



**Instituto Politécnico de Santarém**

**Escola Superior de Educação de Santarém**

**INTERVENÇÕES SOCIOEDUCATIVAS NO  
CONTEXTO DO TRATAMENTO: ESTUDO DE CASO  
DE CRIANÇAS COM CANCRO EM CONTEXTO DE  
ACOLHIMENTO**

Dissertação apresentada para obtenção do grau de Mestre em  
Educação Social e Intervenção Comunitária

**Kattiucy Sousa Costa Trajano**

Orientadora

Professora Doutora Sónia Maria Gomes Alexandre Galinha

Co-orientadora

Professora Doutora Cleide Lemes da Silva Cruz

Setembro, 2016

**Instituto Politécnico de Santarém**

Escola Superior de Educação de Santarém

MESTRADO EM EDUCAÇÃO SOCIAL E INTERVENÇÃO COMUNITÁRIA

Dissertação de Mestrado

INTERVENÇÕES SOCIOEDUCATIVAS NO CONTEXTO DO TRATAMENTO:  
ESTUDO DE CASO DE CRIANÇAS COM CANCRO EM CONTEXTO DE  
ACOLHIMENTO

**Kattiucy Sousa Costa Trajano**

Orientadora: Professora Doutora Sónia Maria Gomes Alexandre Galinha

Co-orientadora: Professora Doutora Cleide Lemes da Silva Cruz

Santarém, 30 de setembro de 2016

## AGRADECIMENTOS

Gostaria de expressar minha gratidão, em primeiro lugar, a Deus, pela saúde física, mental e espiritual que me permitiu usufruir para avançar a cada dia nos meus estudos, pela generosidade em abençoar-me com pessoas e instituições sem as quais essa conquista não seria possível.

Ao Instituto Federal de Brasília, pelo trabalho e empenho ao abrir caminhos para a realização deste Mestrado.

Aos mestres e colaboradores do Instituto Politécnico de Santarém, pelas experiências e conhecimentos compartilhados.

À Abrece, pela confiança e prontidão ao colaborar para que esta investigação se concretizasse. Minha especial gratidão às crianças, mães e funcionários da Casa de Apoio pela oportunidade de conhecê-los e de participar um pouco do vosso dia a dia.

À Professora Doutora Sônia Galinha que me acompanhou e me orientou atentamente durante este percurso.

À minha co-orientadora e amiga, Professora Doutora Cleide, pelas valiosas impressões e pela ajuda sem medir esforços.

Agradeço à minha família, de forma especial, ao meu esposo Eli, pelo tempo dedicado a ouvir-me pacientemente, pela força e segurança com que me animava nos momentos de maior dificuldade. À minha mãe, aos meus avós, meu pai e à minha irmã, cunhado e sobrinhas. De uma forma particular, cada um de vocês me inspirou a permanecer e a concluir hoje esta grande etapa. Como é bom saber que se alegram comigo! Eu dedico esta dissertação a vocês.

## LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

ABRACE	Associação Brasileira de Assistência às Famílias de Crianças portadoras de Câncer e Hemopatias
CF	Constituição Federal
CICI	Classificação Internacional do Câncer na Infância
CONANDA	Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente
DF	Distrito Federal
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente
INCA	Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva
OMS	Organização Mundial da Saúde
ONG	Organização não-governamental
PNH	Política Nacional de Humanização da Atenção e Gestão
SUS	Sistema Único de Saúde
TBDH	Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano
UICC	Union for International Cancer Control
WHO	World Health Organization

Trajano, Kattiucy Sousa Costa. (2016). *Intervenções socioeducativas no contexto do tratamento: Estudo de caso de crianças com cancro em contexto de acolhimento*. Dissertação de Mestrado em Educação Social e Intervenção Comunitária, Instituto Politécnico de Santarém.

## RESUMO

Esta dissertação aborda um estudo de caso realizado com crianças que vivenciam a experiência do tratamento contra o cancro, acolhidas temporariamente na Casa de Apoio da Associação Brasileira de Assistência às Famílias de Crianças portadoras de Câncer e Hemopatias - Abrace -, em Brasília - DF. O foco da pesquisa centrou-se na análise e na interpretação dos benefícios das intervenções socioeducativas realizadas com as crianças de 4 a 9 anos de idade, no contexto do acolhimento assistencial, com base nas temáticas que emergiram dos discursos das participantes, sob a perspectiva sistêmica da Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano, de Urie Bronfenbrenner. A amostra constituiu-se de 6 mães de crianças em tratamento, 6 crianças e 1 Psicóloga da Abrace. A metodologia de coleta de dados combinou as técnicas de entrevista semiestruturada com as mães e com a Psicóloga e a observação participante com as crianças, durante o período de interação e brincadeiras entre os pares e os adultos presentes. Na análise dos dados, utilizou-se a técnica da análise de conteúdo. A partir da análise foram identificados cinco eixos temáticos, três deles divididos em sete categorias relacionadas às mudanças na vida da criança e da família devido à experiência do tratamento e dois eixos subdivididos em seis categorias, associadas às oportunidades de desenvolvimento infantil promovidas no contexto assistencial por meio da intervenção socioeducativa. Os resultados demonstraram que os eventos ligados à transição ecológica do tratamento contra o cancro afetam dimensões centrais do processo de desenvolvimento da criança e, neste sentido, as atividades lúdicas e educativas estabelecem conexões afetivas, recíprocas e de equilíbrio de poder com relação às pessoas, objetos e símbolos presentes no contexto de apoio ao tratamento. Essas interações, por sua vez, mediam a construção da experiência da criança com o tratamento e favorecem o processo contínuo do desenvolvimento humano.

**Palavras chave:** cancro infantil; acolhimento assistencial; intervenções socioeducativas; desenvolvimento humano.

Trajano, Kattiucy Sousa Costa. (2016). *Socioeducative interventions in the context of the treatment: Case study on children with cancer under a hosting environment*. Dissertation of Master's Degree in Social Education and Community Intervention, Polytechnic Institute of Santarem.

## ABSTRACT

This essay covers a study performed with children experiencing cancer treatment, hosted temporarily at “Casa de Apoio da Associacao Brasileira de Assistencia `as Familias de Crianças portadoras de Cancer e Hemopatias – Abrace” (in general translation, meaning Abrace - House of Support To Children With Cancer), in Brasilia – D.C.. The central focus of the research was analyzing and interpreting the benefits of socioeducative interventions performed with children between 4 and 9 years old, in the context of assisted hosting, and based in the theme originated from participants’ speech, also under the systemic perspective of “Teoria Bioecologica do Desenvolvimento Humano” (in general translation The Bioecological Theory of Human Development), by Urie Bronfenbrenner. The sample was based on 6 mothers which children were being treated, 6 children and 1 Psychologist from Abrace. The data collection methodology combined the techniques of semi-structured interviews with the mothers and with the psychologist along with the purposeful observation of the children, during the period of interaction and playing time between the pairs and the adults who were present. In the data analysis, it was utilized the technique of content analysis. Originating from the analysis, it was identified five main themes, three of them divided in seven categories related to the changes in the children’s life and their families due to the treatment experience, and two main themes subdivided in six categories associated with the opportunities in children development promoted under the assisted context via socioeducative intervention. The results demonstrate that the events linked to the transition of the ecological treatment against cancer affect central dimensions of the child’s development process and, in this sense, the recreational and educational activities establish affective connections, mutual and of balance of power with people, objects and symbols present in the context of support during treatment. These interactions also intermediate the construction of the child’s experience with the treatment and support the continuous process of human development.

**Keywords:** children’s cancer; assisted hosting; socioeducative intervention; human development

# ÍNDICE GERAL

<b>INTRODUÇÃO</b> .....	<b>1</b>
<b>1 - O CANCRO NA INFÂNCIA</b> .....	<b>7</b>
1.1 BREVE RELATO DO PERCURSO CIENTÍFICO SOBRE O CANCRO .....	7
1.2 PECULIARIDADES DO CANCRO INFANTIL .....	9
1.3 O DOLOROSO IMPACTO DO TRATAMENTO SOBRE A QUALIDADE DE VIDA .....	12
1.4 O SENTIDO DA RUPTURA PROVOCADO PELO DIAGNÓSTICO DO CANCRO INFANTIL.....	15
1.5 A HUMANIZAÇÃO DA ASSISTÊNCIA À CRIANÇA EM TRATAMENTO CONTRA O CANCRO .....	19
<b>2 - A PERSPETIVA TEÓRICA PARA A ABORDAGEM DO ESTUDO</b> .....	<b>25</b>
2.1 O MODELO BIOECOLÓGICO DO DESENVOLVIMENTO HUMANO .....	25
2.1.1 A Pessoa .....	27
2.1.2 O Processo.....	27
2.1.3 O Contexto .....	28
2.1.4 O Tempo .....	29
2.2 VARIÁVEIS CONTEXTUAIS DA HOSPITALIZAÇÃO INFANTIL COMO PARTE DO TRATAMENTO ONCOLÓGICO .....	30
2.3 O HOSPITAL E A CASA DE APOIO - VIVENDO E SE DESENVOLVENDO DURANTE O TRATAMENTO ONCOLÓGICO .....	35
2.3.1 Os processos proximais e a integralidade da atenção nos contextos de tratamento.....	35
2.3.2 Animação socioeducativa: o direito ao brincar nos contextos de tratamento .....	40
<b>3 - METODOLOGIAS E MODELO DE ANÁLISE</b> .....	<b>44</b>
3.1 ABORDAGEM QUALITATIVA.....	44
3.1.1 Estudo de Caso .....	44
3.2 PROBLEMÁTICA CENTRAL E OBJETIVOS .....	45
3.3 LOCUS DE PESQUISA.....	46
3.3.1 O contexto da pesquisa – a casa de apoio da ABRACE .....	46
3.4 PARTICIPANTES .....	48
3.4.1 Caracterização dos atores da pesquisa e alguns percalços .....	50
3.5 INSTRUMENTOS DE PESQUISA E PROCEDIMENTOS .....	52
3.5.1 Fase exploratória do estudo de caso.....	52
3.5.2 Trabalho de campo: técnicas de colheita de dados.....	53
3.5.3 O caminho percorrido e algumas considerações éticas .....	56
<b>4 - APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS</b> .....	<b>58</b>
4.1 TÉCNICA DE ANÁLISE DOS DADOS EMPÍRICOS .....	58
4.2 APRESENTAÇÃO DOS DADOS EMPÍRICOS.....	59
4.2.1 As intervenções socioeducativas da casa de apoio .....	59
4.2.2 Apresentação das categorias temáticas .....	63
<b>5 - INTERPRETAÇÃO DOS RESULTADOS</b> .....	<b>78</b>
5.1 A DINÂMICA DAS MUDANÇAS EM VIRTUDE DO TRATAMENTO: VIVENCIANDO UMA TRANSIÇÃO ECOLÓGICA .....	79

5.2	A IMPORTÂNCIA DA INTERVENÇÃO SOCIOEDUCATIVA NO CONTEXTO ASSISTENCIAL DO TRATAMENTO DO CANCRO INFANTIL .....	85
<b>6</b>	<b>- CONSIDERAÇÕES FINAIS .....</b>	<b>97</b>
	<b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....</b>	<b>104</b>
	<b>ANEXOS .....</b>	<b>109</b>
	<b>ANEXO 1 – GUIÃO DE ENTREVISTA COM O PROFISSIONAL .....</b>	<b>109</b>
	<b>ANEXO 2 – GUIÃO DE ENTREVISTA COM OS FAMILIARES.....</b>	<b>111</b>
	<b>ANEXO 3 – ROTEIRO DE OBSERVAÇÃO PARTICIPANTE.....</b>	<b>113</b>
	<b>ANEXO 4 – MODELO DE DIÁRIO DE CAMPO .....</b>	<b>115</b>
	<b>ANEXO 5 – TERMO DE CONCORDÂNCIA.....</b>	<b>118</b>
	<b>ANEXO 6 – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.....</b>	<b>119</b>

## ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1 - Caracterização das crianças participantes do estudo .....	50
Quadro 2 - Caracterização dos familiares participantes do estudo .....	51
Quadro 3 - Distribuição das atividades semanais .....	62
Quadro 4 - Caracterização dos voluntários .....	62
Quadro 5 - Categorização Temática .....	64
Quadro 6 - Regras da Boa Interação .....	96

## INTRODUÇÃO

Trata a presente pesquisa de uma Dissertação, inscrita no âmbito do Curso de Mestrado em Educação Social e Intervenção Comunitária, da Escola Superior de Educação, do Instituto Politécnico de Santarém - Portugal, realizado em parceria com o Instituto Federal de Brasília, ambas instituições comprometidas com a visão de inclusão e justiça social, por meio da educação para o exercício da cidadania e para a conquista da autonomia.

Propomo-nos a pesquisar e refletir, enquanto tema de nossa dissertação, sobre os benefícios das intervenções socioeducativas para as crianças em tratamento contra o cancro, acolhidas numa Casa de Apoio, em Brasília - DF.

A vivência de uma doença crónica durante a infância é caracterizada pela literatura como uma experiência traumática para a criança e a família. No caso do cancro infantil, apesar do alto índice atual de cura, quando detectado e tratado precocemente, para a família, essa realidade emerge associada constantemente à possibilidade de uma fatalidade. A compreensão do cancro na infância vai muito além da sua dimensão biológica. Ela mobiliza e arrasta elementos na esfera psicológica e social de todos os envolvidos, interferindo no comportamento das pessoas e nas relações dentro do sistema familiar.

O impacto de uma situação de doença crónica, como o cancro, tem repercussões prolongadas sobre a infância, tais como as hospitalizações recorrentes e o sofrimento provocado pelo tratamento agressivo, e gera sérias transformações no estilo de vida da criança, afetando a sua qualidade de vida e aspetos do seu desenvolvimento (Garcia, 1994). Logo, a criança passa a apresentar necessidades especiais de saúde física, psicológica e emocional, devido aos constrangimentos impostos com os constantes procedimentos médicos invasivos, medicações agressivas, efeitos colaterais, dores, sentimentos de medo e impotência, restrições a atividades sociais e educativas, como brincar com os amigos e ir à escola, requerendo habilidades de enfrentamento que encorajem comportamentos saudáveis, na medida do possível, frente a estas situações estressoras.

O contexto de humanização e assistência integral à saúde da criança, como preconizado legalmente no Brasil, visa assegurar os direitos da criança doente, não somente os de sobrevivência, mas, inclusive, os que lhes permitem viver com qualidade e a desfrutar de bens que a sociedade produz. As políticas e iniciativas multidisciplinares de atendimento à saúde têm por objetivo minimizar o sofrimento causado pela doença e pelo tratamento e

atender às necessidades mínimas sociais, afetivas, culturais, do desenvolvimento infantil das crianças que vivenciam a experiência do tratamento oncológico.

No contexto do tratamento oncológico, a Casa de Apoio da Associação Brasileira de Assistência às Famílias de Crianças Portadoras de Câncer e Hemopatias - ABRACE - representa uma missão crucial frente às necessidades das famílias com dificuldades socioeconômicas, para manter o tratamento e aumentar as oportunidades de cura: “prestar assistência social às crianças e adolescentes com câncer e hemopatias, e suas famílias, visando à qualidade de vida e garantir o acesso a melhores condições de tratamento”<sup>1</sup>. A casa de apoio recebe as crianças com cancro e seus cuidadores que, por não terem acesso aos serviços especializados em sua cidade de origem, precisam se deslocar para Brasília – Distrito Federal para iniciar o tratamento da criança pelo Sistema Único de Saúde, nos hospitais da rede pública: Hospital da Criança de Brasília, Hospital de Base do DF, entre outros.

O acolhimento e a assistência prestados pela casa de apoio às famílias com diagnóstico de cancro e em vulnerabilidade social apresentam valores centrais pautados no exercício da cidadania e da solidariedade. A relação de apoio desenvolvida com as famílias de crianças em tratamento visa garantir condições apropriadas para a continuidade do tratamento oncológico, tais como acesso a medicamentos, transporte, alimentação, assistência odontológica, psicológica, entre outros. A intervenção promovida pela casa de apoio junto a esse público, além dos benefícios mencionados, caracteriza-se pela construção de laços de convivência, empatia e reciprocidade, que são práticas sociais transformadoras da realidade de exclusão e indiferença, onde as mudanças impostas pela doença ampliam e expõem ainda mais as adversidades.

De fato, o cotidiano de enfrentamento do tratamento provoca o desgaste e o desequilíbrio de funções físicas e emocionais, em razão do nível de estresse, dos sentimentos de medo, ansiedade, das rupturas vivenciadas em razão do distanciamento do ambiente familiar, do convívio entre amigos. García (1994) observa que as doenças crônicas na infância apresentam condições que comprometem o desenvolvimento funcional da criança, produzindo deficiência ou incapacidade. A integração da criança a este novo contexto de tratamento, representado pela Casa de Apoio, é fundamental para o seu desenvolvimento psicológico e social.

---

<sup>1</sup> Disponível em <http://abrace.com.br/abrace/quem-somos#.VpO8w7YrLbg>. Página consultada em 08 de janeiro de 2016.

Sabe-se que a experiência da hospitalização traz repercussões negativas à vida da criança, podendo ser de caráter irreversível. A literatura relacionada à problemática e a qual recorreremos para esta pesquisa explicita, porém, que os efeitos das intervenções socioeducativas conduzidas em um microsistema hospitalar potencializam os elementos e atributos da pessoa (criança) em relação ao sentir-se motivada e valorizada naquele contexto, estimulando os processos proximais, que são motores primários do desenvolvimento humano. Este é o propósito desta investigação que foi realizada com crianças com cancro, em fase de tratamento, que vivenciaram experiências de hospitalização e que se encontram, temporariamente, acolhidas na Casa de Apoio da Abrace devido à necessidade de manutenção deste tratamento. O dia a dia da Casa propicia a construção de vínculos de amizade, de experiências e de trocas sociais por meio da relação de apoio material às famílias que vivenciam essa realidade, bem como de oportunidades de crescimento e desenvolvimento psicossocial da criança, por meio das ações lúdicas e educativas realizadas com o propósito de integrar, acolher e suprir algumas das necessidades sociais e emocionais que são, muitas vezes, interrompidas no curso da infância devido às imposições do tratamento prolongado.

