

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAZONAS**  
**FACULDADE DE PSICOLOGIA**  
**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA (PPGPSI)**

**E A VIDA SOFRE TRANSFORMAÇÕES: COMPREENDENDO A VIVÊNCIA DE CRIANÇAS COM CÂNCER À LUZ DA PSICOLOGIA FENOMENOLÓGICO-EXISTENCIAL**

**KÁSSIA KARINA AMORIM GOMES**

**MANAUS**

**2015**

**KÁSSIA KARINA AMORIM GOMES**

**E A VIDA SOFRE TRANSFORMAÇÕES: COMPREENDENDO A VIVÊNCIA DE CRIANÇAS COM CÂNCER À LUZ DA PSICOLOGIA FENOMENOLÓGICO-EXISTENCIAL**

**Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia, da Faculdade de Psicologia da Universidade Federal do Amazonas, como parte dos requisitos necessários para a obtenção do título de Mestre em Psicologia.**

**Orientador: Prof. Dr. Ewerton Helder Bentes de Castro**

**MANAUS**

**2015**

### Ficha Catalográfica

Ficha catalográfica elaborada automaticamente de acordo com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).

A524a Amorim Gomes, Kassia Karina  
E a vida sofre transformações: compreendendo a vivência de  
crianças com câncer à luz da Psicologia Fenomenológico-  
Existencial / Kassia Karina Amorim Gomes. 2015  
112 f.: 31 cm.

Orientador: Ewerton Helder Bentes de Castro  
Dissertação (Mestrado em Psicologia: Processos Psicológicos e  
Saúde) - Universidade Federal do Amazonas.

1. Criança. 2. Câncer. 3. Fenomenologia-Existencial. 4. Vivência.  
I. Castro, Ewerton Helder Bentes de II. Universidade Federal do  
Amazonas III. Título

KASSIA KARINA AMORIM GOMES

**“E a vida sofre transformações: compreendendo a vivência de criança com câncer à luz da psicologia Fenomenológico-Existencial.”**

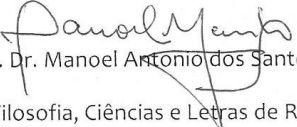
Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal do Amazonas, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Psicologia, na Linha de Processos Psicológicos e Saúde.

*Aprovada em 28 de julho de 2015.*

BANCA EXAMINADORA

  
Prof.<sup>a</sup> Dra. Ewerton Helder Bentes de Castro

Universidade Federal do Amazonas

  
Prof. Dr. Manoel Antonio dos Santos

Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto – USP

  
Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Denise Machado Durán Gutierrez

Universidade Federal do Amazonas

Dedico este trabalho a todas as crianças acometidas por câncer, em especial àquelas que colaboraram com essa pesquisa, contribuindo de modo significativo para meu aprendizado acadêmico e pessoal, demonstrando que é possível superar as adversidades encontradas ao longo de nossa existência.

## AGRADECIMENTOS

Em primeiro lugar agradeço a Deus por iluminar meus passos todos os dias e me conceder o dom da vida.

À minha família, principalmente aos meus pais, pelo amor incondicional e por me ensinarem a seguir meus sonhos.

Ao meu querido orientador, Ewerton Helder Bentes de Castro, por ter aceitado caminhar comigo nessa jornada, me auxiliando na construção dessa pesquisa e me inspirando com seu amor pela Psicologia.

Ao Grupo de Apoio à Criança com Câncer (GACC) por ter me concedido a oportunidade de realizar este estudo, em especial à psicóloga Maria do Carmo que desde o início colaborou de modo significativo e facilitou a etapa da coleta dos dados. Também aprendi muito com seu trabalho em prol das crianças e adolescentes com câncer, passando a admirá-la como pessoa e profissional.

Às crianças que colaboraram com essa pesquisa e possibilitaram desvelar esse fenômeno: ser-criança-com-câncer, me permitindo mergulhar em seu mundo particular e conhecer suas vivências repletas de significados.

A todos os professores que encontrei ao longo dessa trajetória, enquanto estudante de mestrado, os quais foram fundamentais para auxiliar no meu conhecimento e crescimento enquanto profissional e ser humano. Aprendi muito com todos e espero continuar exercendo a profissão tendo uma conduta ética e pautada no amor que tenho pela Psicologia.

Compreendi, então, que a vida não é uma sonata que, para realizar a sua beleza, tem de ser tocada até o fim. Dei-me conta, ao contrário, de que a vida é um álbum de minissonatas. Cada momento de beleza vivido e amado, por efêmero que seja, é uma experiência completa que está destinada à eternidade. Um único momento de beleza e amor justifica a vida inteira (ALVES, 2014).

## RESUMO

GOMES, K.K.A. **E a vida sofre transformações: compreendendo a vivência de crianças com câncer à luz da Psicologia Fenomenológico-Existencial.** Dissertação (Mestrado) Universidade Federal do Amazonas – UFAM, Manaus, 2015.

O câncer é uma doença crônica que afeta uma diversidade de tecidos e órgãos ocasionando transformações na vida de quem é acometido por essa patologia. Quando surge em uma criança, bruscas e repentinas mudanças precisam ser realizadas em seu cotidiano, comprometendo suas relações interpessoais e consequentemente desestruturando sua dinâmica familiar. O presente estudo objetivou compreender, em uma perspectiva fenomenológica, como crianças com câncer vivenciam a doença. Essa pesquisa é de natureza qualitativa e foi desenvolvida de acordo com os preceitos do método fenomenológico, o qual busca captar a essência do fenômeno experienciado. Os participantes foram dez crianças, na faixa etária de sete a doze anos, acompanhadas pelo Grupo de Apoio à Criança com Câncer (GACC), na cidade de Manaus. A obtenção dos dados foi realizada através de encontros individuais com os participantes, no qual foi feita uma entrevista com questões norteadoras para apreender a vivência das crianças a partir de suas verbalizações. As sessões foram áudio gravadas e posteriormente transcritas. A análise dos dados foi elaborada de acordo com as orientações de Martins e Bicudo, buscou-se a convergência das unidades de significados que foram transformadas em categorias temáticas e contribuíram para compreender a existencialidade dessas crianças diante do diagnóstico de câncer, possibilitando a síntese compreensiva do ser-criança-com-câncer e a análise compreensiva a partir da Fenomenologia-Existencial, utilizando, fundamentalmente, o enfoque fenomenológico da personalidade elaborado por Forghieri. A pesquisa revelou que a criança experiencia os primeiros sinais e sintomas em seu corpo, percebendo que há algo diferente em seu funcionamento corporal, iniciando, assim, uma jornada em busca de consultas médicas e exames que possam elucidar o que está acontecendo. Quando a doença é finalmente confirmada os pais ou médicos revelam à criança sobre seu quadro nosológico. Para a criança receber o diagnóstico de câncer é algo impactante, de repente elas se percebem em um hospital sendo submetidas a um tratamento médico bastante invasivo e doloroso. As crianças se preocupam, principalmente, com as consequências da doença em sua vida, pois o adoecimento traz alterações marcantes em seu contexto pessoal, social e familiar. O mundo da criança passa por uma série de transformações devido às mudanças em sua imagem corporal e em sua rotina, levando a criança a conviver com o medo da doença e das suas consequências, inclusive o medo de sua própria finitude, posto que ao se deparar com a morte dos seus companheiros de tratamento as crianças evidenciam que o câncer é uma doença cujo desfecho é imprevisível e pode levar à morte. Para lidar com as repercussões engendradas pelo adoecimento as crianças utilizaram como recurso de enfrentamento o apoio da família, dos amigos, dos profissionais da equipe de saúde e a fé em Deus. Todos esses elementos se configuraram como fatores motivadores para que as crianças pudessem enfrentar a árdua batalha de ser acometida por uma neoplasia. Sendo assim, apesar de todo o sofrimento físico e emocional causado pelo adoecimento as crianças creem em sua recuperação e conseguem ver um horizonte repleto de possibilidades para seu futuro. Dessa forma, ser-criança-com-câncer é uma experiência dolorosa, plena de transformações radicais, mas com possibilidades de aprendizado e superação.

**PALAVRAS-CHAVE:** Criança, Câncer, Fenomenologia-Existencial, Vivência.



## ABSTRACT

GOMES, K.K.A. **And life undergoes transformations: Understanding the experience of children with cancer in the light of Existential Phenomenology.** Dissertation (Master's Degree) Federal University of Amazonas – UFAM, 2015.

Cancer is a chronic disease that affects various tissues and organs making transformations in the lives of those who experience it. When a child experiences it, harsh and sudden changes need to be made the routine, affecting interpersonal relations and disorganizing the family's dynamics. This study's goal was to understand, from a phenomenological perspective, how children with cancer deal with this disease. This research is qualitative and was developed based on the precepts of the phenomenological method, which aims to capture the essence of the experienced phenomenon. The participants were ten children, age range from seven to twelve years old, accompanied by the Grupo de Apoio à Criança com Câncer (GACC), in the city of Manaus. The data gathering was made throughout individual meetings with the participants, in which an interview was conducted with guideline questions to learn about the children's experience from their verbalizations. The sessions were audio recorded and later transcribed. The data analysis was elaborated based on the guidance of Martins e Bicudo, it was sought the convergence of the meaning unities which were transformed in thematic categories and contributed to understand the existential experience of these children who face the cancer diagnosis, enabling the comprehensive synthesis of the child with cancer and the comprehensive analysis based on the Existential-Phenomenology, using, essentially, the phenomenological focus of personality elaborated by Forghieri. The research showed that the children experience the first evidences and symptoms on their body, noticing that something is different in its functions, beginning a journey of medical appointments and exams that can clarify what is happening. When the disease is finally confirmed, the parents or the doctors inform the child about his or her nosological framework. For the children to receive the cancer diagnosis is something impacting, suddenly they see themselves in a hospital undergoing a very invasive and painful medical treatment. Children worry, mainly with the disease's consequences in their lives, thus the condition brings shocking changes in the personal, social and family life routine. The children's world goes through a series of transformations due to their appearance and routine changes, making the child to live with fear of the disease and its consequences, including the fear of its life, as they face the death of their treatment partners they see that cancer is a diseases whose end is unpredictable and can lead to death. To deal with the repercussion originated by the disease, children use as a facing resource family, friends and health staff support along with their faith in God. All these elements are pictured as motivational factors so children can face the hard battle with neoplasia. So, despite all the physical and emotional suffering caused by the disease, children can believe in their recovery and see a silver lining full of possibilities for their future. This way, being a child with cancer is a painful experience, full of radical transformations, but with the opportunity of overcoming and knowledge.

**KEYWORDS:** Child, Cancer, Existential Phenomenology, Experience.

## **LISTA DE SIGLAS**

ECA - Estatuto da Criança e do adolescente

FCECON - Fundação Centro de Controle e Oncologia do Estado do Amazonas

GACC – Grupo de Apoio à Criança com Câncer

HEMOAM - Fundação Hospitalar de Hematologia e Hemoterapia do Amazonas

INCA - Instituto Nacional do Câncer

PPGPSI – Programa de Pós-Graduação em Psicologia

RCBP- Registros de Câncer de Base Populacional

RHC - Registros Hospitalares de Câncer

TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

UFAM – Universidade Federal do Amazonas

## SUMÁRIO

PRÉ-REFLEXIVO.....	13
<b>1 REVISÃO DE LITERATURA .....</b>	<b>16</b>
1.1 <b>SER-NO-MUNDO-CRIANÇA .....</b>	<b>16</b>
1.1.1 A infância: uma construção histórica .....	16
<b>2 SER-NO-MUNDO-CRIANÇA-COM-CÂNCER .....</b>	<b>23</b>
2.1 O Câncer infantil: algumas informações sobre a doença .....	23
2.2 A criança diante de um diagnóstico de câncer .....	25
2.3 A criança e o tratamento .....	27
2.4 O câncer infantil e suas possibilidades: sobrevivência ou morte.....	30
<b>3 A FENOMENOLOGIA-EXISTENCIAL: COMPREENDENDO O HOMEM COMO SER-NO-MUNDO .....</b>	<b>35</b>
3.1 A Fenomenologia .....	35
3.1.1 A Psicologia Fenomenológica .....	38
3.1.2 A pesquisa psicológica de base fenomenológica .....	41
<b>4 TRAJETÓRIA METODOLÓGICA.....</b>	<b>47</b>
<b>5 RESULTADOS E DISCUSSÃO.....</b>	<b>51</b>
<b>6 CATEGORIAS DE ANÁLISE .....</b>	<b>52</b>
6.1 Categoria I: A DOENÇA: ADENTRANDO EM UM MUNDO DESCONHECIDO.....	52
6.2 Categoria II: O TRATAMENTO: LEMBRANÇAS E DORES.....	57
6.3 Categoria III: A VIDA E SUAS TRANSFORMAÇÕES: AS CONSEQUÊNCIAS.....	63
6.4 Categoria IV: O MUNDO DAS RELAÇÕES: SER-COM O OUTRO.....	71
6.5 Categoria V: A PRESENÇA DA MORTE: VIVENCIANDO A FINITUDE .....	75
6.6 Categoria VI: SEGUIR ADIANTE: É POSSÍVEL SOBREVIVER.....	77
<b>7 SÍNTESE COMPREENSIVA .....</b>	<b>78</b>
<b>8 ANÁLISE COMPREENSIVA A PARTIR DA PSICOLOGIA FENOMENOLÓGICO-EXISTENCIAL .....</b>	<b>81</b>
CONSIDERAÇÕES FINAIS .....	96
REFERÊNCIAS.....	100
APÊNDICE .....	107

Apêndice A - Roteiro de entrevista com as crianças.....	107
ANEXOS .....	108
Anexo A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	108
Anexo B - Parecer do comitê de ética em pesquisa.....	109
Anexo C- Carta de autorização.....	113

## PRÉ-REFLEXIVO

O meu interesse pela área do câncer infanto-juvenil começou ainda na graduação quando realizei, em 2011, um estágio curricular no Grupo de Apoio à Criança com Câncer (GACC).

Deste estágio resultou o meu trabalho de conclusão de curso para obtenção do título de psicóloga, cujo tema era: *Ser-adolescente-com-câncer: um estudo fenomenológico*, sob orientação do professor Dr. Ewerton Helder Bentes de Castro. Optei por essa temática com o intuito de compreender, na perspectiva da fenomenologia existencial, como era adolecer acometido por um câncer.

Contudo, as minhas inquietações a respeito do câncer infantil ainda permaneciam e foi então que aconteceu a oportunidade de realizar o curso de Mestrado na Universidade Federal do Amazonas (UFAM). Dessa forma, escolhi o presente tema, motivada, principalmente, pelas lembranças da época em que convivi com as crianças do GACC. Assim, a partir de minhas inquietações ao longo do estágio surgiu o seguinte questionamento: Quais as implicações que o acometimento de uma neoplasia pode ocasionar na vida de uma criança?

Conforme Perina e Nucci (2005) *apud* Ferreira (2008) a criança com câncer necessita de vários cuidados não apenas quanto ao tratamento médico, mas deve ser entendida em sua totalidade, pois são várias as interferências e mudanças que o diagnóstico de um câncer pode acarretar em sua vida, portanto deve-se permitir que a criança tenha um desenvolvimento harmônico e integral.

Diante da complexidade da doença essa pesquisa se propôs a compreender como a criança vivencia a experiência de ser diagnosticada com uma neoplasia maligna - o significado contido em seus discursos.

Dessa forma, torna-se relevante cientificamente esse estudo, pois o câncer já é considerado a primeira causa de morte por motivos de doença entre a população infanto-juvenil brasileira (BRASIL, 2014a). Logo, faz-se necessário a realização de pesquisas que possam compreender como é para as crianças lidar com a árdua batalha de enfrentar uma neoplasia maligna e como isso afeta suas relações interpessoais.

Portanto, através desse estudo foi possível conhecer os aspectos que envolvem ser-criança-com-câncer e as transformações em sua vida. É importante que os profissionais de saúde e a família tenham esse conhecimento para poder auxiliar o paciente pediátrico e minimizar o sofrimento decorrente da terapêutica agressiva, hospitalização e outras situações estressoras impostas pela doença.

Além disso, a pesquisa também visou contribuir com os serviços de oncologia e demais instituições que prestam assistência a crianças com neoplasias malignas no sentido de oferecer informações acerca da criança com câncer. Assim os serviços de saúde poderão desenvolver um trabalho objetivando atender as reais necessidades do paciente pediátrico ao conhecer como é para a criança experienciar a doença e como isso afeta sua existência e assim promover qualidade de vida para os pequenos pacientes.

Através das falas das crianças evidenciou-se que o adoecimento ocasionou mudanças significativas em sua dinâmica pessoal e social, e conforme seus relatos, o momento da confirmação do diagnóstico foi sentido com tristeza. Embora a criança não compreenda o aspecto biológico do câncer, sabem que é uma doença grave e que pode levar à morte. Entretanto, ao refletir sobre as suas experiências, enquanto ser-no-mundo com câncer, a criança mostra que é capaz de trilhar um caminho rumo à cura e à superação.

Para facilitar o entendimento, o presente estudo desenvolveu-se nos seguintes capítulos: Revisão de literatura, Trajetória metodológica, Resultados, Síntese compreensiva, Análise compreensiva a partir da Psicologia Fenomenológico-Existencial e Considerações finais, que serão descritos a seguir.

*“Os olhos da criança vão como borboletas, pulando de coisa em coisa, para cima, para baixo, para os lados, é uma casca de cigarra num tronco de árvore, quer parar para pegar, a mãe lhe dá um puxão, a criança continua, logo adiante vê o curiosíssimo espetáculo de dois cachorros num estranho brinquedo, um cavalgando o outro, quer que a mãe também veja, com certeza ela vai achar divertido, mas ela, ao invés de rir, fica brava e dá um puxão mais forte, aí a criança vê uma mosca azul flutuando inexplicavelmente no ar, que coisa mais estranha, que cor mais bonita, tenta pegar a mosca, mas ela foge, seus olhos batem então em uma amêndoa no chão e a criança vira jogador de futebol, vai chutando a amêndoa, depois é uma vagem seca de flamboyant pedindo para ser chacoalhada, assim vai a criança, à procura dos que moram em todos os caminhos, que divertido é andar [...]”*

(ALVES, 2013, p.85)

## 1. REVISÃO DE LITERATURA

### 1.1 Ser-no-mundo-criança

Este tópico tem como objetivo abordar as concepções acerca da infância em uma perspectiva histórica, a partir da Idade Média, como um meio de compreender a experiência de ser criança e as vicissitudes desse acontecimento na contemporaneidade. Tal compreensão faz-se necessária, pois se pretende abordar neste estudo a vivência da criança com câncer, logo é importante contextualizar a infância e suas transformações ao longo do tempo.

#### 1.1.1 A infância: uma construção histórica

O sentido da palavra, etimologicamente, vem do latim, *infantia*, e refere-se ao indivíduo que ainda não é capaz de falar. No entanto, ser criança vai além dessa simples definição (FROTA, 2007).

Ao longo dos séculos, diversos significados foram atribuídos à infância. Angerami (2011) postula que a infância é uma construção cultural e histórica. Portanto, buscou-se explicar esse período do desenvolvimento humano através de um processo histórico. Nesse contexto, os sentidos atribuídos à infância sofreram diversas modificações perpassando pela antiguidade até a contemporaneidade.

Os estudos sobre a infância surgiram no século XX, na década de 1960, em países como França, Inglaterra e Estados Unidos, a partir dos postulados teóricos de Philippe Ariès (1914-1984), famoso historiador francês. Ariès é considerado um dos primeiros autores a estudar a infância, para isso utilizou diversas fontes, tais como: iconografia religiosa e leiga, diários de família, cartas e registros de batismo (ROCHA, 2002).

De acordo com Ariès (2012), na Idade Média, não havia um sentimento de infância, no entanto isso não significava que as famílias não possuíam afeição pelos filhos, mas que a sociedade ainda não compreendia que existiam características peculiares às crianças e que as diferenciavam dos adultos. Por esse motivo, assim que a criança tinha condições de sobreviver sem os cuidados maternos constantes ela era inserida na sociedade dos adultos e não havia distinção entre eles.

Através disso, percebe-se que nessa época não havia um conhecimento sólido sobre a infância e suas especificidades. Os adultos não sabiam ao certo como as crianças deveriam ser vestidas e qual deveria ser seu comportamento. Os infantes eram obrigados a agir como adultos e não lhes era permitido realizar atividades lúdicas (ANGERAMI, 2011).



Um fato que se destaca na vida das crianças do século XII ao século XV é o alto índice de mortalidade. O infanticídio ocorria com frequência entre as famílias, além disso, muitas crianças morriam por causa das más condições de higiene nas cidades (MULLER, 2007). Segundo Pereira (2011), devido às altas taxas de óbito infantil, os pais não se vinculavam afetivamente aos filhos por temer que eles morressem logo após o nascimento ou nos primeiros anos de vida.

Outro aspecto importante nesse momento histórico são os abandonos de crianças. No século XV foram criados hospícios de recolhida onde os bebês eram deixados. Essa era uma maneira mais segura de garantir que a criança iria sobreviver, portanto, essas instituições passaram a fazer parte da vida familiar (MULLER, 2007). Era comum também os pais entregarem os filhos para serem cuidados por outras famílias e caso a criança sobrevivesse retornava ao lar aos sete anos, uma vez que nesta idade estaria pronta para trabalhar (ROCHA, 2002).

Dessa forma, nota-se que na Idade Média, a criança era compreendida como um pequeno adulto e não havia a consciência de que o infante possuía características intelectuais, emocionais e comportamentais inerentes ao seu desenvolvimento (COSTA, 2010).

No século XVI surgiu um novo sentimento de infância. A criança por sua graça e ingenuidade era considerada uma fonte de diversão para os adultos, esse sentimento foi denominado de “paparicação” e teve início no âmbito familiar (ARIES, 2012). Isso foi retratado nas artes, as pinturas traziam crianças em seu ambiente natural, fazendo brincadeiras e acariciando a mãe, o infante era visto como um ser gracioso, ingênuo e sensível (MULLER, 2007).

No final do século XVI e início do século XVII começaram a aparecer algumas diferenças entre as crianças e os adultos, os infantes passaram a usar trajes específicos para suas idades. Nesse momento, na Idade Moderna, aconteceram transformações no modo da sociedade compreender a infância (PEREIRA, 2011).

Em tal contexto, a família, o Estado e a Igreja passaram a intervir para que a criança fosse protegida e recebesse cuidados. Havia a concepção de que as crianças eram seres frágeis e débeis e que precisavam ser cuidadas para assegurar um futuro adequado quando crescessem (MULLER, 2007). Assim, com as mudanças ocorridas na sociedade da Idade Moderna, a criança adquiriu um papel muito importante na composição familiar e os vínculos afetivos entre pais e filhos foram sendo fortalecidos (ROCHA, 2002).

Apesar de ter ocorrido transformações na compreensão da infância, ainda durante o século XVI, os adultos não nutriam um sentimento de respeito em relação às crianças, por tal

razão era permitido aos infantes participarem de jogos sexuais, não havia pudor sobre como se comportar em sua presença e tudo isso era tratado como algo natural (ARIES, 2012).

A partir do século XVII até o XVIII surge uma nova concepção sobre a infância, as crianças começaram a ser vistas como pessoas inocentes que necessitavam ser educadas e a inocência infantil deveria ser conservada. Esse pensamento se desenvolveu principalmente através das ideias de Jean Jacques Rousseau (1712-1778), que afirmava que as crianças nascem puras e têm características próprias à sua idade cronológica (COSTA, 2010). Para esse pensador o homem é naturalmente bom, porém é corrompido através da influência da sociedade. Sendo assim, as crianças deveriam ser preservadas desde o seu nascimento evitando-se as más influências (PEREIRA, 2011).

Nesse sentido, através das ideias propagadas pelos educadores e moralistas dos séculos XVII e XVIII a criança deixava de ser um sujeito engraçado e meio de distração para os pais, havia agora uma preocupação com a formação moral e psicológica das crianças (ARIES, 2012).

No ocidente, a partir do século XVIII, a família passou por importantes transformações, com isso é atribuído à criança um enorme valor emocional (FROTA, 2007). Durante esse século, reconheceu-se que a infância é um período do desenvolvimento humano que possui características próprias e, assim os pais tornaram-se mais atenciosos com os filhos (ZUCCHETTI; BERGAMASCHI, 2007).

Ao ocupar um lugar central no contexto familiar, a criança experimentou além do afeto um controle advindo dos pais (MORAIS, 2011). Em tal perspectiva, a escola teve um papel muito importante, posto que as crianças deveriam ser preparadas para a vida adulta e a escolarização tornou-se essencial, por conseguinte a infância foi prolongada conforme a duração do ciclo escolar (ARIES, 2012). Até esse momento histórico, é possível observar que várias transformações ocorreram no modo de compreender a singularidade das crianças. O século XIX em diante irá trazer novas contribuições sobre a concepção da infância.

A preocupação com a infância teve início a partir do século XIX, no Brasil e em outros países. As crianças passaram a ser retratadas de modo mais frequente nas artes, na literatura, em textos de juristas, médicos, políticos e cronistas (QUINTEIRO, 2002).

No cenário brasileiro, durante o século XIX, as concepções sobre a infância foram sendo modificadas e surgiram novas formas de compreender as necessidades infantis. A criança passou a ser vista sob um novo ângulo tornando-se mais valorizada no contexto familiar. Nessa época a mortalidade infantil diminuiu consideravelmente, contribuiu para isso a ascensão econômica e social da burguesia e a urbanização (RIBEIRO, 2006).

Ainda nesse período histórico, o Estado tratou de se responsabilizar pelas crianças pobres, órfãs e abandonadas através da criação de políticas assistencialistas. Para as crianças pertencentes a classes mais abastadas foram criadas políticas de educação. No final do ano de 1800, é oferecido aos infantes escolas públicas gratuitas, porém as famílias com maior poder aquisitivo optavam pelas instituições privadas (MULLER, 2007).

Com o advento da República e a industrialização, a escolarização das crianças tornou-se muito importante e a responsabilidade pela educação dos infantes foi transferida para as escolas (ZUCCHETTI; BERGAMASCHI, 2007). Segundo Ribeiro (2006) a escola era compreendida como a instituição ideal na qual as crianças seriam moldadas de acordo com os princípios higienistas vigentes na época. Surgiu, então, um novo olhar acerca da infância. A criança passou a ser vista como uma “chave para o futuro”, mas ainda um indivíduo maleável que podia ser transformado tanto para o bem quanto para o mal. Logo, zelar pelas crianças significava manter a “paz social” (RIZZINI, 1997).

Nesse contexto, originou-se à concepção de que a criança era o futuro da nação, portanto não apenas a família, mas toda a sociedade, bem como o Estado, as instituições religiosas, acadêmicas, médicas e judiciárias deveriam promover o bem-estar dos infantes (MULLER, 2007).

No século XX a preocupação com a infância intensificou-se. No Brasil, foram criadas várias instituições com o intuito de amparar as crianças (RIBEIRO, 2006). Somente no início desse século a infância passou a ser entendida como uma fase do desenvolvimento humano na qual o sujeito possui necessidades específicas em decorrência da fase de vida em que se encontra (SCHULTZ; BARROS, 2011).

A partir disso surgiram dispositivos legais visando legislar a infância. Os dois principais documentos internacionais criados foram: a Declaração Universal dos direitos da criança em 1959 e a Convenção sobre os direitos da criança em 1989. O primeiro preconiza os direitos infantis referentes à igualdade, à proteção, ao desenvolvimento físico e mental, à alimentação, à assistência médica e ao lazer. O segundo também abarca os direitos fundamentais do infante, além de incluir as responsabilidades das famílias e dos países para com suas crianças (PEREIRA, 2011).

No Brasil, apenas no final do século XX e início do século XXI a criança foi compreendida como um sujeito de direitos. No ano de 1990 foi elaborada a lei 8.069/90 que dispõe sobre o Estatuto da criança e do adolescente-ECA (MORAIS, 2011). Conforme Schultz e Barros (2011) o ECA inseriu a doutrina de proteção integral que considera crianças e adolescentes como detentores de direitos fundamentais referentes à vida, à liberdade, ao

respeito, à dignidade, aos direitos sociais como: saúde, educação, convivência familiar e comunitária, entre outros. A lei determina que a família, Estado e sociedade são corresponsáveis para garantir os direitos das crianças e adolescentes.

