERLINI, G. The experience of accompanying a family member hospitalized for cancer. **J.res.: fundam. Care online**, v.6, n. 1, p. 47-61, 2014.

MOSCOVICI, S. La psychanalyse, son image et son public. Paris, Presses Universitaires de France, 1976.

MOSCOVICI, S. Representação social da psicanálise. Rio de Janeiro: Zahar, 1978.

MOSCOVICI, S. Representações sociais: investigações em psicologia social. Petrópolis: Vozes, 2003.

MOSCOVICI, S.; MARKOVÁ, I. Ideas and their development: a dialogue between Serge Moscovici and Ivana Marková. In: MOSCOVICI, S.; DUVEEN, Gerard (Ed.). Social representations: explorations in social psychology. London: Polity, p. 224-286, 2000.

MOURA, F. M.; JUNIOR, A. L. C.; SILVA, M. E. A.; REICHERT, A. P. S.; COLLET, N. Hospitalized child and teenager with chronic diseases: feelings about death. *Invest Educ Enferm*, v.33, n.3, 2015.

NEGREIROS, R. V.; FURTADO, I. S.; VASCONCELOS, C. R. P.; SOUZA, L. S. B. VILAR, M. M. G.; ALVES, R. F. A importância familiar no tratamento do câncer infantil. **RSC online**, v. 6, n. 1, p. 57-64, 2017.

NEUTZLING BRS, BARLEM JGT, BARLEM ELD, HIRSCH CD, PEREIRA LA, SCHALLENBERGUER CD. Advocacia dos direitos da criança hospitalizada. **Escola Anna Nery**, V. 21, N. 1, p. 1 – 9. 2017

NÓIA, T. C.; SANT'ANA, R. S. E.; SANTOS, A. D. S.; OLIVEIRA, S. C.; VERAS, S. M. C. B.; JUNIOR, L. C. L. Coping with the diagnosis and hospitalization of a child with childhood cancer. *Invest Educ Enferm*, v. 33, n.3, 2015.

OLIVEIRA, T. N.; PALMEIRA, A. T. As funções do brincar para criança hospitalizada. **Revista Psicologia, Diversidade e Saúde**; v.7, n.1, p.58-69, 2018.

PAIXÃO, A. B.; DAMASCENO, T. A. S.; SILVA, J. C. Importância das atividades lúdicas na terapia oncológica infantil, **Cuidarte**, v. 10, n.2, p. 209-216, 2016.

PASSEGI, M. C.; ROCHA, S. M.; CONTI, L. (Con)viver com o adoecimento: narrativas de crianças com doenças crônicas. **Revista da FAEEBA**, v. 25, n. 46, p. 45-57, 2016.

PEZENTE, C. C.; VALVASSORI, E. ZUGNO, P. I. Sentimento dos pais e das crianças com câncer submetidas à quimioterapia. **Revista Inova Saúde**, v. 3, n. 2, p. 88-96, 2014.

PIAGET, J. Teoria da aprendizagem na obra de Jean Piaget. São Paulo: UNESP, 2009.

PIAGET, J. (1971). *A formação do símbolo na criança: imitação, jogo e sonho, imagem*. Rio de Janeiro: Zahar.

SANCOVSCHI, B. Sobre a noção de representação em S. Moscovici e F. Varela. **Psicologia & Sociedade**, v. 19, n. 2, p. 7-14, 2007.

SANTOS, G. T.; DIAS, J. M. B.; Teoria das representações sociais: uma abordagem sociopsicológica. **Revista Eletrônica de Humanidades do Curso de Ciências Sociais da UNIFAP**, v. 8, n.1, p. 173-187, 2015.

SANTOS, A. F.; GUEDES, M. S.; TAVARES, R. C.; SILVA, J. M. B.; NETO, W. B.; SANTANA, J. B.; MONTEIRO, E. M. L. M. Vivências de mães com filhos internos com diagnóstico de câncer. **Revista Enfermería Actual**, n. 34, 2018.