As atividades socioeducativas desenvolvidas com a criança nos contextos que se tornam referências durante o tratamento contra o cancro, ou seja, na casa de apoio, para algumas, e no hospital, são instrumentos de interação e socialização com a criança por meio da brincadeira, do lúdico, da animação, proporcionando a aproximação das crianças com os seus pares, com a família e com os profissionais, contribuindo para diminuir a tensão e o estresse do cotidiano vinculado à doença. Além de conectar novamente a criança ao seu mundo (de ser criança), no qual, apesar das adversidades enfrentadas por causa do adoecimento, ela continua ávida por conhecimentos, interação com o mundo ao seu redor, afetividade e aprendizagens, levando em conta a fase do seu desenvolvimento.

Dada a problemática que se constitui a motivação desta pesquisa, elegemos a Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano (TBDH), de Urie Bronfenbrenner, para refletirmos sobre o presente tema. Esta concepção apresenta uma perspectiva ecológica do desenvolvimento humano, definindo-o como um processo e também um produto do interjogo das relações entre quatro variáveis centrais e interdependentes: a Pessoa, o Processo, o Contexto e o Tempo. O enquadramento teórico na perspectiva bioecológica do desenvolvimento humano no campo da Educação Social, mais especificamente na experiência de um evento não normativo, como a doença grave na infância e o tratamento de saúde prolongado, permite compreender a importância das relações que a criança estabelece

com os contextos nos quais está inserida, onde as atividades socioeducativas associam-se ao processo de construção e de significação da sua experiência, enquanto práticas interativas com o potencial de influenciar o seu desenvolvimento.

Neste sentido, Martins e Szymanski (2004), Alves (2002) e Vicente (2009) defendem o argumento de que a teoria bioecológica apresenta elementos fundamentais para a análise do pesquisador face a pessoa em desenvolvimento, congregando aspetos do contexto e dos processos interativos que influenciam o próprio desenvolvimento humano. Além disso, argumentam que a conceitualização teórica da abordagem ecológica favorece reflexões imprescindíveis à construção de projetos de intervenções comunitárias de forma contextualizada, junto ao público-alvo.

Com o intuito de justificar o interesse por esta pesquisa, é importante destacar que as estimativas atuais de cura do cancro infantil, quando descoberto e tratado precocemente, são em torno de 70% dos casos, segundo o Instituto Nacional de Câncer - INCA. Com os avanços científicos da Medicina moderna e o progresso em pesquisas nacionais e internacionais, foi possível explorar terapias e tratamentos mais sofisticados e eficazes contra o câncer infantil (Eiser, Holland & Johansen, 2006), a ponto de elevar a expectativa de remissão da doença a níveis significativos. Com isso, evidenciou-se a preocupação com a necessidade de cuidar das dimensões psicossociais da criança como parte do tratamento para proporcionar-lhe melhor qualidade de vida, uma vez que o próprio tratamento oncológico e a necessidade de hospitalização frequente são experiências estressantes e potencialmente traumáticas para a criança, mas que fazem parte do seu dia a dia.

Dessa forma, este estudo justifica-se por algumas razões: por acreditar que as formas de intervenções socioeducativas com crianças em tratamento contra o cancro podem ser um espaço de encontro com o outro, apropriado para compreender a criança e acompanhá-la no percurso do seu desenvolvimento, permitindo-lhe, por meio da interação, “a descoberta das suas capacidades pessoais, sentimento de autonomia e competência” (Guindon, *apud* Capul & Lemay, 2003, p.168) e propício para reduzir sentimentos de ansiedade, de medo e de estresse que os fazem sentir-se menos empoderados e mais vulneráveis (Gariépy, 2000). Além disso, por ser este um terreno social ainda pouco explorado pelos estudos na área da educação, o que representa, ao mesmo tempo, um grande desafio para a investigação, é, por outro lado, uma proveitosa oportunidade para desenvolver os conhecimentos em educação social em colaboração com outros domínios e ciências. Este processo enriquecerá a reflexão e contribuirá para propor uma noção mais abrangente da importância da intervenção

socioeducativa com crianças em tratamento oncológico e deste tratamento não negligenciar aspetos do desenvolvimento infantil.

Ademais, os esforços empreendidos na realização desta pesquisa tiveram o propósito de contribuir, de alguma forma, para o trabalho do educador social, pela razão de “melhor compreender e explicar (...) uma realidade complexa para fundamentar de forma mais segura o trabalho do educador (...), para lhe dar sentido com o intuito de conceber uma ajuda apropriada a pessoas e/ou grupos” (Capul & Lemay, 2003, p.15).

Para tanto, considerou-se relevante a realização deste estudo, por meio da utilização dos instrumentos metodológicos da observação participante e da entrevista semiestruturada com os familiares/acompanhantes das crianças e com o profissional da casa de apoio, responsável por proporcionar as atividades socioeducativas às crianças ali hospedadas, com o intuito de registrar a percepção desses atores sobre os efeitos dessas intervenções na vida e na experiência do tratamento da criança com cancro.

Em princípio, as dificuldades identificadas para a realização da pesquisa foram a escassez de fontes sobre o trabalho do educador social em contextos de apoio institucional a crianças em tratamento contra o cancro, embora o tema apresente bastantes referências em outras ciências, como na área da Psicologia e da Enfermagem e algumas na Assistência Social. De todo modo, sabemos que a promoção da saúde não está dissociada de suportes que respondam às necessidades afetivas e sociais do desenvolvimento infantil da criança doente, considerando, assim, as atividades socioeducativas como um fator promotor de resiliência às mudanças introduzidas pelas condições do tratamento.

Além disso, explorar uma realidade completamente nova para a pesquisadora na tentativa de compreender em quais dimensões a intervenção socioeducativa da instituição Casa de Apoio pode favorecer o desenvolvimento da criança que vive o tratamento oncológico, revelou-se um grande desafio tanto intelectual quanto metodológico. Mas considero ter sido importante para refletir sobre o papel e a atuação futura do educador social neste domínio, enquanto estimulador do potencial educativo e formativo das trocas presentes nos espaços e nos laços sociais, consciente das implicações de ordens biológica e material que condicionam e balizam o processo de formulação e satisfação das necessidades que envolvem o contexto da saúde. Trata-se, pois, de colaborar com o conhecimento de outras áreas para fundamentar respostas ainda mais eficientes às necessidades biológicas, terapêuticas e assistenciais, com vistas a diminuir os impactos negativos do cancro e do tratamento no estilo de vida da criança doente.

Dessa maneira, esta dissertação foi estruturada em cinco capítulos: O primeiro capítulo aborda a temática do cancro infantil, enfatizando o impacto do diagnóstico e do tratamento, como eventos de transição não normativa, na infância e na vida familiar, influenciando mudanças no sistema de assistência à saúde da criança que necessita de cuidados. O segundo capítulo apresenta o modelo bioecológico do desenvolvimento humano como marco teórico para a análise e discussão dos estímulos às interações e intervenções fornecidas pelo meio envolvente que acolhe a criança em tratamento de cancro. O terceiro capítulo detalha a problemática central e os objetivos da pesquisa, a metodologia adotada para o estudo empírico e os aspetos éticos. O quarto capítulo apresenta e discute os dados obtidos a partir das categorias de análise temáticas. As interpretações dos resultados são relatadas no quinto capítulo. Finalmente, registra-se as principais conclusões referendadas pela pesquisa.

# 1 - O CANCRO NA INFÂNCIA

## 1.1 BREVE RELATO DO PERCURSO CIENTÍFICO SOBRE O CANCRO

A conceção do cancro conforme conhecemos atualmente foi desenvolvida a partir do século XVIII, com o avanço do conhecimento científico sobre a anatomia patológica e da teoria celular. Os estudos minuciosos dos órgãos de cadáveres, elaborados pelo médico francês Marie François Xavier Bichat (1771 – 1802), sem o auxílio do microscópio, demonstraram que os órgãos do corpo humano são formados por um número de tecidos distintos que, quando afetados por lesões, causam doenças diferentes. As descobertas iniciadas por Bichat constituíram caminho para dar origem à Histologia e à Anatomia Patológica Modernas.

No século XIX, as investigações dos tecidos patológicos tumorais, conduzidas por Johannes Müller, lançaram as bases científicas para a teoria da origem das células, estudada por Swann, Henle e Virchow (1848 – 1914). Neste período, com o reconhecimento da célula como unidade básica da vida e do seu processo de divisão para originar outras células, constatou-se que os componentes básicos das doenças malignas tinham origem celular e que as células tumorais se desenvolviam a partir de células normais. O termo metástase foi usado pela primeira vez por Récamier (1774 – 1852), ao propor o transporte de células cancerosas pela corrente sanguínea ou linfática para outras regiões do corpo, formando tumores secundários, apurando, assim, a percepção do cancro para uma doença local, mas de consequências sistêmicas.

Mesmo durante o século XIX e início do século XX, com o entendimento mais avançado da natureza biológica do cancro, a percepção médica para o tratamento ou a cura deste mal não apresentava grandes inovações se comparada com períodos anteriores, devido, ainda, à falta de compreensão e desconhecimento da sua etiologia (Costa, 2011; Correia, 2008). Por este motivo, o cancro já foi tratado como uma doença contagiosa e as pessoas doentes viam-se excluídas do seu grupo social. Caponero e Lage (2008, p. 155) declaram que, “de fato, o primeiro hospital para doentes oncológicos surgido na França em 1779 foi forçado a mudar-se para fora da cidade em decorrência do temor de que fosse espalhar a doença”.

Neste período, a cirurgia para remoção dos tumores era a única terapêutica usada com o objetivo de prolongar um pouco a vida do paciente em fase terminal. Os cuidados com a assepsia e antissepsia, possíveis a partir de 1860, possibilitaram a segurança necessária para realizar incisões bem-sucedidas, assim como o desenvolvimento de novas técnicas de

intervenções cirúrgicas. Outras possibilidades de tratamento, aliadas à cirurgia dos tumores, surgiram com a descoberta dos raios X, em 1895, e da radioatividade, em 1898 (Teixeira & Fonseca, 2007). Nesta altura, a radioterapia controlava o crescimento de tumores que podiam ser removidos por meio de cirurgias.

Uma nova perspectiva para o tratamento do cancro começou a ser desenhada na segunda metade do século XX, impulsionada, entre outros fatores, pelas experiências e pesquisas com armas químicas durante as duas Guerras Mundiais. Em 1946, a manipulação de agentes farmacológicos (quimioterapia) contra a leucemia, um tipo de cancro, impediu a proliferação de células tumorais, revelando-se eficaz no combate contra a doença. No entanto, apesar da ação dos agentes quimioterápicos sobre o controlo das metástases, as drogas não atingem exclusivamente as células tumorais, podendo provocar alterações na estrutura de células normais e causar efeitos colaterais sobre a saúde física dos pacientes. A preocupação com os eventos adversos da quimioterapia sobre a qualidade de vida e a saúde do paciente tem sido alvo de profundas pesquisas visando a obtenção de melhores resultados com a diminuição de efeitos indesejáveis (Caponero & Lage, 2008).

O desafio da luta contra o cancro envolveu diversas instituições criadas com o objetivo de desenvolver estudos experimentais e pesquisas para novos domínios no tratamento do cancro, ampliando-se o interesse científico pela doença em todo o mundo. Nesse contexto, após o fim da Primeira Guerra Mundial, em 1918, foi então criada a Liga-Franco-Anglo-Americana contra o câncer. Segundo Teixeira e Fonseca (2007), os trabalhos levados a cabo pela Liga congregavam a atuação de médicos, comerciantes e industriais, além de encampar atividades institucionais de movimentos de caridade ou filantrópicos. A associação teve um papel fundamental na conscientização pública sobre a problemática do cancro nos seus países-membros e fomentou, até mesmo em outros países, como no Brasil, a elevação da ação social contra a doença.

A atenção ao cancro como um problema de saúde pública começou a materializar-se no Brasil a partir do reconhecimento da necessidade de investimento em medidas sanitárias de combate e controlo ao cancro gerenciadas pelo Estado. O processo de implementação de políticas anticâncer no Brasil culminou no desenvolvimento da cancerologia no país, desdobrando-se, mais tarde, com a criação de uma rede de atuação nacional contra o cancro. Atualmente, o INCA – é o órgão responsável por elaborar as políticas de controlo do cancro no país, constituindo-se

órgão auxiliar do Ministério da Saúde no desenvolvimento e coordenação das ações integradas para a prevenção e o controle do câncer no Brasil. Essas ações compreendem a assistência médico-hospitalar,

prestada direta e gratuitamente aos pacientes com câncer como parte dos serviços oferecidos pelo Sistema Único de Saúde, e a atuação em áreas estratégicas, como prevenção e detecção precoce, formação de profissionais especializados, desenvolvimento da pesquisa e geração de informação epidemiológica<sup>2</sup>.

## 1.2 PECULIARIDADES DO CANCRO INFANTIL

É importante esclarecer que o cancro não é uma doença, mas trata-se de muitas enfermidades muito diferentes entre si. Conforme a definição do INCA “câncer é o nome geral dado a um conjunto de mais de 100 doenças, que têm em comum o crescimento desordenado de células que tendem a invadir tecidos e órgãos vizinhos”<sup>3</sup>.

O cancro é considerado um grave problema de saúde pública no Brasil devido a importância crescente na morbimortalidade do país (INCA, 2014). Estudos realizados pela Organização Mundial da Saúde revelam que, até 2030, os casos de cancro aumentarão 50%, principalmente nos países em desenvolvimento, em virtude, principalmente, do envelhecimento da população e de agravantes no estilo de vida adotado pelas pessoas. Tendência que torna evidente a necessidade de se implementar estratégias de prevenção e enfrentamento mais efetivas em todas as dimensões da experiência individual e coletiva das pessoas.

Nas crianças e adolescentes, as neoplasias apresentam características peculiares em relação aos tumores diagnosticados em adultos. No caso infantil, os tumores obedecem a uma classificação feita com base principalmente no aspecto morfológico e não na sua localização de origem primária, como ocorre na classificação do câncer no adulto (Steliarova-Foucher, 2005). Se comparados com os tumores nos adultos, o cancro infanto-juvenil, que acomete a população de 0 a 19 anos de idade, é considerado raro, pois corresponde entre 2% e 3% de todos os tumores malignos. Mesmo assim, a taxa de incidência permanece acima de 12 novos casos anuais para cada 100 mil crianças em países da América Latina, como o Brasil (Union for International Cancer Control [UICC], 2006).

O grupo de neoplasias mais frequentes em menores de 15 anos no Brasil e na maioria dos outros países são as leucemias, correspondendo entre 25% e 35% de todas as neoplasias malignas pediátricas, os tumores do sistema nervoso central e os linfomas, que afetam o sistema linfático, sendo o sexo masculino o mais atingido. Na Classificação Internacional do

---

<sup>2</sup> Disponível em <http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/sobreinca/site/oinstitutio>. Página consultada em 29 de setembro de 2015.

<sup>3</sup> Disponível em [http://www1.inca.gov.br/conteudo\\_view.asp?id=322](http://www1.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=322). Página consultada em 29/09/2015.

Câncer na Infância (CICI), os demais grupos de câncros infantis são os tumores do sistema nervoso simpático, retinoblastoma, tumores renais, tumores hepáticos, tumores ósseos malignos, sarcomas de partes moles, neoplasias de células germinativas, trofoblásticas e outras gonadais, carcinomas e outras neoplasias malignas epiteliais e outros tumores malignos não especificados (INCA, 2008). A tendência de incidência de determinados tipos de cancro apresenta variação de acordo com a faixa etária.

Estima-se que no Brasil os câncros infantis já correspondam às primeiras causas de morte por doença na população menor de 19 anos, “a partir dos cinco anos de idade, excetuando-se as causas externas e mal definidas, os óbitos por câncer correspondem à primeira causa de morte” (INCA, 2008, p. 157). Essa perspectiva de mortalidade nos casos de cancro em crianças traz para a discussão outras questões que comprometem as oportunidades de cura. São muitas as variáveis que podem influenciar o prognóstico, tais como o sexo, a idade, fatores socioeconômicos, o tipo e a extensão do tumor, além das barreiras para obter o diagnóstico precoce e do acesso ao tratamento de qualidade.

Diferentemente dos tumores na fase adulta que, em muitas situações, estão associados a fatores de riscos já conhecidos, como fatores ambientais, hábitos alimentares, tabagismo, sedentarismo, estresse e permanente contato com agentes cancerígenos, as causas dos tumores na infância ainda não são muito específicas. Sabe-se que a maioria é determinada por mutações genéticas que não são herdadas pelos pais (Caran & Luisi, 2014) e que podem estar vinculadas, direta ou indiretamente, à exposição a certos fatores ambientais.

De acordo com Buka *et al.* (2007, p. 179), “câncros são assumidos serem doenças multifatoriais e multivariadas que ocorrem quando um processo complexo e prolongado que envolve fatores genéticos e ambientais interagem em uma sequência de vários estágios”. No caso do cancro infantil, a autora analisa o quão prejudicial para a saúde pode ser a exposição precoce a fatores ambientais com potencial de induzir alterações genéticas e causar este tipo de cancro. No artigo de revisão elaborado pela autora, são considerados os efeitos da exposição a radiações; de infecções por agentes virais; da poluição do ar; de medicamentos, alimentação e drogas; e de pesticidas sobre a incidência de determinados tipos de câncros infantis. Entretanto, esta relação não é facilmente identificável e descritível. Apesar de haver evidências associando os fatores ambientais ao desenvolvimento do cancro infantil, determinar com precisão a interação cancro-gene-ambiente como circunstância etiológica para o cancro infantil ainda demanda progresso em muitas pesquisas e investigações (Buka *et al.*, 2007).

Os tumores na infância apresentam uma etiologia multifatorial ainda pouco compreendida cientificamente, em geral evoluem mais rapidamente, possuem períodos de latência (tempo decorrido entre a exposição ao fator de risco e o surgimento da doença) menor e são mais agressivos. Com efeito, na população infantil, a prevenção e o diagnóstico precoce do cancro são mais difíceis, se comparados com o público adulto. Em contrapartida, as crianças respondem melhor ao tratamento porque suas células são jovens e ainda não apresentam função especializada, aumentando as oportunidades de cura.

A detecção precoce do cancro infantil ainda é um desafio, devido aos múltiplos fatores que podem influenciar o tempo de demora entre o primeiro sintoma e o diagnóstico. Na fase inicial do cancro, a criança não se mostra severamente doente. Por razões relacionadas ao desconhecimento dos sintomas do cancro, pois, na maioria das vezes, “o câncer infantil pode mimetizar outras doenças comuns da infância e até mesmo processos fisiológicos do desenvolvimento normal”, a família e até mesmo o profissional de saúde não alertam, inicialmente, para a possibilidade de uma doença maligna (Rodrigues & Camargo, 2003, p.29). Por isso, é absolutamente necessário que os pais ou responsáveis sejam sensíveis e atentos às queixas das crianças e que os profissionais de saúde procedam a investigações clínicas mais cuidadosas de sintomas como cefaleia, fadiga, anemia, diarreia, dores nos ossos, palidez, alterações no comportamento, etc.