Dessa forma, compreende-se que as mudanças ocorridas nos aspectos culturais e sociais ao longo do século XX contribuíram para a noção atual de infância. No momento histórico contemporâneo as crianças são vistas sob um viés instituído pelo Estado moderno e pelas teorias psicológicas do desenvolvimento (SCHULTZ; BARROS, 2011).

O fato é que hoje as crianças ganharam um papel de destaque na sociedade e cada vez mais seu cotidiano se distancia da realidade das crianças dos séculos passados (ANGERAMI, 2011; CAIROLI, 2010). Na atualidade o brincar infantil é permeado pelo avanço tecnológico e as crianças passam boa parte de seu tempo livre assistindo a programas de televisão, jogando vídeo game ou utilizando a internet. Com isso, as atividades tradicionais como brincar de casinha, pular corda ou jogar bola estão sendo substituídas no universo infantil (CAIROLI, 2010). O espaço urbano também foi modificado e as crianças já não possuem ambientes coletivos para brincar junto com seus pares, como a rua e o quintal de casa (FURLAN, 2004).

Ao refletir sobre a infância, Oliveira (2012) busca esclarecer o significado social da criança no contexto atual. Para a referida autora, as crianças existem em toda parte do mundo e muitas vezes possuem características semelhantes, realizam atividades lúdicas, necessitam de afeto e adultos que possam favorecer seu desenvolvimento, possuem diversas maneiras para expressarem-se e traços físicos que permitem aos outros identificá-las como crianças. Entretanto, o contexto social, as condições econômicas, culturais, crenças e práticas religiosas são alguns dos elementos que contribuem para a construção do ser criança de forma particular (OLIVEIRA, 2012).

No cenário ocidental, os infantes estão cada vez mais atarefados, com agendas lotadas repletas de atividades que são consideradas importantes para seu desenvolvimento (PEREIRA, 2011). É comum também vermos crianças cujos pais são ausentes, a erotização da infância, a inserção das crianças na publicidade, na cultura do consumo, na tecnologia e informatização. Outra questão relevante referente à imagem da infância na atualidade é que as crianças ingressam na vida escolar muito cedo, a fim de que seja promovida a sua socialização e desenvolvimento intelectual e psicomotor (FURLAN, 2004).

Percebe-se, então, que vem ocorrendo uma adultização da infância e isso pode ser identificado também nas crianças pertencentes às classes de baixa renda, muitos meninos e meninas iniciam de forma precoce o ingresso no trabalho e em alguns casos exercem atividades

laborais em condições insalubres. Assim, mesmo possuindo realidades distintas observa-se que as crianças assumem muitas responsabilidades nessa fase de sua vida (MORAIS, 2011).

Nesse sentido, pensar a infância na contemporaneidade torna-se algo complexo. Segundo Frota (2007) ainda existe a ideia de que ser criança é viver um mundo de fantasia e sonhos. O mito da infância feliz é uma forma de negar que o infante também sofre nos aspectos orgânicos e emocionais (ANGERAMI, 2011).

Portanto, há muitas formas de compreender a infância. Hoje a criança ocupa outro lugar na sociedade, visto que esta saiu da condição de sujeito passivo, inapto, incompleto, para tornar-se ativa e capaz de transformar o ambiente ao seu redor (OLIVEIRA, 2012). Além disso, atribuiu-se à criança um grande valor emocional, logo tudo que envolve o universo infantil suscita reações emocionais nas pessoas. Por isso, quando a criança é vítima de algum tipo de violência ou é acometida por uma doença grave, como um câncer, nos sensibilizamos diante da dor e sofrimento desse pequeno ser (ANGERAMI, 2011).

Mediante o exposto, verifica-se que ao longo do tempo foram atribuídos à infância diversos significados até a compreensão atual. No período histórico contemporâneo a criança possui um papel importante na família e no cuidado dos pais, embora nem todas as famílias brasileiras se configurem desse modo, pois muitas crianças vivem negligenciadas e em situações de risco. No entanto, as ciências humanas, biológicas e até mesmo o poder legislativo, através da elaboração do Estatuto da Criança e Adolescente (ECA), demonstraram haver uma preocupação com o bem-estar das crianças (CARDOSO, 2007).

De tal maneira, a criança necessita ser compreendida em sua subjetividade enquanto ser humano, sendo valorizada em seus pensamentos, emoções, sentimentos diante do mundo ao seu redor (FURLAN, 2004). Com isso, finalizo este tópico através da reflexão proposta por Pereira (2011), para o autor é preciso dar voz às crianças e deixá-las serem livres para se expressar de acordo com suas características e especificidades, as crianças têm muito a ensinar aos adultos e dar grandes lições de vida. Atualmente o que as crianças mais precisam é que seus desejos e direitos sejam assegurados.

Agora, a partir dessa breve exposição sobre a construção da infância, avançamos no sentido de compreender os aspectos que envolvem ser-criança-com-câncer.

*“A vida começa com uma chegada. Termina com uma despedida. A chegada faz parte da vida. A despedida faz parte da vida. Como o dia, que começa com a madrugada e termina com o sol que se põe. A madrugada é alegre, luzes e cores que chegam. O sol que se põe é triste, orgasmo final de luzes e cores que se vão. Madrugada e crepúsculo, alegria e tristeza, chegada e despedida: tudo é parte da vida, tudo precisa ser cuidado [...]”*

(ALVES, 2014, p.130)

## **2. SER-NO-MUNDO-CRIANÇA-COM-CÂNCER**

Este tópico tem como objetivo abordar um dos eixos teóricos do tema apresentado: câncer infantil. Para tanto, irei discorrer acerca de algumas informações a respeito da doença. A partir disso, serão abordadas as principais fases da neoplasia: diagnóstico, tratamento, sobrevivência ou morte.

### **2.1 O Câncer infantil: algumas informações sobre a doença**

O câncer é uma doença genética que decorre de uma mudança patológica na informação contida no DNA, as células manifestam um comportamento anormal ocasionado por mutações na sua sequência de DNA. O descontrole celular ocorre quando uma única célula sofre uma alteração genética que lhe permite sobreviver quando não deveria, desencadeando a produção de células-filhas que se comportam erroneamente (ALBERTS et al., 2002).

Assim, as células se proliferam excessivamente constituindo uma massa única dando origem ao tumor. Contudo, o tumor apenas é considerado maligno se suas células possuírem a capacidade de invadir os tecidos circundantes, células que têm esse tipo de característica invasiva poderão deixar o tumor primário e passar para a corrente sanguínea ou vasos linfáticos formando tumores secundários ou metástases em outros locais do organismo tornando mais difícil erradicar o tumor (ALBERTS et al., 2002).

O câncer não é uma doença única, existem mais de duzentos diferentes tipos de patologias com manifestações, tratamentos e prognósticos distintos (LANDSKRON, 2008). COSTA et al., (2009) afirmam que alguns fatores de risco podem contribuir para o surgimento da doença, tais como: tabagismo, álcool, exposição a raios ultravioletas, presença do vírus HPV na região genital, entre outros. Quanto ao câncer infantil, existem poucas evidências científicas de que há relação entre o desenvolvimento da neoplasia e as causas ambientais. De modo geral, os fatores etiológicos estão associados a exposições na vida intrauterina (BRASIL, 2014a).

Para Landskron (2008) o câncer tem origem há muito tempo na história da humanidade. O termo usado para descrever a doença foi criado pelo médico grego Hipócrates aproximadamente no século 400 A.C. Hipócrates (460-370 A.C.) comparou a doença a um caranguejo, pois observou que havia um tipo de tumor de mama com projeções e vasos sanguíneos ao seu redor semelhantes às extremidades radiadas do crustáceo. Passado alguns séculos, Galeno (130-200 D.C) afirmou não existir cura para o câncer. A origem da doença e suas causas permaneceram desconhecidas por muito tempo.

No entanto, a partir do século XVIII médicos e pesquisadores debruçaram-se sobre os estudos do câncer com o intuito de saber mais sobre a doença e sua cura, mas somente no século XIX houve de fato um avanço da tecnologia e uma expansão da medicina como ciência possibilitando progressos nas pesquisas sobre o câncer (LANDSKRON, 2008).

Apesar do avanço da ciência, estimativas da Organização Mundial de saúde (OMS) apontam que aproximadamente 21,4 milhões de pessoas serão diagnosticadas com câncer em 2030. No Brasil, o Instituto Nacional do Câncer (INCA) realiza pesquisas para coletar os dados epidemiológicos através de informações provenientes dos Registros de Câncer de Base Populacional (RCBP) e Hospitalares (RHC). Os estudos indicaram que no ano de 2014 seriam registrados 576 mil novos casos de câncer, o tipo mais incidente na população brasileira seria o câncer de pele não melanoma, seguido dos tumores de próstata, mama feminina, cólon e reto, pulmão, estômago e colo do útero (BRASIL, 2014a).

No que tange ao câncer infantil, atualmente as neoplasias malignas ocupam um lugar de destaque entre as doenças crônicas infantis (MELO; MELLO, 2010). No Brasil em 2011, foram registrados 2.812 óbitos por câncer em crianças e adolescentes na faixa etária de 0 a 19 anos. As neoplasias malignas corresponderam a 7% dos óbitos na idade de 1 a 19 anos, com isso o câncer configurou-se como a doença que mais leva à morte nessa população e está em segundo lugar como uma das principais causas de óbito perdendo apenas para fatores externos (BRASIL, 2014a).

Ainda de acordo com o INCA, o câncer infantojuvenil possui especificidades distintas do câncer em adultos, pois apresenta algumas características, tais como: origens histológicas e comportamentos clínicos diferentes. Além de geralmente apresentar menores períodos de latência, cresce rapidamente e se torna bastante invasivo, embora responda melhor ao tratamento quimioterápico. Apesar disso, o diagnóstico e prevenção da doença são bastante difíceis na população infantil. No entanto, através dos avanços da medicina pôde-se melhorar os recursos terapêuticos e, por conseguinte as taxas de sobrevida aumentaram sensivelmente nos últimos trinta anos (BRASIL, 2008). Estima-se que as taxas de cura dos tumores na infância e adolescência chegam a 70% se o paciente for diagnosticado precocemente e receber um tratamento adequado (BRASIL, 2014b).

No que se refere aos principais tipos de cânceres infantis, as leucemias correspondem a 25% a 35% dos casos diagnosticados. O tipo mais comum em crianças é a leucemia linfoblástica aguda (LLA). Os tumores do sistema nervoso acometem 8% a 15% da população infantil sendo considerado o mais frequente tumor sólido entre as neoplasias pediátricas, pertencendo à segunda posição entre as neoplasias mais comuns nas crianças brasileiras. Nos países em



desenvolvimento, os linfomas ocupam o segundo lugar, porém no Brasil e na maior parte dos países desenvolvidos estão na terceira posição (BRASIL, 2014a).

Além dos cânceres supracitados, também podem afetar a população infantil: o neuroblastoma (tumor no sistema nervoso periférico), tumor de Wilms (tumor renal), retinoblastoma (tumor na retina do olho), tumor germinativo (tumor das células que dão origem às gônadas), osteossarcoma (tumor ósseo) e sarcomas (BRASIL, 2014b).

Diante dos dados apresentados, observa-se que o câncer é uma doença complexa e pode afetar qualquer pessoa sem distinção de classe social, sexo ou idade. Apesar do avanço da medicina, essa patologia ainda possui um estigma relacionado à morte. Desde o diagnóstico até o final do tratamento é comum as pessoas acometidas por essa enfermidade sofrerem danos físicos e emocionais em decorrência dos procedimentos invasivos e transformações ocasionadas em seu cotidiano (LANDSKRON, 2008).

Em se tratando do câncer pediátrico, a doença parece ter um impacto ainda mais intenso, pois a criança está se desenvolvendo e construindo sua história de vida. A forma como esse pequeno ser irá experienciar a doença ocorre de modo distinto dos adultos, posto que a criança tem uma forma única de se colocar no mundo. Dessa forma, as crianças diagnosticadas com câncer irão enfrentar situações novas e ameaçadoras (PEREZ, 2004).

Portanto, o próximo subtópico irá explanar, através de uma revisão de literatura baseada em autores e pesquisas, os principais momentos que as crianças vivenciam ao serem inseridas no mundo-da-doença: diagnóstico, tratamento, sobrevivência ou morte.<sup>1</sup>

## **2.2 A criança diante de um diagnóstico de câncer**

O primeiro contato da criança com a doença ocorre através dos sinais apresentados em seu corpo os quais demonstram que há algo errado, tais como: palidez, massas palpáveis, dor óssea, febre e transtornos neurológicos. Esses sintomas geralmente são compreendidos pela família como sendo decorrentes de alguma doença banal, porém quando eles persistem os pais costumam levar o filho doente ao pediatra para investigar o que está acontecendo (VALLE, 1997; VALLE; RAMALHO, 2008).

De acordo com Rodrigues e Camargo (2003), o médico, muitas vezes, tem dificuldade em reconhecer que o pequeno paciente pode estar enfermo em decorrência de uma neoplasia maligna, pois algumas doenças da infância possuem sintomas similares aos do câncer, então

---

<sup>1</sup> Os principais bancos de dados pesquisados foram: Pepsic, Scielo, Lilacs, os períodos dos estudos correspondem aos anos de 2000 a 2014.

inicialmente o pediatra não levanta essa hipótese. Em alguns casos os médicos fazem avaliações clínicas incorretas o que contribui para o atraso no diagnóstico. Daí a importância das equipes de saúde estarem preparadas para detectar o câncer infantil de modo precoce, uma vez que o tratamento inadequado pode ocasionar a evolução da doença (FERMO et al., 2014).

Quando a doença é finalmente confirmada o primeiro impacto é sentido pelos familiares. O diagnóstico desencadeia uma série de reações emocionais nos pais, na criança e em todos aqueles inseridos no seu contexto relacional. O câncer, assim como toda doença grave, representa uma ameaça para a criança e sua família afetando a unidade familiar e provocando um desequilíbrio (OLIVEIRA; COSTA 2009).

Essa situação é percebida pela criança que consegue ver os familiares preocupados, observa através de suas expressões faciais, da fala e até mesmo em seu silêncio. O fato é que a vida da criança irá transformar-se de modo rápido e intenso. A forma como cada um enfrenta a doença dependerá dos recursos pessoais e sociais dos quais dispõe. Entretanto, independente da idade e capacidade cognitiva, o infante dá-se conta de que algo ruim está acontecendo à sua volta (FRANÇOSO, 2001; ANDRÉA, 2008).

Valle (1997) destaca que a criança possui necessidade de saber o que realmente está acontecendo consigo e quando os pais não falam abertamente sobre o assunto tenta utilizar estratégias ouvindo os médicos e enfermeiros, apreendendo o máximo de informações em torno de si. A família, na maioria das vezes, teme contar sobre o diagnóstico, acredita que agindo assim está protegendo e evitando um abalo emocional, porém a criança acaba descobrindo a verdade sobre a doença através de falas ouvidas inesperadamente ou dos outros pacientes que contam suas experiências e até mesmo dos colegas na escola.

Nesse sentido, a mídia também se torna um meio para a criança receber informações sobre a doença e compará-las ao seu estado de saúde (VALLE, 1997). Diante disso, é importante que a criança esteja ciente de sua enfermidade a fim de que possa elaborar os medos e fantasias oriundos de sua condição de ser doente. Ao saber sobre a doença, o pequeno paciente poderá se colocar na posição de sujeito ativo e tornar-se participativo em seu próprio tratamento (BIGIO, 2005).

Quando a família resolve contar para a criança sobre o seu diagnóstico surge então um impasse: quem deve dar a notícia? O mais indicado é que seja comunicado através do médico, pois é ele quem será responsável pelo tratamento. Este profissional deve adotar uma postura humanizada, estabelecer uma relação de confiança com a família e o paciente pediátrico, explicando de modo simples e compreensível como será realizado o tratamento. O importante

é que ao transmitir o diagnóstico não se subestime a capacidade da criança entender sobre sua condição de saúde (CAPPARELLI, 2004a).

A forma como o diagnóstico será compreendido também depende da capacidade cognitiva do infante. Para crianças pequenas não é importante o médico falar o nome científico da doença, mas deve buscar elucidar questões práticas como o tempo que a criança irá ficar hospitalizada e os procedimentos cirúrgicos que precisará realizar. Tudo isso deve ser dito respeitando a idade da criança, de forma acessível e evitando os jargões médicos. Para as crianças maiores recomenda-se que o médico fale o nome da doença e explique com maior riqueza de detalhes sobre o estado físico do paciente, o tratamento e suas consequências (VALLE, 1997; SILVA, 2008).

Esse momento do diagnóstico costuma ser uma experiência estressante podendo desencadear sequelas psicológicas durante muitos anos inclusive após o término do tratamento (CAPPARELLI, 2004a). Por isso, Françaço e Valle (1999) ressaltam que é fundamental, desde a confirmação do diagnóstico, que a criança receba orientação e apoio da família, bem como da equipe de saúde, pois cabe a esses profissionais informar, esclarecer e dar suporte para os familiares com o intuito de que eles possam ter condições de compreender e auxiliar a criança tanto nessa fase quanto durante todo o tratamento.

### **2.3 A criança e o tratamento**

Ao adentrar no mundo da doença a criança é submetida a várias transformações em sua vida, uma vez que o câncer irá afetar sua dinâmica psicossocial e familiar modificando seu cotidiano. A família precisará se organizar para que a criança doente receba os cuidados médicos necessários (VALLE; RAMALHO, 2008; BENITES 2004; VALLE 1997).

O tratamento compreende três principais modalidades: quimioterapia, radioterapia e cirurgia. A quimioterapia consiste em medicamentos que são utilizados para destruir as células cancerígenas e impedem que essas células doentes se espalhem para outros locais do corpo. As medicações geralmente ocasionam efeitos colaterais indesejáveis, tais como: fraqueza, diarreia, perda e aumento de peso, feridas na região bucal, queda de cabelo e outros pelos do corpo, enjoo, vômito e tonteira (BRASIL, 2014c).

De acordo com Françaço e Valle (1999), as sessões de quimioterapia são divididas em ciclos e o tempo do tratamento é variável dependendo do estágio da doença. O primeiro momento é a fase de indução quando o paciente precisa ser internado no hospital para receber

a assistência necessária. Após esse período, vem a fase de manutenção e o paciente continua a tratar-se periodicamente no ambulatório.

O tratamento quimioterápico causa desconforto, suscita dúvidas e preocupações para a criança e seus familiares. Tais sentimentos relacionados a essa modalidade terapêutica ocorrem porque os medicamentos utilizados acarretam muitos efeitos danosos para o paciente. A quimioterapia concretiza a dura realidade instalada pelo diagnóstico de câncer e assim torna-se uma espécie de “segunda doença”. Há, portanto, significados ambivalentes: ao mesmo tempo em que a criança necessita do tratamento para obter a cura, também sofre por ter que se submeter a um procedimento tão agressivo e destruidor (ANDRÉA, 2008; PERINA; MASTELLARO; NUCCI, 2008; FRANÇOSO; VALLE 1999).

Corroborando com tais postulações a respeito da quimioterapia, em estudo realizado por Cicogna (2009), as crianças e adolescentes expressaram um sentimento de medo devido aos procedimentos invasivos como as punções venosas, além dos difíceis e dolorosos efeitos colaterais. Dessa forma, a autora afirma que o tratamento quimioterápico afeta o paciente a nível físico, social e emocional.

Entretanto, Carvalho (2010) salienta que apesar dos efeitos devastadores dos medicamentos quimioterápicos, essa terapêutica tem como objetivo proporcionar a cura da doença e em casos mais avançados pode diminuir o tumor antes de procedimentos cirúrgicos ou ainda ter uma função paliativa para crianças fora de possibilidade de cura.

Outra forma de tratamento é a radioterapia. Trata-se de uma terapêutica que se utiliza de radiações para destruir ou diminuir o tamanho do tumor, pode ser utilizada em combinação com a quimioterapia. A radioterapia também ocasiona efeitos colaterais, como: cansaço, perda de peso, dificuldade para ingerir alimentos e reações na pele (coceira, irritação, queimadura) no local que recebe a radiação (BRASIL, 2014c).

Em alguns casos é preciso que o paciente pediátrico realize um procedimento cirúrgico. O impacto emocional dessa modalidade de tratamento para o infante dependerá de seu tipo e extensão, pois conforme o desenvolvimento da doença podem ser feitos procedimentos simples ou mais complexos como a amputação de um membro. Assim, a forma como a criança irá vivenciar a cirurgia está relacionada ao procedimento utilizado e as suas características pessoais (VENDRUSCOLO et al., 1996; FRANÇOSO; VALLE, 1992 *apud* FRANÇOSO, 2001). De qualquer modo, a intervenção cirúrgica se configura como algo novo para a criança tornando a situação bastante complexa (VENDRUSCOLO; VALLE; FRANÇOSO, 1999).

Além de todos os procedimentos citados, o paciente pediátrico também terá que lidar com a hospitalização para realizar intervenções cirúrgicas ou ciclos de quimioterapia. Esse

momento é um dos mais delicados para o pequeno paciente, posto que o hospital possui uma representação vinculada à dor, tristeza, saudades e para a criança enferma é um local desconhecido, isto é, não faz parte do seu mundo. Isso pode desencadear conflitos emocionais na criança que irá se manifestar através de choro, birra e também pode apresentar reações psicopatológicas: estado depressivo, fobias, regressões e transtornos de comportamento (CARVALHO; COSTA, 2009).

Oliveira, Dantas e Fonseca (2005) afirmam que essa vivência é muito difícil para a criança, pois esta terá que permanecer no leito cercada pela equipe de saúde e sendo submetida a procedimentos desagradáveis os quais lhe causam sofrimento físico e psíquico. Tal situação se configura como algo confuso e perturbador para a criança. Portanto, a hospitalização torna-se uma experiência traumática despertando sentimentos de isolamento e solidão (DIAS et al., 2013).

Lepri (2008) ressalta que ao adoecer e ser internada em um hospital a criança irá experimentar situações ameaçadoras, pois a enfermidade remete a possibilidade de finitude suscitando um temor à morte. O fato é que ao ser inserido no contexto saúde, doença, hospital o infante terá que se adequar a uma nova rotina com várias restrições, perdendo a sua liberdade e deixando de ser uma criança saudável, dona de seu próprio corpo (SILVA; ALMEIDA, 2003).

Diante do exposto, percebe-se que mesmo com o avanço da medicina o tratamento contra o câncer ainda é bastante invasivo, doloroso e costuma ser um momento gerador de estresse para o paciente pediátrico (MELO; MELLO, 2010). Silva e Almeida (2003) consideram o primeiro ano do tratamento como o período mais estressante para o infante e sua família.

Daí a importância de os pacientes pediátricos receberem atenção não apenas no aspecto biológico, mas também se faz necessário que as crianças sejam atendidas no âmbito psicológico e social (KOHLSDORF, 2010). Tendo isso em vista, o acompanhamento deve ser feito por uma equipe multidisciplinar composta por vários especialistas: oncologistas pediatras, cirurgiões pediatras, radioterapeutas, patologistas, radiologistas, enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos, nutricionistas e farmacêuticos (BRASIL, 2014c).

Nesse sentido, é fundamental que os profissionais de saúde prestem os cuidados às crianças de modo menos traumático possível e busquem tornar o hospital um lugar mais humano para atender as demandas do público infantil (OLIVEIRA; DANTAS; FONSECA, 2005). Para Gomes et al., (2013) o paciente pediátrico deve conhecer sobre as etapas do tratamento, embora isso possa suscitar na criança sentimentos ambivalentes. Por um lado, o pequeno paciente poderá criar estratégias para atenuar o estresse resultante do tratamento, mas

ao mesmo tempo, devido aos efeitos colaterais da medicação, a criança poderá sentir vontade de encerrar o tratamento para não continuar sentindo dores e desconforto.

Apesar das consequências do tratamento para a vida do pequeno paciente, Lanza e Valle (2014) salientam que as crianças também são capazes de compreender o processo de tratamento como uma experiência positiva relacionado ao enfrentamento e triunfo diante da árdua batalha contra o câncer infantil. Portanto, mesmo com todas as adversidades impostas pela doença, o infante pode desenvolver uma maneira resiliente de lidar com os aspectos que envolvem o adoecimento (BARBOSA, 2005).

Conclui-se que a realização do tratamento irá despertar na criança e em seus familiares medos, dúvidas, tristezas e muitos outros sentimentos, tudo isso será experienciado de modo subjetivo pelo paciente pediátrico. Ao adentrar no mundo-da-doença a criança irá atribuir sentidos às suas vivências e gradativamente irá se adaptar à sua nova condição de ser-criança-com-câncer (FRANÇOSO, 2001).

Considerando que o câncer é uma doença cujo desfecho é imprevisível, no subtópico seguinte abordarei as possibilidades da doença: sobrevivência ou morte.

#### **2.4 O câncer infantil e suas possibilidades: sobrevivência ou morte**

A melhoria na precisão dos métodos de diagnóstico precoce, o desenvolvimento de tratamentos mais efetivos no controle dos sintomas clínicos e os avanços nos suportes de cuidado têm contribuído significativamente para aumentar as chances de sobrevivência ao câncer infantil (LANZA; VALLE, 2014).

Entretanto, sobreviver à doença remete o paciente pediátrico a um estado de saúde que pode estar acompanhado de sequelas provenientes dos efeitos colaterais do tratamento. As consequências das modalidades terapêuticas podem surgir precocemente ou a longo prazo e terão um significado impactante para o infante e sua família (ORTIZ; LIMA, 2007).

Anders e Souza (2009) afirmam que alguns estudos nacionais e internacionais asseguram que o câncer infantil ocasiona efeitos sobre o corpo físico dentre os quais destacam: o impacto no organismo, no âmbito da aprendizagem, reprodução, sexualidade, predisposição para o surgimento de outras neoplasias e vulnerabilidade a outros tipos de doença. Além dos efeitos tardios oriundos do tratamento, o sobrevivente também é afetado em suas dimensões psicológicas e sociais.

Nesse sentido, Lopes, Camargo e Bianchi (2000) postulam que os ex-pacientes pediátricos apresentam desajustes psicológicos, tais como: diminuição no desempenho escolar

ou social, que podem resultar de déficits neuropsicológicos advindos das toxidades da quimioterapia ou do isolamento que o paciente sofreu devido à doença e tratamento. Essas sequelas dependem de alguns aspectos como: diagnóstico, modalidade terapêutica e idade do paciente.

Contudo, em levantamento bibliográfico realizado por Teles e Valle (2009), as autoras observaram que apesar de haver uma grande heterogeneidade de estudos internacionais, existe uma tendência geral das pesquisas indicarem que os sobreviventes não apresentam graves comprometimentos em seu funcionamento psicossocial. Dentre os estudos nacionais, destaquei as pesquisas dos autores: Rocha (2009), Boaventura e Araújo (2012).

O estudo realizado por Rocha (2009) contou com a participação de sete adultos que sobreviveram ao câncer infantil. O fenômeno desvelado mostrou que os sobreviventes tiveram que lidar com a angústia da possibilidade de finitude, no entanto, apesar desse confronto com a morte buscaram ter uma vida normal e saudável como todo mundo.

Em outra pesquisa realizada por Boaventura e Araújo (2012) com quinze crianças que haviam finalizado o tratamento há alguns anos, as autoras constataram que os participantes do estudo em questão apresentaram baixos índices de sintomas do transtorno de estresse pós-traumático. Nesse estudo as crianças também expressaram ter percebido mudanças nos pais após o término do tratamento, pois relataram que o simples fato de ir ao hospital para realizar consultas de rotina deixava os genitores apreensivos e tristes. Dessa forma, compreende-se que a vivência do câncer também é geradora de estresse para a família, mesmo após a criança estar curada.