SANTOS, M. F. S. Representando a alteridade: Representando a alteridade, de Angela Arruda. **Estudos de psicologia**, v. 4, n.2, p. 375-382, 1999.

SCHARDONG, F.; CARDOSO, N. O.; MAZONI, C. G. Estratégias de enfrentamento e a ansiedade dos pais de crianças com câncer – uma revisão integrativa. **Rev. SBPH**, v. 20, n.1, 2017.

SCHINZARI, N. R. G; SANTOS, F. S. Assistência à criança em cuidados paliativos na produção científica brasileira. **Rev Paul Pediatr**, v. 34, n. 1, p 99-106, 2014.

SÊGA, R. A. O conceito de representação social nas obras de Denise Jodelet e Serge Moscovici. **Anos 90**, n 13, p. 128-133, 2000.

SILVA, E. D.; CAMARGO, B. V.; PADILHA, M. I. A Teoria das Representações Sociais nas pesquisas da Enfermagem brasileira. **Rev Bras Enferm**, v. 64, n.5, p. 947-51, 2011.

SILVA, A. M. F.; MARTINI, J. G.; BECKER, S. G. A teoria das representações sociais nas dissertações e teses em enfermagem: um perfil bibliométrico. **Texto Contexto Enferm**, v. 20, n.2, p. 294-300, 2011.

SILVA, P. L. N.; XAVIER, G. C.; OLIVEIRA, V. V.; FIGUEREDO, M. L.; PRADO, P. F.; FILHO, W. A. Câncer infantil: vivências de crianças em tratamento oncológico, **Enferm em foco**, v. 7, p. 51-55, 2016.

SPINK, M. J. O Conceito de Representação Social na Abordagem Psicossocial. **Cad. Saúde Públ**, v.9, n.3, p. 300-308, 1993.

TWYXCROSS, A.; PARKER, R.; WILLIAMS, A.; GIBSON, F. Cancer-Related Pain and Pain Management: Sources, Prevalence, and the Experiences of Children and Parents, *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, p. 1-16, 2015.

TRINCA, W. **Procedimentos de desenhos-estórias**: formas derivadas, desenvolvimentos e expansões. 1ª ed. São Paulo: Vetor, 2013.

VENTURA, T. S. A criança, o câncer e o hospital: o viés da psicologia para o Tratamento oncológico infantil. Psicologia.pt, 2018.

VIEIRA, R. F. C.; SOUZA, T. V.; OLIVEIRA, I. C. S.; MORAIS, R. C. M.; MACEDO, I. F.; GOIS, J. R. Mothers/companions of children with cancer: apprehension of the hospital culture. **Escola Anna Nery**, v. 21, n. 1, 2017.

YIN, R. K. **Pesquisa qualitativa do início ao fim**. Porto alegre: Penso, 2016.

APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)
UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO – CENTRO DE CIÊNCIAS DA
SAÚDE – PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE DA CRIANÇA E DO
ADOLESCENTE

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO
(PARA RESPONSÁVEL LEGAL PELO MENOR DE 18 ANOS - Resolução 466/12)

Solicitamos a sua autorização para convidar o (a) seu/sua filho (a) _____ {ou menor que está sob sua responsabilidade} para participar, como voluntário (a), da pesquisa **Representação social da criança com câncer sobre o processo de adoecimento e tratamento**. Esta pesquisa é da responsabilidade do (a) pesquisador (a) Luciana Fernandes Santos, Avenida Professor Moraes Rego, s/n, Cidade Universitária, Recife (PE), CEP: 50670420, Telefone para contato: (81) 999259291; e-mail: luciana1481@hotmail.com e está sob a orientação da Prof^a Dr. Estela Maria Leite Meirelles Monteiro; telefone para contato: (81) 997406418; e-mail: estelameirellesufpe@gmail.com.