Em seguida ao diagnóstico correto, deve-se indicar qual será o melhor tratamento com base no tipo de cancro e na extensão da doença. A orientação terapêutica pode variar entre os casos, com indicação para cirurgia, quimioterapia, radioterapia e transplante de medula óssea. Em geral, a condução do tratamento com a cirurgia, isoladamente, não será eficaz para a recuperação do paciente, sendo necessário utilizar a quimioterapia combinada com a radioterapia e, em alguns casos, como na leucemia e neuroblastoma, o transplante da medula óssea.

O significativo progresso das intervenções terapêuticas e a centralização do tratamento em centros especializados, nas últimas décadas, permitiram elevar as taxas de sobrevivência de crianças com cancro. De acordo com estimativas do INCA, atualmente, 70% das crianças e adolescentes acometidos por cancro podem ser curados se diagnosticados e tratados precocemente. Sabe-se, porém, que a realidade do atendimento oncológico pediátrico à população é bastante deficitária, seja pela falta de recursos, de médicos qualificados, de hospitais, pela demora na realização de exames, pelos custos dos medicamentos, entre outros. Principalmente nos países em desenvolvimento, como no Brasil, onde o forte contraste

entre as oportunidades de acesso aos serviços de saúde especializados é percebido de região para região, nem todas as crianças que precisam terão acesso aos centros de cuidados avançados ainda em tempo de serem curadas.

### **1.3 O DOLOROSO IMPACTO DO TRATAMENTO SOBRE A QUALIDADE DE VIDA**

De acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS, 2003), as doenças crônicas não transmissíveis, como são considerados os cânceros infantis, são caracterizadas por apresentar pelo menos um dos seguintes fatores: são condições que persistem, produzem incapacidade/deficiências residuais, são causadas por alterações patológicas irreversíveis, exigem uma formação especial do doente para a reabilitação ou podem exigir longos períodos de supervisão, observação ou cuidados.

Neste mesmo sentido, García (1994) reforça que as definições para doenças crônicas na infância possuem elementos básicos que as caracterizam: a duração superior a três meses; tratamento prolongado e condições que comprometem o desenvolvimento funcional da criança, produzindo deficiência ou incapacidade.

Durante o período de tratamento contra o cancro, a criança doente fica submetida temporariamente a condições incômodas, como realização de exames periódicos e hospitalizações para realização de procedimentos de quimioterapia, radioterapia, cirurgia e tratamento medicamentoso. Para piorar, várias complicações estão associadas ao tratamento oncológico, entre elas estão as náuseas e os vômitos, constituindo-se numa das principais queixas do tratamento por afetar a qualidade de vida do paciente (Caponero & Lage, 2008).

As substâncias tóxicas utilizadas no tratamento quimioterápico são percebidas pelo corpo que reage a sua presença produzindo mecanismos de defesa. O vômito e as náuseas são reações frequentes contra a absorção de substâncias tóxicas expostas ao organismo. Outros efeitos adversos e reversíveis causados pela quimioterapia são a mielotoxicidade, que é o comprometimento da reprodução das células da medula óssea, levando à diminuição dos glóbulos brancos, de plaquetas e de hemácias no sangue e a consequente vulnerabilidade do corpo a várias infecções; a mucosite, que são processos inflamatórios locais; a alopecia, que causa a inibição do crescimento dos pêlos e a queda de cabelos; a neurotoxicidade, que se trata de alterações da sensibilidade de regiões periféricas, como mãos e pés; diarreia; fadiga, incapacidade de concentração; e eventos que podem ser definitivos, como a esterilização de células reprodutivas (Caponero & Lage, 2008).

Os autores observam, entretanto, que “todos os eventos adversos da quimioterapia dependem do tipo de medicação utilizada, da sua combinação com outros fármacos e das doses empregadas, além, é claro, da sensibilidade pessoal de cada indivíduo e da sua capacidade em metabolizar e excretar os quimioterápicos” (Caponero & Lage, 2008, p.164)

Para a criança, a experiência de vivenciar o cancro está associada não só ao estado fragilizado da saúde, dores e mal-estar provocados pela doença em si, mas a outras formas de percepção da interferência da doença na sua vida, como no sentido de restringir oportunidades de participar de atividades normais do seu cotidiano. Além dos impactos adversos causados pelo tratamento à qualidade de vida da criança, paralelo a isto, ela vivenciará um conjunto de mudanças ambientais decorrente da hospitalização e da necessidade de realizar viagens periódicas para dar prosseguimento ao tratamento, como é o caso de muitas famílias que precisam se deslocar para outros estados e cidades que possuam uma rede de saúde especializada no tratamento do cancro. As transformações na rotina da criança e da família comprometem toda a dinâmica a qual ela estava acostumada, trazendo o seu afastamento do ambiente familiar, das atividades escolares, introduzindo mudanças de hábitos com a prescrição de vários medicamentos, repouso, restrições, etc.

Nigro (2004) ao estudar o impacto da hospitalização para crianças e adolescentes chama a atenção para o sentimento de despersonalização que acomete o paciente ao ter de ingressar num hospital e separar-se, de forma tão brusca, do seu ambiente familiar. Para a autora, a criança perde as referências que a definiam e davam estrutura para a construção de sua identidade:

Desta forma, para cada especialista existe um paciente que às vezes deixa de ter um nome para ser rotulado pela sua doença: “o cardíaco”, “o cirúrgico”, “o psiquiátrico”, etc., aumentando ainda mais a sensação de despersonalização e de perda da identidade, intensificando o impacto negativo sobre o narcisismo, já atingido pelo adoecimento (Nigro, 2004, p. 29).

A experiência dessa transição requer um pouco de conhecimento dos pais e dos profissionais sobre as fases do desenvolvimento cognitivo da criança, a fim de que ela seja ajudada a enfrentar as adversidades do ambiente hospitalar, tão vivenciado durante o processo de combate à doença, com instrumentos e recursos que facilitem a sua adaptação, diminuindo ou neutralizando os riscos de prejuízos ao crescimento e ao aprendizado naquela nova realidade.

A pesquisa realizada por Castro e Piccinini (2002), com base na revisão de literatura acerca das implicações da doença orgânica crônica na infância, confirmou que o processo do adoecimento por essas doenças, como é o caso do cancro, possui impactos que podem

causar desajustes e comprometer o desenvolvimento funcional e emocional da criança, afetando, ainda, a relação familiar.

Castro (2002) ao analisar a importância do papel da família no bem-estar da criança que sofre de doença crônica, entende que a doença afeta as relações sociais presentes no sistema familiar, na sua maneira de se organizar e funcionar, de acordo com seus valores culturais, determinantes econômicos e recursos psicológicos dos quais dispõem para lidar com a doença da criança. A autora observa que o impacto da resposta da família frente a circunstância da doença pode promover o ajustamento da criança à doença, de forma que “a família pode servir como moderadora na atenuação dos efeitos negativos da doença, promovendo para a criança um ambiente facilitador para o seu envolvimento em atividades sociais” (Castro, 2002, p. 15). A família constitui-se como a primeira fonte de aprendizagem de comportamentos sociais que influenciarão a percepção da criança sobre todas as situações do seu cotidiano, inclusive as mais dolorosas.

Na perspectiva de Ribeiro (1993) a criança hospitalizada experimenta um contexto de privação e afastamento da realidade quotidiana, convive com a limitação quase total das possibilidades de atuação no novo contexto e de participação em atividades prazerosas da vida.

Moody *et al.*, (2006) procederam a um estudo cujo objetivo foi identificar as questões importantes da qualidade de vida com base na perspectiva de crianças com cancro e como elas pensam que sua experiência com o tratamento do cancro poderia ser melhorada. Os resultados apresentaram quatro principais temas de como o cancro afetou a vida das crianças: (1) a solidão e o isolamento: a perda de uma infância normal; (2) diminuição do prazer da comida; (3) desconforto físico e incapacidade e, (4) respostas emocionais, especialmente raiva e medo. Além dos efeitos colaterais tradicionalmente mencionados, as crianças se queixaram da restrição às atividades sociais. Assim, Moody *et al.*, (2006) dizem o seguinte:

Eles relataram sentirem-se restritos para onde poderiam ir e em como gastarem o seu tempo. Em particular, as crianças pareciam realmente sentirem falta de ir ao ar livre para jogar. As sugestões espontâneas para melhorar a experiência com o câncer e o tratamento do câncer refletiram o desejo das crianças por criar um ambiente mais normal para eles mesmos, para promover conexões sociais, e para ser capaz de desfrutar de uma ampla variedade de atividades (p. 963).

Entende-se que a necessidade do isolamento social, se deve, muitas vezes, aos procedimentos de precaução, a fim de evitar exposição a infeções. O estudo chama a atenção, porém, ao retratar algumas consequências sociais na qualidade de vida das crianças hospitalizadas com cancro. Os pesquisadores destacaram “a solidão e o isolamento,

sentimentos de perda de um grupo de pares e mudanças na qualidade de suas amizades” (Moody *et al.*, p. 964), como alguns dos principais fatores que afetam a vida dessas crianças.

Uma das principais conclusões do estudo foi que as mudanças na vida da criança, decorrentes do tratamento prolongado, em regimes de quimioterapia intensiva, impactam, significativamente, o desenvolvimento de uma infância normal, pois outras questões também importantes são negligenciadas quando o tratamento do cancro se torna o foco principal na vida de uma criança.

Trata-se, portanto, de permitir que estas crianças recuperem um sentimento de normalidade dentro do contexto do tratamento prolongado e de vivência com o cancro e que, nesta perspectiva, sejam-lhes facilitadas experiências interativas com um grupo de crianças da mesma idade, dentro dos limites deste novo ambiente, assim como a prática de atividades apropriadas para a idade, um ambiente acolhedor, que possa desfrutar da comida, ter menos dor, náuseas, raiva e medo (Moody *et al.*, 2006).

#### **1.4 O SENTIDO DA RUPTURA PROVOCADO PELO DIAGNÓSTICO DO CANCRO INFANTIL**

Nossa vida é marcada por momentos de transições, desde as que definem as idades do ciclo de vida, da infância à terceira idade, até aquelas determinadas por mudanças no ambiente familiar, social, econômico e político onde vivemos. Para George e Siegler (*apud* Magalhães, 2005, p.23), o impacto das transições pode ser relativo, de forma que os “eventos impostos, inesperados e negativos, assim como aqueles que envolvem alto grau de mudança, serão mais estressantes e mais provavelmente conduzirão a resultados negativos, em comparação aqueles que são escolhidos, esperados, positivos e envolvem pequena ruptura comportamental”. Cada um enfrenta, de maneira diferente, as crises advindas desses momentos que, por mais esperados e planejados que sejam, são sempre desconhecidos.

A literatura considera que, dentro da dinâmica do desenvolvimento humano, o indivíduo passará por várias crises. As crises são situações que se instalam quando há rupturas ou perturbações nos elementos estabilizadores do equilíbrio e do *status* habitual, e que exigirá um esforço suplementar da pessoa ou do grupo para manter o equilíbrio.

Presenciar a notícia da confirmação de um diagnóstico de cancro numa criança possui efeito traumático. O impacto causado pela descoberta de um diagnóstico de cancro tem um sentido desestruturador tanto para a criança, que, a depender do seu estágio de

desenvolvimento emocional e cognitivo, terá uma compreensão peculiar sobre o seu corpo e a sua saúde, como para a família. O confronto com esta doença e com todas as representações sociais sobre a percepção do cancro provoca inúmeras reflexões e sintomas relacionados com a perspectiva da possibilidade de morte iminente.

As situações vivenciadas em cada etapa do enfrentamento do cancro, desde a descoberta pelo diagnóstico, passando pelo delineamento da orientação terapêutica adequada ao caso, geram conflitos internos, seguidos de sentimentos de frustração, dor e revolta, caracterizando uma fase de crise (Françoso, 2001) na família. O choque com a realidade do adoecimento por uma doença grave como o cancro pode desencadear um processo psíquico, manifestado ou não, de reações diante da dor e do medo da morte, que pode ser desenvolvido em momentos descritos por Kubler-Ross (1998) como etapas ou fases do processo do luto, apresentadas a seguir:

1ª Etapa: o estágio inicial é a negação do fato, a contestação do diagnóstico e a busca incansável por uma conclusão que afirme o contrário. Após não ser mais possível sustentar a negação, o paciente começa a nutrir sentimentos de revolta e ressentimento, entrando no segundo estágio, que é o da raiva.

2ª Etapa: Nesta fase, a raiva é uma expressão da frustração em relação aos projetos que tiveram de ser interrompidos, da inveja, fruto da comparação entre si e os outros que estão saudáveis, da consciência de suas limitações. A raiva é uma forma de demonstrar para todos os outros o seu descontentamento com a situação a que está acometido.

3ª Etapa: o terceiro estágio é a barganha, que é quando são propostas atitudes ou comportamentos bons em troca de mais tempo de vida. Geralmente as barganhas são feitas com Deus, em forma de promessas e demonstrações de arrependimento, na esperança de serem redimidos por algum sentimento de culpa e premiados com o prolongamento da vida.

4ª Etapa: o quarto estágio descrito é a depressão quando as consequências da doença são efetivamente sentidas pelo doente e pela família e há uma consciência de que todas as estratégias foram frustradas. O impacto da doença afeta o indivíduo e todo o sistema familiar ocasionando alterações na rotina, demandas acrescidas de cuidados que, muitas vezes, gera o afastamento do trabalho para se dedicar ao doente, o distanciamento da vida normal, do lazer. A sensação de perda e de instabilidade sobre a vida aniquila os sonhos, o futuro. Muitos tendem a se isolar dos familiares e amigos, em profunda tristeza e revolta por vivenciar a perda de tudo o que mais amam.

5ª Etapa: e último estágio, o da aceitação, revela que o paciente e/ou a família foram apoiados e preparados para alcançar este momento, marcado pela fuga de sentimentos. A fase da aceitação é vivenciada quando ocorre a consciência do estado de adoecimento, mas agora mais dissociada do medo e da depressão, envolvendo-se ativamente no tratamento em busca da cura. Ou, quando esta não é mais possível e a progressão da doença é inevitável, o paciente e a família submetem-se resignados ao destino inadiável da morte. É quando se tem a preocupação com o hoje, em como gastar o tempo que lhes resta da melhor maneira possível. É quando se introduzem os cuidados paliativos.

Essas etapas ou estágios podem não ser sequenciais, pois trata-se de uma experiência particular a cada indivíduo, que não pode ser limitada numa tentativa de ordená-la. Trata-se, de outro modo, de uma orientação flexível de como se processa o luto (Pereira, 2010).

As inúmeras incertezas e preocupações com o estado de saúde da criança causam um profundo impacto físico e emocional nos pais, que se deparam com a sua própria insegurança frente ao diagnóstico que ameaça a vida e rompe com a paz. O termo luta usado normalmente para se referir ao enfrentamento do cancro define muito bem o “evento potencialmente catastrófico” do diagnóstico (Costa Jr., 2008, p. 175).

A interrupção de uma vida normal durante a infância demandará da família da criança doentes esforços e habilidades suplementares para lidar com maiores ou mais desafiadoras responsabilidades, acrescidas pelos cuidados com as medicações, atenção com as recaídas ou com os efeitos colaterais do tratamento, o acompanhamento em consultas, exames e hospitalizações, sem deixar de considerar, sobretudo, a importância de se promover oportunidades para a continuidade do desenvolvimento infantil no seio familiar. É neste ambiente que, durante a infância, a criança tem o primeiro contato com regras, demonstrações de valores e normas de conduta aceitáveis ou não a cada situação, ao que Berger e Luckmann (2004) denominam de socialização primária.

A organização e o bom funcionamento dos papéis parentais, da dinâmica e rituais familiares representam recursos favoráveis e protetores ao desenvolvimento das habilidades e competências em cada fase da infância, especialmente em circunstâncias adversas. O impacto de uma situação de doença grave e com repercussões prolongadas sobre a infância é um complicador ambiental para a estabilidade e consistência das inter-relações familiares mediadoras do desenvolvimento da criança.

A necessidade de internação para o tratamento da doença exige, muitas vezes, a separação entre a criança e os seus pais. Para Bowlby (1982), os efeitos dessa separação,

mesmo que a curto prazo, provocam um desequilíbrio em crianças pequenas e, em circunstâncias de repetidas separações por tempo prolongado, causam até mesmo transtornos de personalidade.

Valle e Vendrusculo (1996 *apud* Lopes, 2001) identificam o sentido desestruturador do diagnóstico de cancro na infância com base no conceito de inversão da ordem natural dos acontecimentos da vida:

O diagnóstico do câncer infantil é o início de efeitos desalentadores sobre toda a família e não somente sobre a criança. Também a família é vítima do câncer infantil. Uma das razões que justificam esse efeito na família é a concepção de que os filhos devam necessariamente sobreviver aos pais (p. 18).

A perspectiva do adoecimento de uma criança por uma doença grave com potencial ameaçador é constituída de carga simbólica representada pela ruptura da ordem do ciclo vital. A visão natural e linear das coisas é a de que o ser humano nasce, cresce, reproduz-se e morre. O diagnóstico de uma doença tratada historicamente como metáfora para a morte, como o cancro, durante os anos iniciais da vida, desestabiliza essa linearidade e dificulta ainda mais o processo de elaboração e aceitação da doença.

O confronto com essa realidade desencadeia transformações profundas no seio familiar. A família precisará reorganizar o seu dia a dia, seu orçamento, suas prioridades em função das novas necessidades que surgirão no contexto do tratamento. Este processo de reorganização é árduo e, muitas vezes, traz conflitos e desgastes para o relacionamento conjugal, para o exercício das funções parentais, na relação com o próprio filho doente ou com os filhos saudáveis (Lopes, 2001). Dolgin e Phipps (*apud* Lopes, 2001), ao executarem esta sensível observação, defendem que os irmãos, por sua vez, sofrem junto com os pais e com o irmão diagnosticado com cancro. Como a atenção, os cuidados e o envolvimento emocional dos pais e dos outros membros da família estarão, em certa medida, focados a atender as necessidades do filho doente, os irmãos sadios poderão reagir levados por sentimentos de ciúmes, raiva, rejeição, culpa, medo e tristeza. Assim, lembram o quão importante é que os pais procurem compartilhar com os outros filhos a situação pela qual a família está passando, para que estes possam participar deste processo que também lhes diz respeito, de uma forma realista e desprovida ao máximo de todas as fantasias que esta situação pode gerar (Dolgin e Phipps *apud* Lopes, 2001).