É importante salientar que o término do tratamento não significa que a experiência dolorosa de vivenciar uma doença repleta de estigmas e sofrimento como uma neoplasia tenha chegado ao fim. Ao contrário, a criança e seus familiares continuam tendo que lidar com as transformações ocorridas em suas vidas e o medo de que a doença possa se manifestar novamente. Sendo assim, a cura trará novas implicações na vida da criança, por isso é fundamental que o ex-paciente pediátrico possa dar continuidade à sua existência com o mínimo de sequelas possíveis para que se desenvolva em condições de retomar sua rotina no âmbito escolar, social e afetivo (VALLE, 1997).

Conforme explanei até agora uma das possibilidades para o desfecho da doença é a sobrevivência, no entanto, apesar do progresso da medicina o câncer pediátrico continua sendo uma das maiores causas de óbito na população infantil (BRASIL, 2014a).

Os fatores que levam o infante a não conseguir superar a doença são diversos. De acordo com Françoso (2001) existem crianças que não resistem ao tratamento devido aos

efeitos tóxicos da medicação quimioterápica, ou em alguns casos a doença evolui mesmo com perspectivas de cura. Há algumas situações nas quais, desde o início, o pequeno paciente não apresenta um bom prognóstico em decorrência da extensão da doença; e há também a possibilidade do câncer voltar a se manifestar de forma mais agressiva após o término do tratamento.

Quando vemos associados os termos morte e criança, é como se tais palavras fossem contraditórias e, portanto não conseguimos relacionar a infância com a morte, embora saibamos que morrer faz parte de nossa vivência enquanto ser humano, uma vez que somos seres finitos e temos a consciência de nossa mortalidade (VENDRUSCOLO, 2005). Na sociedade contemporânea predomina a negação da temática morte. Assim, devido a essa negação da existência da morte, os adultos apresentam dificuldade a nível existencial em lidar com a possibilidade de finitude e isso dificulta a adequada compreensão das crianças acerca desse processo (CHIATTONE, 2003).

Tais concepções influenciam o modo como a família age diante da criança doente. Para os familiares é difícil abordar esse assunto com a criança, por isso muitos pais escondem sua tristeza através de uma fisionomia falsamente alegre. Entretanto, as crianças conseguem perceber a realidade camuflada e se sentem confusas, desconfiadas e desoladas passando também a fingir que não sabem o que acontece ao seu redor (MELO; VALLE, 1999).

Apesar dos pais tentarem poupar o filho enfermo de saber sobre sua condição de saúde, a criança depara-se com a questão da morte desde o momento do diagnóstico, ao perceber que algo grave está sucedendo através das mudanças visíveis em seu corpo, das reações expressas ou veladas de seus familiares e dos profissionais que lhe dão assistência. A criança também lida com a questão da morte ao vivenciar a perda de seus companheiros no hospital (FRANÇOSO, 2001).

Portanto, não se deve subestimar a capacidade do infante compreender o que está ocorrendo à sua volta. Porém, a maneira como irá elaborar e expressar seus sentimentos depende de seus aspectos afetivos e cognitivos. Ao longo de seu desenvolvimento a criança irá progredir cognitivamente e a sua percepção sobre a morte se torna mais clara (OLIVEIRA; COSTA, 2009).

A partir de um ano o bebê já entende que os objetos e pessoas são permanentes, isto é, continuam existindo mesmo quando estão fora de seu campo de visão. Aos dois anos consegue realizar representações mentais aumentando sua compreensão do mundo, nessa fase já sente o impacto de uma perda, embora não possa verbalizá-la com clareza. Por volta dos quatro e seis anos a criança progride no aspecto da linguagem e pensamento, adentra a vida escolar, mas



ainda continua egocêntrica. A ideia da morte é representada através de figuras aterrorizantes como: bicho-papão e caveira. Nessa fase a criança acredita que a morte não é universal, não acontece com todas as pessoas. Aproximadamente entre sete e onze anos a criança desenvolve um pensamento mais concreto e entende que morrer é irreversível, também tem noção de que isso acontece com todos inclusive com ela mesma (OLIVEIRA; COSTA, 2009).

Para Valle (1997) a criança gravemente doente fala sobre a morte de forma explícita ou implícita. O infante expressa seus sentimentos e ideias através de frases, histórias e desenhos, cujo conteúdo revela temas referentes à ameaça, riscos, acidentes, estragos e perdas, dualidade entre o bem e o mal, alegria e tristeza, claro e escuro. Nesse momento, revelam o medo de se separar de sua família. De tal maneira, é na qualidade do relacionamento afetivo entre a criança, seus familiares e equipe de saúde que o pequeno paciente poderá se sentir seguro e confiante, apesar das ameaças que o cercam, pois o maior suporte que o paciente em fase terminal pode ter é compreender que não está sozinho e pode contar com o amparo das pessoas.

Assim, Chiattonne (2003) ressalta ser fundamental que as equipes de saúde favoreçam a expressão dos sentimentos da criança, suas fantasias e temores acerca da morte, auxiliando os pacientes pediátricos no processo de elaboração do luto.

A morte é associada à perda causando uma brusca transformação na vida da criança com câncer. Quando não há mais possibilidade de cura, cada paciente reage de acordo com os recursos internos e externos que dispõe para enfrentar a situação. A família, geralmente, permanece em silêncio evitando falar sobre isso com a criança, entretanto o sofrimento deve ser externalizado para que o paciente se sinta apoiado em sua dor (OLIVEIRA; COSTA, 2009).

Após adentrar às repercussões que o câncer infantil ocasiona na vida da criança, considero importante contextualizar e aprofundar, no tópico seguinte, os pressupostos teóricos da Psicologia Fenomenológico-Existencial, a fim de que se possa alcançar maior compreensão sobre o fenômeno investigado no presente trabalho.

*“A expressão Fenomenologia significa, antes de tudo, um conceito de método. Não caracteriza a quidade real dos objetos da investigação filosófica, o quê dos objetos, mas o seu modo, o como dos objetos. Quanto mais autêntico opera um conceito de método e quanto mais abrangentemente determina o movimento dos princípios de uma ciência, tanto maior a originariedade em que ele se radica numa discussão com as coisas elas mesmas e tanto mais se afastará do que chamamos de artifício técnico, tão numeroso em disciplinas teóricas.”*

*(HEIDEGGER, 2009, p.66).*

### **3. A FENOMENOLOGIA EXISTENCIAL: COMPREENDENDO O HOMEM COMO SER-NO-MUNDO**

Este tópico tem como propósito delinear alguns pressupostos teóricos que fundamentam a Fenomenologia enquanto campo filosófico, sua interface com a Psicologia e a pesquisa fundamentada neste referencial, haja vista que se pretende compreender como as crianças vivenciam o câncer à luz da Psicologia Fenomenológico-Existencial, portanto faz-se necessário descrever a abordagem utilizada no presente estudo.

#### **3.1 A Fenomenologia**

O termo fenomenologia foi utilizado pela primeira vez pelo matemático, astrônomo, físico e filósofo suíço-alemão Johann Heinrich Lambert (1728-1777) e posteriormente por Hegel (1770-1831) em sua obra Fenomenologia do Espírito (1807). A partir de Hegel a fenomenologia foi inserida na tradição filosófica, contudo não é a fenomenologia hegeliana que se propaga no século XX, o pioneiro desse movimento é Edmund Husserl (1859-1938). Nesse contexto, o nascimento da Fenomenologia ocorre com a publicação da obra Investigações Lógicas, em 1900 e 1901, cuja autoria pertence a Husserl (DARTIGUES, 2008; GOTO, 2008; MOREIRA, 2004). É importante explicitar, mesmo que de forma sucinta, o panorama científico no qual se desenvolveu a fenomenologia no final do século XIX e início do século XX.

Nos dez últimos anos do século XIX, início dos primeiros trabalhos de Husserl, a ciência possuía como alicerce o modelo positivista, o qual preencheu o espaço vazio deixado pela filosofia especulativa. No entanto, a partir de 1880 a segurança no pensamento positivista começou a ser abalada e os seus fundamentos passaram a ser questionados. Nessa época, Husserl, entra em contato com Franz Brentano (1838-1917) que propunha um novo método de conhecimento do psiquismo. A grande contribuição de Brentano refere-se a ter explorado o campo da consciência e sua relação com o objeto, além disso, considerava que os fenômenos psíquicos eram dotados de intencionalidade sendo distintos dos fenômenos físicos (DARTIGUES, 2008).

Assim, através do contato com Brentano, Husserl despertou para as insuficiências das ciências humanas as quais utilizavam o método das ciências naturais sem considerar as especificidades de seu próprio objeto de estudo (DARTIGUES, 2008). Opondo-se ao modelo positivista, a fenomenologia passou a questionar esse método e a criticá-lo por dar ênfase a um conhecimento exato, objetivo e neutro e por atribuir ao método experimental a única forma

válida de pesquisar a verdade e alcançar o conhecimento (BRUNS, 2011). Husserl, então, apresentou a fenomenologia como um novo modo de pensamento, conceituando-a como uma volta ao mundo da experiência, ao mundo vivido (DARTIGUES, 2008).

Considerado o “pai” do movimento fenomenológico, Husserl atribuiu um novo significado à palavra fenomenologia. A fenomenologia proposta por ele remete a “retornar as coisas mesmas” que consiste em voltar para onde as experiências são vividas e fazem sentido para a vida e existência (JOSGRILBERG, 2004). Ao propor “voltar às coisas mesmas”, Husserl pretende retornar a um ponto de partida. Nesse sentido, “a coisa mesma” é compreendida por ele como fenômeno e o considera como a única coisa à qual o homem tem acesso imediato e intuição originária (FORGHIERI, 2011).

A denominação fenomenologia provém da palavra de origem grega *phainomenon* significando aquilo que se mostra a partir de si mesmo e *logos* quer dizer ciência ou estudo. Sendo assim, do ponto de vista etimológico, fenomenologia é o estudo ou ciência do fenômeno. Em tal perspectiva, a fenomenologia pode ser retratada como uma ciência cujo objetivo é descrever fenômenos particulares a partir da experiência vivida. Portanto, a experiência vivida torna-se o cerne da investigação fenomenológica e sua principal função é compreender os significados das vivências da consciência (MOREIRA, 2004).

Um dos princípios básicos da fenomenologia refere-se à intencionalidade da consciência. Husserl postulou que os atos humanos são intencionais e a consciência é sempre consciência de alguma coisa e está direcionada a um objeto. Por sua vez, o objeto é sempre relacionado a um sujeito, assim consciência e objeto estão correlacionados. A estrutura intencional da consciência significa que a subjetividade humana está em direção a algo, isso quer dizer que toda estrutura subjetiva tem um objeto com o qual se relaciona. É através da intencionalidade que o homem atribui sentido para suas vivências, dessa forma, consciência e objeto, sujeito e mundo são unificados (CORREA, 1997; JOSGRILBERG, 2004; FORGHIERI, 2011). Portanto, a fenomenologia possibilita a compreensão do mundo tal como ele existe para o ser humano, de tal modo, homem e mundo devem ser compreendidos em uma inter-relação e não de maneira dicotomizada (VALLE, 1997).

Outro conceito importante para a compreensão da fenomenologia é a “redução fenomenológica”, também chamada de *epoché*, cujo significado é a “suspensão do julgamento” na filosofia grega. Esse é um recurso empregado pela fenomenologia para captar a essência dos fenômenos. Ao recorrer a esse método devemos colocar em suspensão as nossas crenças pessoais e todos os preconceitos e teorias adquiridos por meio das ciências da natureza e das

ciências humanas, bem como a ideia de que a consciência é independente do mundo (FORGHIERI, 2011; MOREIRA, 2004).

Destarte, através da suspensão do julgamento, o fenômeno poderá ser descrito em sua pureza. A redução exige uma mudança de atitude, da natural <sup>2</sup> para a fenomenológica, na qual homem e mundo são compreendidos enquanto fenômenos que se revelam mutuamente como significações (FORGHIERI, 2011).

Embora Husserl tenha sido um grande colaborador para fundamentar o método fenomenológico, cabe aqui salientar que a Fenomenologia não se restringiu às suas teorias, pois ao longo do tempo surgiram outros teóricos que também contribuíram para o desenvolvimento e disseminação da Fenomenologia-Existencial, como Heidegger (1889-1976) na Alemanha, Sartre (1905-1980) e Merleau-Ponty (1908-1968) na França (CORREA, 1997).

Em síntese, tomando como base os dizeres de Merleau-Ponty (2011, p.1), a fenomenologia é definida como:

O estudo das essências, e todos os problemas, segundo ela, resumem-se em definir essências: a essência da percepção, a essência da consciência, por exemplo. Mas a fenomenologia é também uma filosofia que repõe as essências na existência, e não pensa que se possa compreender o homem e o mundo de outra maneira se não a partir de sua “facticidade”. É uma filosofia transcendental que coloca em suspenso, para compreendê-las, as afirmações da atitude natural, mas é também uma filosofia para qual o mundo já está sempre “ali” antes da reflexão, como uma presença inalienável, e cujo esforço todo consiste em reencontrar este contato ingênuo com o mundo, para dar-lhe enfim um estatuto filosófico. É a ambição de uma filosofia que seja uma “ciência exata”, mas é também um relato do espaço, do tempo, do mundo “vivido”.

Diante do exposto, é possível assimilar que a fenomenologia apresentou à Psicologia uma nova forma de compreender o homem e investigar os fenômenos psicológicos indo além do estudo dos comportamentos observáveis e controláveis, mas considerando as experiências vividas e o significado que o sujeito atribui a elas, dando ênfase a relação sujeito-objeto-mundo. Ademais, a fenomenologia não pretende reduzir seu objeto de estudo, portanto compreende o homem enquanto um ser dotado de características e peculiaridades, propondo-se a entendê-lo em sua facticidade e transcendência, considerando também sua trajetória histórica, o reconhecendo como ser de possibilidades e capaz de assumir a responsabilidade pelos seus atos (BRUNS, 2011).

---

<sup>2</sup> Na atitude natural a consciência (ingênua) compreende os objetos como sendo exteriores e reais. Na atitude fenomenológica o objeto é formado na consciência (MOREIRA, 2004).

### 3.1.1 A Psicologia Fenomenológica

A fenomenologia propôs um novo paradigma para a Psicologia, isto é, uma nova forma de compreender o homem (VALLE, 1997). Nesse contexto, Giorgi e Souza (2010) afirmam que a Psicologia Fenomenológica pretende investigar a experiência vivida, analisando como os objetos são dados diretamente à consciência e de que modo ocorre a experiência desses fenômenos, ou seja, como as situações, a percepção de si mesmo e do outro, a compreensão da vida social e cultural são experienciados pelo sujeito. O foco da análise fenomenológica é a experiência imediata do ser e a forma como os objetos se presentificam na consciência.

O método fenomenológico possibilita a compreensão do mundo tal como ele existe para a consciência ou para o sujeito priorizando a relação homem-mundo. A Fenomenologia proposta por Husserl contribuiu para a aproximação entre a psicologia e a filosofia. A intenção de Husserl era chegar ao fundamento do próprio conhecimento e de todo o saber, por isso postulou que o ponto de partida deveria ser o mundo-vivido (CAPPARELLI, 2004b).

Husserl se referiu ao mundo vivido como sendo o mundo cotidiano no qual a vida acontece, cenário de todas as atividades humanas e experienciado pelo sujeito. Esse mundo é vivenciado anteriormente a qualquer reflexão, pois ele já existia antes de nosso nascimento e continuará após a nossa morte. Na perspectiva fenomenológica, o mundo vida é a base de todo o conhecimento, uma vez que o homem constrói as suas vivências à medida que experimenta o mundo (VALLE, 1997).

Esse conceito torna-se importante para a psicologia, pois a ciência psicológica deve ser entendida sob essa perspectiva da compreensão do mundo tal como ele é experienciado pelo sujeito. É no mundo vida que a Psicologia poderá buscar as origens dos fenômenos psicológicos. No entanto, a psicologia não pretende chegar à essência do psiquismo humano como tal, mas sim aos significados que as pessoas adquirem a partir de suas vivências (VALLE, 1997).

Nesse sentido, a psicologia fenomenológica fundamenta-se nas vivências humanas (FORGHERI, 1993). A vivência pode ser entendida como:

a percepção que o ser humano tem de suas próprias experiências, atribuindo-lhes significados que, com maior ou menor intensidade, sempre são acompanhadas de algum sentimento de agrado ou desagrado. Embora esteja relacionada a acontecimentos exteriores, a vivência é uma experiência íntima que ocorre, principalmente, na consciência do sujeito e só este tem acesso direto à mesma (FORGHIERI, 1993, p.19).

Embora a vivência seja uma experiência particular, é possível descrever algumas características que são comuns no existir de todo ser humano. Forghieri (2011) baseou-se nas

teorias dos filósofos: Husserl, Heidegger, Merleau-Ponty, Buber e na ciência psicológica para elaborar o enfoque fenomenológico da personalidade no qual apresenta as características básicas do existir humano.

Tendo em vista que este subtópico compreende a psicologia e sua interface com a fenomenologia, considero importante apresentar os principais postulados teóricos acerca dessa forma de entender a personalidade à luz do referencial teórico da Fenomenologia-Existencial.

Os fundamentos postulados pela autora serão descritos a seguir separadamente, no entanto, Forghieri (2011) os compreendia como uma totalidade. Para ela, constituem as características do existir humano: ser-no-mundo, maneiras de existir, temporalizar, espacializar e escolher.

O ser humano é ser-no-mundo, posto que sua identidade está implicada nos acontecimentos que vivencia no mundo do qual faz parte. Portanto, ser-no-mundo é uma estrutura original e total não podendo ser decomposta em fragmentos isolados. No entanto, o mundo pode ser considerado sob vários aspectos e o homem se coloca em seu existir no mundo de diferentes maneiras (FORGHIERI, 2011).

Corroborando esse pensamento, Bruns e Trindade (2011), apoiadas nas teorias de Heidegger (1889-1976), também caracterizam o homem enquanto ser-no-mundo. O homem é ser-no-mundo, pois já se encontra no mundo e essa é uma característica essencial de sua existência. Estar no mundo significa que o sujeito se relaciona com seus semelhantes e essas relações são permeadas de afetividade, compreensão e linguagem.

Quanto aos aspectos do mundo, Forghieri (2011) descreveu: o mundo circundante, o mundo humano e o mundo próprio. O mundo circundante consiste na relação do sujeito com o ambiente abarcando a natureza e as condições fisiológicas inerentes ao corpo humano. O homem está nesse mundo em um movimento dialético, pois ao mesmo tempo que precisa adaptar-se a ele, também exerce algum controle sobre o mundo não sendo meramente um objeto, visto que habita no mundo e age sobre ele.

Por sua vez, o mundo humano diz respeito à convivência do sujeito com os seus semelhantes, a partir desse encontro a pessoa pode desenvolver suas potencialidades. Nesse sentido, o homem existe sempre em relação a algo ou a alguém, sendo influenciado mutuamente por seus pares. Por fim, o mundo próprio refere-se à relação que o sujeito possui consigo e conforme vai vivenciando o mundo circundante e humano atribui significados às suas experiências. A função peculiar do mundo próprio é o pensamento abrangendo todas as funções mentais.

A maneira como o homem irá se colocar no mundo é apresentada por Forghieri (2011) através de três características: preocupada, sintonizada e racional, todas elas se alternam em um processo contínuo.

A maneira preocupada de existir consiste em um sentimento global de preocupação que oscila entre uma sensação de inquietude e angústia, esses sentimentos se intensificam diante de algumas situações cotidianas, como momentos de perigo ou quando precisamos tomar decisões importantes. Embora a preocupação e angústia façam parte da existência humana conseguimos estar em sintonia com o mundo. A maneira sintonizada de existir nos remete a uma vivência de completa harmonia, isso pode acontecer quando ouvimos uma melodia agradável ou no encontro com nossos semelhantes. São momentos nos quais o sujeito vivencia a plenitude de suas possibilidades, todavia não costumam ocorrer com frequência, constituindo apenas em um sentimento de bem-estar e tranquilidade momentâneo.

A maneira preocupada e a maneira sintonizada são submetidas a uma reflexão para que possamos obter um conhecimento racional. O homem é um ser racional, por isso analisa a sua própria vivência a fim de conceituá-la e estabelecer relações com suas experiências, elaborando conceitos que possam explicá-las. Esse modo racional de existir é uma maneira objetiva de analisar as situações cotidianas, porém não deixa de conter algum nível de preocupação e sintonia.

Um outro conceito importante, desenvolvido por Forghieri (2011), é o ato de temporalizar que consiste em experienciar o tempo. Em nosso existir cotidiano podemos vivenciar o tempo de forma lenta e tediosa ou decorrendo em uma velocidade e intensidade que se alternam conforme os acontecimentos que são sempre acompanhados de sentimentos agradáveis ou desagradáveis. Apesar do ser humano tentar controlar o tempo, este continuará a transcorrer e o homem terá que lidar com a condição de ser finito. Assim, ser-no-mundo ao temporalizar é um ser-para-a-morte (HEIDEGGER, 2009).

No entanto, o ser humano vive mergulhado em seu próprio cotidiano e pouco pensa a respeito de sua morte. Como assevera Barreto (2013) é principalmente na impossibilidade de qualquer possibilidade – o morrer – que o *Dasein*<sup>3</sup> procura refúgio na superficialidade do cotidiano, buscando, assim, escapar da angústia diante da finitude que o paralisa. Afinal, o morrer é algo que amedronta, pois é compreendido como um impedimento para o sujeito realizar tudo aquilo que almeja fazer (BRUNS; TRINDADE, 2011).

---

<sup>3</sup> *Dasein* é uma expressão alemã que significa Ser-aí, esse termo é traduzido como presença (BRUNS; TRINDADE, 2011). Para Heidegger (2009) é na presença que o homem constrói seu modo de ser, sua existência e sua historicidade.



Sendo assim, torna-se necessário compreender que tempo e espaço são partes de um mesmo *continuum*. Para Forghieri (2011) a vivência do tempo e do espaço encontra-se intimamente relacionadas. Espacializar diz respeito ao modo como vivenciamos o espaço em nossa existência. O ser humano possui a capacidade de denominar os lugares que frequenta, no entanto, espacializar vai além disso, pois inclui o “estar aqui” e o “ter estado lá” imbricados em uma compreensão global e carregados de expansividade, ultrapassando o ambiente concreto e os limites do corpo. Essa vivência pode ser experienciada conforme nossa maneira de existir, ora sintonizada, ora preocupada e angustiante.

Conforme descrito anteriormente, o homem é um ser dotado de temporalidade e espacialidade e ao longo de sua trajetória de vida precisa fazer escolhas. Forghieri (2011) postula que o sujeito está diante de possibilidades que o levam a fazer escolhas e a assumir a responsabilidade por suas decisões. Entretanto, é preciso lidar com o sentimento de angústia que surge quando escolhemos algo, uma vez que não conseguimos concretizar, simultaneamente, todas as nossas potencialidades e isso faz parte da nossa limitação humana.

Diante disso, tendo como base o enfoque fenomenológico da personalidade proposto por Forghieri (2011), considera-se o homem como ser-no-mundo, sendo também dinâmico e dotado de um psiquismo cuja essência é a plasticidade, por isso não é possível medi-lo, classificá-lo e enquadrá-lo conforme o método experimental preconiza. Dessa forma, os fenômenos sociais, culturais, ecológicos e psicológicos não podem ser compreendidos como realidades neutras e objetivas, posto que existem a partir de uma consciência que lhes atribuem significados, os quais estão imbricados na percepção que a pessoa tem de si mesma, sua relação com os outros e com o mundo em um dado momento histórico (BRUNS, 2011). Assim, o método fenomenológico apresenta-se à Psicologia como um recurso adequado para investigar as vivências do sujeito (FORGHIERI, 1993).

### **3.1.2 A pesquisa psicológica de base fenomenológica**

A pesquisa de inspiração fenomenológica é uma modalidade de pesquisa qualitativa que busca compreender o fenômeno interrogado. O pesquisador não parte de um problema específico e não formula teorias ou explicações *a priori*, mas conduz sua pesquisa a partir do mundo-vida dos sujeitos que vivenciam o fenômeno que está sendo estudado. Nesse sentido, o pesquisador considera suas próprias experiências para investigar o mundo ao seu redor (CORREA, 1997).

Essa metodologia tem sido muito utilizada para a investigação de natureza qualitativa. Os métodos qualitativos pertencem às ciências humanas que pesquisam, explicitam e analisam fenômenos visíveis ou ocultos. Tais fenômenos possuem características específicas dos fatos humanos, e portanto, não são passíveis de serem medidos (HOLANDA, 2006). De tal maneira, a pesquisa qualitativa busca uma compreensão particular de um determinado fenômeno, não se preocupa com generalizações e o ponto central refere-se ao específico, peculiar, individual, visando compreender e não explicar os fenômenos estudados. Na pesquisa qualitativa o recurso básico utilizado é a descrição (MARTINS; BICUDO, 2005).

Sendo assim, o método fenomenológico consiste em uma abordagem descritiva. Parte-se da concepção de que se pode deixar o fenômeno falar por si, com o intuito de alcançar o sentido da experiência, isto é, o que a experiência significa para as pessoas que a vivenciaram e que, dessa forma, estão aptas a dar uma descrição compreensiva sobre a experiência em questão. A partir das descrições individuais será possível compreender a essência ou estruturas das experiências (HOLANDA, 2006).

Embora se fale sobre o método fenomenológico no singular, salienta-se que não há uma vertente única, pois o método fenomenológico admite muitas variantes e cada autor descreve seus próprios procedimentos. Entretanto, a pesquisa de cunho fenomenológico possui facetas em comum a todas as variantes, principalmente no que tange à coleta dos dados e apresentação dos resultados (MOREIRA, 2004).

No presente subtópico, destaquei os procedimentos propostos por Martins e Bicudo (2005), Forghieri (2011) e Valle (1997). Todos eles se aproximam em relação à metodologia utilizada, pois se fundamentam no âmbito da Psicologia Fenomenológica.

O método de Martins e Bicudo (2005) compõe passos que partem de descrições feitas pelo sujeito, o autor considera que desse modo pode-se ter acesso ao mundo-vida da pessoa. O objetivo é a obtenção das unidades de significado que irão revelar a essência contida nos discursos. Forghieri (2011) utiliza o método de investigação da vivência. Para compreender as vivências do sujeito pesquisado a autora propõe: a redução fenomenológica, obtenção do material de estudo através dos relatos espontâneos dos sujeitos, análise compreensiva, submeter os relatos a apreciação dos sujeitos e comparação entre os dados finais levantados.

Amatuzzi (2011) considera a redução fenomenológica como uma condição necessária à postura do pesquisador, este deve ter um senso crítico sobre suas próprias estruturas e não considerá-las rigidamente, sendo capaz de estar aberto aos fatos ou fenômenos que se revelam ao longo da pesquisa.

No campo da Psicologia, pode-se distinguir a redução fenomenológica em dois momentos: envolvimento existencial e distanciamento reflexivo. O envolvimento existencial requer que o pesquisador se desprenda dos conhecimentos previamente adquiridos sobre a vivência que está investigando e adote uma postura aberta para conseguir penetrar de modo espontâneo e profundo nas experiências do sujeito. Dessa forma, poderá obter uma compreensão global do fenômeno estudado. Por sua vez, o distanciamento reflexivo ocorre quando o pesquisador, após mergulhar na vivência, procura manter um certo distanciamento para refletir sobre o que foi possível compreender e assim captar a essência do fenômeno. No entanto, o distanciamento não deve ser total, pois o pesquisador precisa estar constantemente retomando a vivência com a finalidade da descrição ser a mais próxima do próprio fenômeno. Assim, o envolvimento existencial e o distanciamento reflexivo estão inter-relacionados (FORGHIERI, 2011).