Caso este Termo de Consentimento contenha informações que não lhe sejam compreensíveis, as dúvidas podem ser tiradas com a pessoa que está lhe entrevistando e apenas ao final, quando todos os esclarecimentos forem dados, caso concorde que o (a) menor faça parte do estudo pedimos que rubrique as folhas e assine ao final deste documento, que está em duas vias, uma via lhe será entregue e a outra ficará com o pesquisador responsável. Caso não concorde, não haverá penalização nem para o (a) Sr.(a) nem para o/a voluntário/a que está sob sua responsabilidade, bem como será possível ao/a Sr. (a) retirar o consentimento a qualquer momento, também sem nenhuma penalidade.

INFORMAÇÕES SOBRE A PESQUISA

Esta pesquisa tem como objetivo identificar as representações sociais de crianças com câncer sobre o processo de adoecimento e tratamento quimioterápico. Será realizado o preenchimento do formulário de caracterização dos entrevistados (dados relatados pelo responsável da criança), aplicação da técnica do desenho-estória e anotações em diário de campo.

A participação de seu filho, não acarretará nenhum preconceito, discriminação ou desigualdade social. É assegurado que o seu nome e do seu filho (a) não serão revelados, nenhum prejuízo físico ou moral lhe serão causados, bem como quaisquer dúvidas relacionadas ao estudo serão esclarecidas.

O presente estudo oferece riscos mínimos ao participante, podendo ocorrer algum constrangimento no momento da aplicação dos instrumentos da pesquisa, sendo assim, a mesma poderá ser interrompida ou finalizada a qualquer momento.

Como benefício desta pesquisa destaca-se a possibilidade de obter uma melhor compreensão do universo da criança em tratamento quimioterápico e propor novos estudos e alternativas nesse âmbito.

As informações desta pesquisa serão confidenciais e serão divulgadas apenas em eventos ou publicações científicas, não havendo identificação dos voluntários, a não ser entre os responsáveis pelo estudo, sendo assegurado o sigilo sobre a participação do/a voluntário (a). Os

dados coletados nesta pesquisa através das gravações e desenhos ficarão armazenados em pasta de arquivo, sob a responsabilidade do pesquisador, no endereço acima informado, pelo período mínimo de 5 anos, após esse período serão destruídos.

O (a) senhor (a) não pagará nada e nem receberá nenhum pagamento para ele/ela participar desta pesquisa, pois deve ser de forma voluntária, mas fica também garantida a indenização em casos de danos, comprovadamente decorrentes da participação dele/a na pesquisa, conforme decisão judicial ou extra-judicial.

Se houver necessidade, as despesas para a participação serão assumidas pelos pesquisadores. Em caso de dúvidas relacionadas aos aspectos éticos deste estudo, você poderá consultar o Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da UFPE no endereço: (Avenida da Engenharia s/n – Prédio do CCS - 1º Andar, sala 4 - Cidade Universitária, Recife-PE, CEP: 50740-600, Tel.: (81) 2126.8588 – e-mail: cepccs@ufpe.br).

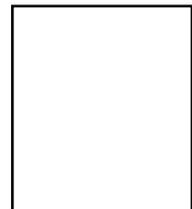
Luciana Fernandes Santos

CONSENTIMENTO DO RESPONSÁVEL PARA A PARTICIPAÇÃO DO/A
VOLUNTÁRIO

Eu, _____ CPF _____, abaixo assinado, responsável por _____, autorizo a sua participação no estudo **Representação social da criança com câncer sobre o processo de adoecimento e tratamento**, como voluntário (a). Fui devidamente informado (a) e esclarecido (a) pelo (a) pesquisador (a) sobre a pesquisa, os procedimentos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes da participação dele (a). Foi-me garantido que posso retirar o meu consentimento a qualquer momento, sem que isto leve a qualquer penalidade (ou interrupção de seu acompanhamento/ assistência/tratamento) para mim ou para o (a) menor em questão.