As consequências vividas em decorrência do diagnóstico e do tratamento do cancro infantil podem constituir uma situação de risco para a família, em diversos sentidos, alguns dos quais foram aqui discutidos, uma vez que a carga de preocupação, tristeza e ansiedade

impelida sobre os ombros dos familiares produz efeitos negativos sobre a saúde física e emocional, abala os relacionamentos, as crenças e os valores presentes nesse meio.

As crianças que enfrentam as condições emocionais e psicossociais adversas do cancro e as consequências igualmente adversas do tratamento e da hospitalização, devem receber apoio e atenção profissionais sobre os aspetos do seu desenvolvimento. Sabe-se que a criança em tratamento contra o cancro está vulnerável a uma grande carga de sentimentos negativos que podem comprometer mais severamente a sua saúde e recuperação quando não enfrentados e tratados adequadamente. Neste momento, é essencial que ela possa contar com uma ampla assistência e suporte de uma rede social, com o envolvimento da família, amigos e profissionais, apta a acolhê-la e a ajudá-la a enfrentar os desafios advindos com a doença.

A seção a seguir aborda a temática da promoção dos cuidados integrais à saúde da criança com cancro, na maneira como se perspectivam as ações de assistência no âmbito das políticas públicas, aqui no Brasil, para atender as necessidades do desenvolvimento infantil no dia a dia da criança que necessita de cuidados especiais de saúde.

## **1.5 A HUMANIZAÇÃO DA ASSISTÊNCIA À CRIANÇA EM TRATAMENTO CONTRA O CANCRO**

O modelo de atenção integral à saúde, especialmente em Oncologia Pediátrica, representa inovações orientadas para a organização dos serviços de saúde de forma a incluir equipas multidisciplinares capazes de compartilhar o cuidado sobre as demais necessidades da criança em tratamento contra o cancro, compreendendo de maneira mais complexa cada caso (Françoso, 2001), a parceria com os pais no cuidado à criança hospitalizada (Lima *et al.*, 1999), a conscientização dos impactos sociais da doença e da hospitalização sobre a vida das crianças e suas famílias. Estas orientações dão significado, na prática, ao conceito da humanização do cuidado e da assistência ao paciente com cancro e à sua família, pois apresentam necessidades especiais de saúde.

De acordo com a pesquisa de Furtado (2011), a definição do processo de humanização da assistência hospitalar foi proposta ao público em 1980, durante a realização do I Congresso Brasileiro de Humanização do Hospital e da Saúde, conforme as palavras do padre Niversindo Cherubin:

Humanizar não é técnica, nenhuma arte e muito menos um artifício, e sim um processo vivencial que permeia toda a atividade do local e das pessoas que ali trabalham, procurando realizá-lo e dando ao paciente o tratamento que merece como pessoa humana, dentro das circunstâncias peculiares que se encontra em cada momento do hospital (Mezomo, *apud* Furtado, 2011, p. 61).

Observa-se importantes reformulações na organização da saúde pública do Brasil a partir da promulgação da atual Constituição Federal – CF (1988). A Constituição deu origem ao sistema público, universal e descentralizado de saúde, consagrando-a num direito social a todos os brasileiros. Ao reestruturar as políticas sociais de atenção e assistência à saúde das pessoas, a CF consagrou, no seu Art. 198, inciso II, a integralidade do atendimento à saúde como uma das diretrizes para a proposição de políticas públicas, e legitimou, no Art. 227, § 1º, o direito à assistência integral à saúde da criança e do adolescente como um dever do Estado, admitindo a participação de entidades não governamentais frente às necessidades relacionadas aos processos de saúde dessa população.

A concepção humanizadora da assistência à saúde originou-se na atual Constituição Federal (Furtado, 2011) e é norteadora das ações que envolvem toda a rede do Sistema Único de Saúde – SUS –, em seus diversos eixos, consagrando dentre os seus princípios: a valorização da dimensão subjetiva e social em todas as práticas de atenção e gestão; estímulos a processos comprometidos com a produção de saúde e com a produção de sujeitos; fortalecimento de trabalho em equipe multiprofissional; utilização da informação, da comunicação, da educação permanente e dos espaços da gestão na construção de autonomia e protagonismo de sujeitos e coletivos (Ministério da Saúde, 2004).

Com base nesses princípios, os programas de assistência e proteção social à saúde da criança vêm apresentando modificações na forma de se concentrar no usuário. O cuidado e a atenção à saúde nos contextos institucionais, como nos hospitais, devem priorizar o atendimento humanizado, promovendo não só a terapêutica adequada à cura física, mas também respostas às necessidades psicológicas e sociais do paciente. Esta concepção holística do cuidado, baseada na assistência integral, fundamenta um dos pilares da Política Nacional de Humanização da Atenção e Gestão do SUS (PNH) ou também chamada de HUMANIZASUS, lançada em 2004, pelo Ministério da Saúde brasileiro.

Na atual conjuntura política da saúde no Brasil, a PNH representa o esteio das ações e serviços do SUS, comprometidos com um conceito transversal de saúde, relativo à garantia do bem-estar das condições físicas, psicológicas e sociais do indivíduo. Neste sentido, a dinâmica de produção dos processos de saúde, na dimensão da atenção, do cuidado, da

prevenção, e os modos de gerir os processos de trabalho são aspetos chaves das reformulações propostas pela PNH.

Com efeito, Furtado (2011, p.39) destaca que "o estado de saúde da população depende de fatores referentes às relações do indivíduo com o meio externo e interno, o que abrange seu organismo e seu meio social, entendido como meio em que a cultura, as práticas e os serviços se estabelecem". Para tanto, a consolidação da política pública de humanização do SUS implica em:

- Traduzir os princípios do SUS em modos de operar dos diferentes equipamentos e sujeitos da rede de saúde;
- Orientar as práticas de atenção e gestão do SUS a partir da experiência concreta do trabalhador e usuário, construindo um sentido positivo de humanização, desidealizando 'o Homem'. Pensar o humano no plano comum da experiência de um homem qualquer;
- Construir trocas solidárias e comprometidas com a dupla tarefa de produção de saúde e produção de sujeitos;
- Oferecer um eixo articulador das práticas em saúde, destacando o aspeto subjetivo nelas presente;
- Contagiar, por atitudes e ações humanizadoras, a rede SUS, incluindo gestores, trabalhadores da saúde e usuários;
- Posicionar-se, como política pública: a) nos limites da máquina do Estado onde ela se encontra com os coletivos e as redes sociais; b) nos limites dos Programas e Áreas do Ministério da Saúde, entre este e outros ministérios (intersetorialidade). (Ministério da Saúde, 2008, pp. 17-18).

No contexto de humanização do cuidado e do atendimento pediátrico, a Política Nacional de Humanização foi precedida de outros grandes marcos legais com este enfoque, dentre eles podemos citar a Lei nº. 8.069/1990, que dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e prevê a obrigatoriedade de ações de humanização durante a internação de crianças; a Lei nº. 8.242/1991, que cria o Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente – CONANDA; a Resolução nº. 41/1995, deste Conselho, que aprova em sua íntegra o texto oriundo da Sociedade Brasileira de Pediatria, relativo aos Direitos da Criança e do Adolescente Hospitalizados; e, logo após a aprovação do Humaniza SUS, a mais recente Lei nº. 11.104/2005, que dispõe sobre a obrigatoriedade de instalação de brinquedotecas nas unidades de saúde que ofereçam atendimento pediátrico em regime de internação.

Diante disso, percebe-se que a legislação brasileira, especialmente referente à promoção do bem-estar e da saúde da criança em tratamento ou em condição de internação,

compreende o conceito de saúde relativo “a um enunciado mais amplo que a ausência de doenças e mais concreto que a ideia de bem-estar. Saúde passou a ser compreendida como produção social” (Pasche, 2009 *apud* Oliveira, 2013, p. 54).

Os estudos de revisão sobre a assistência à saúde da criança com cancro, na produção científica brasileira, realizados por Mutti *et al.*, (2010) a partir de uma base de dados *online*, concluíram o quão complexo é o processo de adoecimento da criança com cancro e o prejuízo biopsicossocial que afeta a criança, a família e os profissionais envolvidos. Foram selecionados para a pesquisa 44 artigos sobre o tema, publicados no período de 1987-2007. Verificou-se que a natureza predominante da produção científica abrangia as áreas clínico epidemiológica, seguida da sociocultural, apresentando, ainda, abordagens de subáreas multiprofissionais, ou seja, para além da Enfermagem e da Medicina. A problemática foi tema central na produção de áreas multidisciplinares com o interesse em analisar a assistência em oncologia por meio do cuidado curativo no acompanhamento da saúde da criança sob diversos enfoques e dimensões da saúde e do bem-estar. A análise deste fenómeno a partir de perspectivas multiprofissionais confirma a complexidade do processo de adoecimento pelo cancro e ressalta a necessidade de operacionalização em conjunto dos diversos conhecimentos humanos.

Esta visão multifacetada da saúde está apoiada no conceito holístico do processo saúde-doença, o qual “demanda a compreensão de todos os fatores que balizam o desenvolvimento físico, mental e social e pressupõe uma atuação integral frente a todos os fatores que influenciam na saúde e no bem-estar do ser humano” (Leite & Strong, 2006, p.207). Nesta perspectiva, o longo processo de adaptação ao cancro infantil demanda assistência integral às crianças e seus familiares, focada na promoção de oportunidades de desenvolvimento infantil e adequada às características da criança, em detrimento de uma postura biomédica que prioriza apenas o tratamento da doença e subestima a necessidade de um planeamento sistêmico e ecológico de promoção da saúde. Uma característica elementar de qualquer processo humanizador é, antes de tudo, relacionar-se com o outro e, com a criança, isso se faz tendo acesso ao mundo dela, aos recursos cognitivos e afetivos de signos e significados que fazem sentido para ela na interpretação desse momento de mudanças, a fim de ajudá-la a, como autora do seu próprio desenvolvimento, continuar este processo durante a experiência da doença.

Importa, ainda, ressaltar que estudos dedicados a abordar aspetos da complexidade da promoção integral da saúde, como os elaborados por Rossit e Fávere (2011); Castro e

Piccinini (2002); Ribeiro (1993); Rocha *et al.* (1998) e Moody *et al.* (2006), sustentam a importância de uma abordagem multiprofissional atenta às condições psicossociais da criança que sofre com hospitalizações recorrentes, ao desenvolvimento saudável das relações da criança com a família e com os profissionais de saúde. Esses estudos demonstram o potencial de estratégias de intervenções lúdicas como brincadeiras, jogos, atividades educativas e socializadoras, como facilitadores da comunicação e da expressão junto às crianças, com o objetivo de envolvê-las e ajudá-las a elaborar as situações que vivenciam durante o tratamento, minimizando os sentimentos de angústia, ansiedade e permitindo-lhes progredir no seu desenvolvimento social, cognitivo e afetivo.

Estas pesquisas têm reforçado a dimensão do cuidado em direção a uma perspectiva de “assistência à saúde da criança, apreendendo-a em suas relações com a família, a comunidade, o setor saúde e em suas necessidades no processo de crescimento e desenvolvimento” (Rocha *et al.*, 1998, p.6), reconhecendo, portanto, a importância de se propor intervenções de apoio e de atenção às dimensões sociais e subjetivas da criança (Rocha *et al.*, 1998).

A relevância do comprometimento com o atendimento integral da criança é discutida também por Meijer e Oppenheimer (1995) e Bradford (1997), citados por Castro (2002), ao considerar que a “aceitação da doença pela criança, a aliança terapêutica com a equipa que a trata e as variáveis demográficas e psicossociais são de fundamental importância para a compreensão das condições emocionais da criança” (*apud* Castro, 2002, p.10).

Não se pode deixar de considerar os fatores limitadores da atuação profissional da saúde focada no indivíduo, que são percebidos nas condições de trabalho precárias, estrutura física insatisfatória, a grande quantidade de pacientes para poucos médicos, dentre outros problemas, que dificultam ainda mais a “realização de um acompanhamento mais solidário aos pacientes (...), resultando numa desumanização crescente das instituições hospitalares” (Ribeiro, 1993, p.30). Entretanto, a autora chama a atenção para os efeitos prejudiciais que a hospitalização prolongada pode causar ao desenvolvimento emocional das crianças e, relaciona estes efeitos aos comportamentos apáticos e indiferentes ao contato humano, ao sentimento de medo do desconhecido, angústia e depressão e acredita que medidas humanizadoras ajudariam a promover a saúde da criança (Ribeiro, 1993, pp. 32-33).

Pensando a prestação de serviços de saúde pública como uma rede de sistemas composta por vários ambientes ou níveis contextuais funcionais interconectados entre si, como as políticas públicas, os núcleos de gestão e execução das normas, os hospitais, as

instituições de apoio ao tratamento, os profissionais, os pacientes, considerou-se relevante adotar uma concepção teórica de abordagem sistêmica ou bioecológica das condições ambientais que interagem com os indivíduos, influenciando mudanças que podem ativar o seu desenvolvimento ao vivenciar uma experiência de doença crônica e de tratamento prolongado na infância. No próximo capítulo, apresentamos a Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano, de Urie Bronfenbrenner.

## 2 - A PERSPETIVA TEÓRICA PARA A ABORDAGEM DO ESTUDO

### 2.1 O MODELO BIOECOLÓGICO DO DESENVOLVIMENTO HUMANO

A trajetória do desenvolvimento infantil de uma criança acometida por um cancro é, certamente, marcada por mudanças significativas que operam a níveis da pessoa, do contexto, de processos e do tempo. A Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano, proposta por Urie Bronfenbrenner (1979/1996), traz-nos a conceção de processos proximais, que acontecem nas experiências quotidianas do indivíduo em interação direta com o seu meio e podem, conseqüentemente, estimular o indivíduo a desenvolver-se. Este conceito é importante porque não descarta as múltiplas relações que a criança com cancro, por exemplo, mantém com as pessoas, objetos e símbolos presentes nos vários contextos de desenvolvimento dos quais participa, como em casa, na escola, na casa de apoio ao tratamento, no hospital, e reconhece a relação entre esses contextos na trajetória da vida pessoal como uma variável com influência sobre o comportamento do sujeito, gerando implicações no seu potencial desenvolvimento. Segundo Bronfenbrenner (1996) o desenvolvimento humano trata-se do

processo através do qual a pessoa desenvolve uma concepção mais ampliada, diferenciada e válida do meio ambiente ecológico, e se torna mais motivada e mais capaz de se envolver em atividades que revelam suas propriedades, sustentam ou reestruturam aquele ambiente em níveis de complexidade semelhante ou maior de forma e conteúdo. (Bronfenbrenner, 1996, p. 23)

As atividades socioeducativas realizadas na casa de apoio com as crianças ali hospedadas em razão do tratamento contra o cancro desempenham, ao longo do tempo, funções relevantes nos processos proximais do desenvolvimento infantil e analisar de que forma e em quais aspetos essas atividades podem influenciar este fenómeno consiste no propósito deste estudo.

A perspetiva bioecológica do desenvolvimento estuda este complexo fenómeno pelas vias interacionistas e interdisciplinares do conhecimento. A ênfase do modelo está na natureza bidirecional, interativa, exploratória e interdependente dos processos presentes nas relações que o sujeito estabelece com os diversos contextos nos quais está inserido. O modelo bioecológico reorientou a percepção do fenómeno do desenvolvimento humano, ampliando o foco de observação para além dos padrões analíticos de evolução das funções psicológicas do indivíduo.

As transformações do pensamento da sociedade pós-moderna e pós-industrial consolidaram, no século XXI, um novo paradigma para o estudo do desenvolvimento humano (Aspesi *et al.*, 2008), apto a incluir os aspetos da cultura e do contexto social na composição dos fatores ameaçadores ou potencializadores do desenvolvimento humano. A teoria bioecológica é um instrumento que permite, então, compreender o desenvolvimento humano como um processo complexo e dinâmico, influenciado pelas interações do indivíduo com as estruturas contextuais presentes no seu meio de convívio. Assim, o ambiente caracteriza-se por ser flexível e modificável a partir das implicações que recebe dos sujeitos e estes sujeitos são, ao mesmo tempo, influenciados pelas transformações causadas no ambiente. Bronfenbrenner (1996) destaca que o fluxo de influência presente nas inter-relações entre os sujeitos e os contextos envolvidos no processo de desenvolvimento é bidirecional, ou seja, o indivíduo molda-se ao ambiente em que está inserido e, num processo recíproco, provoca alterações sobre este.

Com efeito, a teoria bioecológica tem como objeto de estudo as interações bidirecionais entre os sujeitos e os diversos contextos nos quais estes convivem. Estes diversos contextos estão organizados em diferentes sistemas conectados entre si, apresentando desde o contexto mais imediato (microssistemas), os contextos de relações e processos de troca estabelecidos entre o conjunto de microssistemas em que a pessoa participa ativamente (mesossistemas), até os mais distais e amplos (exossistemas e macrosistemas).

Todos estes cenários apresentam-nos uma noção da complexidade e diversidade dos contextos onde crescemos e nos desenvolvemos. Para a teoria bioecológica, os ambientes que compõem esses sistemas são vivos, dinâmicos e interdependentes uns dos outros. Desde os mais próximos, que abrangem as relações mais diretas dos indivíduos, até os mais distantes, interferem na forma e na direção com que tanto os recursos como as adversidades, presentes no ambiente, repercutirão sobre o processo de desenvolvimento do indivíduo. Aspesi *et al.* (2008, p. 31) acrescenta, ainda, que são as interações entre esses sistemas “que dirigem as trajetórias do desenvolvimento do indivíduo, ao longo do ciclo da vida”.

A abordagem bioecológica do desenvolvimento entende este fenómeno como o produto das interações ocorridas a partir de quatro principais elementos inter-relacionados: a Pessoa, o Processo, o Contexto e o Tempo (PPCT). Nessa perspetiva, cada uma dessas dimensões apresenta propriedades e consequências operando uma sobre as outras durante todo o curso do desenvolvimento. Nas seções seguintes discorreremos um pouco sobre cada um desses elementos.