Valle (1997) também apresenta seu percurso metodológico e propõe que o pesquisador deverá buscar a descrição do fenômeno através do sujeito, por isso parte de uma questão norteadora ou de uma solicitação de descrição do fenômeno interrogado. A descrição fenomenológica deve ser considerada rigorosamente expressando a experiência consciente do sujeito através de sua fala espontânea. Os passos para realização da análise compreensiva são sugeridos pela autora da seguinte forma: leitura do material descritivo para obter as unidades de significado; transformar as unidades de significado para o discurso psicológico do pesquisador; buscar as convergências e divergências das unidades de significado de cada descrição objetivando construir as categorias temáticas, por fim, o pesquisador deverá articular uma proposição consistente da estrutura do fenômeno.

Percebe-se, então, que há uma aproximação entre os postulados metodológicos dos autores supracitados. Destaca-se que Martins e Bicudo (2005), Valle (1997) e Forghieri (2011), se apropriaram das ideias da Fenomenologia provenientes de autores e filósofos em comum contribuindo para o desenvolvimento do método fenomenológico em pesquisa.

Conforme anteriormente explicitado, o método fenomenológico configura-se como um recurso adequado para pesquisar a vivência. A vivência é uma experiência singular e geralmente escapa à observação do cientista, posto que o ser humano não é transparente, por isso para desvendar a vivência o pesquisador necessita de informações sobre ela que são fornecidas pelo sujeito (FORGHIERI, 1993).

De acordo com Boemer (1994, 2011) na investigação fenomenológica o pesquisador não terá um problema, mas sim uma interrogação. Ao interrogar busca focalizar o fenômeno e não fatos. Na perspectiva fenomenológica o investigador não terá definições prévias do

fenômeno, ele inicia interrogando, isso não quer dizer que ele não tenha suas próprias ideias sobre o fenômeno estudado, porém não pode deixar que seja influenciado por elas. Nesse contexto, o método fenomenológico orienta-se para os significados, ou seja, para as percepções que o sujeito possui sobre o fenômeno que está sendo investigado, o qual é expresso pela pessoa que o vivencia. Portanto, o pesquisador não se atém aos fatos, mas para o sentido que os eventos têm para o sujeito da pesquisa (MARTINS; BICUDO, 2005).

Para Holanda (2011) falar sobre uma experiência significa a oportunidade de explorar, sob a ótica da pessoa, toda a diversidade de sentidos contidos em tal vivência. Além disso, remete a possibilidade de atingir uma gama de perspectivas diversas, únicas factíveis para o sujeito-vivente, a partir de suas próprias experiências. Assim, a pesquisa de cunho fenomenológico não busca investigar uma determinação apriorística, mas pretende resgatar as significações estabelecidas pelo sujeito pesquisado. Amatuzzi (2011, p.21) define a pesquisa fenomenológica:

É a pesquisa do vivido e ele pode não ter sido acessado antes. O “vivido” não é necessariamente “sabido de antemão”. É no ato da relação pessoal, quando surge a oportunidade de dizê-lo, que é acessado. Diríamos que o vivido é surpreendido na relação, pela própria pessoa, que lhe comunica, facilitada pelo pesquisador.

A fenomenologia realiza a leitura dos fenômenos, além de descrever a inter-relação entre sujeito e objeto, também se preocupa em mostrar a constituição de sentidos pelo sujeito que ocorre no entrecruzamento de suas experiências vividas (CAPALBO, 1987). Nessa perspectiva, a metodologia fenomenológica não pretende investigar as causas do fenômeno, procura interrogar “para que” do fenômeno e a intenção a que este corresponde. De tal modo, utiliza-se do método compreensivo cuja hermenêutica volta-se para a interpretação da vida psíquica. Nesse sentido, compreender consiste em apreender os objetos da vida da pessoa com o intuito de alcançar uma vivência originária (CARVALHO, 1987).

Valle (1997) afirma que a todo momento o homem está interpretando as situações que ocorrem em seu cotidiano. Para compreender o outro é preciso reconstruir seu mundo, mergulhar nele e ouvir o que o sujeito tem a falar sobre suas experiências.

Tratando-se de pesquisa fenomenológica é importante situar sobre a postura do pesquisador. Este deve posicionar-se de forma ativa e permanecer concentrado nas nuances presentes nos significados expressos nas descrições, buscando, quando for preciso, esclarecê-las, além disso, deve ser empático e estar atento ao conteúdo manifesto e, sobretudo, aos conteúdos emocionais (GIORGI; SOUZA, 2010).

O pesquisador também deverá ter uma atitude aberta no sentido de não se fechar à experiência vivida, apreendendo o fenômeno da maneira como ele se desvela, evitando

percorrer rigidamente uma ideia preconcebida. A relação entre o pesquisador e o sujeito precisa ter cooperação e participação de ambos, pois a coleta de dados é um momento de encontro, sendo permeada de intersubjetividade (VALLE, 1997). Portanto, cabe ao pesquisador estimular a pessoa e facilitar sua cooperação e participação. A relação pesquisador e sujeito será pautada em uma colaboração mútua permitindo ao pesquisador adentrar em seu mundo-vivido (CARVALHO; VALLE, 2002).

Para acessar o mundo vida, o pesquisador poderá utilizar como recurso entrevistas. No âmbito da pesquisa fenomenológica, a entrevista é utilizada para captar a maneira do sujeito vivenciar o mundo sendo uma forma dele mergulhar na verdade de sua existência, sem preconceitos ou falseamentos. Através da intersubjetividade do diálogo, a pessoa é capaz de significar o mundo para si mesmo (CARVALHO, 1987). Capalbo (1987, p.7) postula que:

a entrevista se dá sob a forma de existência situada no encontro. O encontro existencial não é programado. Ele é um fenômeno que se apresenta de maneira imprevista, ou seja, é um acontecimento com o qual me defronto e que vai exigir de mim um novo posicionamento. O encontro apresenta a alteridade radical do outro com o qual me deparo, me defronto e que me obriga a reconhecer que é uma realidade estranha a mim, que tem a sua identidade própria, fazendo-me, pois, apelo a meu descentramento de mim mesmo, indo, intencionalmente, à compreensão empática deste outro que está aí diante de mim.

Indo ao encontro de tais proposições, Giorgi e Souza (2010) afirmam que a entrevista deve ser realizada em um espaço inter-relacional, dialético e de conversação, transcorrendo em um contexto empático, proporcionando condições adequadas para o sujeito descrever e clarificar os significados de suas experiências cotidianas. Esse momento não pode ser compreendido como um instrumento mecânico, posto que se trata de um encontro social entre o pesquisador e o sujeito pesquisado (CORREA, 1997).

Em síntese, uma entrevista fenomenológica não segue um padrão rígido orientado por um conjunto de ideias que visam a determinado fim, pelo contrário a entrevista nessa abordagem despoja-se de modelos, projetos, alternativas e valores últimos que possibilitam um saber sobre o sujeito. Por conseguinte, o uso da entrevista fenomenológica vai além de um simples procedimento para coletar dados, pois remete a uma concepção de produção de conhecimento e construção de significado sobre a ação humana (CARVALHO, 1987; GIORGI; SOUZA, 2010).

Retomando a questão da fenomenologia enquanto método, Holanda (2011) destaca três elementos fundamentais que compõem a pesquisa fenomenológica. O primeiro é a redução fenomenológica que consiste na atitude do pesquisador de abster-se de juízos sobre o tema pesquisado, permitindo, então, seu acesso aos significados puros do sujeito. O segundo é denominado de intersubjetividade que se configura como a relação estabelecida entre o

pesquisador e o sujeito, seus conteúdos e envolvimento provenientes dessa interação. Por último, o retorno ao vivido diz respeito à retomada do “mundo vida” do sujeito pesquisado por meio de sua fala.

Segundo Martins e Bicudo (2005), o objetivo da fenomenologia é a investigação descritiva dos fenômenos experienciados pela consciência, sem a utilização de teorias contendo uma explicação causal sobre o fenômeno. Os significados que o pesquisador pode alcançar nas descrições têm como parâmetro a totalidade das vivências do sujeito, no entanto, essa totalidade vai além de sua consciência explícita. Dessa maneira, apesar do pesquisador tentar captar os significados mais profundos, sempre haverá algum conteúdo que permanecerá oculto, por isso a pesquisa necessita estar prosseguindo em um processo contínuo.

Através dessa breve contextualização acerca da Psicologia Fenomenológico-Existencial é importante enfatizar que esse tema é muito abrangente, por isso não tenho a pretensão de esgotá-lo em apenas um tópico, visto que há um vasto campo teórico formulado por vários autores sobre as ideais fenomenológicas, cada um delineando seus pressupostos teóricos e possuindo especificidades, porém os conceitos convergem ao postular que a Fenomenologia é uma forma de descrever os fenômenos através da experiência vivida, no qual homem e mundo se inter-relacionam, e por meio de suas experiências cotidianas o sujeito é capaz de atribuir sentido às suas vivências. Logo, o método fenomenológico torna-se adequado para investigar como crianças-com-câncer vivenciam uma neoplasia: o significado contido em seus discursos.

#### 4. TRAJETÓRIA METODOLÓGICA

Para a realização deste estudo, primeiramente, o projeto de pesquisa foi submetido à apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Amazonas (UFAM), o qual foi aprovado. Após os tramites necessários, foi feito o contato com o Grupo de Apoio à criança com câncer (GACC).

A minha inserção no campo empírico, ocorreu no mês de julho de 2014, inicialmente tentei realizar a pesquisa com as crianças que estavam residindo na casa de apoio, mas apenas uma criança se enquadrava na faixa etária determinada nos critérios de inclusão. Assim, com o auxílio da psicóloga do GACC, consegui entrar em contato, por telefone, com os genitores das crianças que estavam inseridas no grupo de apoio, participando das atividades desenvolvidas pela instituição. Nesse momento era feita uma breve explanação sobre os objetivos da pesquisa e os pais que manifestavam interesse em permitir que o (a) filho (a) participasse agendavam, previamente, o dia e horário para comparecer com as crianças na Casa de Apoio.

Os participantes desse estudo foram dez crianças, com idades entre 7 a 12 anos, foi escolhida essa faixa etária, a escolar, considerando que nela a criança se encontra em condições intelectuais de compreender melhor seu corpo e sua doença, além da comunicação verbal está mais desenvolvida, facilitando, assim a expressão de seus pensamentos e sentimentos (GOMES, et al., 2013).

Foram entrevistados quatro meninos e seis meninas, a maior parte havia sido diagnosticada com leucemia, do tipo linfóide aguda (LLA), corroborando com as estatísticas sobre o câncer infantil, somente duas crianças apresentaram diagnósticos diferentes: osteossarcoma e hepatoblastoma. Das crianças entrevistadas quatro eram provenientes do interior do Estado e as demais residiam na Capital. Apenas três crianças não estavam frequentando a escola, embora todos tenham relatado a necessidade de interromper os estudos em algum momento do tratamento, devido às internações e consultas médicas constantes.

Com o intuito de seguir as normas éticas de pesquisa e preservar a identidade dos participantes, escolhi um nome fictício para as crianças. Optei por personagens de filmes da Disney, pois além de pertencerem ao universo infantil, cada um deles carrega consigo uma história de dificuldades, perdas, enfrentam árduas batalhas, mas no fim saem vitoriosos. Essa trajetória é similar a situações vivenciadas pelas crianças deste estudo, assim considerei pertinente associá-las a tais personagens.

A seguir é apresentado o nome fictício de cada participante, identificando alguns dados para que haja uma melhor visão de como foi composto o campo de pesquisa:

Quadro 1 – Participantes da Pesquisa

<b>NOME</b>	<b>IDADE</b>	<b>SEXO</b>	<b>DIAGNÓSTICO</b>	<b>FASE DO TRATAMENTO</b>
Bela Adormecida	11 anos	F	Osteossarcoma	Um ano em controle <sup>4</sup>
Branca de Neve	10 anos	F	Leucemia Linfoide Aguda (LLA)	Um ano em tratamento
Peter Pan	8 anos	M	Leucemia Linfoide Aguda (LLA)	Oito meses em tratamento
Cinderela	10 anos	F	Leucemia Linfoide Aguda (LLA)	Dois anos em tratamento
Pocahontas	7 anos	F	Leucemia Linfoide Aguda (LLA)	Dez meses em tratamento
Rapunzel	7 anos	F	Leucemia Linfoide Aguda (LLA)	Nove meses em tratamento
Aladin	11 anos	M	Leucemia Linfoide Aguda (LLA)	Dois anos em tratamento
Hércules	11 anos	M	Hepatoblastoma	Dois anos em controle
Woody	9 anos	M	Leucemia Linfoide Aguda (LLA)	Um ano e oito meses em tratamento
Mulan	12 anos	F	Leucemia Linfoide Aguda (LLA)	Um ano em tratamento

Fonte: Dados da pesquisa de campo

A coleta dos dados foi feita no Grupo de Apoio à Criança com Câncer (GACC). O GACC é uma organização não governamental de caráter filantrópico sem fins lucrativos, foi fundado em 23 de maio de 1999.

A instituição tem como objetivo prestar assistência, auxílio e orientação às famílias e ao público infanto-juvenil acometido pela doença, oferecendo atendimento psicológico, nutricional, pedagógico, educacional e de lazer para crianças e adolescentes que estão realizando o tratamento oncológico. A equipe é composta por colaboradores, voluntários e profissionais das áreas de: psicologia, pedagogia, serviço social e nutrição.

O GACC possui uma casa de apoio, trata-se de uma casa que recebe crianças e seus acompanhantes. A partir do momento em que o diagnóstico é confirmado, o Serviço Social da

---

<sup>4</sup> Após receber alta médica, o paciente pediátrico continuará comparecendo ao hospital para realizar consultas e exames, com o tempo o intervalo se torna maior, esses atendimentos visam observar as condições clínicas da criança (GOMES, et al., 2013).



Fundação Cecon ou outras instituições encaminham o paciente originário de municípios do interior para se hospedar na Casa de Apoio durante a realização do tratamento.

Além disso, o GACC oferece atividades e possui diversos projetos destinados aos pacientes de oncologia e também para seus familiares. Os projetos são: Alegria é o melhor remédio, Arterapia: Uma intervenção biopsicossocial, Classe Hospitalar: Encontro para a vida, Terapia Ocupacional, Resgatando as habilidades artísticas, Minimizando a dor e gerando renda durante e após o tratamento de Câncer.

A coleta dos dados teve início no mês de julho e foi finalizada em setembro de 2014 na Casa de Apoio, tendo em vista que a instituição dispõe de uma sala lúdica que se caracterizou como um ambiente apropriado para a realização das entrevistas. Em data e hora marcada, as crianças compareciam acompanhadas de seus responsáveis.

Inicialmente, era realizado um encontro com os pais, a fim de explicitar os objetivos da pesquisa, os procedimentos, potenciais riscos e benefícios. Em seguida, os pais liam e assinavam o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Ainda durante esse momento, eram coletadas informações prévias a respeito do diagnóstico, onde a criança realiza ou realizou o tratamento, tempo de tratamento e/ou tempo fora do tratamento.

O passo seguinte consistiu em explicar para a criança sobre o propósito do estudo, bem como quais seriam os procedimentos empregados, adequando-se a faixa etária da criança e respeitando sua capacidade cognitiva para apreender as informações fornecidas pela pesquisadora. Destaca-se que todas as crianças foram solícitas e concordaram em colaborar com o estudo. Mediante a assinatura do termo de consentimento pelo responsável e a concordância da participação pela criança, ela era convidada para uma “conversa” (a entrevista fenomenológica). Os passos adotados foram:

- 1) Buscou-se estabelecer o *rapport* com a criança através de atividades lúdicas tais como: jogos de quebra-cabeça, boliche e atividade de desenho livre.
- 2) Após perceber a criança mais à vontade no ambiente, foi realizada a leitura do livro “O leão sem Juba” (NUCCI, 1997). O livro foi utilizado como um recurso lúdico para introduzir o tema do adoecimento com as crianças e estimulá-las a expressarem as suas vivências.
- 3) A partir disso foi feita uma entrevista com questões norteadoras elaboradas pela pesquisadora com base em estudos sobre o tema. O roteiro foi composto pelos

seguintes eixos temáticos: fase do diagnóstico, fase do tratamento, percepções da criança acerca das mudanças em decorrência da doença, nas suas relações interpessoais e intrafamiliares.

Para a construção e compreensão dos resultados, os relatos das crianças foram analisados à luz dos preceitos teóricos da Fenomenologia Existencial. Utilizei as orientações de Martins e Bicudo (2005) propostas em vários momentos:

- Transcrição das entrevistas de forma íntegra e literal;
- Leitura de cada entrevista do princípio ao fim com o objetivo de compreender a linguagem do participante e conseqüente visão do todo, ou seja, neste momento não se buscou ainda qualquer interpretação do que está exposto e sem tentativa de identificação de quaisquer atributos ou elementos ali contidos;
- Releitura atenta de cada entrevista, quantas vezes foram necessárias, com a finalidade de discriminação de unidades de significados<sup>5</sup> dentro da perspectiva do pesquisador.
- Diante das afirmações significativas, houve uma postura reflexiva e imaginativa, para expressar o que se intuiu dentro delas mesmas, buscando-se expressar o insight psicológico nelas contido, mais diretamente;
- Por fim, foram sintetizadas todas as unidades de significados transformadas em uma proposição consistente referentes à experiência do sujeito. Assim, buscou-se a convergência das unidades significativas numa afirmação sobre a experiência dos participantes, de forma a constituir as Categorias Temáticas que expressam o que sentem os entrevistados sobre a situação vivida.

---

<sup>5</sup> Conforme Bruns e Trindade (2011, p. 90) as unidades de significados consistem em: “trechos da fala do entrevistado em que é possível perceber um significado atribuído por ele à vivência”.

## **5. RESULTADOS E DISCUSSÃO**

Conforme apresentado na Trajetória Metodológica, após a análise individual, as transcrições das entrevistas propiciaram um mergulho nessas vivências, resultando na identificação das Unidades de Significado, cuja convergência possibilitou a elaboração das Categorias de Análise.

No total foram identificadas seis categorias, as quais, juntamente com as subcategorias, serão expostas a seguir, através dos fragmentos das falas das crianças entrevistadas, a fim de chegar à compreensão do fenômeno em estudo.

### **Categoria I: A doença: adentrando em um mundo desconhecido**

- Os primeiros sinais e sintomas
- A comunicação do diagnóstico
- Nomeando a doença

### **Categoria II: O tratamento: lembranças e dores**

- O hospital
- Os procedimentos
- O discurso médico

### **Categoria III: A vida e suas transformações: as consequências**

- A mudança na imagem corporal
- A vergonha do si mesmo: o preconceito e a discriminação
- Rompendo com a rotina da vida cotidiana
- Convivendo com o medo

### **Categoria IV: O mundo das relações: ser-com o outro**

- A família
- A equipe de saúde
- As amigas
- A fé

### **Categoria V: A presença da morte: vivenciando a finitude**

- A morte do outro
- A própria morte

### **Categoria VI: Seguir adiante: é possível sobreviver**

- Superação

## 6. CATEGORIAS DE ANÁLISE

### 6.1 Categoria I: A doença: Adentrando em um mundo Desconhecido

O primeiro contato da criança com a doença ocorre através dos sintomas experienciados em seu corpo: palidez, fraqueza, dores e febre, são alguns dos sinais que indicam que há algo errado. Após a confirmação do diagnóstico, gradativamente, a criança vai sendo inserida no mundo-da-doença, iniciando a árdua jornada de ser-criança-com-câncer.

#### 6.1.1 *Os primeiros sinais e sintomas*

Através dos relatos das crianças, foi possível perceber que elas descrevem as primeiras manifestações da doença, dando ênfase aos sinais e sintomas que precederam o diagnóstico:

“Eu fui lá pra Maués, aí quando eu voltei, eu caí lá, só que quando eu cheguei em casa tava muito frio e eu dormi na rede, aí eu dormi com a minha perna dobrada e quando foi de manhã eu não consegui esticar [...] Aí eu fui para o médico e quando iam me tirar do carro meu osso quebrou.” BELA ADORMECIDA

“Eu caí da minha altura no ônibus, meu pé escorregou, aí eu caí com isso daqui (as costas), na hora eu fiquei com falta de ar, como minha tia fala ‘fui lá no céu e voltei’.[...] Eu tava muito mal, meu xixi tava escuro, a mamãe mostrou uma foto, eu não conseguia andar de dor.” BRANCA DE NEVE

“Quando eu subi uma ladeira na minha escola antiga eu ficava cansado rapidinho, meu coração batia ‘Tum’ ‘Tum’, muito rápido.” PETER PAN

“Eu adoeci porque eu caí, aí doía aqui no meu peito, aí às vezes doía na minha coxa” RAPUNZEL

Com a presença da sintomatologia advinda do câncer, as crianças são levadas pelos pais ou responsáveis para realizar consultas e exames nas unidades de saúde com o intuito de elucidar o que está acontecendo:

[...] “apareceu uma ‘glândula’ no meu pescoço. [...] Mandaram eu fazer os exames lá no Hemoam.” CINDERELA

“Minha avó me trouxe pra cá (Manaus), aí ela me entregou para a minha tia e pro meu tio. Aí eles dois me levaram lá no Platão, aí depois não deu nada, aí a mulher de lá disse que tinha um monte de ‘roxidão’ em mim, ela disse que era maus tratos. Aí depois o médico chegou e falou bem assim pra ela: ‘não, não é mau trato, é da doença’. Aí ele viu que meu fígado tava inchado e tava grandão.” POCAHONTAS

“Eu falei pro meu pai, ele pensou que eu tinha mordido minha língua, eu escarrei sangue de novo e a mamãe me levou no médico. Foi um (hospital) da Compensa, era o Pronto Socorro da Criança.” ALADIN

“Eu tive febre que não passava nunca mais, eu fui pro Hospital da Criança, mandaram eu ficar tomando dipirona e os exames não dava nada o resultado, aí essa febre foi aumentando, aumentando, aí deu essa doença.” WOODY

Em algumas situações, as crianças estavam realizando suas atividades corriqueiras quando de repente os sintomas se manifestaram:

“Eu tava jogando bola lá no meu antigo colégio, aí chutaram a bola aí pegou na minha barriga, aí eu acho que estourou, aí eu fiquei vomitando no colégio, aí a mamãe me levou para o hospital, aí lá descobriram que eu tinha isso.” HÉRCULES

“Eu tava jogando bola, aí eu cheguei lá do campo, fui tomar banho, aí eu fui comer, quando eu sentei na mesa, aí começou a doer isso daqui (a perna).” MULAN

### 6.1.2 A comunicação do diagnóstico

Quando a doença é finalmente confirmada, os pais ou os médicos se prontificam a contar para a criança acerca de seu quadro nosológico:

“O papai foi lá pra baixo com a Doutora T., aí disseram pra ele que eu tava com leucemia.” Quem contou direto pra você? (pesquisadora):  
“Foi a doutora.” MULAN

“A mamãe e o papai, eles conversaram comigo. Eles disseram que meu cabelo ia cair, mas que ia crescer de novo.” CINDERELA

“Foi as médicas lá do Platão e a mamãe também.” POCAHONTAS

A descoberta da doença vem acompanhada de um sentimento de tristeza, as crianças expressam preocupação e pesar diante da facticidade<sup>6</sup> que as acomete:

“Triste, porque pensava que era uma doença normal.” ALADIN

“Eu senti muita tristeza, eu fiquei chateada, porque eu tava com aquela doença horrível. Aí a médica me colocou internada, eu tive que ir pro hospital.” POCAHONTAS

“Muito chateado, porque nessa hora eu já sabia que ia para o hospital.”  
PETER PAN

Os infantes demonstram que mesmo quando os familiares ou os médicos não falam abertamente sobre o diagnóstico eles acabam sabendo de uma forma ou de outra que estão doentes, seja através de situações vividas ou imaginadas:

“Eu descobri sozinho essa doença, sem ninguém me falar.” WOODY

“Eu que sei, mamãe fala e eu escuto.” RAPUNZEL

---

<sup>6</sup> A facticidade é uma situação surpresa e inesperada que causa estranheza. A facticidade particular de cada Dasein é ser lançado em um mundo pré-dado, isto é, um mundo que não escolheu (BRUNS; TRINDADE, 2011).

“Quando a médica fez o mielo eu já sabia.” BRANCA DE NEVE

“Porque eu sonhei lá no médico”. O que você sonhou? (pesquisadora):  
 “Eu sonhei que tava com dodói aqui (aponta para a perna), eu não falei para a mamãe.” BELA ADORMECIDA

Apesar da maioria das crianças terem sido informadas sobre sua condição de saúde, ainda assim destacam em suas falas que gostariam de saber mais sobre a doença, permanecendo repleta de dúvidas e indagações:

“O que ela faz com a gente?” HÉRCULES

“Perguntaria como foi que eu peguei essa doença?” WOODY

“Como eu peguei? Como me atacou?” ALADIN

“Eu queria saber o que essa doença causa no nosso...” O que ela faz no corpo? (pesquisadora): “Humrrum.” MULAN

“O quê que eu posso comer, o que eu não posso, porque têm várias coisas que a gente não pode comer.” BRANCA DE NEVE

“Eu ia perguntar: ‘médica, o que essa doença faz, ela faz morrer?’ Se não cuidar bem da pessoa ela faz morrer, né?” POCAHONTAS

### 6.1.3 Nomeando a doença

De modo geral, as crianças retratam ter conhecimento sobre seu diagnóstico, sendo capazes de verbalizar o nome da doença e em alguns casos especificando o tipo de câncer:

“O doutor falava osteossarcoma.” BELA ADORMECIDA

“[...] A mamãe me levou na Hapvida e descobriram que eu tava com leucemia.” CINDERELA

“Leucemia.” ALADIN

“Aí no último exame, quando a doutora foi ver, tava tudo embaralhado, aí ela falou que já sabia o que eu tinha, só queria saber o tipo. Aí era LLA aguda (leucemia linfoide aguda).” BRANCA DE NEVE

“Aí fizeram exame lá em São Sebastião, disseram lá que eu tava com leucemia.” MULAN

“Leucemia.” WOODY

Porém, algumas vezes a confusão e o esquecimento se fazem presentes:

“Esse aqui foi apendicite e esse aqui foi um problema no pulmão, aí né ninguém fica feliz.” HÉRCULES

“Se chama...me esqueci.” POCAHONTAS

Ao passo que as crianças começam a ser inseridas no mundo-da-doença, antes desconhecido e inimaginável, atribuem a essa experiência o olhar infantil, mesclando informações previamente adquiridas com a criatividade própria da infância:

“Leucemia.” O que você sabe sobre essa doença? (pesquisadora):

“ [...] não pode ficar com muita raiva, se não fica com um monte de pintinhas, a doutora disse que isso não é legal.” PETER PAN.

“Câncer no sangue.” Como se chama esse tipo de câncer, você sabe? (pesquisadora): “Bactéria no sangue.” RAPUNZEL



## 6.2 Categoria II: O tratamento - lembranças e dores

A partir do diagnóstico, a criança passa a ter necessidades especiais de saúde, por isso, precisa ser internada em um centro especializado a fim de tratar a doença. Esse momento é compreendido pelas crianças como uma das vivências mais difíceis e delicadas, devido às dores e desconforto ocasionados pelos procedimentos invasivos, a hospitalização também é entendida como uma situação estressante e por vezes ameaçadora.