Recife, _____ / _____ / _____

Assinatura do (da) responsável:



Presenciamos a solicitação de consentimento, esclarecimentos sobre a pesquisa e aceite do participante em participar. 02 testemunhas (não ligadas à equipe de pesquisadores):

Nome: _____

Assinatura: _____

Nome: _____

Assinatura: _____

APÊNDICE B - ROTEIRO DE INQUÉRITO DO DESENHO-ESTÓRIA

Pesquisador solicita a criança:

Faça um desenho de uma criança que esteja realizando o mesmo tratamento que você.

O pesquisador deverá estimular sua liberdade para desenhar o que desejar e observar a criança durante sua criação.

Em seguida solicita que ela conte a estória do seu desenho.

Podendo ser realizadas alguns questionamentos que ajudam a elucidar o significado do desenho, como:

O que significa esse desenho, conte para mim.

APÊNDICE C - ROTEIRO DE ENTREVISTA

- E agora o que você está fazendo aqui?
- Como é para você estar aqui fazendo esse tratamento?
- Tem alguma coisa que lhe anima para você vir aqui?
- Tem algo que não gosta? Por que?
- Como deveria ser seu tratamento?
- O que você vai querer fazer quando terminar seu tratamento?
- O que você tem?
- O que é quimioterapia?

APÊNDICE D - DADOS DE CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES

Iniciais:

Idade:

Sexo:

Município:

Escolaridade:

Matriculado na escola?

Está frequentando a escola durante o tratamento?

Diagnóstico:

Quando descobriu?

Data de início da quimioterapia:

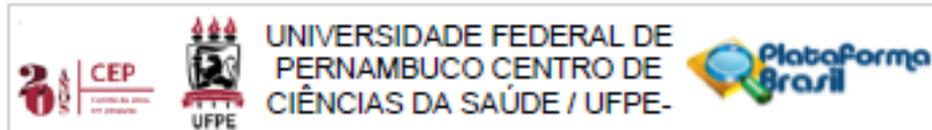
Data da última quimioterapia:

Já ficou internado (a)?

Quantas vezes?

Quando foi a última?

ANEXO A - PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: VIVÊNCIA DA CRIANÇA COM LEUCEMIA EM TRATAMENTO DE QUIMIOTERAPIA

Pesquisador: Luciana Fernandes Santos

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 63441816.5.0000.5208

Instituição Proponente: Universidade Federal de Pernambuco - UFPE

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.928.536

Apresentação do Projeto:

O projeto intitulado "Vivência da criança com leucemia em tratamento de quimioterapia", aborda sobre a leucemia que constitui o tipo de câncer mais comum na infância e a quimioterapia que é apresentada como tratamento de excelência. No entanto, a administração intravenosa de drogas citostáticas, implica em efeitos colaterais e limitações na rotina da criança. O cuidado integral a criança com leucemia requer reconhecer o significado e as repercussões emocionais, sociais e culturais da submissão a esse tipo de terapêutica pela criança.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

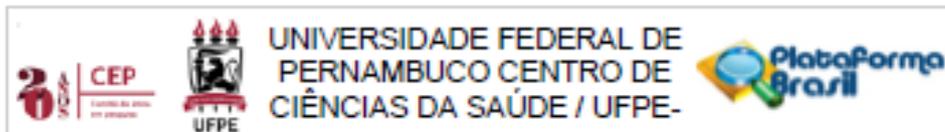
Compreender a vivência da criança com leucemia durante o tratamento quimioterápico.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos: mínimos ao participante, podendo ocorrer algum constrangimento no momento da aplicação dos instrumentos da pesquisa, sendo assim, a mesma poderá ser interrompida ou finalizada a qualquer momento.

Benefícios: desta pesquisa destaca-se a possibilidade de obter uma melhor compreensão do universo da criança em tratamento quimioterápico e propor novos estudos e alternativas nesse âmbito.