### **2.1.1 A Pessoa**

Conforme explica Polonia *et al* (2008), a Pessoa é analisada com base em todas as suas características particulares, emocionais e comportamentais, além daquelas desenvolvidas a partir de seus valores, motivações, metas de vida, etc. Neste modelo, os atributos pessoais ou características da pessoa são analisadas mediante suas relações com os demais sujeitos e com os ambientes, orientando o curso e a direção do desenvolvimento. Bronfenbrenner se importou em classificá-los em disposições, recursos e demandas. As disposições são caracterizadas por elementos comportamentais que instigam a continuidade das interações que levam ao desenvolvimento, como a curiosidade, a iniciativa e a responsabilidade. Há, porém, disposições contrárias, que inibem essas conexões, como a apatia, insegurança e a distração (Bronfenbrenner, 1996, *apud* Rother, 2014).

Os recursos são as condições pessoais que englobam a capacidade, habilidade, competência e conhecimentos necessários ao bom funcionamento das interações interpessoais e ao engajamento em atividades e aceitação de desafios (Polonia *et al.*, 2008).

Com relação às demandas, são características pessoais capazes de produzir reações nas pessoas e nos ambientes que ela participa, de maneira a estimular ou inibir conexões iniciais necessárias ao processo de desenvolvimento. Rother (2014) cita, por exemplo, as características relacionadas à cor da pele, gênero, idade, aparência física, com o poder de aproximar os grupos com características semelhantes ou até de intervir nas expectativas de uma pessoa para com a representatividade social da outra pessoa. O sentido das demandas influencia as nossas atitudes sobre os outros, sobre nós mesmos e sobre o ambiente (Bronfenbrenner, 2011 *apud* Rother, 2014).

### **2.1.2 O Processo**

O Processo possui natureza bidirecional e é definido pelas formas peculiares de interação entre o sujeito com as outras pessoas, objetos e símbolos que estão no seu contexto imediato. Bronfenbrenner interessou-se profundamente por estes processos em sua teoria, chamando-os de processos proximais. São eles que servem de estímulos ao desenvolvimento, constituindo-se mecanismos primários do desenvolvimento humano.

O desenvolvimento humano é um processo que requer ações consistentes e duradouras, durante um tempo suficientemente longo para incorporar, progressivamente, as mudanças significativas ao desenvolvimento da pessoa. Os processos proximais influenciam o desenvolvimento na medida em que consideram as características pessoais, as características ambientais e o tempo no qual esses processos ocorrem. J. Tudge (*apud* Polonia *et al.*, 2008, p. 83) descreve os processos proximais como sendo, “basicamente, os tipos de atividades do dia a dia em que as pessoas, particularmente as crianças, se engajam - por exemplo, as interações regulares entre criança-criança ou os modos pelos quais os pais leem histórias infantis ou brincam com seus filhos”.

O processo representa, assim, a categoria de ações ou atividades que desempenhamos num determinado contexto e dentro de um período de tempo significativo para provocar mudanças ou marcas na vida da pessoa. O engajamento da pessoa nos processos proximais produz resultados que podem ser classificados em *competências* ou *disfunção*. Segundo Bronfenbrenner (2011 *apud* Rother, 2014) os processos proximais geram competência quando ocorre a aquisição de conhecimentos e habilidades, e disfunção quando há interrupção e/ou estagnação na complexidade das atividades, provocando dificuldades para o indivíduo evoluir no seu comportamento.

### **2.1.3 O Contexto**

Segundo Bronfenbrenner (1996), o contexto, como já abordado anteriormente, é visto como o ambiente ecológico, incorporado por diferentes níveis de sistemas e pelas conexões entre esses sistemas com os quais a pessoa se relaciona. São caracterizados por micro, meso, macro e exossistemas.

A noção de contexto é indispensável à compreensão do desenvolvimento humano nesta teoria, pois é exatamente nos contextos que ocorrem os processos proximais propulsores desse desenvolvimento. São nos contextos mais imediatos, como no ambiente de casa, da escola, do trabalho, etc., que desempenhamos atividades significativas, aprendemos regras e compreendemos os papéis sociais de cada um dos que nos cercam. Esse repertório de conhecimento sobre quem somos, o papel que exercemos e de como vemos aos outros é construído através do tempo nos contextos imediatos de interação e participação. Entretanto, nossa percepção é influenciada pelos acontecimentos oriundos de contextos externos, como a cultura, a economia, a classe social, as políticas públicas, que têm o potencial de regular as

normas e os valores presentes nas relações interpessoais quotidianas e repercutir na construção do estilo de vida das pessoas.

Assim como os contextos podem favorecer os processos de desenvolvimento da pessoa, por meio de condições concretas de disponibilidade e estabilidade para os processos proximais, eles podem também interferir de forma negativa, provocando o desequilíbrio entre oportunidades de desenvolvimento e recursos para acessá-las.

Os quatro sistemas de contextos, referidos anteriormente, estão organizados e conectados entre si, apresentando desde o contexto mais imediato – Microsistemas – como a família, o ambiente de trabalho, vizinhança, amigos; os Mesossistemas – que são os contextos de relações e processos de troca estabelecidos entre os diversos microsistemas em que a pessoa participa ativamente, como as relações entre a casa e a escola, a família e o hospital; a casa e o trabalho; até os mais distais e amplos – Exossistemas – e – Macrossistemas – onde a pessoa não está fisicamente presente, ou seja, não age diretamente nestes ambientes, mas é impactada intensamente pelos acontecimentos que se evidenciam nesses sistemas, dos quais são representantes a sociedade, a cultura, os sistemas de crenças e valores e o sistema econômico (Aspesi *et al.*, 2008).

#### **2.1.4 O Tempo**

A dimensão Tempo é essencial para entender a interferência das mudanças e das estabilidades ocorridas nos ambientes ao longo do ciclo de vida do indivíduo. A dinâmica desses movimentos possui efeito sistêmico sobre todos os outros contextos do desenvolvimento humano, para além mesmo daqueles em que a pessoa está inserida diretamente, e pode ser acompanhada e evidenciada em níveis diferentes de temporalidade, analisados por Bronfenbrenner (*apud* Polonia, 2008) como: o tempo presente, do momento em que ocorrem os processos proximais (*microtempo*). A autora afirma que “a efetividade pertinente a esses processos se encontra intimamente relacionada aos padrões e às frequências das interações que se processam de maneira regular, tornando-se paulatinamente mais complexas” (Polonia, *et al.* 2008, p. 84), como por exemplo, nas interações entre pais e filhos no dia a dia, professores e alunos, alunos e alunos, gerando novas experiências e aprendizagens.

O tempo dos acontecimentos que perduram dias, semanas, meses e anos (*mesotempo*). A autora cita como exemplos: “o tempo de duração do desemprego do pai

afetando a vida da família ou a aprendizagem escolar dos filhos; o divórcio ou o recasamento de um dos cônjuges interferindo na dinâmica genitores-filhos; (...); a doença impedindo que a criança possa frequentar a escola por um determinado período de tempo” (Polonia, *et al.* 2008, p.84). E o tempo que retrata eventos históricos com a força de operar mudanças sociais (*macrotempo*), como, por exemplo, os efeitos da introdução das mídias digitais no convívio familiar, da crise econômica, do fenômeno da globalização, etc. (Polonia, *et al.*, 2008).

Para Bronfenbrenner, desenvolver-se tem a ver com a capacidade contínua de transformação, ressignificação e de reorganização diante das experiências e das conexões sólidas e duradouras estabelecidas num determinado contexto e tempo, com o mundo ao nosso redor (Polonia, *et al.*, 2008). O ápice do desenvolvimento ocorre quando a pessoa é capaz de remodelar a realidade de acordo com os desejos e aspirações humanas (Bronfenbrenner, 1996).

Entendemos ser crucial refletir sobre os aspectos do contexto da hospitalização infantil, por constituir-se num ambiente imediato da criança em tratamento contra o cancro, onde ela permanece por um período de tempo internada devido a realização dos procedimentos terapêuticos de combate a doença, recebendo cuidados e intervenções médicas. Nesse contexto, marcado pela luta quotidiana contra a doença e por conflitos que inquietam a alma, a criança sob tratamento e sua família vivenciam experiências peculiares que marcam, de forma particular, a sua infância. Por isso, conforme apresentado pela teoria, o contexto é muito importante na trajetória do desenvolvimento e, para a criança com cancro, o hospital deve fomentar intervenções promotoras de adaptação a este ambiente, considerando cada aspecto do desenvolvimento infantil. Refletimos, a seguir, sobre algumas variáveis caracterizadoras desse contexto.

## **2.2 VARIÁVEIS CONTEXTUAIS DA HOSPITALIZAÇÃO INFANTIL COMO PARTE DO TRATAMENTO ONCOLÓGICO**

O quadro composto pelas circunstâncias do adoecimento por uma doença crônica, como o cancro, na faixa etária infantil, já é por si mesmo uma experiência muito difícil. Porém, agrava-se ainda mais devido ao prolongado e agressivo tratamento, sinalizando desestruturar e desestabilizar o bem-estar propício ao desenvolvimento da criança.

A necessidade da hospitalização em idades iniciais da vida é um evento de transição muito desafiador para a criança e para a família, pois a implementação dos cuidados curativos

no ambiente hospitalar introduz novos elementos relacionados à sensação de dor, medo, ameaças, solidão, separação dos familiares, dos amigos, dos brinquedos e das brincadeiras preferidas, da escola, entre outros. Por isso, o desenvolvimento da infância em situação de doença crônica, cujo acompanhamento e tratamento evidenciam a constante presença no hospital, requer atenção e cuidados interessados em minimizar os danos psicossociais provocados por sentimentos e comportamentos negativos que possam surgir.

Alguns desses comportamentos negativos são objeto de diversos estudos desenvolvidos na área da Enfermagem e de intervenções da Psico-oncologia Pediátrica, que é uma área interdisciplinar da saúde, dedicada a compreender os fatores psicossociais e contextuais do adoecimento e a experiência particular de cada criança e sua família com a doença, com o objetivo de auxiliá-los a enfrentar o tratamento do cancro, favorecendo “à criança nesta situação de adoecimento condições de elaboração da compreensão de suas experiências, facilitando o seu processo de adaptação” (Françoso, 2001, p. 81).

A literatura revisada que trata dos efeitos da hospitalização frequente de crianças, como consequência do tratamento da doença crônica, como o cancro, concebe essa experiência como potencialmente traumática, desencadeada por fatores contextuais como o estranhamento que a criança enfrenta num ambiente desconhecido como o hospital, pela rotina hospitalar que envolve submeter-se a procedimentos médicos invasivos administrados por pessoas estranhas, manuseando aparelhos que causam dor e medo (Crepaldi, 1995; Esteves, 2010; Costa Jr., 2008).

As características do ambiente hospitalar apresentam, geralmente, pouco ou nenhum estímulo à adaptação e ao encorajamento da criança. A criança se sente ameaçada quando inserida em um contexto que não conhece, começa a fantasiar situações sobre o que irá acontecer-lhe ali e pode, movida pela ansiedade e pelo medo, apresentar reações que afetam o seu comportamento durante o período da hospitalização e mesmo após a sua alta (Esteves, 2010).

As variáveis de risco psicossocial ligadas ao aparecimento do cancro infantil e às hospitalizações prolongadas constituem-se fatores adversos ao processo de desenvolvimento da criança e demandam a criação de oportunidades ambientais compensatórias visando preservar o máximo do curso evolutivo do seu desenvolvimento (Costa Jr., 2008). Para o autor, a atenção com o planejamento dos contextos de saúde pediátrica assente numa proposta de atendimento mais humanizado e, de fato, voltado às necessidades essenciais da infância pode promover condições eficientes para o desenvolvimento neste contexto.

A revisão de literatura executada por Costa Jr. (2008) explorou as diferentes estratégias de enfrentamento adotadas pelas crianças em tratamento de cancro quando expostas a um procedimento médico invasivo. O estudo refere que há, principalmente, duas tendências teóricas para a natureza do enfrentamento que se destacam: a biológica – que define o enfrentamento a partir de uma perspectiva endógena. Com base nos traços de personalidade e nas características do temperamento presume-se uma tendência de enfrentamento assumida pelo indivíduo; e a do processo adaptativo – que admite os fatores do ambiente e as circunstâncias situacionais como preditores de determinadas estratégias de enfrentamento.

Na conceção do enfrentamento como um processo adaptativo, observa-se os modelos comportamental e cognitivo de enfrentamento, em que, o primeiro pressupõe que as reações desadequadas frente às situações adversas que envolvam dor, estresse e ansiedade podem ser modificadas através da intervenção planejada para melhorar a relação da criança com o ambiente.

Entende-se, por esta proposta teórica, que o indivíduo enfrentará uma situação estressante por meio de uma ação que julgue efetiva. Um exemplo de intervenção proposta com base no modelo comportamental de enfrentamento, citado pelo autor, é distrair os pacientes com sessões de desenhos animados antes e durante a execução de punções lombares. Segundo Costa Jr. (2008, p. 179) “o modelo comportamental de enfrentamento tem sido aplicado a situações em que é necessário modificar as relações estabelecidas entre indivíduo e ambiente e aumentar a probabilidade da manutenção de um novo repertório de comportamento, adaptado à situação específica”. Já o modelo cognitivo é utilizado para descrever as atitudes de enfrentamento com base na maneira como a criança interpreta, ou seja, atribui significados a sua experiência com a doença, valendo-se do seu sistema de valores, crenças e sentimentos. As estratégias segundo este modelo implicariam, portanto, a elaboração mental do evento estressante com base em experiências anteriores. O autor afirma que “a avaliação que a criança elabora de sua interação com o contexto, utilizando mediação cognitiva, é fundamental para identificar habilidades de adaptação a situações que evocam emoções e que visam ao controle da intensidade ou da duração desses estados emocionais” (Costa Jr., 2008, p.179).

Na prática, a classificação das estratégias de enfrentamento em comportamentais e/ou cognitivas serve a propósitos didáticos e analíticos de pesquisas, não quer dizer, portanto, que as formas de estratégias sejam excludentes entre si (Costa Jr., 2008).

As estratégias de enfrentamento adotadas por crianças em situação de hospitalização frente aos estímulos provocados pelos procedimentos médicos invasivos, tal como investigado na pesquisa de Costa Jr., (2008), são fruto de um amplo espectro de fatores individuais e contextuais. Pode-se considerar, entre outros, como indicadores de comportamento, fatores relacionados ao seu estágio de desenvolvimento, a sua idade, às condições físicas, ao afeto recebido da família, ao acesso ou não a informações que assegurem uma relação de confiança com os profissionais, ao resultado de experiências aversivas anteriores, ao contexto ambiental do tratamento, entre outros.

Considerando a importância que o contexto assume nas condições favoráveis para assegurar estímulos e trocas benéficas ao desenvolvimento infantil, as variáveis contextuais de um ambiente hospitalar pediátrico devem centrar-se na humanização do cuidado prestado às crianças, atentar-se aos seus estados subjetivos, aos sentimentos que elas manifestam, às suas expectativas e angústias.

Com base em Siegel (*apud* Costa Jr., 2008), as variáveis contextuais interferem na percepção de risco associado à doença, o que, no microssistema hospitalar, significa que aumentariam a probabilidade de sensação de sofrimento e desconforto, como as causadas pelo afastamento da família, restrições às coisas que gostam de fazer, como brincar com os amigos e ir à escola, etc.

Os condicionantes do comportamento da criança frente aos procedimentos médicos invasivos não podem ser considerados isoladamente, mas na relação funcional entre as características do indivíduo e as variáveis contextuais (Costa Jr., 2008, p.185). As condições ambientais são descritas pelo autor como interdependentes e multicausais e definem-se por fatores biológicos, psicológicos, históricos, sociais e situacionais. As configurações que proporcionam estímulo ambiental, adaptadas à instituição hospitalar pediátrica, são classificadas como fatores situacionais.

A deficiência na prestação do atendimento e do acolhimento a crianças que vivenciam uma experiência de internação, desprovidos de cuidados integrais e humanizados, representa um dos fatores que agrava a percepção de risco e dificulta a adoção de mecanismos de enfrentamento eficientes às condições adversas do tratamento contra o cancro. Pode-se consentir que, na maioria dos casos, os recursos pessoais, psicológicos e contextuais já estão limitados e fragilizados pelas mudanças e conflitos advindos com a doença (Whaley; Wong *apud* Esteves, 2010).

Oliveira, Dias e Roazzi (2003, p. 5) reforçam este argumento ao descreverem o quadro hostil e assustador a que normalmente as crianças são submetidas quando internadas em hospital:

Paredes lisas, sem estimulação; pessoas enfermas deitadas em seus leitos e outras desconhecidas que circulam de lá para cá que impõem o cumprimento de regras e bom-comportamento; a manipulação do corpo de forma invasiva e dolorosa; a perda de autonomia, pois as regras são determinadas pela equipe: de saúde e a separação do ambiente familiar reconhecido.

As mudanças na vida da criança, decorrentes dessa transição do ambiente familiar para o ambiente do hospital, geram alto nível de estresse e a expõem a condições de risco para o seu desenvolvimento. Masten e Garnezy (*apud* Aspesi *et al.*, 2008, p. 28) entendem condições de risco como sendo “situações desencadeadoras de comportamentos comprometedores da saúde, do ajustamento ao contexto do bem-estar e do desempenho social do indivíduo”.

Com efeito, um dos pressupostos norteadores da abordagem bioecológica do desenvolvimento humano, trata-se da transição ecológica. A transição ecológica supõe a interconexão entre sistemas e ocorre sempre quando há mudança da posição da pessoa em desenvolvimento, seja em decorrência de modificações nos papéis que exerce dentro do seu ambiente ecológico ou de mudanças do próprio ambiente, podendo designar, ainda, a combinação desses fatores (Bronfenbrenner, 1996). As transições ecológicas acontecem ao longo da vida e funcionam como alavancas de estímulo aos processos evolutivos, sendo descritas por Bronfenbrenner tanto como um resultado de mudanças quanto um produtor de processos desenvolvimentais (Polonia *et al.* 2008).

Entende-se, por isso, que a hospitalização se trata de uma transição ecológica, desencadeada por um evento não normativo (doença grave), em que a criança doente se afasta temporariamente do microssistema familiar, onde ela presenciava relações estáveis e significativas para ela, para ser inserida no microssistema hospitalar, em razão das necessidades terapêuticas do tratamento contra o cancro. Neste novo contexto, a criança se vê ocupando outra posição nas relações estabelecidas com as pessoas, no poder de controle sobre o seu próprio corpo, no poder de participação na seleção de atividades para a sua nova rotina, nas oportunidades de bem-estar físico e emocional.