### 6.2.1 O hospital

A hospitalização fez-se necessária para todas as crianças do presente estudo. Ao retratar sua experiência, os infantes se recordaram das situações experienciadas no hospital e de como se sentiram diante dessa nova realidade instaurada em suas vidas:

“Foi chato. Lá (no hospital) eu não sabia separar quando tava de manhã e quando tava de noite.” BELA ADORMECIDA

“É...sei lá...é muito chato, fica sem fazer nada, eles ficam chamando a gente aí tem que dá um bocado de injeção, não é bacana não.”  
HÉRCULES

“[...] Só não gostava de lá (do hospital), queria tá em casa.” PETER PAN

“Era cheio de criança doente, tipo uma prisão, eu queria sair.” ALADIN

“Quando eu tava no hospital eu fiquei branca, branca, porque eu vivia só no hospital.” RAPUNZEL

Um fato que se destaca nos relatos das crianças ao falar do hospital é a comida, em meio há tantas mudanças, os infantes ainda tinham que se adaptar a uma rotina de alimentação diferente da qual já estavam habituados:

“Porque eu não gostava da comida de lá e ficava com punção no braço.”  
CINDERELA

“Por causa que lá a comida não era gostosa para mim.” PETER PAN

O que tem de mais chato no hospital? (pesquisadora): “A comida e o remédio.” BELA ADORMECIDA

“A comida de lá era ruim, é ruim porque todo dia a gente come comida ‘mermo’, aí eu enjoiei.” RAPUZEL

“Eles serviam lá soja, eu já comi soja só que não daquele jeito lá, era que nem ervilha só que o gosto era meio sei lá...ruim, não era bom pra mim” HÉRCULES

“Agora que eu como muito mesmo porque eu não gostava da comida do hospital.” ALADIN

As lembranças das situações experienciadas durante a hospitalização marcam o pequeno ser, fazendo-os recordar de momentos nos quais suas vidas estavam em risco:

“Eu fui pra UTI [...] Só lembro que minha boca feriu. Caiu os ‘couros’ tudinho, eu não podia comer nada.” RAPUNZEL

“Eu me lembro de ter acordado em uma sala do tamanho dessa daqui, com uma luz bem no meu rosto. Eu ia dormir de novo, eu fiquei uns cinco segundos acordado naquela hora”<sup>7</sup> HÉRCULES

“Minha mãe disse que eu tive duas paradas cardíacas e uma respiratória.” BELA ADORMECIDA

“Aí um dia mamãe disse que queria levar eu pra casa porque eu tava me sentindo muito mal por tomar esse remédio já, aí eu ainda caí quando

---

<sup>7</sup> A criança relata uma situação ocorrida durante uma intervenção cirúrgica.

eu fui pro banheiro, quando eu entrei no banheiro deu aquela tonteira, quando eu fui sair na porta eu caí de cabeça na parede.” MULAN

Contudo, em suas falas, as crianças também demonstram que o hospital é um lugar de cuidado e é possível vivenciar momentos de descontração nesse ambiente:

“Só que teve uma vez que eu botei (o soro) na minha boneca, eu botei junto com o meu, aí a mulher se confundiu quando eu acordei já tava tudo alagado e o soro da boneca tinha acabado, ela ligou o da boneca (risos), aí eu olhei, eu pensava que eu tinha feito xixi, aí não, eu olhei o soro da boneca tinha acabado, a mulher ligou, foi a F.(enfermeira) quem ligou.” BELA ADORMECIDA

E o que o hospital significa para você? (pesquisadora): “Que eles cuidam de mim.” PETER PAN

“Eu gostava mais de ficar no Doutor Fajardo porque acho que era o único hospital que eu fiquei que a comida ainda era gostosa e também os pais podiam ir visitar na hora que quiser, só quando era tipo assim irmão, irmã, tio, tia que tinha que ir só três horas, mas os pais poderiam ir a hora que quiser.” BRANCA DE NEVE

### 6.2.2 *Os procedimentos*

Em decorrência da gravidade e da complexidade do tratamento oncológico, as crianças precisam ser submetidas a uma série de procedimentos invasivos que causam dor e sofrimento físico e psicológico. Alguns desses procedimentos foram citados pelos infantes:

“Quando eu internei a primeira vez lá no Hemoam o Doutor Enfermeiro ele botou uma agulha desse tamanho, a bicha era ‘grossona’, ele falou até que durava uns vinte dias a agulha.” WOODY

“Porque tinha um dodói, e o médico falou que se não tirasse a perna eu ia morrer.” BELA ADORMECIDA

“Quando eu me internava, porque era ruim. Tinha que me furar quase todo dia meu braço.” CINDERELA

“[...] eu não gostava das ‘gulhadas’, que é quando eles furam nosso braço.” PETER PAN

“É aqui, aqui, aqui...tinha vezes que eles me furavam dez vezes.” RAPUNZEL

“Tive que tirar sangue, não gostei, doeu muito. Tive que tirar sangue toda hora.” ALADIN

Tá roxinho aqui no seu braço, foi da quimio? (pesquisadora): “Não, é porque não pegaram (a veia), aí fica assim nas crianças, roxo.” BRANCA DE NEVE

As crianças enfatizaram, sobretudo, a quimioterapia, compreendida como uma das partes mais dolorosas do tratamento devido à aplicação ser feita através de injeções e também por causa dos desconfortáveis efeitos colaterais ocasionados pelos medicamentos:

“ O remédio é forte e dá dor de cabeça, a pessoa desmaia quando não come.” WOODY

“Eu ficava com enjoo, eu dormia muito, só.” CINDERELA

“Enjoo, fraqueza, não queria nem comer nada, dava vontade de vomitar.” MULAN

“Não é tão legal que eu enjoo, terça eu fiz, uma de seis horas e a outra na coluna, na madit <sup>8</sup>” BRANCA DE NEVE

---

<sup>8</sup> Trata-se da quimioterapia intratecal, que também é chamada de Madit (Metotrexato+Ara-C+Dexametasona IntraTecal), sendo um dos protocolos de tratamento para as leucemias (OLIVEIRA, 2008).

“Sentia só enjojo, quando eu fazia a QT (quimioterapia), tinha que tomar remédio de vômito, eu ficava enjoado, vomitei muitas vezes. Eu achava que nunca ia acabar essa QT (quimioterapia).” PETER PAN

“Foi pelo remédio que eu tomava, eu tomava uma injeção, foi desse lado, aí depois foi desse (aponta para o braço), todo dia.” POCAHONTAS

“Às vezes eu nem comia, sentia tontura.” ALADIN

“Muito chato, porque a gente fica tonto e com sono e com vontade de vomitar.” BELA ADORMECIDA

“Quase todo dia a gente tem que ir lá, eles dão uma injeção na gente que leva um soro pra nosso braço, aí fica lá quase o dia todo, é ruim.” HÉRCULES

Os procedimentos são associados a lembranças e sentimentos negativos em relação à quimioterapia:

“Doía, era ruim.” CINDERELA

“Quando eles iam me furar, eu ficava nervosa.” MULAN

“Eu ficava desmiolada, ficava muito chateada, aí eu ficava triste com as médicas. Um dia eu fiquei internada, elas furaram meu braço, fiquei com muita raiva, falei até palavrão, mas foi sem querer.” POCAHONTAS

“Chorei muito, mas dessa última vez não doeu não, às vezes fica dolorido.” BELA ADORMECIDA

“[...] dói quando bota a injeção na gente, né, aí dói.” HÉRCULES

“Eu pensava que eles metiam uma agulha...doía.” ALADIN

### 6.2.3 *O discurso médico*

À medida que as crianças vivenciam um mundo de procedimentos, elas passam a se apropriar do discurso médico. Isso pode ser percebido quando elas relatam suas experiências ao longo do tratamento, pois o seu vocabulário é permeado pela terminologia da área médica:

“[...] Depois a minha perna inchou, e o médico foi fazer...como é? Para tirar um pouquinho do ‘coisa’ da minha perna, biópsia, aí não descobriram, aí ele raspou meu osso.” BELA ADORMECIDA

“[...] nesse dia minhas plaquetas ficaram baixas, a doutora já ia mandar suspender a quimioterapia, mas como ela viu que já tinha terminado ela ficou feliz, ela viu duas vezes lá na pasta.” PETER PAN

“ Às vezes eu ficava com a plaqueta baixa, aí eu me internava.”  
CINDERELA

“Aí o médico viu que tava com uma pedra na vesícula.”  
POCAHONTAS

“Eu acho que é porque minha imunidade tava baixa, muito baixa.”  
RAPUNZEL

“Foi o ‘elspar’ (medicamento) que é um músculo lá que dói, como eu tomei benzetacil eu sei a diferença e o ‘eslpar’ dói mais”. BRANCA DE NEVE

“Às vezes fazer exame de sangue, tomografia, cintilografia é um do osso.” HÉRCULES

Predominantemente os infantes demonstraram estar bem situados quanto à doença e o tratamento, sendo capazes de explicar com detalhes como eram realizados alguns procedimentos terapêuticos e termos médicos:

“Colocavam uma agulha, aí colocam tipo silicone nela...aí colocam se pega a veia, vem um pouco de sangue, tiram a agulha só fica ela, tipo silicone lá, não é a agulha não que fica, aí colocam esparadrapo.”

BRANCA DE NEVE

“A enfermeira colocava, primeiro ela botava a agulha, vê a veia, depois quando ela ia botar ela tirava um ‘negocinho’ assim e botava o soro.”

PETER PAN

“Eles botavam um negócio aqui e eles furavam né, aí eles ‘coisavam’ primeiro o soro, aí depois eles aplicavam o remédio, botavam um negócio assim, era alaranjado o remédio aí pegavam uma máquina que fica rodando lá até acabar.” MULAN

Como é feito o exame (mielograma)? (pesquisadora): “Eles furam o osso da costa, eles tiram o líquido e depois colocam outro que é a quimioterapia.” CINDERELA

“É onde eu tomo a medicação (aponta para o braço), eles furam, aí eles colocam a coisa e eu tomo soro. Outro dia eu fui lá no médico para ele furar, para poder pegar manutenção, para tirar o sangue que tá preso e colocar outro remédio.” BELA ADORMECIDA

O que é manutenção? (pesquisadora): “ É quando a gente vem pro hospital fazer exame de mês em mês.” RAPUNZEL

E o que é isso quimioterapia? (pesquisadora): “Um remédio. ”E pra que toma esse remédio? (pesquisadora): “Pra curar a doença.” WOODY

### **6.3 Categoria III: A VIDA E SUAS TRANSFORMAÇÕES: AS CONSEQUÊNCIAS:**

Através do discurso das crianças, foi possível compreender que ocorreu uma gama de transformações em suas vidas após a descoberta do diagnóstico de câncer, afetando seu contexto psicossocial e familiar, obrigando-as a se adaptar a uma nova condição: ser-criança-com-

câncer. Com isso, as repercussões negativas se impõem, fazendo com que haja mudanças que causam forte impacto emocional para este pequeno ser.

### 6.3.1 *A mudança na imagem corporal*<sup>9</sup>

A dificuldade de ver sua imagem corporal modificada é relatada pelas crianças como um dos momentos mais difíceis, a queda do cabelo decorrente dos efeitos colaterais da quimioterapia, emagrecimento, palidez, são evidências de que a doença está instalada e o sujeito começa a tornar-se um outro eu, uma imagem diferente da qual ele e os outros conheciam:

“Meus primos quando eu cheguei em casa, eles ficaram assustados e perguntavam, o papai falou que quem chorou foi minha irmã, minhas primas ficaram assustadas, foi quando eu cheguei lá, quando eles me viram no carro eles sabiam que era eu, só que eles ainda perguntaram.”

BELA ADORMECIDA

“Eu era mais magrinho.” WOODY

“Eles se confundiam que eu era homem.” RAPUNZEL

“Fiquei mais magra, eu pesava 33 kg, eu cheguei a pesar 25 kg.”

BRANCA DE NEVE

“[...] eu emagreci, fiquei triste.” MULAN

“Eu ‘tava’ muito amarelo.” PETER PAN

“Eu era muito magra, aí eu engordei agora.” CINDERELA

---

<sup>9</sup> Sobre o substrato formado pelo corpo anatômico, constrói-se a imagem corporal, que é, geralmente referida quando a pessoa fala de seu próprio corpo. O corpo orgânico é onde está apoiada a imagem corporal e quando ocorrem alterações biológicas relevantes tais transformações ocasionarão mudanças na imagem corporal (QUINTANA et al., 1999; *apud* AZEVEDO; LOPES, 2010).



“Emagreci muito, quando eu fiquei doente, lá na minha cidade, eu comia que só, mas eu fiquei magrinha.” POCAHONTAS

A queda do cabelo acarreta um abalo emocional nas crianças e vem acompanhada de sentimentos de tristeza e medo:

“Eu pensei que não ia ter meu cabelo de volta.” PETER PAN

“A parte mais difícil foi quando o cabelo caiu, aí eu fiquei deprimida.”  
CINDERELA

“Triste, eu chorava, quando minha mãe falava que ia cortar meu cabelo eu falava que não, eu não gostava.” ALADIN

“Eu não sabia que ‘tava’ caindo, aí eu fui no médico, aí minha cabeça começava a coçar, aí a mamãe falou que ‘tava’ caindo, aí ela cortou, minha avó tem ele ainda e minha mãe também.” BELA ADORMECIDA

“Era bem aqui (aponta para as costas)...tinha partinha, era igual a Tainá (personagem de um filme).” POCAHONTAS

“A mamãe queria cortar o cabelo dela chanel, aí eu disse que não.”  
RAPUNZEL

Entretanto, em algumas falas, observou-se que as crianças conseguem lidar com a perda do cabelo de forma menos dolorosa, compreendendo que esta consequência faz parte do tratamento e em breve o cabelo irá voltar a crescer:

“Quem chorou mais foi a minha mãe do que eu (risos)...Eu sabia que ia crescer mesmo, já cresceu.” BRANCA DE NEVE

Você ficou triste quando caiu o cabelo? (pesquisadora) “Não.” Por que não? (pesquisadora). “Porque disseram que ia crescer meu cabelo de novo.” MULAN

“Quase todo dia a gente tinha que ir lá, eu acho que meu cabelo caiu uma seis vezes, sete sei lá.” Como você se sentiu quando seu cabelo caiu? (pesquisadora): “Normal, na segunda vez normal.” HÉRCULES

“Mas só que não caiu muito o meu cabelo.” WOODY

### 6.3.2 *A vergonha do si mesmo: o preconceito e a discriminação*

As mudanças na imagem corporal, principalmente a queda de cabelo, afloram nas crianças um sentimento de vergonha fazendo com que elas tenham receio de retomar as suas atividades cotidianas, sendo esta mais uma dificuldade a ser enfrentada:

“Saía, né, só que eu ficava usando chapéu. Do que você tinha vergonha? (pesquisadora): “Do meu cabelo que tinha caído.” HÉRCULES

“(vergonha) do meu cabelo que caiu.” WOODY

“Eu ficava com vergonha, depois que papai comprou um lenço e colocou na minha cabeça, aí eu fui parando, mas eu ainda ficava com vergonha.” BELA ADORMECIDA

“Às vezes quando eu passava na rua, eu não queria sair de casa, só com chapéu.” ALADIN

Em alguns relatos é possível perceber que as crianças se sentem envergonhadas diante de comentários advindos de outras pessoas e dos olhares lançados a elas, o que demonstra que o câncer ainda é uma doença carregada de estigmas:

“Só que no ônibus, teve uma menina que...eu ‘tava’ com o chapéu né, aí ela soube que eu tinha careca, ela disse “essa menina não tem cabelo”.

RAPUNZEL

“Eu senti que todo mundo ficava olhando para mim...Uma vez eu e a mamãe fomos no shopping comprar uma roupa para mim, aí uma nenezinha de uns quatro, cinco anos perguntou: você é médica? Por causa que eu ‘tava’ usando máscara. A mamãe falou não, aí ela foi embora.” BRANCA DE NEVE

“[...] Peço, mas ela (a mãe) diz que só vai se eu for de máscara, mas eu não quero ir de máscara. Por que? (pesquisadora): “Porque eu tenho vergonha.” CINDERELA

“Muito triste, porque eu tinha que usar uma touca, se eu fosse passear eles iam rir de mim, por causa que a maioria dos meus amigos são gaiatos.” PETER PAN

### 6.3.3 *Rompendo com a rotina da vida cotidiana*

A doença e o tratamento impõem várias limitações à vida da criança. Dessa forma, os infantes reagem com emoção ao verbalizar sobre as repercussões do câncer em suas atividades habituais, que vão desde as mudanças alimentares, até a privação do brincar. Tudo isso é associado pelas crianças como aspectos negativos de estar doente:

“Eu não posso mais brincar com meus primos, eu também não posso sair para todo canto que eu ia antes, porque antes minha tia me levava para todo canto.” BELA ADORMECIDA

“Porque quando a gente tá assim não pode fazer nada o que fazia, não pode ficar no sol, brincar, correr.” ALADIN

“Não posso ir pra roça, pescar, buscar mandioca, tudo isso não posso mais.” MULAN

“Gosto, de ir para o shopping, mas já faz dois anos que eu não vou pro shopping.” CINDERELA

Ao relatar as modificações em sua rotina, os infantes falam sobre a saudade de casa, dos familiares e dos amigos, pois tiveram que se distanciar de seu mundo de relações para se submeter ao tratamento. Em alguns casos, a distância se torna ainda mais delicada, posto que existem crianças no presente estudo que vieram de municípios do interior do estado para realizar o tratamento na capital:

“Dos meus primos, por que o papai e a mamãe eu via todo dia, meus avós e minha irmã também, e eu não via meus primos.”

BELA ADORMECIDA

“Da minha casa, de brincar, só ficava internado, né.” HÉRCULES

“Sentia falta dos meus irmãos, do carinho da minha família.”

ALADIN

“Saudade de correr, pular no pula-pula...um monte de coisa.”

CINDERELA

“Eu sentia saudade do meu cachorro, da minha família, de tudo o que vivia lá em casa, dos meus primos.” PETER PAN

“Eu sinto saudades da rua, que eu brincava na rua e também eu sinto saudades dos meus colegas.” POCAHONTAS

“Sentia falta da minha casa. Dos meus irmãos e dos meus pais, dos meus tios, minhas tias, minha avó.” RAPUNZEL

“Dos meus irmãos, de jogar bola, de pular na água.” MULAN

Quanto à escolarização, os infantes tiveram que interromper o ano letivo devido à impossibilidade de conseguir frequentar a escola enquanto realizavam o tratamento. Convém

salientar que algumas crianças já conseguiram retomar as atividades escolares, mas ficaram atrasadas no colégio:

Você ainda não está estudando? (pesquisadora): “Por causa que se não eu posso pegar gripe de outras pessoas e posso voltar para o hospital. Fico triste, sinto que nunca mais vou para a escola.” PETER PAN

“Eu ‘tô’ quase pra pegar manutenção, ai eu vou estudar.” RAPUNZEL

“Ah não podia ir também para a escola, a mamãe não queria deixar, mas só que a doutora já tinha liberado, porque a mamãe não queria que eu fosse carequinha.” CINDERELA

“Quando eu tava internada a mamãe dizia que eu perturbava ela não era nem pela dor na minha costa, era mais para ir para o colégio.” BRANCA DE NEVE

“Quando eu voltei eu reencontrei meus colegas, eu ainda estudo com eles, os meus amigos do terceiro ano, aí eu perdi o quarto (ano) e quando eu voltei eu estudei com o quarto ano.” BELA ADORMECIDA

“Gostava e muito (de estudar), eu tinha uma professora que era muito legal, a Dona Francisca.” POCAHONTAS

“Eu tô num projeto aí que eu devia tá no sexto ano já, mas eu tô fazendo o terceiro e quarto ano junto.” HÉRCULES

Outra mudança vivenciada pelas crianças, refere-se às restrições alimentares impostas em consequência da doença. Para o pequeno ser é difícil se adaptar a uma nova alimentação, porém as crianças também compreendem que isso é necessário para a melhora de seu quadro de saúde:

“ Não posso comer calabresa, ovo também não, muito, muito, não.” HÉRCULES

“Não posso comer milhitos, nada com corante e nada remoso.” BELA ADORMECIDA

“Eu não podia comer algumas coisas, refrigerante, bolo, milhitos, um monte de coisa.” CINDERELA

“Têm várias coisas que a gente não pode comer: queijo, conserva, salsichas, não posso, nada gorduroso, porco, não pode nada disso.” BRANCA DE NEVE

“Nem pensar, se eu comer essas coisas de enxerida eu vou voltar para o hospital!” POCAHONTAS

“Não posso comer miojo, feijoada, essas coisas de lata. ALADIN

“Conserva, sardinha, milhitos e calabresa e salsicha. Sinto falta, por causa que eu gosto muito.” WOODY

“Não posso comer esses bichos: paca, veado, anta, porco, não posso mais comer porque faz mal, antes eu comia, mas não posso mais comer.” MULAN

#### 6.3.4 *Convivendo com o medo:*

Ao conviver com a doença, as crianças passam a vivenciar experiências novas e muitas vezes ameaçadoras, as quais despertam angústia e lhes fazem temer as consequências do câncer em suas vidas:

“Tenho medo de fazer outra cirurgia de novo.” HÉRCULES

“Que eu não ia mais voltar a andar.” BELA ADORMECIDA

“Parece que eu não vou voltar para escola, mas eu vou e parece que eu não vou fazer amigos na escola.” PETER PAN

“De nunca ser curado (se emocionou).” ALADIN

“Tenho medo de voltar essa doença de novo.” MULAN

“Tinha medo do exame da medula.” CINDERELA

#### **6.4 Categoria IV: O mundo das relações: Ser-com o outro**

Para lidar com a árdua batalha contra o câncer, as crianças contaram com a presença e o apoio de outras pessoas, tais como: familiares, amigos, médicos, enfermeiros, psicólogos e a fé. Todo esse conjunto de relações foi importante para lhes servir como base e suporte para enfrentar esse momento tão delicado.

##### *6.4.1 A família*

Nos discursos dos infantes, é possível notar a importância dos pais e outros membros da família durante o tratamento. As crianças se sentem apoiadas em sua dor, o que torna o enfrentamento da doença uma vivência menos estressante:

“ O meu avô levava o notebook dele para me entreter e levava desenho todo dia para eu assistir e papel para eu desenhar, lápis de cor, essas coisas, ele levava emborrachado para eu fazer. Aí no dia das crianças eu ganhei um bocado de presentes, a minha tia me deu um videogame e levaram uma televisão para eu assistir e a outra para eu jogar videogame.” BELA ADORMECIDA

“Era só minha mãe, eu não deixava mais ninguém ficar comigo, porque eu sentia muita dor na minha costa, era insuportável, depois quando minha costa foi melhorando já nem assim eu deixava.” BRANCA DE NEVE

“A minha mãe foi a primeira pessoa que cuidou de mim, depois foi minha avó, aí foi meu tio que cuidou só uma vez de mim.” WOODY

“Porque a minha mãe é do coração, ela cuida muito de mim.”  
POCAHONTAS

O cuidado, carinho e atenção dos pais tornam-se fatores motivadores para as crianças acreditarem que é possível superar a facticidade:

“Por causa que a mamãe conversava comigo e ela dizia que eu ia ficar bem, não era para eu dizer nada se não ia acontecer.” PETER PAN

“Por que ficavam dizendo que eu ia melhorar e que eu ia voltar para casa, aí eu comecei a acreditar né.” HÉRCULES

“Ela (a mãe) só deixa eu brincar um pouco e comer todas as coisas não.” RAPUNZEL

“Eles (os pais) disseram que meu cabelo ia cair, mas que ia crescer de novo.” CINDERELA

Ao falar sobre a família, as crianças evocam lembranças de como percebiam os pais durante a vivência da doença, demonstrando que o câncer infantil afeta não apenas o paciente pediátrico, mas também ocasiona um forte impacto emocional para a família:

“(eu) via ela ( a mãe) chorando, ela falava que eu ia ficar melhor e ia voltar pra casa.” MULAN

“Eles (os pais) ficaram muito tristes, eles não queriam comer, eles ligavam para mim, lá para o hospital.” CINDERELA

“Meus avós choravam, meus primos iam me ver lá, mas eles não entravam eu tinha que sair, eu ficava lá na recepção, aí eu brincava com eles.” BELA ADORMECIDA

“Meu pai chorava mais porque ele ficava preocupado, às vezes eu gritava chorando quando eu ia ser furado.” ALADIN



“Quando eu fui pra UTI, meus tios, minhas tias, minha pastora ficaram tudo triste, meu pai, meus primos.” RAPUNZEL

“Tristes, minha mãe às vezes chorava, meu pai também, minha irmã T., meu irmão me ligava às vezes, porque ele não podia ir me visitar que ele trabalhava.” BRANCA DE NEVE

“Meus pais ficaram muito tristes, quando eles souberam que era leucemia eles ficaram desapontados.” PETER PAN

“Eles (os pais) ficaram chateados, desmiolados.” POCAHONTAS

#### 6.4.2 *A equipe de saúde*

Os profissionais de saúde passam a fazer parte da rotina da criança tornando-se figuras importantes e de apoio. As crianças relembram de algumas situações vivenciadas no contexto hospitalar e as impressões positivas que formaram sobre a equipe:

“A Doutora C., ela era super legal, a minha doutora.” BRANCA DE NEVE

“Só uma psicóloga que tinha”. O que ela fazia de legal? (pesquisadora):  
 “Brincava comigo, conversava comigo, porque eu ficava muito triste”  
 ALADIN

“Por que eles eram ‘legal’, as médicas, elas me davam presente.”  
 RAPUNZEL

“As enfermeiras levavam pizza (sussurrando), escondido da doutora, elas tinham acabado de levar e quando a doutora ia, elas iam primeiro, aí lá vem a doutora C., para poder esconder.” BELA ADORMECIDA

“Só lembro do M. (enfermeiro)”. Ele é legal? Porque você acha isso?  
 (pesquisadora): “Por que tem alguns enfermeiros que quando fazem  
 fico mexendo a agulha dentro da veia, aí dói, aí ele não mexe.”  
 WOODY

“A T., ela é enfermeira, ela ficava me beijando.” CINDERELA

### 6.4.3 *As amigas*

A rede de apoio das crianças, também é formada pelos colegas do hospital, da escola, do GACC. Os amigos servem como suporte para motivá-los a enfrentar a enfermidade, em alguns discursos, percebeu-se que o infante compara sua aparência física com a de seus pares:

“Eles (os amigos) falaram que eu vou me curar dessa doença.”  
 WOODY

“Elas (as amigas) me empurram na cadeira de roda, na hora da merenda,  
 elas pegam água para mim e me levam no banheiro.” BELA  
 ADORMECIDA

“O cabelo só fica ‘sentado’ quando já tá grande, o cabelo só fica sentado  
 assim, como o da Mulan<sup>10</sup>, tá gigante o cabelo dela.” BRANCA DE  
 NEVE

“Eu conheci um amiguinho, quando ele ficou no primeiro dia internado  
 já tinha caído o cabelo dele, mas o meu só quando eu fui sair.” PETER  
 PAN

“Só um (dos amigos) que vive, o nome dele é Tomas.” RAPUZEL

---

<sup>10</sup> Nome fictício

#### 6.4.4 A fé:

A crença em Deus torna-se a base para enfrentar a doença, pois acreditam que através da fé é possível obter a cura. Observou-se no discurso das crianças que crer em um ser superior, que pode lhes devolver a saúde, configura-se como uma estratégia de enfrentamento:

“Eu peço pra Deus me curar, o pastor falou para minha irmã Karina: ‘Jesus tá fazendo a obra na vida dela, porque ela já está curada’.  
POCAHONTAS

“Eu orava, minha mãe ajudava também, meus pais, minha avó, meu avô.” BRANCA DE NEVE

“Foi na segunda vez, fiquei muito triste porque meu cabelo tava começando a cair, mas só que aí eu tinha fé que meu cabelo não ia cair. Quando eu peguei alta era o dia do Natal.” PETER PAN

Você fazia oração? O que você pedia pro Papai do Céu? (pesquisadora):  
“Pra ele me tirar lá do hospital.” RAPUNZEL

“Pra ele (Deus) me curar.” WOODY

### 6.5 Categoria V: A presença da morte: Vivenciando a finitude

Um tema que sobressai a fala das crianças refere-se à questão da possibilidade de finitude. A doença remete o pequeno ser a experienciar situações de vida e morte a todo momento, tendo em vista o desfecho imprevisível do câncer, podendo culminar em sobrevivência ou morte, assim a criança teme que a doença possa pôr um fim a sua vida.

#### 6.5.1 A morte do outro:

Durante sua vivência no hospital, as crianças se deparam com a perda de seus companheiros de tratamento, manifestando sentimentos de dor e tristeza pela morte do outro:

“Teve sim um nenezinho, ele tinha dois anos, o nome dele era Victor, ele morreu, só com alguns meses de tratamento.” BRANCA DE NEVE

“Fiz um bocado (de amigos), mas só que tudo morreu.” WOODY

“Uma amiga minha que ela era muito grande ela começou a falecer, e uma menininha também, ela era pequena, não conseguia comer nada.”