Endereço: Av. de Engenharia s/nº - 1º andar, sala 4, Prédio do CCS
 Bairro: Cidade Universitária CEP: 50.740-500
 UF: PE Município: RECIFE
 Telefone: (81)2126-6585 E-mail: cepccc@ufpe.br



Continuação do Parecer: 1.928.536

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de um estudo descritivo, exploratório com abordagem qualitativa. A pesquisa será desenvolvida no Centro de Onco-Hematologia Pediátrica (CEONHPE) no Hospital Universitário Oswaldo Cruz (HUOC). Prevê-se a participação de 20 crianças escolhidas de forma intencional, não probabilística e por conveniência. O critério utilizado para amostra será saturação teórica, usualmente utilizada nos estudos de cunho qualitativo. Como critério de inclusão serão as crianças com diagnóstico de leucemia que realizam quimioterapia após três meses do início do tratamento; faixa etária de 7 a 11 anos; apresentarem condições físicas e emocionais para verbalizar e desenhar. Serão realizados testes pilotos utilizando a técnica do desenho-estória e anotações no diário de campo com a finalidade de avaliar e aperfeiçoar os procedimentos para a coleta de dados. O desenho estória será analisado por meio das elaborações gráficas e reunindo-as por semelhança gráfica e/ou temática. O conteúdo da estória será submetido a análise de conteúdo proposta por Bardin.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

O projeto apresenta todos os termos obrigatórios.

Recomendações:

Recomendamos a aprovação.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Aprovado.

Considerações Finais a critério do CEP:

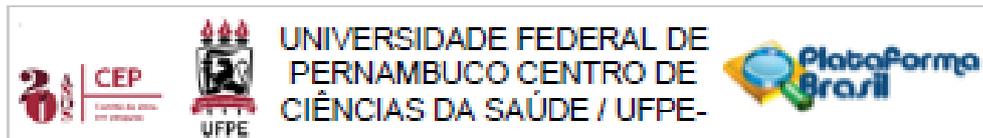
O Protocolo foi avaliado na reunião do CEP e está APROVADO para iniciar a coleta de dados. Informamos que a APROVAÇÃO DEFINITIVA do projeto só será dada após o envio da Notificação com o Relatório Final da pesquisa. O pesquisador deverá fazer o download do modelo de Relatório Final para enviá-lo via "Notificação", pela Plataforma Brasil. Siga as instruções do link "Para enviar Relatório Final", disponível no site do CEP/UFPE. Após apreciação desse relatório, o CEP emitirá novo Parecer Consubstanciado definitivo pelo sistema Plataforma Brasil.

Informamos, ainda, que o (a) pesquisador (a) deve desenvolver a pesquisa conforme delineada neste protocolo aprovado, exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao voluntário participante (Item V.3., da Resolução CNS/MS Nº 466/12).

Eventuais modificações nesta pesquisa devem ser solicitadas através de EMENDA ao projeto, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas.

Para projetos com mais de um ano de execução, é obrigatório que o pesquisador responsável pelo

Endereço: Av. de Engenharia s/nº - 1º andar, sala 4, Prédio do CCS
 Bairro: Cidade Universitária CEP: 50.740-600
 UF: PE Município: RECIFE
 Telefone: (81)2125-0585 E-mail: cepce@ufpe.br