Em que pese a complexidade e a peculiaridade do tratamento do cancro infantil, suas consequências sistêmicas a níveis físico, psicológico e cognitivo da criança e da família, sendo uma dessas consequências a necessidade de hospitalização, é importante que a assistência e cuidados prestados sejam de igual forma abrangentes. Logo, é imprescindível que os

elementos contextuais oportunizem, na medida do possível, recursos que apoiem condições físicas, emocionais e sociais saudáveis e ajustadas às necessidades de crescimento social e psíquico da criança, ampliando-se as “implicações efetivas para o estímulo aos processos evolutivos da pessoa” (Polonia *et al.*, 2008, p. 78) neste contexto de transição.

No intuito de explorar alguns desses recursos, discutiremos a seguir os conceitos aplicados aos processos proximais envolvendo as atividades socioeducativas com o potencial de despertar propriedades e habilidades como engajamento, reciprocidade, comunicação de sentidos e experiências significativas, competências e interação social e familiar. Com este propósito, convém refletir sobre os espaços nos quais a criança em tratamento contra o cancro poderá conviver e relacionar-se durante um período considerável da sua infância. Trata-se, portanto, do contexto hospitalar e do contexto da casa de apoio, onde as atividades socioeducativas são importantes ferramentas da infância para a continuação do processo de desenvolvimento, protagonizado pela criança nos outros contextos nos quais ela tece o seu desenvolvimento, como no seu cotidiano em casa, na escola, brincando com familiares e amigos, jogando, enfim, interagindo direta ou indiretamente com o seu meio.

## **2.3 O HOSPITAL E A CASA DE APOIO - VIVENDO E SE DESENVOLVENDO DURANTE O TRATAMENTO ONCOLÓGICO**

As considerações teóricas apresentadas nesta seção farão referência às propriedades dos processos proximais, como motores do desenvolvimento psicológico, relacionando-os com a humanização dos contextos do tratamento médico e de apoio assistencial a este tratamento, buscando refletir sobre os modos de interação com as crianças, na forma como as atividades socioeducativas podem contemplar parâmetros adequados a tornar a experiência do tratamento prolongado menos estressante e sofrida, resultando em oportunidades de desenvolvimento integral.

### ***2.3.1 Os processos proximais e a integralidade da atenção nos contextos de tratamento***

Pesquisas nas áreas das ciências da saúde, sociais e humanas sustentam que o tratamento prolongado se reveste de muitos significados, dentre eles, o de interrupção de processos de socialização que ocorrem no seio familiar, na interação com outras crianças, na

escola e com as pessoas que fazem parte do seu convívio social. Com base nessas constatações, Bennett (1994 *apud* Castro & Piccinini, 2002), exemplifica que alguns desajustes de comportamento de crianças doentes estejam associados aos fatores de dependência aumentada, eventuais limitações físicas e oportunidades limitadas de socialização, frequentemente causados pelas doenças crônicas.

As diretrizes contempladas no quadro legislativo brasileiro justificam, porém, ainda são falhas para orientar e disciplinar a elaboração de projetos multidisciplinares sustentadores junto às crianças com doenças crônicas em tratamento, cuja condição pode gerar limitações físicas, sociais e emocionais e prejudicar o desenvolvimento infantil.

Atualmente, temos visto a disseminação de várias pesquisas e estudos significativos envolvendo o evento da hospitalização infantil e seus efeitos para a criança com doença crônica e sua família. Este fato demonstra o crescente interesse pela comunidade científica, em variados campos do conhecimento, em melhor compreender essa realidade para intervir mais eficientemente sobre os seus efeitos físicos, emocionais e sociais. Dentre as principais preocupações, observa-se preservar ao máximo a qualidade de vida da criança em fase de tratamento de doença crônica, contribuindo para que a família se restabeleça com o mínimo de danos possível.

O quadro das políticas públicas de saúde no Brasil preconiza a assistência de caráter multidisciplinar, com o objetivo de gerenciar, de forma abrangente, as consequências do impacto do tratamento contra o cancro infantil para a criança, bem como os seus efeitos na realidade cotidiana das famílias.

Conforme abordam Rocha *et al.*, (1998, p. 07) “os hospitais têm sido tomados para estudo na assistência à criança como locais que interferem no desenvolvimento infantil, numa perspectiva psicológica (...)”, sendo protagonista de ações profissionais com o objetivo de prevenir, diagnosticar, tratar doenças, recuperar e promover a saúde, e mediador de relações sociais complexas. Para tanto, pensando que o desenvolvimento infantil não é um fenômeno que ocorre isoladamente, mas, sim, de forma contextualizada, o hospital se constitui num microssistema, com características e atribuições peculiares, em constante transformação e em intersecção com outros sistemas com os quais a criança mantém interações, por exemplo, o sistema familiar, a casa de apoio, as instituições privadas e comunitárias, que constituem o seu mesossistema.

As relações instituídas por meio dos microssistemas hospitalar e a casa de apoio constituem-se num elo importante para a configuração da rede e apoio social fundamental a

minimizar as adversidades e dar continuidade ao tratamento infantil contra o cancro, bem como à promoção do desenvolvimento e crescimento da criança, uma vez que a criança com cancro, para aumentar as chances de cura, precisa submeter-se a um longo período de tratamento.

A atuação e o funcionamento das relações presentes nos contextos do tratamento do cancro infantil têm o propósito não apenas de prover cuidados à saúde física da criança, mas caracteriza-se por outras formas de provisões também tão indispensáveis durante a trajetória da doença. Diante disso, o contexto de apoio ao tratamento representado pela Casa de Apoio fornece recursos valiosos à família e à criança durante a trajetória da doença, pois, além do seu compromisso material por meio do fornecimento de medicamentos, alimentação, transporte, consultas, doações em forma de investimentos nas moradias das famílias, próteses, entre outros, esta instituição estabelece com as crianças formas de interações efetivas e significativas à medida que forem caracterizadas pela expressão de afeto, reciprocidade e equilíbrio de poder (Koller, 2004).

Por isso, na análise da realidade do tratamento oncológico é importante considerar o contexto da assistência prestada pelas Organizações não-governamentais, sem fins lucrativos, às famílias e às crianças em fase de tratamento contra o cancro, representadas pelas Casa de Apoio, que compreendem um espaço e um tempo muito importantes na infância da criança acometida pelo cancro e acolhida na casa.

No presente estudo, o contexto da Casa de Apoio da Abrace, em Brasília-DF, é compreendido como um contexto imediato de desenvolvimento da criança em tratamento oncológico. O trabalho socioeducativo desenvolvido na Casa de Apoio é realizado por profissionais, voluntários e parceiros. A seriedade e compromisso com que são criados os projetos lúdicos, culturais e educativos, bem como as rotinas de encontros e atividades com as crianças em tratamento tornam este contexto promotor de habilidades e aprendizagens relacionadas ao processo do desenvolvimento infantil. O cenário e os participantes desta pesquisa serão tema do Capítulo 3.

Para Bronfenbrenner e Morris (1998 *apud* Rodriguez *et al.*, 2015) os processos proximais constituem-se possibilidades ao desenvolvimento humano por meio das relações de troca de experiências do indivíduo com o seu contexto imediato. Para permitir o desenvolvimento, tais experiências devem ser recíprocas, instigando a atenção, o interesse, a imaginação e a capacidade da pessoa envolver-se no processo e adquirir novas habilidades. Nesta concepção, é possível entender que o ambiente influencia o desenvolvimento da criança

em tratamento prolongado, pois, ao longo do tempo, o ambiente em que ela está inserida passa a funcionar como organizador e a disponibilizar tanto os recursos quanto os constrangimentos ao seu desenvolvimento naquele contexto. Logo, os fatores importantes ao desenvolvimento da criança em tratamento oncológico são construídos em conjunto com as suas características pessoais e as características presentes nestes contextos.

Dessa maneira, as oportunidades facultadas às crianças em tratamento do cancro de ampliar suas relações com outras pessoas, adultos ou crianças, trocando experiências, brincando, interagindo em ambientes agradáveis, aumentam as chances de estabelecer-se novos processos proximais e "dessa forma potencializar seus recursos para enfrentar eventuais adversidades" (Rodriguez, *et al.*, 2015, p.153).

A implementação de iniciativas que prestigiem o direito da criança doente às práticas culturais e sociais próprias da infância, além da convivência e da afetividade nos seus contextos de tratamento, faz dessa experiência uma realidade mais adequada às necessidades essenciais ao seu pleno desenvolvimento.

Entende-se, por isso, que a assistência à saúde da criança com cancro, precisa compreendê-la em suas dimensões biológica e psicológica, mas, além disso, na dimensão social do seu desenvolvimento. Nesta perspectiva do cuidado holístico, fazendo um paralelo com a teoria bioecológica do desenvolvimento humano, a criança é vista como um ser em crescimento e desenvolvimento, capaz de influenciar o ambiente e de ser influenciada por ele. Este movimento recíproco é chamado de bidirecionalidade e se expressa por meio dos processos proximais, definidos por Bronfenbrenner (*apud* Alves, 2002) como atividades cotidianas por meio das quais a pessoa em desenvolvimento interage com outras pessoas, com símbolos e objetos disponíveis no seu ambiente de convívio. Podemos afirmar, portanto, que as interações mútuas permitem às crianças dar sentido às suas experiências em momentos de transições difíceis e, quando alicerçadas sobre princípios de afeto, reciprocidade e equilíbrio de poder, exercem influências benéficas ao processo de desenvolvimento infantil nos contextos do tratamento (Bronfenbrenner, 1996).

Com base na definição dos Descritores em Ciências da Saúde (DeCS, 2015), criança é toda "pessoa de 6 a 12 anos de idade". Estudos defendem que, nessa fase, elas desenvolvem o senso de autoconceito e sentem-se determinadas a aprender novas habilidades, a socializar-se com seus pares, por isso valorizam atividades em grupo, brincadeiras e jogos de competição (Rodgers, 2014). A experiência de uma doença crônica, bem como as condutas terapêuticas que envolvem o tratamento, em especial, a necessidade de hospitalização, pode

trazer consequências negativas para a autoestima (Chiattonne, *apud* Santos, 2011) e a construção do autoconceito da criança. Por isso, as intervenções terapêuticas e assistenciais junto às crianças com doenças crônicas devem privilegiar o seu desenvolvimento integral e estimulá-las a adquirir competências e aprendizagens condizentes com a sua etapa de desenvolvimento cognitivo, considerando-se as suas necessidades infantis de brincar, fantasiar, se integrar, explorar, sentir-se orgulhoso de suas habilidades e pronto para colaborar com os outros, ser tratado com respeito, sorrir, dar e receber muito amor.

A revisão de literatura acerca da humanização em contexto pediátrico destaca as vantagens que o brincar e o envolver-se em atividades lúdicas prazerosas apresentam para o restabelecimento do bem-estar das crianças hospitalizadas e de condições apropriadas para a adaptação positiva ao tratamento, além de funcionar como uma estratégia de enfrentamento da hospitalização (Tavares, 2008; Esteves *et al.*, 2014; Esteves, 2010; Oliveira, Dias e Roazzi, 2003; Motta & Enumo, 2002; Costa Jr. *et al.*, 2006).

Os fatores proximais do cuidado por meio das atividades socioeducativas pretendem ativar o sujeito da criança ao invés de focar simplesmente o paciente, acionar processos de comunicação, fornecendo-lhes e obtendo novas informações e apreciar suas singularidades enquanto crianças e atores sociais. Concordamos, assim, com a posição de Moreira e Macedo (2009, p. 649) ao afirmarem que

O mais importante para as crianças portadoras de doenças crônicas, que muitas vezes possuem marcas relacionadas à doença, é a atenção a sua experiência enquanto crianças e a valorização de seus mecanismos de sociabilidade, que têm no brincar um suporte importante para a expressão. Pois um olhar muito direcionado à marca corporal pode reduzir o potencial dessas crianças e impedir os recursos que ela pode desenvolver para lidar com as mesmas.

O cuidado e a atenção à saúde da criança em contexto de tratamento oncológico requerem dos profissionais que farão parte dessa trajetória a percepção da importância do seu papel enquanto atores intermediários do processo de recuperação do paciente, no qual a família, na figura parental da mãe ou do pai, é a fonte de todo o suporte socioafetivo e emocional para a criança doente. Dessa maneira, o trabalho interdisciplinar deve atuar junto as famílias das crianças doentes, a fim de fornecer apoio (Teung *apud* Redondeiro, 2003) informações, recursos para o bem-estar físico, psicológico e espiritual, influências comportamentais saudáveis, tão importantes para superar os momentos de crise e progredir no processo de adaptação à doença e ao tratamento.

### **2.3.2 Animação socioeducativa: o direito ao brincar nos contextos de tratamento**

A notável produção científica sobre as consequências das doenças crônicas e do tratamento prolongado sobre o processo de desenvolvimento da criança e algumas importantes conquistas políticas na garantia de direitos às crianças hospitalizadas são expressões do fenômeno histórico e social da valorização da infância.

As necessidades próprias da infância, assim como as conhecemos hoje, e a representação social da criança como um ser especial e não um adulto em miniatura começaram a ser reconhecidas somente ao longo do século XIX. Ariès (1981 *apud* Fontes, 2005, p.119) avalia que "o moderno sentimento familiar, caracterizado pela intensidade das relações afetivas entre pais e filhos, privacidade do lar e cuidados especiais com a infância, foi produzido ao longo dos anos pelas mudanças socioeconômicas instaladas nas sociedades industrializadas".

O sentido e a importância conferidos ao papel social da criança são fruto do contexto histórico e ideológico que permeou e permeia cada época e cada sociedade. Os estudos sobre a concepção da infância em diferentes épocas, elaborados pelo historiador francês Philippe Ariès (1981), retratam as mudanças que marcaram o sentimento e as relações familiares para com a infância na Europa ocidental, desde a sociedade medieval até a sociedade moderna (séculos XVI a XVIII). Porém, essas transformações não são lineares e, dentro de uma mesma sociedade, os valores e os comportamentos para com as crianças tendem a apresentar variações de acordo com alguns fatores determinantes, como a classe social pertencente (Ariès *apud* Fontes, 2005).

No Brasil, o Estatuto da Criança e do Adolescente - ECA - Lei nº 8.069, de 1990, foi promulgado após intensas transformações do cenário político e social, e teve como marco a consolidação da democracia com a Constituição Federal de 1988.

A legislação garante que a proteção da infância e da adolescência é um dever do Estado, da família e da sociedade. Os direitos assegurados ao público infante-juvenil, como o direito à saúde integral, à educação, à cultura, ao lazer, à diversão, levam em conta a condição especial de crianças e adolescentes como pessoas em desenvolvimento, e expressam uma mudança de paradigma relativa à valorização e compreensão da infância como uma fase da vida que deve ser protegida e os seus direitos assegurados com absoluta prioridade. Numa análise extensiva desse cenário, compreende-se que a criança, atualmente, está ao abrigo

de uma realidade política e social diferente e melhor da de séculos atrás ou, pelo menos, deveria.

Quando nos referimos à criança é natural que logo a associemos ao mundo da brincadeira, do "faz-de-conta", da imaginação. E, por isso mesmo, a nossa interação com elas é quase sempre permeada de aspetos lúdicos com o objetivo de atrair a sua atenção e simpatia.

Brincar é reconhecidamente um direito da criança, uma vez que se trata de "parte natural da infância, um factor vital no crescimento social, intelectual, físico e emocional de todas as crianças e uma fonte de grande prazer" (Cardoso *apud* Redondeiro, 2003, p.29). A falta de reflexão acerca da importância do direito à infância como uma fase do desenvolvimento humano abre brechas para posturas que minimizam o significado do brincar e dos espaços lúdicos, rechaçando-os como "perda de tempo". Contrariamente a este pensamento, há estatutos legais e normativos que se destinam a proteger, incentivar e promover o bem-estar das crianças e adolescentes por meio do acesso às atividades lúdicas e culturais.

O Brasil foi signatário da Convenção dos Direitos da Criança de 1989, promulgado pelo Decreto nº 99.710, de 1990, que estabelece, em seu Artigo 31, "o direito da criança ao descanso e ao lazer, ao divertimento e às atividades recreativas próprias da idade, bem como à livre participação na vida cultural e artística". O brincar e o envolver-se em atividades lúdicas, recreativas é algo que precisa ser compreendido com a mesma seriedade com que percebemos as necessidades físicas e de higiene da criança.

As propriedades presentes nas interações interpessoais durante o desenvolvimento de uma atividade, chamadas por Bronfenbrenner de díades de atividade conjunta, revelam características críticas para o processo de desenvolvimento. Tais propriedades são demonstradas por meio da reciprocidade, do equilíbrio de poder e da afetividade (Bronfenbrenner, 1996). As brincadeiras e demais atividades lúdicas realizadas com as crianças nos ambientes de tratamento apresentam particular importância para desencadear tais propriedades e influenciá-las e motivá-las a se engajarem numa interação, a observarem e a aprenderem com o outro e a adquirir habilidades cognitivas e sociais. A influência que tais aspetos trará aos contextos de tratamento certamente mudará progressivamente a percepção da criança sobre o ambiente, promovendo a ela maiores chances de remodelá-lo de acordo com suas necessidades e desejos.

Além disso, lhes dão a oportunidade de, mesmo de brincadeira, assumirem o comando dos objetos e das situações que vivenciam no contexto imediato do tratamento, e, enquanto interagem, conhecem e transformam o objeto e a si mesmo (Piaget *apud* Batista, 2003). Mais do que isso, Batista (2003, p. 126) defende que

O desenvolvimento infantil se encontra particularmente vinculado ao brincar, uma vez que este último se apresenta como a linguagem própria da criança, através da qual lhe será possível o acesso à cultura e sua assimilação, num movimento dialético característico do processo de crescimento e amadurecimento. Neste sentido, o brincar se apresenta como fundamental tanto ao desenvolvimento cognitivo e motor da criança quanto à sua socialização, sendo um importante instrumento de intervenção em saúde durante a infância.

Esteves *et al.*, (2014), ao fazer referência a alguns entraves práticos à humanização em contexto pediátrico, enfatizam a necessidade de sistematização de algumas medidas que preparem o contexto pediátrico para alcançar esse objetivo, centralizando-as em níveis: (i) da melhoria dos cuidados ao paciente pediátrico; (ii) da melhoria dos processos de comunicação interpessoal entre os diferentes agentes hospitalares; (iii) da melhoria das condições de trabalho dos profissionais de saúde, e (iv) da melhoria da qualidade da 'atmosfera' hospitalar. Dentre as medidas, os autores fazem referência às vantagens da dinamização de espaços lúdicos no hospital, com a criação de brinquedotecas e ludotecas, atribuindo ao brincar um valor libertador e essencial no ambiente de convívio da criança, mesmo que temporariamente.