PETER PAN

“Teve um dia que meus colegas ficaram tudo internado, eu senti muito a falta deles, só uma que não tava internada, eu brinquei que só com ela, eu me esqueci o nome dela, ela morreu também.” POCAHONTAS

“(Eles) morreram.” E você sabe por que eles morreram? (pesquisadora):  
 “Um porque comeu o que não podia e o outro acho que é porque deram remédio errado.” RAPUNZEL

“Tinha um menino que tava do meu lado quando eu saí da UTI para acompanhamento, a mulher disse que ele morreu, ele tava com quatro anos na UTI.” BELA ADORMECIDA

“Ela pegou recaída, ela ficou internada de novo, tomou remédio de novo e aí ela morreu.” CINDERELA

### 6.5.2 *A própria morte:*

Ao falar sobre a morte do outro, a criança evidencia que tal situação também pode ocorrer consigo, pois percebe a gravidade da doença e compreende que ela pode levar à morte:

“Eu tinha medo de falecer, mas eu não faleci.” PETER PAN

“Eu tinha muito medo, eu ficava com muito medo de morrer, às vezes eu até chorava.” POCAHONTAS

“(Eu) tinha medo de morrer.” RAPUNZEL

“Que ela (a leucemia) mata a pessoa.” WOODY

“[...] Só sei que é uma doença muito grave que pode matar.”  
BRANCA DE NEVE

## 6.6 Categoria VI: Seguir adiante: É possível sobreviver

Apesar do câncer ter causado transformações bruscas na vida dessas crianças, elas se mostram dispostas a re (começar), acreditando em sua recuperação plena, projetando-se para o futuro como seres de possibilidades.

### 6.6.1 A superação

O olhar para frente está associado à ideia de estar livre da doença, a criança se lança no futuro, traçando planos e afirmando acreditar que já estão curadas, mesmo quando o tratamento não foi finalizado, ou quando elas ainda estão em controle. Pode ser visto nas falas, que as crianças possuem uma visão otimista sobre a possibilidade de sobrevivência e o enfrentamento das consequências e limitações impostas pelo câncer, demonstrando ser possível seguir adiante:

“Tem que esperar 10 anos pra falar que é sobrevivente, mas eu sou, isso é só protocolo médico.” BRANCA DE NEVE

“Eu ia dizer que elas (as crianças com câncer) iam conseguir sair do hospital, que elas iam ficar bem.” PETER PAN

“O meu cabelo vai crescer, eu quero meu cabelo enrolado.”  
POCAHONTAS

“Depois quando eu fui para casa eu fiquei feliz, porque eles (os primos) brincavam comigo e eles gostavam de ficar passando a mão na minha cabeça. O meu priminho que é menor ele gostava de deitar, aí depois quando ia crescendo a minha irmã penteava meu cabelo e a mamãe faz penteado no meu cabelo.” BELA ADORMECIDA

“Porque eu vou em casa, vou fazer exame no hospital e já vou.”  
RAPUNZEL

“Percebi que eu já tava curada, aí os médicos dizem que eu não ‘tô’ curada ainda, mas eu sinto que eu já ‘tô’ curada.” MULAN

“Leucemia tem cura.” CINDERELA

Você já pensou o que você vai querer ser quando crescer? (pesquisadora): “Policial”. Por que? (pesquisadora): “Pra prender os bandidos.” WOODY

## 7. SÍNTESE COMPREENSIVA

A categorização das falas das crianças entrevistadas possibilitou um movimento em direção à compreensão de suas vivências, dessa forma foi possível construir uma síntese compreensiva de modo a apreender os significados atribuídos ao fenômeno em estudo: ser-criança-com-câncer.

Meu encontro com as crianças foi permeado de intersubjetividade, assim a compreensão das vivências que pretendo elucidar nesta pesquisa partem do meu olhar intencional sobre o fenômeno investigado.

Através da possibilidade de falar sobre sua experiência de terem sido acometidas pelo câncer, as crianças trouxeram lembranças de momentos de intenso sofrimento físico e emocional. Nesse sentido, a história do “Leão sem Juba” (NUCCI, 1997), contribuiu para os infantes se identificarem com as situações e a partir disso fizessem uma associação com a sua própria vivência, conforme cita Bela Adormecida: “*o cabelo dele (do leão) caiu, ele ficou triste igual eu.*” A história também despertou curiosidade, como indaga Pocahontas: “*e aí o que aconteceu com ele, ele virou um macaco?*”, algumas vezes as crianças manifestavam tristeza pelo personagem ter perdido o cabelo: “*Tadinho.*”, afirmou Branca de Neve. Os sentimentos do personagem principal foram estímulos para as crianças revelarem como se sentiram diante das consequências da doença, sobretudo, a perda de cabelo, conforme pontuou Hércules: “*Eu pensei igual ele que não queria mais sair, igualzinho.*”, mas no final se sentiram felizes com o desfecho da história: “*o leão ficou muito feliz com o topete dele.*” asseverou PETER PAN.

Sendo assim, percebe-se que a história apresentada pela pesquisadora suscitou nas crianças sentimentos e evocou recordações do difícil momento enfrentado por elas ao se deparar com a facticidade de experienciar uma doença repleta de estigmas como o câncer.

Os primeiros sintomas da doença, surgem através de sinais, tais como: dor, febre, palidez, massas palpáveis, fazendo com que o pequeno ser entenda que há algo diferente no funcionamento de seu corpo. As crianças lembram terem se queixado de dores e outros sintomas desconfortáveis, comunicando a seus pais para que eles tomassem providências imediatas. A espera pela certeza do diagnóstico faz com que as crianças e seus familiares comecem uma trajetória em busca de profissionais que possam descobrir o que realmente está acontecendo.

A confirmação do diagnóstico, na maior parte dos casos, foi revelada para a criança por meio dos pais ou médicos. Observei que a criança recebe a notícia com tristeza, apesar de não compreender totalmente a gravidade e a complexidade da doença, as crianças se preocupam com as consequências e as perdas que terão devido à necessidade da internação hospitalar e dos procedimentos médicos.

A doença e o tratamento são vivenciados de forma particular por cada pequeno ser, no entanto, as crianças são unânimes ao afirmar que os procedimentos terapêuticos são desagradáveis e lhes causaram dor e sofrimento, principalmente a quimioterapia e os seus efeitos colaterais. À medida que a criança é inserida no mundo-da-doença, ela passa a ter que lidar com as transformações que a neoplasia causa em sua vida, as mudanças ocorrem de maneira brusca não permitindo que o infante tenha tempo para se adaptar à sua nova condição de ser-doente.

Ao falar sobre as perdas que o câncer acarretou em seu cotidiano, algumas crianças se emocionaram, outras permaneceram em silêncio ou se esquivaram de lembrar as repercussões da doença, sendo respeitadas pela pesquisadora e apoiadas em sua dor.

As consequências negativas do câncer afloram sentimentos de tristeza e o pequeno ser passa a conviver com medo. O medo, muitas vezes, é ocasionado pelo desconhecimento da própria doença, pois mesmo estando cientes do seu quadro nosológico, as crianças permaneceram com dúvidas e questionamentos sobre o impacto da doença em seu corpo. Notou-se, através dos discursos, que os familiares e os médicos não explicam de modo compreensível para o infante a etiologia da doença e como ela irá afetá-lo no aspecto biológico.

Outra questão que os afligem refere-se à perda dos cabelos, a maioria das crianças entrevistadas associou esse momento como um dos mais delicados do tratamento. Percebi que os infantes procuraram lembrar como era sua aparência antes da doença, descrevendo o tamanho do cabelo, a cor e até mesmo o comparando com o da pesquisadora.

Para lidar com a árdua batalha de enfrentar o câncer infantil, as crianças expressaram em seus discursos a rede de apoio, formada pelos familiares, os profissionais que compõem a

equipe de saúde, os amigos e a fé em Deus. Todos esses elementos contribuíram para atenuar o sofrimento dos pequenos diante da facticidade. No entanto, os pais se abalaram emocionalmente com o receio de perder o filho, as crianças relataram ter visto o sofrimento estampado na fisionomia de sua família, corroborando com o que a literatura preconiza a respeito do câncer infantil ocasionar um desequilíbrio na unidade familiar.

Ainda assim, os familiares foram destacados pelos infantes como os maiores incentivadores em seu processo de recuperação, através de suas palavras de apoio, de seu amor, carinho e cuidado integral, as crianças se sentiram amparadas percebendo que não estavam sozinhas nessa jornada. Os profissionais da equipe de saúde também buscaram amenizar a estadia da criança no hospital, tendo em vista que esta foi uma vivência muito estressante para os pequenos pacientes. Conforme manifestado em suas falas, foi possível apreender que os profissionais tentavam tornar o ambiente um pouco mais acolhedor e descontraído.

A morte foi um dos temas que veio à tona nos discursos, as crianças manifestaram suas ideias e fantasias sobre o morrer. Ao falar sobre a morte dos companheiros de tratamento, os pequenos expressaram tristeza pelos amigos que não resistiram ao tratamento. Devido à faixa etária das crianças participantes da pesquisa, elas compreendem que a morte é irreversível e que o câncer é uma doença grave que pode ocasionar a sua própria finitude. Essa possibilidade torna-se real ao se depararem com a perda dos colegas e de familiares que também faleceram em decorrência do câncer ou em outras circunstâncias.

De tal maneira, lembrar das situações experienciadas por consequência da doença é sempre muito difícil para as crianças, pois suscitam emoções até então pouco externalizadas por elas, entretanto, durante as entrevistas, os infantes se mostraram descontraídos em certos momentos, riram ao lembrarem fatos de seu cotidiano e se divertiram com as atividades lúdicas propostas pela pesquisadora.

Apesar do tema central das entrevistas ter sido sobre “como as crianças vivenciam a neoplasia”, elas também trouxeram em suas falas o seu mundo particular, falando sobre suas preferências: desenhos, brincadeiras, disciplinas da escola, os familiares: relação com os irmãos, pais e avós, memórias de casa e de sua cidade, posto que algumas crianças vieram do interior do estado para realizar o acompanhamento médico na capital. Todas essas vivências as configuram enquanto ser-no-mundo e fazem parte de seu mundo-vida.

É possível compreender que as crianças acreditam em sua recuperação e que o pior já passou, mesmo sabendo que terão que esperar a finalização do tratamento e do período de controle, ainda assim, se sentem mais tranquilas e conseguem ver um novo horizonte repleto de possibilidades para seu futuro. Portanto, se o câncer é uma batalha a ser enfrentada podemos



chamar esses pequenos de guerreiros, pois diante da dor e sofrimento eles foram capazes de lidar com os percalços e intercorrências impostos pela doença e saíram vitoriosos.

## **8. ANÁLISE COMPREENSIVA A PARTIR DA PSICOLOGIA FENOMENOLÓGICO-EXISTENCIAL**

Nesse tópico proponho-me a realizar a articulação das falas das crianças com a abordagem da Psicologia Fenomenológico-Existencial, apoiando-me, principalmente, no enfoque fenomenológico da personalidade elaborado por Forghieri (2011). A referida autora integrou as teorias dos mais importantes filósofos do campo da Fenomenologia, dessa forma, optei por considerar seus pressupostos teóricos a fim de compreender as vivências das crianças-com-câncer.

A vivência pode ser entendida como o modo que o sujeito percebe e compreende as suas experiências atribuindo-lhes significados, de acordo com a sua maneira de existir (FORGHIERI, 1993). O enfoque fenomenológico da personalidade apresenta as características básicas do existir humano: ser-no-mundo, temporalizar, espacializar e escolher, que não são dimensões separadas, mas constituem uma totalidade (FORGHIERI, 2011).

A experiência cotidiana imediata é o cenário onde a vida acontece, ser-no-mundo é a sua estrutura fundamental (FORGHIERI, 2011). Nessa perspectiva, do homem enquanto ser-no-mundo, o significado não está nas coisas, mas no sentido que surge na relação do sujeito com estas. Portanto, ser e mundo são partes constitutivas do ser. O sentido do ser está relacionado à abertura para compreensão que cada pessoa tem de si, do outro e do mundo (PEREZ, 2004).

Sendo assim, as crianças com câncer não podem ser dissociadas desse mundo existencial em que foram lançadas, enquanto existentes. Ser-criança-com-câncer é um modo peculiar de significar o mundo a sua volta. A doença e o tratamento trazem uma série de repercussões para a sua vida, suas relações passam a ser mediadas pela situação de adoecimento e seus modos de enfrentamento (FRANÇOSO, 2001).

Dentre os aspectos apresentados por Forghieri (2011) como básicos do existir, tem-se: o mundo circundante, humano e próprio. O mundo circundante consiste na relação da pessoa com o ambiente e requer adaptação e ajustamento. O mundo humano refere-se à convivência entre os sujeitos, posto que o homem é ser-com o outro, existe sempre em relação a algo ou a alguém. Por fim, o mundo próprio é caracterizado pela relação que a pessoa estabelece consigo mesma, envolve o pensamento e a transcendência da situação imediata.

Enquanto ser-no-mundo, as crianças-com-câncer adentram no universo da doença, seu mundo circundante é constituído pelo seu corpo, sinalizador dos sintomas e sequelas da doença e tratamento. A criança consegue identificar que há algo diferente no seu funcionamento corporal.

*“Aí eu não consegui esticar, de tarde começava a doer, a mamãe fazia massagem, aí a mamãe me levou no médico, fizemos um bocado de exames, mas a gente não conseguiu descobrir o que era, aí eu fiquei internada, depois a minha perna inchou.”* BELA ADORMECIDA

*“Foi primeiro com asma, aí depois quando eu tava na casa da minha tia com minha mãe, quando a gente já ia embora eu tava pulando, depois eu tinha coisa de desmaiar.”* PETER PAN

Com a descoberta da doença, a vida da criança e de sua família passa por uma intensa transformação. De repente, o pequeno ser se percebe internado em um hospital onde é rodeado por pessoas estranhas em um ambiente desconhecido, no qual terá que se submeter a vários procedimentos agressivos. Independente de sua idade e capacidade cognitiva, a criança se dá conta de que algo grave e temível está acontecendo consigo, pois sente que há um perigo iminente, a linha de continuidade de seu desenvolvimento é subitamente interrompida (MENEZES et al., 2007).

*“Eu descobri sozinho essa doença, sem ninguém me falar.”* WOODY

*“Quando a médica fez o mielo eu já sabia.”* BRANCA DE NEVE

Durante o tratamento oncológico, o mundo circundante imposto às crianças também é configurado pelo ambiente assistencial de tratamento. O hospital, antes desconhecido, torna-se um ambiente familiar, onde a criança passa a conviver diariamente com outra configuração de pessoas. A situação de hospitalização é revestida de temores e angústia diante das várias restrições que a doença impõe na vida da criança: desconforto, dores, transformação na imagem corporal e no relacionamento familiar (VALLE, 1997; BIGHELI; VALLE, 2008; FREITAS, 2010).

*“É...sei lá...é muito chato, fica sem fazer nada, eles ficam chamando a gente, aí tem que dá um bocado de injeção, não é bacana não.”*  
HÉRCULES

*“Porque eu não gostava da comida de lá (do hospital) e ficava com punção no braço.” CINDERELA*

O tratamento e a hospitalização são sentidos como os momentos mais difíceis para as crianças em decorrência dos procedimentos invasivos, principalmente a quimioterapia, que suscita sentimentos de dor, sofrimento e reações desagradáveis, uma vez que essa modalidade terapêutica é bastante invasiva, ocasionando reações físicas e emocionais. Logo, a quimioterapia possui sentidos ambivalentes: ao mesmo tempo que contribui para a cura da doença, também tem um efeito devastador (FRANÇOSO; VALLE, 1999).

*“Enjoo, fraqueza, não queria nem comer nada, dava vontade de vomitar.” MULAN*

*“Não é tão legal que eu enjoou, terça eu fiz, uma de seis horas e a outra na coluna, na madit.” BRANCA DE NEVE*

*E por que você teve que fazer quimioterapia? (pesquisadora): “Pra curar essa doença.” WOODY*

Ao vivenciar uma neoplasia, várias são as mudanças ocasionadas na vida da criança. O mundo é um conjunto de relações dentro do qual existimos, assim, faz parte do mundo da criança que experiencia um câncer conviver com a doença e suas repercussões (FRANÇOSO, 2001). Tais mudanças refletem em seu corpo, uma vez que a doença e o tratamento possuem um impacto físico, provocando modificações em sua imagem corporal. As crianças se sentem tristes com a perda do cabelo, se preocupam com a sua autoimagem, pois se veem diferentes e têm receio de que os outros também a vejam desse modo, embora compreendam que essa é uma consequência do tratamento e que ao longo do tempo seus cabelos irão crescer novamente.

*“A parte mais difícil foi quando o cabelo caiu, aí eu fiquei deprimida.” CINDERELA*

*“Só que no ônibus, teve uma menina que...eu tava com o chapéu né, aí ela soube que eu tinha careca, ela disse “essa menina não tem cabelo”.*

RAPUNZEL

*“Quem chorou mais foi a minha mãe do que eu (risos)...Eu sabia que ia crescer mesmo, já cresceu.”* BRANCA DE NEVE

Além das alterações no aspecto físico, ocorreram mudanças em sua rotina, tais como: o afastamento de casa, da escola, das pessoas que faziam parte de seu contexto social e relacional, restrições alimentares e em suas atividades lúdicas. Tudo isso é vivenciado com pesar e tristeza, os infantes expressaram sentimentos de saudade e desejo de retornar a realizar suas atividades habituais.

*“Porque quando a gente tá assim não pode fazer nada o que fazia, não pode ficar no sol, brincar, correr.”* ALADIN

*“Eu sentia saudade do meu cachorro, da minha família, de tudo o que vivia lá em casa, dos meus primos”* PETER PAN

De tal maneira, a doença e a hospitalização provocam uma ruptura no cotidiano da criança, tendo um caráter desorganizador. A família e as crianças sentem-se ameaçadas frente aos riscos que esta desestruturação ocasiona, diante disso buscam enfrentar a situação com os recursos que dispõem (FRANÇOSO; VALLE, 1999; VALLE; RAMALHO, 2008).

Para lidar com todas essas perdas e dificuldades engendradas pela doença, as crianças recebem o apoio de seus familiares, amigos, equipe de saúde e depositam sua fé e esperança em um ser superior: Deus. Conforme Françoso (2001), a criança é capaz de apropriar-se da situação, visto que se trata de seu mundo circundante, no qual ela habita e se adapta. Em tal contexto, as pessoas ao seu redor, que compõem seu mundo humano, se tornam fundamentais, pois lhe dão referência e suporte para sua existência. Desse modo, ao longo do enfrentamento da doença e de suas demandas, os significados vão sendo atribuídos, imprimindo um sentido para o que é vivido. Para Heidegger (2009, p.117):

Ser-com é sempre uma determinação da própria presença; ser co-presente caracteriza a presença de outros na medida em que, pelo mundo da presença, libera-se a possibilidade para um ser-com. A própria presença só é possuindo a estrutura essencial do ser-com, enquanto co-presença que vem ao encontro de outros.

Nesse contexto, somos existencialmente ser-com o outro. No que tange às crianças com câncer, sua rede de apoio foi formada principalmente por seus pais, sendo estes seus maiores cuidadores e incentivadores. Esse relacionamento positivo se estendeu para a equipe de saúde, as crianças demonstraram haver estabelecido uma imagem positiva dos profissionais que lhes deram assistência durante o tratamento.

*“Porque a minha mãe é do coração, ela cuida muito de mim.”*

POCAHONTAS

*“Por que ficavam dizendo que eu ia melhorar e que eu ia voltar para casa, aí eu comecei a acreditar né ?”* HÉRCULES

*“O papai levava balão, eu enchia no negócio de fazer inalação e as enfermeiras levavam para o paciente. E quando eu vou lá no hospital todo mundo já me conhece, quando eu vou lá com a doutora.”* BELA ADORMECIDA

Assim, ser-com o outro é compartilhar, sendo esta a condição ontológica do ser. Em uma situação de adoecimento, a co-existência desvela-se de forma própria, pois no ser-com o outro o ser se atualiza ao se relacionar mutuamente com outras pessoas e esse movimento acontece a todo instante, a todo porvir (ROCHA, 2009). Ao serem internadas no hospital, as crianças passam a conviver com colegas de tratamento, criando uma relação de amizade, se percebendo através deles e sofrendo quando os amigos não conseguem resistir à doença.

A morte, tema presente nas falas das crianças, torna-se uma possibilidade real devido à gravidade e ao desfecho imprevisível do câncer. Através da morte do outro, a criança percebe que isso também pode acontecer consigo. Heidegger (2009) assinala que a morte é a possibilidade mais própria, irremissível e insuperável, uma vez que o morrer é um fenômeno que pertence à vida, sendo condição ontológica do ser.

*“Fiz um bocado (de amigos), mas só que tudo morreu.”* WOODY

*“Teve sim um nenezinho, ele tinha dois anos, o nome dele era Victor, ele morreu, só com alguns meses de tratamento.”* BRANCA DE NEVE

Dessa maneira, ao falar sobre a morte, a criança reflete suas vivências, muitas vezes, influenciadas pelas situações de perdas vividas no hospital. O conceito de morte, constituído no psiquismo humano, integra-se no próprio desenvolvimento da criança, e é formado pelo saber, pelo imaginário da sociedade em que está inserida e pela experiência com a temática em questão. Ao ser dada a oportunidade, a criança irá falar sobre seus medos e preocupações, porém nem sempre ela consegue manifestar o que pensa sobre a morte, às vezes só o faz de maneira indireta ou implicitamente (VALLE, 1997; VALLE; RAMALHO, 2008).

*“Eu tinha medo de falecer, mas eu não faleci.”* PETER PAN

*“Eu tinha muito medo, eu ficava com muito medo de morrer, às vezes eu até chorava.”* POCAHONTAS

Voltando ao enfoque fenomenológico da personalidade, proposto por Forghieri (2011), a autora postula a respeito do mundo próprio que consiste na relação que o sujeito estabelece consigo mesmo. Tendo em vista que o homem é um ser-no-mundo, é a partir das relações com as pessoas, em seu mundo humano, e com o mundo circundante que o indivíduo vai atualizando suas potencialidades e adquirindo autoconhecimento (FORGHIERI, 2011).

Ao ser acometida por um câncer, a identidade da criança é constituída por elementos associados ao adoecimento, imbricados nos acontecimentos que envolvem a doença e o tratamento (FRANÇOSO, 2001). O seu mundo próprio é revestido pelos sentidos que atribui a essa facticidade. À medida que experiência a doença a criança se adapta ao discurso médico, mostrando-se capaz de explicar, à sua maneira, procedimentos terapêuticos, exames e até mesmo relatar seu diagnóstico.

*“Colocavam uma agulha, aí colocam tipo silicone nela...aí colocam se pega a veia, vem um pouco de sangue, tiram a agulha só fica ela, tipo silicone lá, não é a agulha não que fica, aí colocam esparadrapo.”*  
BRANCA DE NEVE

*Como é feito o exame (mielograma)? (pesquisadora): “Eles furam o osso da costa, eles tiram o líquido e depois colocam outro que é a quimioterapia.”* CINDERELA

*“O doutor falava osteossarcoma.” BELA ADORMECIDA*

Destarte, quando a criança adentra o mundo do tratamento, ela vai, gradativamente, se apropriando de tudo o que nele está inserido, conforme seus recursos cognitivos, emocionais e vivenciais, buscando sentidos que permitam entender o que está acontecendo ao seu redor (VALLE, 1997; AMARAL, 2004; CAPARELLI, 2004b). No entanto, as crianças não se perceberam apenas na condição de ser-doente, posto que também descreveram seu mundo particular composto por suas atividades preferidas, suas relações familiares, com os amigos e sobre as suas vivências na escola. Isso propicia a autotranscendência, isto é, a criança não fica estagnada no presente, pois consegue transcender a situação imediata, ultrapassando o momento concretamente presente, o aqui e o agora, o espaço e o tempo objetivos (FORGHIERI, 2011).

*“Violão e dança, os dois, mas em primeiro lugar violão, eu sempre quis aprender violão. Foi a primeira coisa que eu perguntei quando eu vim aqui para o GACC era se tinha aula de violão.” BRANCA DE NEVE*

*“Cinderela, da Barbie, gosto de assistir o Chaves também.”  
CINDERELA*

*“A Corina, uma pequena assim, ela brincava que só, eu levava ela até a casa dela, da escola pra lá, aí ela ia junto comigo, aí quando o pai dela, a mãe dela chegava pra buscar, ela já tinha ido.”  
POCAHONTAS*

Considerando o enfoque fenomenológico da personalidade descrito por Forghieri (2011), é parte do ser-no-mundo as maneiras de existir, que são a preocupada, a sintonizada e a racional. A vivência cotidiana imediata é a maneira primordial de existirmos. Compreendemos a nossa existência com um sentimento pré-reflexivo que pode ser de mal-estar, inquietude e preocupação, ou bem-estar, tranquilidade e sintonia, em relação a nós e ao mundo que está a nossa volta (FORGHIERI, 2011).

A maneira preocupada de existir diz respeito a um sentimento global de preocupação que varia desde uma sensação de inquietude até um sentimento intenso de angústia (FORGHIERI, 2011). A vivência cotidiana imediata da criança com câncer é repleta de situações determinadas pela enfermidade e tratamento, portanto seus sentimentos e sua

compreensão global pré-reflexivos e intuitivos estão atrelados à situação de adoecimento (FRANÇOSO, 2001; VALLE; RAMALHO, 2008). A criança-com-câncer irá vivenciar situações novas e muitas vezes ameaçadoras, a hospitalização, os procedimentos invasivos, uma possível recidiva e as consequências da doença despertam sentimentos de medo e angústia.

*“Tinha medo do exame da medula.” CINDERELA*

*“Tenho medo de voltar essa doença de novo” MULAN*

*“Parece que eu não vou voltar para escola, mas eu vou e parece que eu não vou fazer amigos na escola.” PETER PAN*

A doença e o tratamento são fontes de angústia para a criança enferma, esse sentimento é vivenciado de forma particular, uma vez que é revestido de significados pessoais de cada criança que conforme sua singularidade atribui a sua vivência um sentido único. A angústia advinda da situação pode ser observada quando a criança demonstra a dificuldade ou até mesmo impossibilidade de falar a respeito do tema (FRANÇOSO; VALLE, 1999; CAPARELLI, 2004b). Em alguns momentos, as crianças se esquivavam de conversar sobre a doença que as acometeu e ao mencioná-la não falavam diretamente a palavra câncer.

*“Porque essa doença ela é mau, ela faz até a gente morrer.”*  
POCAHONTAS

*“aí essa febre foi aumentando, aumentando, aí deu essa doença”*  
WOODY

*“é que eu não sou muito interessado em saber não sobre isso (a doença).” HÉRCULES*

O sentimento de angústia também se faz presente devido à possibilidade de finitude acionada pela gravidade da doença e ao se deparar com a morte dos companheiros de tratamento, a criança reflete sobre sua própria finitude. Heidegger (2009, p.257) afirma que: “Só na angústia subsiste a possibilidade de uma abertura privilegiada uma vez que ela singulariza. Essa singularização retira a presença de sua decadência, revelando-lhe a



propriedade e a impropriedade como possibilidades de seu ser”. Para o filósofo a angústia é inerente à existência humana, decorrendo do fato de sermos lançados no mundo, sem certezas, a única é a de nossa morte. A angústia designa a sensação de incerteza que leva o homem a um sentimento de vazio, mas também o remete ao seu poder ser mais próprio (PEREZ, 2004; BARRETO, 2013; SZYMANSKI, 2013).

O homem consegue analisar suas angústias de modo racional, a fim de transformá-las em medos concretos para poder enfrentá-los através de seus próprios recursos. Na maneira racional de existir desenvolvemos a capacidade de reflexão e análise de nossas próprias vivências, elaborando um conjunto de conceitos que possam explicá-las (FORGHIERI, 2011). As crianças mostraram-se capazes de analisar e refletir sobre os acontecimentos advindos da condição de ser-doente, avaliando seus recursos de enfrentamento e dando conselhos para outras crianças acometidas pelo câncer.