Continuação do Parecer: 1.820.520

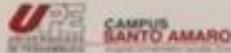
Protocolo de Pesquisa apresente a este Comitê de Ética, relatórios parciais das atividades desenvolvidas no período de 12 meses a contar da data de sua aprovação (Item X.1.3.b., da Resolução CNS/MS Nº 466/12). O CEP/UFPE deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo (Item V.5., da Resolução CNS/MS Nº 466/12). É papel do(a) pesquisador(a) assegurar todas as medidas imediatas e adequadas frente a evento adverso grave ocorrido (mesmo que tenha sido em outro centro) e ainda, enviar notificação à ANVISA – Agência Nacional de Vigilância Sanitária, junto com seu posicionamento.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_823174.pdf	03/01/2017 12:33:08		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLELuciana.docx	03/01/2017 12:32:45	Luciana Fernandes Santos	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto_Mestrado_Luciana_Fernandes.docx	03/01/2017 12:32:32	Luciana Fernandes Santos	Aceito
Outros	termo_confidencialidade_fm.pdf	03/01/2017 11:25:43	Luciana Fernandes Santos	Aceito
Outros	historicoescolar.pdf	03/01/2017 10:42:33	Luciana Fernandes Santos	Aceito
Outros	EstelaMariaLeite.pdf	03/01/2017 10:34:50	Luciana Fernandes Santos	Aceito
Outros	CURRICULO_LUCIANA_FERNANDES_SANTOS.pdf	03/01/2017 10:33:27	Luciana Fernandes Santos	Aceito
Folha de Rosto	folhaassinada.pdf	21/12/2016 13:00:11	Luciana Fernandes Santos	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	carta_anuencia_medica.pdf	15/12/2016 12:03:58	Luciana Fernandes Santos	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	carta_anuencia_psicologa.pdf	15/12/2016 12:03:26	Luciana Fernandes Santos	Aceito

Situação do Parecer:

Endereço: Av. de Engenharia s/nº - 1º andar, sala 4, Prédio do CCS
 Bairro: Cidade Universitária CEP: 50.740-600
 UF: PE Município: RECIFE
 Telefone: (81)2126-8588 E-mail: cepccs@ufpe.br

ANEXO B – CARTA DE ANUÊNCIA 1**CARTA DE ANUÊNCIA**

Declaramos para os devidos fins, que aceitaremos a pesquisadora (a) **Luciana Fernandes Santos**, a desenvolver o seu projeto de pesquisa *Vivência da criança com leucemia em tratamento de quimioterapia*, que está sob a coordenação/orientação da Profª Dr. Estela Maria Leite Meirelles Monteiro cujo objetivo é compreender a vivência da criança com leucemia durante o tratamento quimioterápico, no serviço de oncologia pediátrica do Hospital Universitário Oswaldo Cruz.

Esta autorização está condicionada ao cumprimento da pesquisadora aos requisitos da Resolução 466/12 e suas complementares, comprometendo-se o/a mesmo a utilizar os dados pessoais dos sujeitos da pesquisa, exclusivamente para os fins científicos, mantendo o sigilo e garantindo a não utilização das informações em prejuízo das pessoas e/ou das comunidades.

Antes de iniciar a coleta de dados o/a pesquisador/a deverá apresentar a esta Instituição o Parecer Consubstanciado devidamente aprovado, emitido por Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos, credenciado ao Sistema CEP/CONEP.

Recife, ____/____/____.

Nome/assinatura e carimbo do responsável pela Instituição ou pessoa por ele delegada

ANEXO C - CARTA DE ANUÊNCIA 2



CARTA DE ANUÊNCIA

Declaramos para os devidos fins, que aceitaremos a pesquisadora (a) **Luciana Fernandes Santos**, a desenvolver o seu projeto de pesquisa *Vivência da criança com leucemia em tratamento de quimioterapia*, que está sob a coordenação/orientação da Profª Dr. Estela Maria Leite Meirelles Monteiro cujo objetivo é compreender a vivência da criança com leucemia durante o tratamento quimioterápico, no serviço de oncologia pediátrica do Hospital Universitário Oswaldo Cruz.

Esta autorização está condicionada ao cumprimento da pesquisadora aos requisitos da Resolução 466/12 e suas complementares, comprometendo-se o/a mesmo a utilizar os dados pessoais dos sujeitos da pesquisa, exclusivamente para os fins científicos, mantendo o sigilo e garantindo a não utilização das informações em prejuízo das pessoas e/ou das comunidades.

Antes de iniciar a coleta de dados o/a pesquisador/a deverá apresentar a esta Instituição o Parecer Consubstanciado devidamente aprovado, emitido por Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos, credenciado ao Sistema CEP/CONEP.

Recife, 06 / 12 / 16.


Ana Carolina M. P. Sobral
Psicóloga Clínica
CRP 02/15230

Nome/assinatura e carimbo do responsável pela Instituição ou pessoa por ele delegada