A criação de espaços lúdicos em contexto pediátrico tem vindo a ser apontada como essencial ao bem-estar, desenvolvimento e distração da criança hospitalizada. Nestes, a criança encontra: novas possibilidades para a ocupação do seu tempo livre; estímulos relevantes ao seu desenvolvimento (cognitivo, social, emocional, psicomotor...), à sua autonomia e, entre outros, uma oportunidade de abstração em relação aos múltiplos estressores associados à sua condição clínica e tratamento... Este aspeto tem um importante valor na criança saudável, mas, mais ainda, na criança hospitalizada, constituindo-se numa importante estratégia para a auxiliar a libertar-se do estresse e medo inerentes à doença, hospitalização e tratamentos (Esteves *et al.*, 2014, p. 4).

O Capítulo a seguir explicitará a metodologia de pesquisa realizada no ambiente de assistência social ao tratamento contra o cancro infantil, representado pela Casa de Apoio da Abrace.

# Estudo Empírico

### 3 - METODOLOGIAS E MODELO DE ANÁLISE

#### 3.1 ABORDAGEM QUALITATIVA

##### 3.1.1 *Estudo de Caso*

A abordagem metodológica para a execução desta pesquisa foi qualitativa, pois permite melhor apreensão da maneira como o público participante do estudo experimenta e interpreta uma situação, por meio do uso de técnicas que visam expressar os significados atribuídos a uma experiência vivenciada. O investigador, assim, objetiva compreender a perspectiva dos participantes diante de um determinado fenômeno quando inseridos num contexto natural.

Para Godoy (1995, *apud* Neves, 1996) a definição do conceito da pesquisa qualitativa envolve algumas características básicas: “o ambiente natural como fonte direta de dados e o pesquisador como instrumento fundamental; o caráter descritivo; o significado que as pessoas dão às coisas e à sua vida como preocupação do investigador; enfoque indutivo” (p. 24). Como observado por Polit (*apud* Silveira & Córdova, 2009) o método qualitativo prioriza a compreensão do fenômeno estudado em sua totalidade mais do que os conceitos específicos, lançando mão de poucas ideias preconcebidas para que se evidencie a construção do processo mais do que o produto, sendo a subjetividade dos sujeitos o caminho para dar sentido e conhecer as representações que as pessoas fazem dos fenômenos.

Turato (2005) observa que a abordagem qualitativa na produção de conhecimentos em saúde, em particular, conduz o pesquisador a apreender as significações dos fenômenos do processo saúde-doença, indispensável para se realizar as seguintes coisas: “melhorar a qualidade da relação profissional-paciente-família-instituição (...) entender mais profundamente certos sentimentos, ideias e comportamentos dos doentes, assim como de seus familiares e mesmo da equipe profissional de saúde” (Turato, 2005, p. 510). Por todo o exposto, parece-nos ser a metodologia mais adequada aos objetivos deste estudo.

O objeto de estudo será analisado na forma de estudo de caso. Esta modalidade de pesquisa é caracterizada, segundo Fonseca (2002, *apud* Silveira & Córdova, 2009),

como um estudo de uma entidade bem definida como um programa, uma instituição, um sistema educativo, uma pessoa, ou uma unidade social. Visa conhecer em profundidade o como e o porquê de uma determinada situação que se supõe ser única em muitos aspectos, procurando descobrir o que há nela de mais essencial e característico. O pesquisador não pretende intervir sobre o objeto a ser estudado, mas revelá-lo tal como ele o percebe (...) (p. 39).

### 3.2 PROBLEMÁTICA CENTRAL E OBJETIVOS

Neste estudo de caso, o foco da pesquisa centrou-se na análise dos benefícios das intervenções socioeducativas para as crianças em tratamento contra o cancro, acolhidas numa Casa de Apoio, em Brasília, DF. Para alguns autores, a investigação de estudo de caso fornece pouca base científica para conclusões generalizáveis a populações ou universos (Oliveira, 2011, p.28). Cabe ressaltar, desta forma, que não se pretende, com esta pesquisa, esgotar o conhecimento acerca deste acontecimento. Antes, porém, busca-se analisá-lo com profundidade, explorando a capacidade de análise processual, contextual e longitudinal deste tipo de investigação para conhecer melhor o objeto de estudo (Oliveira, 2011).

O objetivo geral deste estudo é:

- Analisar e interpretar os benefícios das atividades socioeducativas realizadas com crianças em tratamento oncológico, acolhidas numa Casa de Apoio;

Neste sentido, consideram-se os seguintes objetivos específicos:

- Conhecer como a família identifica as mudanças vividas com a experiência do tratamento da criança;
- Conhecer as práticas de intervenção socioeducativa realizadas na Casa de Apoio e seus objetivos;
- Identificar quem são os atores e os papéis desempenhados na execução das atividades;
- Conhecer a percepção da família e dos profissionais face a estas intervenções; e
- Identificar como essas intervenções influenciam nos fatores para o desenvolvimento infantil durante a experiência do tratamento na Casa de Apoio;

Face aos aspetos relacionais e dinâmicos do desenvolvimento e da aprendizagem, assim como defendidos na TBDH, a presente investigação desenvolveu-se em torno das seguintes questões-problema:

- a) A experiência do tratamento oncológico no contexto de acolhimento da Casa de Apoio revelou mudanças em dimensões do desenvolvimento infantil?
- b) A introdução de atividades socioeducativas estimula o processo bidirecional envolvendo a pessoa e o ambiente ao seu redor, na perspectiva do desenvolvimento infantil?

Essas são reflexões importantes para se fazer ao considerarmos essas atividades um espaço de interação e desenvolvimento em que, mesmo em circunstâncias adversas devido ao adoecimento, seja possível ativar as habilidades e as capacidades infantis.

Neste propósito, Polonia *et al.* (2008, p.75) corroboram no entendimento de que

a aprendizagem e o desenvolvimento são facilitados pelo envolvimento das pessoas em uma interação, gerando padrões de relação que se tornam paulatinamente mais complexos em função das atividades recíprocas desenvolvidas e das relações afetivas estabelecidas de maneira sólida e duradoura.

### **3.3 LOCUS DE PESQUISA**

#### **3.3.1 O contexto da pesquisa – a casa de apoio da ABRACE<sup>4</sup>**

A pesquisa foi desenvolvida na Casa de Apoio da Abrace. A Abrace - Associação Brasileira de Assistência às Famílias de Crianças portadoras de Câncer e Hemopatias é uma instituição sem fins lucrativos, mantida através de doações voluntárias da comunidade, convênios e parcerias, promoções especiais e outras formas de angariações de fundos. Fundada em maio de 1986, em Brasília - DF, por pais de crianças que vivenciaram a realidade do tratamento oncológico no Hospital de Base desta cidade, a Abrace tem a finalidade social de promover o apoio e a assistência às crianças e adolescentes com doenças onco-hematológicas e às suas famílias que enfrentam as mesmas situações, possibilitando a esta comunidade o acesso a diversas formas de suporte material, psicológico e social, visando garantir a qualidade de vida e melhores condições para continuar o tratamento e aumentar as oportunidades de cura e, quando não há possibilidade de cura, a instituição promove acompanhamento multidisciplinar nos cuidados paliativos à criança ou adolescente e aos familiares.

A Abrace é certificada e reconhecida pelos órgãos do governo como uma entidade beneficente de assistência social e acolhimento institucional, na modalidade Casa de Passagem. O funcionamento da Abrace permite às famílias de crianças e adolescentes, que vivenciam a realidade da doença e as dificuldades advindas pelas exigências do tratamento, o direito à cidadania. Ao acolhê-los, os profissionais realizam o diagnóstico e a definição das intervenções adequadas a cada caso. Caso as demandas apresentadas possam ser supridas

---

<sup>4</sup> Informações extraídas do Relatório de Atividades 2014 da Abrace. Disponível em [http://www.abrace.com.br/prestacao-de-contas#.Vx\\_oDx9yvnM](http://www.abrace.com.br/prestacao-de-contas#.Vx_oDx9yvnM). Página consultada em 25/03/2016

por meio dos serviços existentes nos Programas Públicos de Assistência Social, a Abrace articula o encaminhamento devido. Porém, na inexistência desses serviços, a Abrace proverá o atendimento por meio dos recursos e dos programas desenvolvidos pela instituição.

A Casa de Apoio é uma unidade da Abrace destinada ao atendimento e alojamento das crianças e adolescentes, de 0 a 18 anos, em tratamento oncológico e de suas cuidadoras. Todas as crianças e adolescentes que se hospedam na Casa são provenientes de outros Estados onde não há médicos especializados ou a estrutura hospitalar é insuficiente para realizar exames complexos e fornecer o tratamento adequado, bem como de regiões do entorno do Distrito Federal. As famílias assistidas encontram-se em situação de vulnerabilidade social e não dispõem de recursos financeiros para manter-se em Brasília durante todo o período do tratamento nos hospitais públicos da capital, referência no combate ao cancro e doenças do sangue. A estrutura física da Casa conta com 50 leitos, cozinha, refeitório, sala de estar com televisão e um espaço reservado à brinquedoteca e terminais de computador. Nas adjacências da Casa há salas reservadas às atividades administrativas, atendimento psicológico e de assistência social, à lojinha da Abrace, outros blocos com salas onde funcionam a escolinha das crianças, as aulas de artesanato para as mães, almoxarifado e outros espaços de convivência. Há um parquinho ao ar livre e uma varanda lateral coberta.

As ações promovidas na Casa de Apoio às crianças hospedadas e suas famílias contam com o envolvimento de profissionais da Casa e de um grande número de voluntários. Dentre estas ações estão o atendimento e acompanhamento com a Assistente Social e a Psicóloga; hospedagem completa, vestuário, itens de higiene, transportes para os hospitais, rodoviárias, aeroportos, doações de medicamentos, passagens interestaduais, auxílio alimentação, dentre outros tipos de doações; atividades lúdicas, recreativas, ocupacionais e educativas, passeios por pontos turísticos da cidade, museus, teatro, cinema, etc. Como já relatado anteriormente, o período de permanência das famílias na Casa de Apoio é bastante variável, ocorrendo casos em que a criança permaneceu por um dia e outros em que já estão há um ano sem retornarem para suas casas.

As acompanhantes das crianças e dos adolescentes são mulheres e, na maioria dos casos, são as mães, mas há também avós ou tias. Esses familiares colaboram habitualmente na preparação das refeições, na limpeza e manutenção da organização dos espaços domésticos, como cozinha, sala, quartos e banheiros da Casa de Apoio.

Atualmente, todas as crianças e adolescentes assistidos pela Abrace somam um total de 1.700, aproximadamente, incluindo os residentes no Distrito Federal, bem como aqueles

que residem em outros Estados do Brasil, com maior incidência dos Estados da região Norte e Nordeste.

Em princípio, o tema proposto para a presente pesquisa relacionava-se às intervenções socioeducativas realizadas com crianças com cancro internadas em um Hospital da cidade tido como referência em atenção pediátrica especializada de alta e média complexidade, não apenas em Brasília mas em todo o Brasil, e excelência no tratamento integral e multiprofissional à criança e ao adolescente com cancro. Porém, determinantes normativos que regem o desenvolvimento de pesquisas científicas no âmbito do hospital inviabilizaram a apresentação da proposta desta pesquisa à consideração e análise da instância responsável naquele hospital. Ciente de que o hospital atende crianças em tratamento que estão hospedadas na Casa de Apoio da Abrace, decidiu-se acessar essas crianças e seus familiares no contexto institucional da Casa e iniciou-se, então, o contato com a equipe da Casa a fim de compreender o dia a dia das crianças em relação às atividades socioeducativas desenvolvidas na Casa.

Percebeu-se que o contexto da Casa de Apoio seria, desde o início, essencial aos objetivos da pesquisa, pois as crianças ali, apesar de estarem em tratamento médico, estão com o quadro de saúde estável e diariamente têm contato com atividades socioeducativas desenvolvidas no âmbito da Casa. Dessa forma, foi preciso readequar o tema e os objetivos da pesquisa para investigar, assim, não mais as intervenções socioeducativas no contexto da hospitalização, mas as intervenções socioeducativas no contexto do tratamento de crianças com cancro acolhidas em uma Casa de Apoio.

Após reformular todos os documentos necessários à aprovação do desenvolvimento da pesquisa na Casa de Apoio e entregá-los, a pesquisa foi aprovada para imediata iniciação da fase de recolha de dados.

### **3.4 PARTICIPANTES**

1. Profissional: É o responsável pela coordenação de atividades socioeducativas na Casa de Apoio da Abrace. No caso da presente pesquisa, a Psicóloga da Casa de Apoio é a profissional que coordena essas atividades.

2. Seis familiares: São os cuidadores primários que convivem com as crianças quotidianamente nos seus lares e estão hospedados com as crianças na Casa de Apoio. Como na Casa de Apoio da Abrace só são admitidos cuidadores que sejam mulheres, os

participantes entrevistados nesse grupo constituíram-se apenas por mães. Diante do universo de mães hospedadas com seus filhos na Casa de Apoio, durante o período de realização da coleta de dados, pretendíamos entrevistar aquelas que, aceitando participar da entrevista, correspondessem aos seguintes critérios:

- Cujos filhos possuíssem idade mínima de 06 anos, devido a competência social e acadêmica desenvolvida nessa fase (Erikson, 1976);
- Que tivessem se hospedado na Casa de Apoio por um período mínimo de 1 mês, julgando ser este um período suficiente de familiarização da criança com o cotidiano da Casa e envolvimento com as atividades;
- Que tivessem retornado após esse período para sua casa e que se encontrassem hospedados atualmente na Casa de Apoio por uma segunda vez, no mínimo.
- Não apresentassem transtornos no desenvolvimento, nem qualquer comprometimento psiquiátrico.

Entretanto, a seleção das mães exclusivamente com base nesses critérios mostrou-se incoerente com a realidade apresentada na Casa de Apoio e, por consequência, poderia inviabilizar a pesquisa. Ao estabelecer o contato com a instituição, por meio de uma primeira reunião com duas profissionais da Casa, uma Assistente Social e a Psicóloga, tivemos ciência da elevada rotatividade das famílias hospedadas, sendo que há assistidos que permanecem há um ano sem voltar para sua casa, como, também, há outros que permanecem uma semana e retornam para suas cidades; por isso, a quantidade de assistidos que se hospedam na Casa e o período de permanência de cada um pode variar bastante, também. Não há previsão exata da permanência das famílias na Casa devido aos diversos fatores condicionantes dessa situação, entre eles a sequência de consultas e exames médicos prescritos para cada caso, o tempo demandado para se conseguir as consultas, a disponibilidade de vagas no hospital para a realização de procedimentos, a reavaliação médica do estado de saúde da criança para fazer a viagem de retorno para a sua casa, entre outros.

Além disso, constatou-se outro fator limitador para a aplicação dos critérios, qual seja, o grupo de crianças hospedadas na casa no período de início da coleta de dados era pequeno e bastante heterogêneo, apresentando faixas etárias diferentes das especificadas, desde um bebê de aproximadamente dois anos até um adolescente de aproximadamente quinze anos, sendo que a maioria era de crianças menores de cinco anos de idade. Das três crianças que

tinham idade mínima de seis, uma não estava acompanhada do familiar que era o cuidador principal e, por isso, não teria conhecimento do dia a dia da criança em casa, e o outro estava hospedado pela primeira vez na Casa de Apoio.

Tendo em vista este panorama e que os critérios definidos poderiam excluir a participação da maioria das famílias, decidiu-se flexibilizar o critério da faixa etária da criança focalizada e admitir que as mães de crianças com idade mínima de quatro anos participassem. Dentro do possível, tentou-se manter os demais critérios, porém não se impediu a participação das mães e das crianças que chegaram à Casa e que atenderam a, pelo menos, um dos critérios.

3. Seis crianças - Compreendem crianças as quais suas mães foram entrevistadas acerca das intervenções socioeducativas. Os critérios previamente estabelecidos para selecioná-las correspondem aos mesmos descritos em linhas acima, para os familiares. Com as crianças, optou-se pelo método da observação participante a fim de estabelecer uma aproximação e suscitar a escuta ativa e a percepção de reações, comportamentos, preferências das crianças durante o momento da realização de atividades, bem como observar aspectos dos cenários onde ocorreram as atividades.

### 3.4.1 Caracterização dos atores da pesquisa e alguns percalços

Apresentamos no Quadro 01 uma caracterização das crianças e, no Quadro 02, a dos seus familiares que fizeram parte desse estudo. Para manter o anonimato dos participantes, cada um deles foi identificado com uma letra C para Criança e M para Mãe, seguido de um número que representa a ordem de realização das entrevistas.

Quadro 1 - Caracterização das crianças participantes do estudo

	<b>C 1</b>	<b>C 2</b>	<b>C 3</b>	<b>C 4</b>	<b>C 5</b>	<b>C 6</b>
<b>Idade</b>	4	6	8	6	4	9
<b>Procedência</b>	Goiás	Goiás	Roraima	Bahia	Tocantins	Tocantins
<b>Série Escolar</b>	Maternal II	1º ano	3º ano	Jardim II	Jardim I	4º ano
<b>Diagnóstico</b>	Tumor na raiz do nervo óptico	Aplasia de medula	Tumor de Wilms Bilateral	Leucemia Mieloide Aguda	Tumor cerebral benigno	Aplasia de medula
<b>Tempo em tratamento</b>	5 meses	1 ano e 2 meses	6 anos e meio	2 meses	10 meses	4 meses
<b>Maior período na Casa de Apoio*</b>	1 mês	2 meses	2 semanas	1 mês	20 dias	4 dias

Nota. \*Até a data da entrevista

Caracterizamos, a seguir, as mães das crianças em tratamento contra o cancro que fizeram parte deste estudo:

*Quadro 2 - Caracterização dos familiares participantes do estudo*

	<b>C 1</b>	<b>C 2</b>	<b>C 3</b>	<b>C 4</b>	<b>C 5</b>	<b>C 6</b>
<b>Familiar acompanhante</b>	M 1	M 2	M 3	M 4	M 5	M 6
<b>Idade</b>	24	28	51	25	29	29
<b>Escolaridade</b>	Ensino Médio Completo	Ensino Médio Completo	Nível Superior	Ensino Médio Completo	Ensino Médio Completo	Ensino Fundamental Completo

Ao iniciar a fase de recolha de dados, fomos a campo cientes de que não haveria garantia de que o grupo de crianças hospedado na Casa durante o período da recolha de dados fosse corresponder aos critérios de participação, traçados inicialmente pela pesquisadora.