*“Eu ia dizer que elas iam conseguir sair do hospital, que elas iam ficar bem.”* PERTER PAN

*“Tem que aguentar que vai passar, que Deus tá do lado delas, palavras que consolam elas.”* BRANCA DE NEVE

*“Eu pedia pra Deus pra ele me curar e ele me curou naquela hora.”*  
POCAHONTAS

Em nosso existir cotidiano, também vivenciamos situações de completa harmonia, que caracterizam a maneira sintonizada de existir. Entretanto, esses momentos ocorrem com menos frequência, consistindo apenas em um breve sentimento de bem-estar e tranquilidade (FORGHIERI, 2011). Na vivência das crianças com câncer, não existe apenas experiências de tristeza e sofrimento, pois elas conseguem evocar lembranças de descontração, sentem-se felizes por estarem concluindo o tratamento e poder retomar a sua rotina:

*“Só que teve uma vez que eu botei (o soro) na minha boneca, eu botei junto com o meu, aí a mulher se confundiu quando eu acordei já ‘tava’ tudo alagado e o soro da boneca tinha acabado, ela ligou o da boneca (risos)”* BELA ADORMECIDA

*“Muito bem, calma, não me sinto como eu me sentia mais”* MULAN

*“Ela (a mãe) disse que eu vou pegar sol, ela vai deixar passar um tempo pra ela me levar.” CINDERELA*

Dessa forma, as três maneiras do homem existir no mundo podem surgir entrelaçadas e se alternam conforme as suas experiências. Ao contar sua história de vida e o mundo-da-doença, as crianças oscilavam entre a maneira preocupada, sintonizada e racional de existir, se deparando com momentos de angústia, harmonia e reflexão de suas vivências.

Ainda na perspectiva do enfoque fenomenológico da personalidade proposto por Forghieri (2011), a autora postula a respeito do ato de temporalizar, que consiste em experienciar o tempo, sendo este o fundamento básico do existir humano. Existir e transcender têm o mesmo significado e refere-se a lançar-se para fora, ou seja, ultrapassar a situação imediata, que está imbricado no temporalizar. Para Heidegger (2002) *apud* Castro (2009) o tempo para o sujeito não pode ser reduzido a uma soma de momentos lineares, mas, sobretudo, como uma pre-sentificação do passado, do presente e do futuro, o que no pensamento heideggeriano denominou-se de temporalidade.

O nosso existir é experienciado em um fluxo contínuo, a velocidade e intensidade temporal se alternam conforme a nossa maneira de vivenciar as situações, que são acompanhadas de sentimentos de agrado ou desagrado. Sendo assim, os instantes vivenciados de maneira sintonizada decorrem rapidamente, por outro lado, os momentos de preocupação e contrariedade ocorrem lentamente. O temporalizar também possui uma “extensibilidade”, ampliando ou restringindo o passado e o futuro. As vivências de sintonia expandem o temporalizar, já a preocupação e contrariedade o restringem (FORGHIERI, 2011).

As crianças, enquanto existentes, são seres lançados no mundo e se percebem assim, pois se compreendem vivenciando o tempo. Ao se debruçar sobre o passado, relembram o momento da confirmação do diagnóstico, o transcorrer do tratamento, os procedimentos dolorosos, as intercorrências no hospital e todas as repercussões que o câncer trouxe para sua vida. Tais lembranças são carregadas de sentimentos de angústia e em alguns momentos, durante a entrevista, os infantes chegaram a se emocionar:

*“(Medo) de nunca ser curado (se emocionou).” ALADIN*

*“minha mãe disse que eu tive duas paradas cardíacas e uma respiratória.” BELA ADORMECIDA*

*“(...)Eu achava que nunca ia acabar essa QT (quimioterapia), mas nesse dia minhas plaquetas ficaram baixas.” PETER PAN*

O presente é permeado pelo desejo de finalizar o tratamento e obter a cura, ao mesmo tempo que retomam, gradativamente, sua rotina:

*“Eu tô quase pra pegar manutenção, aí eu vou estudar.” RAPUNZEL*

*“Que eu vou fazer minha última madit e vou parar de tomar remédio.”  
CINDERELA*

*“A médica disse que não precisa mais eu internar.” POCAHONTAS*

*“Eu já consigo jogar bola e às vezes pulo na água.” MULAN*

No que tange ao futuro, é possível apreender que as crianças imaginam suas vidas a longo prazo e se veem enquanto seres de possibilidades. Nesse sentido, Forghieri (2011) postula que racionalizar é voltar ao passado, refletir sobre os acontecimentos e fazer previsões sobre o que irá acontecer, posto que existir impulsiona o ser humano a seguir em direção ao futuro, não se limitando ao passado. Portanto, é na vivência imediata, pré-reflexiva, que o ser deve se soltar na fluidez e imprevisibilidade do futuro.

*“ Eu gosto disso, salvar vidas. Eu vou querer ser cirurgiã geral, médica geral.” BRANCA DE NEVE*

*Você já pensou o que você vai querer ser quando crescer?  
(pesquisadora): “Policia”. Por que? (pesquisadora): “Pra prender os bandidos.” WOODY*

Outro conceito importante a ser considerado é o espacializar. Para Forghieri (2011), a vivência do tempo e espaço estão intimamente relacionados e são experienciados com amplitude ou restrição. O espacializar refere-se a como vivenciamos o espaço em nossa existência, buscamos, racionalmente denominar os lugares e as coisas que nele se encontram,

no entanto, o espacializar possui um sentido mais profundo e originário, pois é carregado de expansividade e ultrapassa os limites de nosso próprio corpo e do ambiente concreto ao nosso redor. A expansividade relaciona-se com a nossa compreensão e o modo como nos sentimos em nosso existir no mundo. Enfim, ao espacializar, nos colocamos de forma concreta no ambiente circundante e vivenciamos a nossa existência de acordo com as oscilações que acontecem em nossa maneira de existir: sintonizada e integradora, angustiada e preocupada.

Diante do exposto, o espacializar das crianças foi além do local no qual se encontravam comigo durante a entrevista. Englobava os vários ambientes já experienciados por elas: seus lares, a escola, a casa de apoio do GACC, o hospital. Ao rememorar as situações vivenciadas, houve uma imbricação entre o temporalizar e o espacializar, e esse instante alternou entre sentimentos de angústia e tristeza, mas também de felicidade e esperança.

*“ (O hospital) era cheio de criança doente, tipo uma prisão eu queria sair.” ALADIN*

*“Foi chato. Lá (no hospital) eu não sabia separar quando tava de manhã e quando tava de noite.” BELA ADORMECIDA*

*E o que nós estamos fazendo nesse desenho? (pesquisadora)”: “A gente tá passeando” Você gosta de passear? (pesquisadora): “Humrrum, eu tô com saudade de ir na praia” CINDERELA*

*“ Eu brinco com meus colegas lá no quintal. Às vezes quando eu tava lá na minha cidade eu ficava lá apanhando folhas na rua. A minha irmã e o meu irmão ficavam na rua, aí eu ia lá brincar. Aqui era minha casa, aí eu saía de casa escondida, eu ficava lá com meus coleguinhas apanhando folha.” POCAHONTAS*

O discurso das crianças evidencia que o espaço pode ser experienciado com familiaridade ou estranheza, assim posso me sentir acolhida em um determinado ambiente, ou desconfortável e isso irá depender da minha maneira de existir no mundo naquele momento. Quando nos sentimos sintonizados, temos facilidade para visualizar nossa existência com clareza e amplitude, reconhecendo-nos como seres de possibilidades. Por outro lado, ao nos sentirmos preocupados, angustiados e contrariados restringimos o significado de nosso existir,

nos fechamos diante das possibilidades e perdemos até mesmo a vontade de prosseguir (AMARAL, 2004; FREITAS, 2010).

Conforme descrito anteriormente, o temporalizar e o espacializar fazem parte do existir humano. Contudo, outra característica descrita por Forghieri (2011) e que complementa seu pensamento, é o escolher. O escolher, significa que quanto mais ampla for a abertura do ser humano à percepção e compreensão de suas vivências, maior será sua liberdade de escolha. Somos, constantemente, colocados diante de possibilidades, o que exige de nós responsabilidade para assumir as consequências de nossas decisões. Ao conseguirmos superar a angústia e insegurança fazemos escolhas e buscamos concretizá-las, nos sentimos, então, tranquilos. Mas mesmo nos sentindo realizados em nossos empreendimentos o sentimento de culpa ainda é presente, pois somos obrigados a fazer renúncias. Portanto, a culpa é inerente à existência humana, tendo em vista que jamais conseguiremos realizar todas as nossas possibilidades (FORGHIERI, 2011).

Para as crianças com câncer fazer escolhas não é algo tão simples, elas são submetidas a uma série de exames e procedimentos invasivos que lhes causam dor e sofrimento e muitas vezes não encontram espaço para falar o que estão sentindo ou esclarecer seus questionamentos sobre a doença.

*“Eu ia perguntar: ‘médica, o que essa doença faz, ela faz morrer?’. Se não cuidar bem da pessoa ela faz morrer, né?”* POCAHONTAS

*“Como eu peguei ? Como me atacou?”* ALANDIN

*Quem contou para você sobre a doença? (pesquisadora): “Eu que sei, mamãe fala e eu escuto.”* RAPUNZEL

Embora estar doente seja uma facticidade, ocasionando limitações na vida da criança em função da doença e tratamento, ainda assim, é possível deixá-la tomar algumas decisões, tais como: escolher o local onde quer tomar a medicação, o profissional que irá administrar os medicamentos, quem gostaria que lhe fizesse companhia para sentir-se seguro, escolher algo que deseja comer. Essas e outras escolhas podem ser feitas pelas crianças, de modo que elas se sintam participantes de seu próprio tratamento (FRANÇOSO; VALLE, 1999; VALLE; RAMALHO, 2008).

O homem é um ser-no-mundo, existe sempre em relação com os seus semelhantes, compreendendo as suas experiências e dando-lhes significados. Vivencia o tempo e o espaço, mas consegue transcender a situação imediata, seu existir abarca não apenas o que está vivendo

no momento presente, mas também as diversas possibilidades às quais se encontra aberta a sua existência (FRANÇOSO, 2001; BIGHELI; VALLE, 2008; CASTRO, 2009; BARRETO, 2013).

No entanto, no decorrer de nossa existência nos deparamos com obstáculos que dificultam nossa abertura originária às possibilidades, que fazem parte de nossa facticidade. O ambiente, o clima, acidentes e doenças aos quais estamos propensos, se configuram como limites mundanos e pessoais a nossa vida (FORGHIERI, 2011; MORATO, 2013). Estar doente com câncer é uma facticidade que impõe restrições à vida da criança, mas há caminhos possíveis e elas demonstraram ser capazes de fazer escolhas, indo além da condição de ser-doente.

*“Tem que esperar 10 anos pra falar que é sobrevivente, mas eu sou, isso é só protocolo médico.” BRANCA DE NEVE*

*“Percebi que eu já tava curada, aí os médicos dizem que eu não tô curada ainda, mas eu sinto que eu já tô curada.” MULAN*

*“Leucemia tem cura.” CINDERELA*

*“Depois quando eu fui para casa eu fiquei feliz, porque eles (os primos) brincavam comigo e eles gostavam de ficar passando a mão na minha cabeça. O meu priminho que é menor ele gostava de deitar, aí depois quando ia crescendo a minha irmã penteava meu cabelo e a mamãe faz penteado no meu cabelo.” BELA ADORMECIDA*

Ao buscar trilhar novos caminhos, a criança não se restringe à situação imediata, mostrando-se saudável existencialmente. Forghieri (2011) define que o ser humano saudável, mesmo quando vivencia momentos de restrição, conflitos e contrariedade, que os deixam confuso e aflito, consegue recuperar o envolvimento e sintonia com o seu sofrimento e atribui sentido para as suas experiências. Dessa forma, resgata também a abertura às suas possibilidades e passa a ter condições de fazer escolhas e definir quais ações deve tomar para resolver, superar ou aceitar uma determinada situação.

As crianças que participaram deste estudo vivenciaram momentos de dor, angústia e medo, mas apesar do adoecimento físico não se deixaram adoecer existencialmente, revelando que é possível enfrentar a árdua batalha de ser acometido pela facticidade de ter uma neoplasia

maligna. Nesse sentido, ser-criança-com-câncer é olhar para o passado e projetar-se no futuro, rumo a um horizonte repleto de possibilidades. As crianças não permitiram que sua existência fosse limitada pelas repercussões impostas pela enfermidade, pelo contrário, escolheram enfrentar e transcender a situação de adoecimento, pois se abriram as possibilidades de seu existir, desenvolvendo suas potencialidades e conseguindo ampliar sua compreensão de si e do mundo, adquirindo aprendizado com essa experiência e renovando sua fé no valor da vida.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao escolher o tema do presente estudo defini como propósito compreender as vivências das crianças com câncer, com o intuito de conhecer como foi para elas experienciar o adoecimento e as repercussões que o câncer trouxe para a sua vida. Após concluir o trabalho, acredito que cumpri meu objetivo, posto que este estudo me permitiu apreender os sentidos atribuídos pelas crianças ao fenômeno investigado: ser-criança-com-câncer.

Através de seus relatos, as crianças resgataram a trajetória percorrida por elas, desde o momento em que a doença começou a se manifestar em seu corpo. Os pequenos perceberam que havia algo diferente em seu funcionamento corporal, devido aos sinais e sintomas que foram acionados pela enfermidade. A confirmação do diagnóstico é um momento vivenciado com tristeza. Embora pouco entendam os aspectos biológicos do câncer, as crianças sabem que a doença é grave e se preocupam com as consequências do adoecimento, principalmente com a hospitalização e os procedimentos médicos invasivos.

Todas essas lembranças são evocadas pelos infantes, em um contínuo movimento de ir e vir, a criança transcende o presente e no ato de temporalizar se reporta ao passado e ao futuro. À medida que vão se adaptando à condição de ser-doente, as crianças começam a espacializar o ambiente hospitalar com familiaridade e se apropriam dos termos médicos, sendo capazes de descrever com clareza os procedimentos, exames e até mesmo o nome científico de seu diagnóstico.

Ao rememorarem o tratamento, os pequenos são unânimes em afirmar que as intervenções médicas são dolorosas e desagradáveis, o que lhes causa sofrimento físico e emocional. A doença e o tratamento os obrigam a se afastar da sua rotina habitual, e várias são as transformações ocasionadas em sua vida, tais como: as mudanças em sua autoimagem, a interrupção da escola, distanciamento dos amigos e familiares, restrições alimentares e em suas atividades lúdicas.

Além disso, a criança precisa lidar com os medos que surgem ao conviver com a neoplasia, sobretudo o medo de morrer, tendo em vista a imprevisibilidade do câncer e seu desfecho incerto. Ao se deparar com a morte dos colegas de tratamento, os infantes associam que isso também pode acontecer consigo, e essa possibilidade gera angústia e preocupação.

Tudo isso provoca alterações importantes em sua dinâmica pessoal e social, e para lidar com as repercussões engendradas pela doença, as crianças contam com o apoio de seus familiares, da equipe de saúde, dos amigos e a fé em Deus. Essa rede de apoio torna-se



fundamental para motivar os pequenos a enfrentar as adversidades e os momentos de sofrimento.

O fato é que sua existência e seu desenvolvimento passam a ser determinados pela situação de adoecimento. As limitações vividas são significativas, mas cada criança é única e irá vivenciar esse momento de forma íntima, atribuindo um sentido particular para essa experiência.

Apesar de essa vivência ser fonte de angústia, as crianças também são capazes de se perceber enquanto seres de possibilidades, transcendendo a situação imediata, demonstrando que é possível seguir adiante. Em seus discursos, os infantes manifestaram o desejo de dar seguimento ao seu plano existencial, retomando a escola, voltando para casa ou dando continuidade ao tratamento e prosseguindo com suas vidas, enfrentando as consequências deixadas pela doença. Isso mostra, conforme assinala Forghieri (2011), que as crianças estão saudáveis existencialmente, pois mesmo vivenciando momentos de contrariedade e conflitos conseguiram recuperar a sintonia, sendo capazes de fazer escolhas e ressignificar suas vidas.

Em face das considerações apresentadas, foi possível apreender que estar doente com câncer suscita reações emocionais na criança, mas o pequeno ser também consegue lidar com o adoecimento utilizando os recursos que dispõe para enfrentar as mudanças ocasionadas em sua vida. Dessa forma, a partir de pesquisas nas quais a criança é convidada a falar sobre as suas vivências, pode-se ampliar a compreensão sobre o que elas pensam, sentem e o que almejam. Ocorre que, em algumas situações, os infantes têm a sua capacidade subestimada, e suas escolhas e questionamentos não são levadas em consideração.

Entretanto, torna-se fundamental dar voz para a criança, permitindo que ela seja um sujeito ativo e participante de seu próprio tratamento. Havendo esse entendimento ampliado sobre as crianças, pode-se implementar intervenções em saúde voltadas para as demandas do paciente pediátrico, abarcando suas reais necessidades.

Dentre as ações que podem ser desenvolvidas destaca-se o âmbito hospitalar, este ambiente deve ser acolhedor e possuir espaços lúdicos, para que as crianças possam brincar e se sintam menos entediadas enquanto estiverem hospitalizadas. No tocante aos procedimentos terapêuticos eles são necessários para a recuperação da saúde da criança, contudo a aplicação dos medicamentos e a realização de exames devem ser feitos de modo menos invasivo objetivando atenuar o sofrimento físico e emocional da criança ao longo do tratamento.

Daí a importância de que os profissionais que compõem a equipe de saúde adotem uma postura humanizada, buscando compreender a criança acometida por uma neoplasia maligna e o impacto que o adoecimento ocasionará em sua vida. Nesse contexto, é importante dar

atenção não apenas a esfera biológica da doença, mas também considerar a criança em sua dimensão existencial e psicológica, enquanto ser em desenvolvimento e como tal deve ser respeitada em sua singularidade. Assim, o psicólogo também deve fazer parte da equipe de saúde afim de prestar assistência psicológica às crianças, acompanhando-as desde o momento do diagnóstico até a sua alta hospitalar, tendo em vista que o câncer é uma doença que trará uma série de repercussões para a vida da criança ocasionando uma desorganização psíquica que pode perdurar mesmo a finalização do tratamento.

Concluo este trabalho sentindo-me grata por essa incrível experiência de realizar essa pesquisa, a qual me possibilitou compreender esse fenômeno: ser-criança-com-câncer. Isso foi possível graças ao método fenomenológico em pesquisa. Utilizar esse método foi um desafio, devido a seu vasto campo teórico, porém no decorrer da realização desta pesquisa, percebi que a Fenomenologia configurou-se como um método adequado para compreender as experiências das crianças com câncer, tendo em vista que meu intuito era compreender o sentido atribuído a suas vivências. Portanto, o método encaixou-se de forma adequada às minhas expectativas enquanto pesquisadora.

Ao adentrar no mundo da criança pude conhecer a sua história e as suas dificuldades diante da facticidade de ser acometida pelo câncer. As suas falas permeadas de espontaneidade, fizeram com que eu me emocionasse ao lembrar de suas dores e angústias, e também me proporcionou refletir sobre minha própria existência. Uma das crianças colaboradoras desse estudo me retratou juntamente com ela em um desenho, no qual estávamos passeando em uma praia. Quando questionei o motivo de seu desenho, ela me disse que esse era o seu maior desejo no momento, poder voltar a caminhar na praia. Ações simples como essas se tornam repletas de sentido para as crianças, posto que elas foram privadas de realizar suas atividades favoritas enquanto se submetiam ao tratamento. Portanto, acredito que as crianças deixaram uma lição importante a todos nós: é preciso ter coragem para enfrentar os obstáculos e valorizar a vida.

Enfim, sabe-se que esse tema é muito abrangente e não tive a pretensão de esgotá-lo, logo, a presente pesquisa não pretende esgotar o fenômeno investigado, mas sim estimular novos estudos sobre a temática em questão. Durante a construção deste trabalho algumas ideias e reflexões foram surgindo e poderiam nortear futuras pesquisas: Descrever como a criança vivencia a morte de seus companheiros de tratamento; Averiguar se a doença ocasiona desajustes psicológicos na criança após a finalização do tratamento; Compreender como adolescentes que sobreviveram a um câncer infantil lidam com a facticidade de terem sido diagnosticados com câncer na infância e as repercussões dessa vivência em suas vidas.

Finalizo esse capítulo com um poema, o qual nos lembra que a vida é feita de momentos e cada um deles é experienciado por nós seres humanos de forma única:

Aí, de repente, eu experimentei *satori*: abriram-se-me os olhos, e vi como nunca havia visto. Senti que o tempo é apenas um fio. Nesse fio vão sendo enfiadas todas as experiências de beleza e de amor porque passamos. Aquilo que a memória amou fica eterno. Um pôr do sol, uma carta que se recebe de um amigo, os campos de capim-gordura brilhando ao sol nascente, o cheiro de jasmim, um único olhar de uma pessoa amada, a sopa borbulhante sobre o fogão de lenha, as árvores de outono, o banho de cachoeira, mãos que se seguram, o abraço de um filho: houve muitos momentos em minha vida de tanta beleza que eu disse para mim mesmo: ‘Valeu a pena eu haver vivido toda a minha vida só para poder ter vivido esse momento’. Há os momentos efêmeros que justificam toda uma vida (ALVES, 2014, p.138).

## REFERÊNCIAS

- ALBERTS, B. et al. **Fundamentos da biologia celular**. 4.ed. Porto Alegre: Artmed, 2002.
- ALVES, R. **As melhores crônicas de Rubem Alves**. 4.ed. Campinas, SP: Papyrus, 2013.
- ALVES, R. **Concerto para corpo e alma**. 17. ed. Campinas, SP: Papyrus, 2014.
- AMARAL, M.T.C. O câncer infantil: uma vivencia impactante. In: VALLE, E.R.M. (Org.) **O cuidar de crianças com câncer: visão fenomenológica**. Campinas, SP : Editora Livro Pleno, 2004, p. 60-63
- AMATUZZI, M.M. Pesquisa Fenomenológica em Psicologia. In: BRUNS, M.A.T.; HOLANDA, A.F. (Org.). **Psicologia e Fenomenologia: reflexões e perspectivas**. 2 ed. São Paulo: Editora Alínea, 2011, p.17-25.
- ANDERS, J.C.; SOUZA, A.I.J. Crianças e adolescentes sobreviventes ao câncer: desafios e possibilidades. **Revista ciência, cuidado e saúde**, Maringá, v.8, n.1, p.131-137, jan./mai.2009.
- ANDRÉA, M.L.M. Oncologia pediátrica. In: CARVALHO, V.A.; FRANCO, M.H.P.; KOVÁCS, M.J.; LIBERATO, R.; MACIEIRA, R.C.; VEIT, M.T.; GOMES, M.J.B.; HOLTZ, L. (Orgs.) **Temas em Psico-oncologia**. São Paulo: Summus, 2008.
- ANGERAMI, P.L. A infância e o sentido de ser criança. In: CAMON, V.A.A (Org). **O Atendimento infantil na ótica Fenomenológico-Existencial**. 2.ed. São Paulo: Cengage Learning, 2011.p.251-264.
- ARIES, P. **História social da criança e da família**. Traduzido por Dora Flaksman. 2. ed. Rio de Janeiro: LTC, 2012.
- AZEVEDO, R. F.; LOPES, R. L. M. Concepção de corpo em Merleau-Ponty e mulheres mastectomizadas. **Revista brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 63, n. 6, p. 1067-1070, dez. 2010.
- BARBOSA, R.J. **Oncologia infantil e resiliência: um enfoque na saúde**. 42 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia), Centro de ciências humanas, Universidade Sagrado Coração, Bauru, 2005.
- BARRETO, C.L.B.T. Reflexões para pensar a ação clínica a partir do pensamento de Heidegger: da Ontologia Fundamental à questão da técnica. In: BARRETO, C.L.B.T.; MORATO, H.T.P.; CALDAS, M.T. (Orgs.) **Prática psicológica na perspectiva fenomenológica**. Curitiba : Juruá, 2013, p.27-50.
- BENITES, C.C.A. **A estruturação da identidade em crianças com câncer: aspectos psicodinâmicos e psicossociais**. 130f. Dissertação (Mestrado em Psicologia), Universidade Católica Dom Bosco, Campo Grande, 2004.
- BIGIO, C.B. A compreensão da criança acerca de seu diagnóstico: um estudo sobre a representação do câncer na infância. **Psicologia Revista**, São Paulo, v.1, n.14, p.109-135, 2005.

BIGHETI, A.; VALLE, E.R.M. **Compreendendo as vivências de adolescentes com câncer:** análise fenomenológica do TAT. In: CARVALHO, V.A.; FRANCO, M.H.P.; KOVÁCS, M.J.; LIBERATO, R.; MACIEIRA, R.C.; VEIT, M.T.; GOMES, M.J.B.; HOLTZ, L. (Orgs.) *Temas em Psico-oncologia*. São Paulo : Summus, 2008, p.218-232.

BOAVENTURA, C.T.; ARAÚJO, T.C.C.F. Estresse pós-traumático da criança sobrevivente de câncer e sua percepção acerca da experiência parental. **Revista Estudos de Psicologia**, Campinas, v.17, n.2, p.283-190, mai./ago. 2012.

BOEMER, M.R. A condução de estudos segundo a metodologia de investigação fenomenológica. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 2, n.1, p.83-94, 1994.

BOEMER, M.R. A Fenomenologia do Cuidar: uma perspectiva de enfermagem. In: PEIXOTO, A.J.; HOLANDA, A.F. (Coords.). **Fenomenologia do cuidado e do cuidar:** perspectivas multidisciplinares. Curitiba : Juruá, 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. Coordenação de Prevenção e Vigilância de Câncer. **Câncer na criança e no adolescente no Brasil:** dados dos registros de base populacional e de mortalidade. Rio de Janeiro: INCA, 2008.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva. Coordenação de Prevenção e Vigilância de Câncer. **Estimativa 2014:** Incidência do câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA, 2014a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva. **Câncer infantil.** Disponível em: <<http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/tiposdecancer/site/home/infantil>>. Acesso em: 11 fev.2014b.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva. **Tratamento do câncer.** Disponível em: <<http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/cancer/site/tratamento>> Acesso em: 11 fev.2014c.

BRUNS, M.A.T. A redução fenomenológica em Husserl e a possibilidade de superar impasses da dicotomia subjetividade-objetividade. In: BRUNS, M.A.T.; HOLANDA, A.F. (Org.). **Psicologia e Fenomenologia:** reflexões e perspectivas. 2. ed. São Paulo: Editora Alínea, 2011, p.65-75.

BRUNS, M.A.T.; TRINDADE, E. A contribuição da ontologia-hermenêutica de Martin Heidegger. In: BRUNS, M.A.T.; HOLANDA, A.F. (Org.). **Psicologia e Fenomenologia:** reflexões e perspectivas. 2 ed. São Paulo: Editora Alínea, 2011, p.77-91.

CAIROLI, P. A criança e o brincar na contemporaneidade. **Revista de Psicologia da IMED**, Passo Fundo, v.2, n.1, p.340-348, 2010.

CAPALBO, C. Prefácio. In: CARVALHO, A.de.S. **Metodologia da Entrevista:** uma abordagem fenomenológica. Rio de Janeiro: Agir, 1987, p.5-8.

CAPPARELLI, A.B.F. O câncer infantil e a relação médico paciente. In: CAPARELLI, A.B.F.; VALLE, E.R.M ; AMARAL, M.T.C.(Org.).**O cuidar de crianças com câncer:** visão fenomenológica. São Paulo: Livro Pleno, 2004a. p.51-60.

CAPPARELLI, A.B.F. As vivências do médico diante do diagnóstico de câncer infantil. In: CAPARELLI, A.B.F.; VALLE, E.R.M; AMARAL, M.T.C. (Org.). **O cuidar de crianças com câncer:** visão fenomenológica. São Paulo: Livro Pleno, 2004b.p.83-146.

CARDOSO, F.T. Câncer infantil: aspectos emocionais e atuação do psicólogo. **Revista Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar**, Rio de Janeiro, v.10, n.1, p.26-52, 2007.

CARVALHO, R.G.M. **Psico-oncologia Pediátrica:** uma estratégia de acolher e amenizar o sofrimento infantil.45 f. Monografia (Graduação em Psicologia). Faculdade do Vale de Ipojuca (FAVIP), Caruaru, 2010.

CARVALHO, D.C.; COSTA, C.L. Câncer infantil: as reações emocionais da criança internada na UTI pediátrica e a atuação da psico-oncologia. In: COSTA, C.L.; NAKAMOTO, L.H.; ZENIL (Org.). **Psico-oncologia em discussão.** São Paulo: Lemar, 2009.p.73-89.

CARVALHO, A.de.S. **Metodologia da Entrevista:** uma abordagem fenomenológica. Rio de Janeiro: Agir, 1987, p.5-8.

CARVALHO, M.D.B.; VALLE, E.R.M. A pesquisa fenomenológica e a enfermagem. **Revista Acta Scientiarum**, Maringá, v.24, n.3, p.843-847, 2002.

CASTRO, E.H. B. **A experiência do diagnóstico:** o significado no discurso de mães de crianças com câncer à luz da filosofia de Martin Heidegger. 182 f. Tese (Doutorado em Psicologia) Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2009.

CHIATTONNE, H.B.C.A criança doente e a morte. In: CAMON,V.A.A. (Org). **E a Psicologia entrou no hospital.** São Paulo: Pioneira Thomson Learning, 2003.p.73-102.

CICOGNA, E.C.de. **Crianças e adolescentes com câncer:** experiências com a quimioterapia. 143f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem), Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto (USP), Ribeirão Preto, 2009.

CORREA, A.K. Fenomenologia: uma alternativa para pesquisa em enfermagem. **Revista Latino Americano de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.5, n.1.p.83-88, 1997.

COSTA,T. **Psicanálise com crianças.**3. ed. Rio de Janeiro: Zahar, 2010.

COSTA, C.L.da. et al. Introdução. In: COSTA, C.L.; NAKAMOTO, L.H.; ZENI, L.L (Org.).**Psico-oncologia em discussão.**São Paulo: Lemar, 2009.p.19-30.

DARTIGUES, A. **O que é a fenomenologia.** 10. ed. Traduzido por Maria José J.G. de Almeida. São Paulo: Centauro, 2008.

DIAS, J.J.et al. A experiência de crianças com câncer no processo de hospitalização e no brincar. **Revista Mineira de Enfermagem**, Belo Horizonte, v.17, n.3, p.608-613, jul./set. 2013.

FERMO, V.C. et al. O diagnóstico precoce do câncer infanto-juvenil: o caminho percorrido pelas famílias. **Escola Ana Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v.18, n.1, p.54-59, jan./mar. 2014.

FERREIRA, R. Psico-oncologia Pediátrica. In: HART, C.F.M (Org.). **Câncer: uma abordagem psicológica**. Porto Alegre: AGE, 2008, p.32-41.

FORGHIERI, Y.C. **Psicologia Fenomenológica: fundamentos, métodos e pesquisa**. São Paulo: Pioneira Thomson Learning, 2011.

FORGHIERI, Y.C. A investigação fenomenológica da vivência: justificativa, origem, desenvolvimento, pesquisas realizadas. In: MACEDO, R.M.S. Mapeamento da pesquisa em psicologia no Brasil. **Cadernos da ANPEPP**, n.2, p.19-27, 1993.

FRANÇOSO, L.P.C. **Vivência de crianças com câncer no grupo de apoio psicológico: Estudo fenomenológico**. 191 f. Tese (Doutorado em Psicologia), Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras (USP), Ribeirão Preto, 2001.

FRANÇOSO, L.P.C.; VALLE, E.R.M. A criança em quimioterapia. In: FRANÇOSO, L.P.C.; VALLE, E.R.M (Org.). **Psico-oncologia pediátrica: vivências de crianças com câncer**. Ribeirão Preto: Scala, 1999.p.67-100.

FREITAS, J.L. Experiência de adoecimento e morte: diálogos entre a pesquisa e a Gestalt-terapia – 1ª reimp. – Curitiba : Juruá, 2010.

FROTA, A.M.M.C. Diferentes concepções da infância e adolescência: a importância da historicidade para sua construção. **Estudos e Pesquisa em Psicologia**, Rio de Janeiro, v. 7, n. 1, p. 147-160, abr. 2007.

FURLAN, M.R. A construção do ser criança na sociedade capitalista. **Revista Terra e Cultura**, Londrina, v.20, n.38, p.4-15, jan./jun. 2004.

GIORGI, A.; SOUZA, D. **Método Fenomenológico de Investigação em Psicologia**. Lisboa: Fim de século-edições, Sociedade, Unipessoal, 2010.

GOMES, I.P.et al. Do diagnóstico à sobrevivência do câncer infantil: perspectiva de crianças. **Revista texto contexto enfermagem**, Florianópolis, v.22, n. 3, p.671-679, jul./set.2013.

GOTO, T.A. **Introdução à Psicologia Fenomenológica: a nova psicologia de Edmund Husserl**. São Paulo: Paulus, 2008 (Coleção Temas de Psicologia).

HEIDEGGER, M. **Ser e Tempo**. Trad. Márcia Sá Cavalcante - 9. ed. Petrópolis: Vozes, v.1, 2009.

HOLANDA, A. Questões sobre pesquisa qualitativa e pesquisa fenomenológica. **Análise Psicológica**, v.3, n.24, p.363-372, 2006.

HOLANDA, A. Pesquisa fenomenológica e pesquisa eidética: elementos para um entendimento metodológico. In: HOLANDA, A.; BRUNS, M.A.T.(Org.). **Psicologia e Fenomenologia: reflexões e perspectivas**. 2. ed. São Paulo: Editora Alínea, 2011,p.41-64.

JOSGRILBERG, R.de S. A Fenomenologia como novo paradigma de uma ciência do existir. In: POKLADEK,D.D.(Org.). **A Fenomenologia do cuidar: prática dos horizontes vividos nas áreas da saúde, educacional e organizacional**. São Paulo: Vetor, 2004, p.31-51.

KOHLSDORF, M. Aspectos psicossociais no câncer pediátrico: estudo sobre literatura brasileira publicada entre 2000 a 2009. **Psicologia em Revista**, Belo Horizonte, v.16,n.2,p.271-294, ago.2010.

LANDSKRON, L. M. F. Psico-oncologia: As descobertas sobre o câncer ao longo da história. In: HART, C. F. M (Org.). **Câncer: uma abordagem psicológica**. Porto Alegre: AGE, 2008. p.11-31.

LANZA, L.F;VALLE, E.R.M.V. Criança no tratamento final do câncer e seu olhar para o futuro. **Estudos de Psicologia**, Campinas, v.31, n.2, p.289-297, abr./jun. 2014.

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

LOPES, L.F; CAMARGO, B. BIANCHI, A. Os efeitos tardios do tratamento do câncer infantil. **Revista Associação médica brasileira**, São Paulo, v.46 n.3, p.277-284, 2000.

MARTINS,J.;BICUDO,M.A.V.**A pesquisa qualitativa em psicologia**. 5.ed. São Paulo: Centauro, 2005.

MELO, G.J.L.R.; MELLO, J.P. **A criança e o câncer uma pesquisa bibliográfica em uma perspectiva psicanalítica**. 61 f. Monografia (Graduação em Psicologia), Sociedade de Educação do Vale de Ipojuca (FAVIP), Caruaru, 2010.

MELO, L.L.; VALLE, E.R.M. E a luz está se apagando: vivências de uma criança com câncer em fase terminal. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v.52, n.4,p.566-575, out./dez.1999.

MENEZES, C.N.B. et al. **Câncer infantil: organização familiar e doença**. Revista Mal-Estar e Subjetividade, v.7, n.1, p.191-210, 2007.

MERLEAU-PONTY, M. **Fenomenologia da percepção**.4.ed. São Paulo: WMF Martins Fontes, 2011.

MORAIS, M.T.C.de. **Os significados de ludoterapia para as protagonistas do processo: crianças em atendimento**. 202 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia), Universidade Federal do Rio Grande do Norte. Centro de Ciências Humanas, Letras e Artes, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Natal, 2011.

MORATO, H.T.P. Algumas considerações da Fenomenologia Existencial para a ação psicológica na prática e na pesquisa em instituições. In: BARRETO, C.L.B. T.; MORATO,



H.T.P.; CALDAS, M.T. **Prática psicológica na perspectiva fenomenológica**. Curitiba : Juruá, 2013, p. 51-76

MOREIRA, D.A. **O método fenomenológico na pesquisa**. São Paulo: Pioneira Thomson Learning, 2004.

MULLER, V.R. **História de crianças e infâncias: registros, narrativas e vida privada**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2007.

NUCCI, N.A.G. **O leão sem juba**. São Paulo: Paulinas, 1997.

OLIVEIRA, M.R.F. **A infância e a cultura do consumo na sociedade contemporânea**. In: Encontro Nacional de Didática e Práticas de Ensino, 2012, Campinas: Junqueira & Marin Editores, 2012. p.2-14.

OLIVEIRA, E.R.; COSTA, C.L. A visão da criança com câncer diante da morte. In: COSTA, C.L.; NAKAMOTO, L.H.; ZENI, L.L (Org.). **Psico-oncologia em discussão**. São Paulo: Lemar, 2009.p.93-100.

OLIVEIRA, G.F.; DANTAS, F.D.C.; FONSECA, P.N. **O impacto da hospitalização em crianças de 1 a 5 anos de idade**. In: Congresso da Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar, São Paulo, 2005, p.37-54.

OLIVEIRA, F.E.S. **Compreendendo a experiência de crianças e adolescentes submetidos à punção de medula óssea e lombar em centro cirúrgico de um hospital oncológico**. 117 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem), Faculdade de Medicina, Universidade Estadual Paulista, Botucatu, 2008.

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

PERINA, E.M.; MASTELLARO, M.J.; NUCCI, N.A.G. Efeitos tardios do tratamento do câncer na infância e na adolescência. In: CARVALHO, V.A.; FRANCO, M.H.P.; KOVÁCS, M.J.; LIBERATO, R.; MACIEIRA, R.C.; VEIT, M.T.; GOMES, M.J.B.; HOLTZ, L. (Orgs.) **Temas em Psico-oncologia**. São Paulo : Summus, 2008.

PEREIRA, R.M. **O ser-criança na sociedade atual: reflexões sobre o trabalho pedagógico do professor**. 75 f. Trabalho de conclusão de curso (Graduação em Pedagogia), Universidade Estadual de Londrina, Londrina, 2011.

PEREZ, S.R.S.M. **Ser-no-mundo com a criança portadora de câncer: compreendendo a experiência de psicólogos no serviço de oncologia pediátrica de Natal-RN**. 191 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia), Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal, 2004.

QUINTEIRO, J. Sobre a emergência de uma sociologia da infância: contribuições para o debate. **Perspectiva**, Florianópolis, v.20, p.137-162, jul./dez. 2002.

RIBEIRO, P.R.M. História da saúde mental infantil: A criança brasileira da colônia à república velha. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 11, n. 1, p. 29-38, jan./abr. 2006.

RIZZINI, I.O **Século Perdido**: raízes históricas das políticas públicas no Brasil. Rio de Janeiro: Amaiz, 1997.

ROCHA, R.C.L. História da Infância: Reflexões acerca de algumas concepções correntes. **Revista Analecta**, v. 3, n. 2 p. 51-63, jul./dez. 2002.

ROCHA, S.S.T. **Ser-adulto-sobrevivente-de-câncer-infantil**: uma compreensão fenomenológica. 133 f. Tese (Doutorado em Psicologia), Faculdade de Filosofia, ciências e letras, Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto, 2009.

RODRIGUES, K.E.; CAMARGO, B.de. Diagnóstico precoce do câncer infantil: responsabilidade de todos. **Revista Associação de medicina brasileira**, v.49, n.1, p.29-34, 2003.

SCHULTZ, E.S.; BARROS, S.M. A concepção de infância ao longo da história no Brasil contemporâneo. **Revista ciências jurídicas**, Ponta Grossa, v.2, n.3, p.137-147, 2011.

SILVA, P. B.; ALMEIDA, E.P.M. O estresse vivenciado pela criança/família com câncer e as relações com a equipe de enfermagem. **Revista Brasileira de Ciências da Saúde**, v.1, n.1, p.53-61, jan./jun. 2003.

SILVA, G.M.; VALLE, E.R.M. A reinserção escolar de crianças com câncer. In: CARVALHO, V.A.; FRANCO, M.H.P.; KOVÁCS, M.J.; LIBERATO, R.; MACIEIRA, R.C.; VEIT, M.T.; GOMES, M.J.B.; HOLTZ, L. (Orgs.) **Temas em Psico-oncologia**. São Paulo: Summus, 2008.

SZYMANSKI, H.; SZYMANSKI, L. Repercussões do pensamento fenomenológico nas práticas psicoeducativas. In: BARRETO, C.L.B. T.; MORATO, H.T.P.; CALDAS, M.T. **Prática psicológica na perspectiva fenomenológica**. Curitiba: Juruá, 2013, p. 77-94.

TELES, S.S.; VALLE, E.R.M.V. Adulto sobrevivente de câncer infantil: uma revisão bibliográfica. **Revista psicologia em estudo**, Maringá, v.14, n.2, p.355-363, abr./jun., 2009.

VALLE, E.R.V.M. **Câncer infantil**: Compreender e agir. São Paulo: PSY, 1997.

VALLE, E.R.M.; RAMALHO, M.A.N. O câncer infantil: a difícil trajetória. In: CARVALHO, V.A.; FRANCO, M.H.P.; KOVÁCS, M.J.; LIBERATO, R.; MACIEIRA, R.C.; VEIT, M.T.; GOMES, M.J.B.; HOLTZ, L. (Orgs.) **Temas em Psico-oncologia**. São Paulo : Summus, 2008, p.505-516.

VENDRUSCOLO, J.; VALLE, E.R.M.; FRANÇOSO, L.P.C. A criança diante de uma amputação: relato de um acompanhamento psicológico pré-cirúrgico. In: VALLE, E.R.M.; FRANÇOSO, L.P.C (Org.). **Psico-oncologia pediátrica**: vivências de crianças com câncer. Ribeirão Preto, SP: Scala, 1999.p.103-111.

VENDRUSCOLO, J. Visão da Criança sobre a morte. **Revista de Medicina**, Ribeirão Preto, v.38, n.1, p.26-33, 2005.

ZUCCHETTI, D.T.; BERGAMASCHI, M.A. Construções sociais da infância e juventude. **Cadernos de educação**, Pelotas, n.28, p.213-234, jan./jun. 2007.

## APÊNDICE

### APÊNDICE A - Roteiro de entrevista com as crianças

1. Nome:
2. Idade:
3. Sexo:
4. Diagnóstico médico:
5. Instituição onde realiza/realizou o tratamento:

### QUESTÕES NORTEADORAS:

1. Gostaria que você me descrevesse como foi estar doente?
2. Como se chama a doença que você teve? O que você sabe sobre ela?
3. Quem contou a você que estava doente? Como foi?
4. O que gostaria de perguntar ao seu médico sobre a doença?
5. Como se sentia quando estava fazendo quimioterapia?
6. Do que mais sentiu falta após ter iniciado o tratamento? (escola, amigos, familiares)
7. Como se sentiu quando foi hospitalizado?
8. Como era sua relação com os membros da equipe de saúde?
9. Que mudanças percebeu em seu corpo depois que ficou doente?
10. Do que você tinha ou tem medo?
11. Quem cuidou de você enquanto esteve doente?
12. Como percebeu seus familiares após você ficar doente?
13. O que sente quando ouve a palavra “câncer”?

## ANEXOS

## ANEXO A- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAZONAS  
FACULDADE DE PSICOLOGIA  
PROGRAMA DE MESTRADO EM PSICOLOGIA**

**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

Convidamos o (a) Sr. (a), enquanto responsável, a permitir a participação do seu filho (a) no Projeto de Pesquisa “E a vida sofre transformações: compreendendo a vivência de crianças com câncer à luz da Psicologia Fenomenológico-Existencial”, que será realizado no GACC (Grupo de Apoio à Criança com Câncer). Essa pesquisa tem como objetivo compreender, em uma perspectiva fenomenológico-existencial, como crianças com câncer vivenciam a doença. Os pesquisadores, Prof. Dr. Ewerton Helder Bentes de Castro e a Mestranda Kássia Karina Amorim Gomes, responsáveis pelo projeto, pedem autorização para realizar encontros individuais nos quais serão realizadas atividades lúdicas e uma entrevista com questões norteadoras sobre como este sujeito experienciou ou está experienciando a doença e quais implicações que ser criança acometida pelo câncer trouxe para sua vida.

Ao participar da pesquisa o nome de seu filho (a) será mantido em sigilo, ou seja, não será divulgado e não há riscos previsíveis e não haverá dano moral ou material. Não há nenhum tipo de despesa para participar desta pesquisa, bem como nada será pago por esta participação. O seu filho (a) poderá ainda se recusar a participar ou se retirar da pesquisa sem que isso o prejudique. Os resultados da pesquisa serão analisados e publicados, mas a identidade do seu filho (a) não será divulgada, sendo guardada em segredo para sempre. Para qualquer outra informação, o (a) Sr.(a) poderá entrar em contato com o pesquisador responsável pelo telefone (92) 91804763/88075384.

Consentimento Pós-Informação

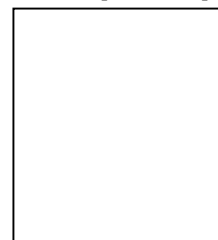
Eu, \_\_\_\_\_, fui informado sobre o que o pesquisador quer fazer e por que precisa da minha colaboração, e entendi a explicação. Por isso, eu concordo que meu filho (a) \_\_\_\_\_ participe do projeto, sabendo que este poderá sair quando quiser. Estou recebendo uma cópia deste documento, assinada, que vou guardar.

\_\_\_\_\_ ou \_\_\_\_-\_\_\_\_-\_\_\_\_

Assinatura do responsável ( pai, mãe ou responsável legal)    Data

\_\_\_\_\_-\_\_\_\_-\_\_\_\_

Pesquisador Responsável                      Data



(impressão do dedo polegar caso não saiba assinar)

Endereço do Comitê de Ética e Pesquisa: Rua Terezina, 495 – Adrianópolis, CEP: 69057-070 – Manaus – AM Fone: (92) 3305-5130.

## ANEXO B - Parecer do comitê de ética em pesquisa



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** E a vida sofre transformações: compreendendo a vivência de crianças com câncer à luz da Psicologia Fenomenológico-Existencial

**Pesquisador:** kassia karina amorim gomes

**Área Temática:**

**Versão:** 3

**CAAE:** 31390714.1.0000.5020

**Instituição Proponente:** Faculdade de Psicologia

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

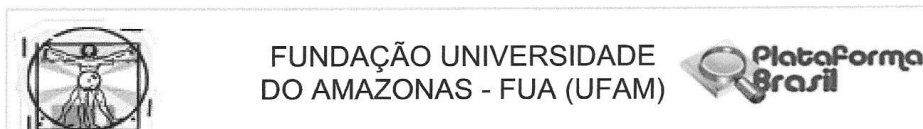
**Número do Parecer:** 751.277

**Data da Relatoria:** 13/08/2014

#### Apresentação do Projeto:

O câncer é uma doença crônica que afeta uma diversidade de tecidos e órgãos ocasionando transformações na vida de quem é acometido por essa patologia. Quando surge em uma criança bruscas e repentinas mudanças precisam ser realizadas em seu cotidiano, comprometendo suas relações interpessoais e consequentemente desestruturando sua dinâmica familiar. O presente estudo intitulado "E a vida sofre transformações: compreendendo a vivência de crianças com câncer à luz da Psicologia Fenomenológico-Existencial", elaborado pela mestranda Kássia Karina Amorim Gomes, constitui um projeto de pesquisa para o curso de Pós-Graduação do Mestrado em Psicologia na Universidade Federal do Amazonas e tem como objetivo compreender em uma perspectiva fenomenológica como crianças com câncer vivenciam a doença. Trata-se de uma pesquisa de natureza qualitativa e desenvolver-se-á de acordo com os preceitos do método fenomenológico, o qual busca captar a essência do fenômeno experienciado. Os participantes serão dez crianças, na faixa etária de cinco a doze anos, acompanhadas pelo Grupo de Apoio a Crianças com Câncer (GACC) na cidade de Manaus. A obtenção dos dados será realizada de modo interventivo através de encontros individuais e grupais com os participantes no qual serão utilizados recursos gráficos e lúdicos para extrair a vivência das crianças a partir do brincar e de seus desenhos. As sessões serão áudio gravadas e posteriormente

**Endereço:** Rua Teresina, 4950  
**Bairro:** Adrianópolis **CEP:** 69.057-070  
**UF:** AM **Município:** MANAUS  
**Telefone:** (92)3305-5130 **Fax:** (92)3305-5130 **E-mail:** cep@ufam.edu.br



Continuação do Parecer: 751.277

transcritas. Dessa forma, esse estudo apresenta toda a estrutura de um projeto de pesquisa, a saber: introdução, situação a ser pesquisada, objetivo geral e específicos, fundamentação teórica, metodologia, considerações finais, referências bibliográficas, cronograma de execução, proposta de orçamento e termo de consentimento livre e esclarecido, conforme a Resolução CNS 466/12.

**Objetivo da Pesquisa:**

Objetivo Primário:

Compreender, à luz da Psicologia Fenomenológico-Existencial, como as crianças amazonenses acometidas pelo câncer vivenciam a doença – o significado em seus discursos e em seu brincar.

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

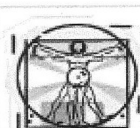
Riscos:

O presente estudo não oferece riscos à integridade física e psíquica dos participantes, visto que o trabalho proposto entrará em contato com o aspecto emocional dos sujeitos da pesquisa, de forma a não comprometer ou agravar a saúde física e psicológica ou gerar algum dano pessoal. No entanto, a pesquisadora se colocará à disposição para a realização de acompanhamento psicoterápico caso haja necessidade na sala de Psicologia da Instituição onde a pesquisa estará sendo realizada

Benefícios:

Os sujeitos participantes poderão se beneficiar com a pesquisa, pois irão integrar um grupo de apoio psicológico onde serão disponibilizados materiais lúdicos para expressar sua vivência em relação ao câncer assim o espaço grupal possibilitará compartilhar com os outros integrantes os aspectos que envolvem ser criança-com-câncer facilitando a elaboração de conflitos emocionais. Além disso, a pesquisa trará contribuições para o âmbito científico tendo em vista que o câncer infantil já é considerado a primeira causa de morte entre as crianças brasileiras por motivos de doença. Dessa forma, faz-se necessário que os profissionais de saúde possam conhecer as reais necessidades dos pacientes pediátricos para ajudá-los a minimizar os efeitos decorrentes do tratamento e suas repercussões negativas. Assim, novas formas de atuação e intervenções a nível biopsicossocial poderão ser desenvolvidas nesse aspecto auxiliando no tratamento e recuperação de crianças acometidas pelo câncer.

**Endereço:** Rua Teresina, 4950  
**Bairro:** Adrianópolis **CEP:** 69.057-070  
**UF:** AM **Município:** MANAUS  
**Telefone:** (92)3305-5130 **Fax:** (92)3305-5130 **E-mail:** cep@ufam.edu.br



FUNDAÇÃO UNIVERSIDADE  
DO AMAZONAS - FUA (UFAM)



Continuação do Parecer: 751.277

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Trata-se de uma emenda em um projeto de pesquisa em nível de mestrado, da aluna do Programa de Pós-Graduação em Psicologia da FAPSI/ UFAM, Kássia Karina Amorim Gomes, sob a orientação do Prof. Dr. Ewerton Helder Bentes Castro. A emenda diz respeito à mudança de faixa etária de 5 a 10 anos para 07 a 12 anos. No que diz respeito aos demais aspectos do projeto, permanecem os mesmos, considerando que a pesquisa será desenvolvida através de abordagem qualitativa, à luz Psicologia Fenomenológico-Existencial. O estudo apresenta relevância social e acadêmica no âmbito de alternativas terapêuticas junto às crianças que se encontram em tratamento de câncer. Participarão da pesquisa 10 crianças com idade entre 07 e 12 anos, em tratamento de câncer e hospedadas no GAAC. Serão utilizadas entrevistas semiestruturadas junto à mãe ou responsável de cada criança para tecer a trajetória e o processo de diagnóstico da doença. Junto às crianças serão elaborados desenhos e atividades lúdicas que serão analisados por intermédio de núcleos de significação.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

- 1.Folha de rosto: Apresentada e adequada;
- 2.Termo de anuência: Apresentado e adequado, assinado por Joyce Maria Bonetti Loureiro, Diretora do Grupo de Apoio à Criança com Câncer - GAAC;;
- 3.TCLE: Apresentado e adequado;
- 4.Instrumentos de obtenção de dados: Apresentados no projeto completo e adequados;
- 5.Critérios de inclusão e exclusão: Apresentados e adequados;
- 6.Riscos e benefícios: Apresentados e adequados;
- 7.Cronograma: Apresentado e adequado;
- 8.Orçamento: Apresentado e adequado.

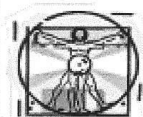
**Recomendações:**

Não se aplica.

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Considerando que a pesquisadora apresentou emenda resultante de sugestões da banca examinadora de qualificação do mestrado em Psicologia, conforme exigências da Res. 466/12, o projeto está apto para continuidade de sua execução, tendo em vista que o cronograma para acesso aos participantes para obtenção de dados está previsto apenas para o final do mês de agosto e mês de setembro/14, portanto, após emissão do parecer final de aprovação do CEP.

Endereço: Rua Teresina, 4950  
Bairro: Adrianópolis CEP: 69.057-070  
UF: AM Município: MANAUS  
Telefone: (92)3305-5130 Fax: (92)3305-5130 E-mail: cep@ufam.edu.br



FUNDAÇÃO UNIVERSIDADE  
DO AMAZONAS - FUA (UFAM)



Continuação do Parecer: 751.277

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

**Considerações Finais a critério do CEP:**

MANAUS, 14 de Agosto de 2014

---

**Assinado por:**  
**Eliana Maria Pereira da Fonseca**  
**(Coordenador)**

**Endereço:** Rua Teresina, 4950

**Bairro:** Adrianópolis

**CEP:** 69.057-070

**UF:** AM

**Município:** MANAUS

**Telefone:** (92)3305-5130

**Fax:** (92)3305-5130

**E-mail:** cep@ufam.edu.br



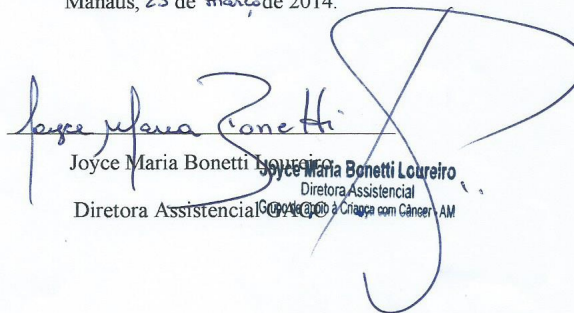
## ANEXO C - Carta de autorização



### TERMO DE ANUÊNCIA

Declaramos para os devidos fins que estamos de acordo com a execução do projeto de pesquisa intitulado “**E a vida sofre transformações: compreendendo a vivência de crianças com câncer à luz da Psicologia Fenomenológico Existencial**”, sob a coordenação e a responsabilidade do Prof. Dr. Ewerton Helder Bentes de Castro da Faculdade de Psicologia, Programa de Pós-Graduação (Mestrado) da Universidade Federal do Amazonas (UFAM), o qual terá o apoio desta Instituição.

Manaus, 25 de março de 2014.



Joyce Maria Bonetti Loureiro  
Diretora Assistencial  
Grupo de Apoio à Criança com Câncer - AM