Dessa forma, durante o período de recolha de dados, que se deu de 29 de janeiro a 03 de março de 2016, foi possível realizar a entrevista semiestruturada com 06 (seis) mães de crianças em tratamento contra o cancro hospedadas na Casa de Apoio, considerando-se a idade mínima da criança de 04 (quatro) anos e o atendimento a, pelo menos, um dos demais critérios de participação traçados e uma entrevista com a Psicóloga que atende e acompanha as crianças hospedadas. Por isso, algumas questões do guião de entrevista que se referiam ao retorno da criança para casa, após ter se hospedado com a seu familiar na Casa de Apoio, não puderam ser exploradas, pois algumas delas estavam lá pela primeira vez. O processo de identificação das mães e das crianças hospedadas na Casa foi intermediado pela Psicóloga, que mantinha contato com esta pesquisadora, informando sobre a chegada de novas famílias à Casa. Durante o período de realização das entrevistas e das observações houve um acontecimento imprevisível que interditou a Casa por um determinado tempo. Uma das crianças que estava sendo observada, uma vez que a mãe já havia sido entrevistada, foi acometida de catapora, uma doença contagiosa. Devido a doença, a criança foi internada imediatamente e outras medidas foram tomadas para resguardar a saúde das demais crianças hospedadas na casa que tiveram contato com a criança. Diante disso, foi preciso interditar a Casa. As famílias agendadas para se hospedar na Casa nesse período teriam que ser realocadas e as crianças que já se encontravam na casa não poderiam ter contato externo, permanecendo isolados. Além disso, foi necessário agilizar o retorno daqueles que pudessem

para as suas cidades de origem. O período de isolamento inicialmente noticiado foi de 3 semanas.

Apesar disso, não fomos restritos do acesso à Casa, pois a pesquisadora já teve catapora na infância e, por isso, é imune ao vírus. Dessa maneira, permanecemos com o calendário de visitas e observações das crianças participantes do estudo sem, contudo, saber quando a criança internada teria alta e retornaria à Casa e sem previsão de chegada de novas famílias.

### **3.5 INSTRUMENTOS DE PESQUISA E PROCEDIMENTOS**

#### **3.5.1 Fase exploratória do estudo de caso**

A fase inicial da pesquisa em campo consistiu na realização de uma entrevista semiestruturada com a Psicóloga da Casa de Apoio da Abrace. A atuação deste profissional está voltada para a minimização dos conflitos de ordem emocional e familiares decorrentes da doença e o fortalecimento dos vínculos familiares dos sujeitos enquanto atores do processo saúde-doença<sup>5</sup>. A Psicóloga é responsável, também, por coordenar as atividades socioeducativas realizadas no âmbito da Casa de Apoio com as crianças em tratamento. Nessa entrevista, realizada na fase exploratória da pesquisa, esperava-se obter uma visão global do objeto de estudo por meio do conhecimento prévio deste profissional acerca do contexto assistencial da Casa de Apoio.

Apesar de se ter recorrido a fontes documentais da instituição para se obter informações sobre as atividades desempenhadas com as crianças, essas fontes não apresentavam dados mais específicos sobre as modalidades das atividades, o processo interno de seleção dos voluntários, a rotina de atividades na Casa, as dificuldades encontradas, enfim. Além desses aspectos, a experiência e o conhecimento adquiridos por alguém que acompanha diariamente as crianças e compartilha com eles das limitações ligadas ao tratamento, mas, também, das conquistas e da alegria em momentos descontraídos, de brincadeiras e na construção de vínculos sociais e afetivos são, sem dúvida, muito válidos para aprofundar a compreensão do objeto de estudo. Dessa forma, a entrevista ocorreu no ambiente de trabalho da Psicóloga, tendo sido resguardada a sua identificação.

---

<sup>5</sup> Informações extraídas do Relatório de Atividades 2014 da Abrace. Disponível em [http://www.abrace.com.br/prestacao-de-contas#.Vx\\_oDx9yvnM](http://www.abrace.com.br/prestacao-de-contas#.Vx_oDx9yvnM) Página consultada em 25/03/2016

A entrevista realizada na fase exploratória buscou, então, atingir dois dos objetivos específicos relativos a esta pesquisa:

- Conhecer as práticas de intervenção socioeducativa realizadas na Casa de Apoio e seus objetivos; e
- Identificar quem são os atores e os papéis desempenhados na execução das atividades.

### **3.5.2 Trabalho de campo: técnicas de colheita de dados**

A realização da colheita de dados deu-se por meio do emprego de dois instrumentos:

1) Entrevista semiestruturada - No sentido de responder aos objetivos específicos do presente estudo, elaborou-se dois guiões de entrevistas, um a ser executado com o profissional da Casa de Apoio (Anexo 1), na fase exploratória, como já relatado anteriormente, e outro a ser realizado com as mães das crianças (Anexo 2) hospedadas na Casa durante a fase da pesquisa.

A entrevista, como uma das técnicas privilegiadas de coleta de dados do método qualitativo, é a técnica mais adequada para obter informações sobre aquilo que as pessoas sabem, esperam e desejam, bem como as razões por pensarem dessa ou daquela forma (Oliveira, 2011).

As entrevistas com as mães tiveram em vista os seguintes objetivos:

- Recolher informações gerais das crianças sobre sua relação nos contextos de desenvolvimento antes e depois do diagnóstico do cancro, a fim de perceber:
  - O relacionamento interpessoal com familiares e demais pessoas;
  - As preferências pessoais com atividades lúdicas, brincadeiras;
  - Algumas características de personalidade.
- Identificar a percepção dos familiares em relação as intervenções socioeducativas na fase do tratamento, com base nos seguintes aspetos:
  - Relacionamento interpessoal desenvolvido na Casa de Apoio com familiares, outras crianças e demais sujeitos;

- Preferências pessoais das crianças por atividades lúdicas, nos contextos de tratamento, como no hospital e na Casa de Apoio;
- Alterações das características de personalidade; e
- Relevância das atividades no tratamento das crianças.

A técnica da entrevista confere mais força no rigor da validade do método qualitativo de pesquisa, conforme exposto por Turato (2005), “o método tem maior força no rigor da validade (validity) dos dados coletados, já que a observação dos sujeitos, por ser acurada, e sua escuta por entrevista, por ser em profundidade, tendem a levar o pesquisador bem próximo da essência da questão em estudo” (Turato, 2005, p. 510).

Minayo (2004) salienta, ainda, que a pesquisa qualitativa tem como foco um nível de realidade que não pode ser quantificado, preocupa-se em responder a questões muito particulares. Desta forma, consideramos apropriado realizar uma análise qualitativa, com a condução de entrevistas semi-estruturadas, levando em consideração o planejamento de questões que, de acordo com Nogueira-Martins & Bógus (2004, p.50)

(...) oferecem amplo campo de interrogativas, fruto de novas hipóteses que vão surgindo à medida que se recebem as respostas do entrevistado (...) seguindo espontaneamente a linha de seu pensamento e de suas experiências dentro do foco principal colocado pelo investigador (...). É útil esclarecer que essas perguntas fundamentais que constituem, em parte, a entrevista semi-estruturada, são resultado não só da teoria que alimenta a ação do investigador mas, também, de toda a informação que ele já recolheu sobre o fenômeno que interessa.

2) Observação participante - Optamos por desenvolver a observação com as crianças hospedadas na Casa de Apoio, durante o período em que estas estiveram interagindo com os voluntários e com a Psicóloga no espaço destinado às atividades socioeducativas, com base nos seguintes critérios:

- A atitude da criança diante das pessoas e do ambiente;
- A interação da criança com a atividade sugerida;
- A proximidade da criança ao responsável;
- O relacionamento da criança com outras crianças e com os responsáveis pela dinâmica (verbalizações, expressões faciais e corporais);
- As interações dos profissionais que conduzem as atividades (as verbalizações, expressões faciais e corporais); e
- Manifestações de afeto entre os atores envolvidos na atividade.

A técnica da observação participante constitui-se numa maneira de “captar uma variedade de situações ou fenômenos que não são obtidos por meio de perguntas” (Gerhardt *et al.*, 2009, p.75). Com base em Filho & Barbosa (n/d), a observação participante destaca-se entre as formas de coleta de dados mais adequadas para pesquisas com e sobre crianças. Os autores acrescentam, ainda, que “a observação participante possibilitará o acesso dos adultos ao que as crianças pensam, fazem, sabem, falam e de como vivem, esmiuçando suas peculiaridades e as particularidades” no contexto dinâmico de atuação. Já Neto (2001) ressalta que a aproximação e a empatia que devem ser conquistadas pelo pesquisador junto ao público observado não seguem uma receita pronta e podem requerer interações mais aprofundadas que legitimem a sua presença e o seu envolvimento naquele contexto.

O registro das observações foi feito de forma contínua e descritiva em diário de campo. Triviños (1987, p. 154) define que as notas de campo “podem ser entendidas como todo processo de coleta e análise de informações (...) descrição de fenômenos sociais e físicos, explicações levantadas sobre os mesmos e a compreensão da totalidade da situação em estudo”. Nesse sentido, um roteiro de observação (Anexo 3) elaborado com base em “As 8 Regras da Boa Interação” (World Health Organization *apud* Linhares *et al.*, 2004) foi usado para auxiliar na visualização das situações ocorridas na realidade do contexto durante as atividades socioeducativas com as crianças. Para efeito de demonstração do registro das observações em diário de campo e da metodologia de análise desses dados foi inserido um modelo com as informações registradas em uma das observações no Anexo 4.

As sessões de observação contabilizaram um total de dez sessões, com duração variada, a depender da disponibilidade das crianças e dos voluntários para conduzir cada sessão de atividades. No cômputo geral, totalizaram-se 27 horas e 10 minutos de observações, registradas em diário de campo, ferramenta fundamental para aplicação da técnica.

Em princípio, imaginava-se ser possível manter sob o foco das observações todas as crianças cujas mães tivessem sido entrevistadas, porém, notou-se, depois, que as crianças observadas uma primeira vez nem sempre estavam presentes nas atividades nos dias seguintes, seja pelas situações geradas pela alta rotatividade, como já relatado, seja pela ausência da criança na Casa em razão de consultas ou até mesmo porque a criança não estava disposta aquele dia. É importante, aqui, deixar claro que a participação das crianças em todas as atividades é incentivada, porém é espontânea. Houve outras situações bem

específicas que ocorreram durante o cronograma pré-definido para as observações e impossibilitaram a continuidade do acompanhamento da criança e até algumas observações. Refiro-me às questões de doença, pois uma das crianças observadas foi acometida de catapora, precisando se ausentar da Casa e ficar hospitalizada por alguns dias. Esta pesquisadora, também, ficou doente, com gripe e mal-estar e achou prudente não ter contato com as crianças enquanto não se recuperasse.

### **3.5.3 O caminho percorrido e algumas considerações éticas**

O meu contato com a Casa de Apoio da Abrace iniciou em dezembro de 2015, por meio telefônico. O primeiro contato se deu com a Assessora de Comunicação da Abrace a quem expliquei meu objetivo de pesquisa e busquei mais informações sobre os programas e atividades socioeducativas que aconteciam na Casa junto às crianças em tratamento. Nesta ocasião, recebi informações que me auxiliaram a entender melhor o contexto de atuação assistencial da instituição junto às famílias e crianças assistidas. Por intermédio desta assessora, fui direcionada à Assistente Social e à Psicóloga da instituição. Consegui agendar e me reunir em janeiro de 2016 com as duas profissionais numa visita exploratória, a fim de conhecer com mais profundidade quem eram as famílias assistidas pela Abrace, a faixa etária das crianças, como se dava o acesso à assistência prestada pela Casa, em que momento do tratamento as crianças são atendidas, a rotatividade das famílias hospedadas, as atividades socioeducativas, o voluntariado, entre outros.

A minha intenção era compreender a realidade do trabalho desenvolvido por meio da Abrace com as crianças em tratamento e, assim, identificar possíveis necessidades de readequações dos objetivos e do tema da pesquisa, dos critérios de participação, de possíveis limitações e outros. Isto se justifica, principalmente, em razão do contexto inicialmente proposto no referencial teórico desta dissertação ter sido o contexto hospitalar do tratamento. Entretanto, os entraves éticos para o desenvolvimento de pesquisas científicas no contexto do Hospital inicialmente identificado impossibilitaram o prosseguimento do tema como fora proposto anteriormente.

Dessa forma, a pesquisadora reviu a abordagem teórica e readequou o tema da pesquisa de maneira a caracterizar e a contemplar a realidade do contexto assistencial durante a experiência do tratamento de crianças com cancro, hospedadas numa Casa de Apoio. Desde o início, a instituição mostrou-se muito aberta e receptiva a colaborar com a

pesquisa e, logo nesta primeira visita, após conversarmos, a Psicóloga da Casa, que também coordena as atividades e os projetos com as crianças, me apresentou as instalações da instituição, os espaços internos, como a cozinha, a sala de estar, os quartos e os externos, como a brinquedoteca, a biblioteca, a escolinha, o pátio e a administração.

Neste mesmo dia pude obter orientações quanto à formalização da pesquisa com a instância superior e, então, logo depois, formalizei o projeto, os instrumentos de pesquisa, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo 6), bem como o calendário pré-definido para a recolha de dados na instituição.

A pesquisa foi aprovada, conforme Termo de Concordância assinado pelos membros superiores da Casa de Apoio (Anexo 5). Assim, em janeiro de 2016 já pude iniciar as entrevistas e algumas observações que se estenderam até março de 2016.

## 4 - APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

### 4.1 TÉCNICA DE ANÁLISE DOS DADOS EMPÍRICOS

Para o propósito de análise de dados obtidos por meio destes instrumentos, fez-se uso da técnica de análise de conteúdo. O processo de análise do conteúdo das entrevistas e dos dados observados é descrito por Guerra (2006)

como uma técnica e não um método, utilizando o procedimento normal da investigação – a saber, o confronto entre um quadro de referência do investigador e o material empírico recolhido. Nesse sentido, a análise de conteúdo tem uma *dimensão descritiva* que visa dar conta do que nos foi narrado e uma dimensão interpretativa que decorre das interrogações do analista face a um objeto de estudo (p. 62).

O pesquisador poderá operacionalizar esta técnica a partir da organização dos dados em unidades de análise, que podem ser palavras, expressões, frases, com valor e sentido expressos através da relação entre os demais elementos no conteúdo. O conteúdo, posteriormente, será recortado e agrupado de acordo com o parentesco de sentido, formando as categorias analíticas (Laville & Dionne, 1999, *apud* Oliveira, 2011).

Com vistas a responder os objetivos e questões-problemas levantados pela presente pesquisa, os dados coletados referentes ao objeto de estudo foram analisados e interpretados conforme o processo de formação de categorias, previsto por Bardin (1977). Segundo Bardin (1977, p. 105) a análise de conteúdo "consiste em descobrir os núcleos de sentido que compõem a comunicação e cuja presença, ou frequência de aparição podem significar alguma coisa para o objetivo analítico escolhido".

Todas as entrevistas realizadas com as mães e com a Psicóloga que coordena as atividades socioeducativas da Casa de Apoio foram transcritas, e as anotações, fruto das sessões de observações das crianças durante as atividades socioeducativas dos projetos "Hora de Brincar" e "Aqui você Aprende", foram organizadas e registradas em Diários de Campo.

Com base em sucessivas leituras e releituras dos relatos das mães e da Psicóloga da Casa entrevistadas, bem como a análise dos registros das observações, procedeu-se à codificação textual em unidades de registro, considerando-se o tema como unidade base. Para Bardin (1977, p. 105) "o tema é a unidade de significação que se liberta naturalmente de um texto analisado segundo certos critérios relativos à teoria que serve de guia à leitura". Assim, entendeu-se cada conceito ou ideia apresentada nos relatos às questões norteadoras das entrevistas como uma unidade de registro ou tema, que, em função das características

ou propriedades em comum com outros temas, foram agrupados formando subcategorias que, por sua vez, formaram as categorias. O exercício de codificação iniciou-se com o conteúdo das entrevistas e, com a identificação das unidades de registro, passou-se a explorá-las também nas anotações das observações conduzidas, de forma a realizar uma triangulação dos dados.

Os critérios para a categorização adotados após a leitura de todas as entrevistas e diários de campo, que compuseram o *corpus* da pesquisa, levaram em consideração as dimensões centrais do desenvolvimento humano, definidas pela Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano; a literatura sobre as mudanças que afetam o cotidiano familiar decorrentes das transições não normativas, como o cancro na infância e o tratamento de saúde prolongado, bem como as questões de partida e objetivos deste estudo, procurando estabelecer ligações entre os dados empíricos e os conhecimentos alicerçados na literatura de referência.

## **4.2 APRESENTAÇÃO DOS DADOS EMPÍRICOS**

Neste capítulo apresentamos as particularidades dos projetos realizados no âmbito da intervenção socioeducativa desenvolvida na Casa de Apoio da Abrace, cenário desta investigação, os aspectos gerais dos atores envolvidos na execução das atividades, sem, contudo, identificá-los, e, ainda, as categorias temáticas exploradas a partir dos instrumentos de recolha de dados junto às famílias, à profissional e às crianças, como forma de se alcançar os objetivos propostos pela pesquisa.

### **4.2.1 As intervenções socioeducativas da casa de apoio**

As intervenções socioeducativas realizadas na Casa de Apoio com as crianças em tratamento oncológico constituíram-se o objeto de estudo desta pesquisa. Assim, considerou-se importante analisar os benefícios que as atividades lúdicas, educativas e sociais oferecem às crianças, durante a sua hospedagem na Casa de Apoio, sob o construto teórico do desenvolvimento bioecológico.

Sabe-se que a manutenção deste tratamento na infância gera necessidades especiais de cuidados com a saúde do paciente, relacionados à promoção do seu desenvolvimento físico, cognitivo e social, conforme defendido por Silva (2012), para quem os cuidados

habituais devem garantir à criança "estímulo ao seu desenvolvimento infantil, isto é, estímulo para que brinque e mantenha sua interação social com seus pares" (p. 35).

Ao presenciarmos o cotidiano de interação com as crianças no ambiente da Casa de Apoio, identificamos dois projetos intitulados "Hora de Brincar" e "Aqui você Aprende", conduzidos por equipes de voluntários, durante toda a semana. Diariamente, estão presentes na Casa um ou dois voluntários de cada projeto exclusivamente para brincar e interagir com as crianças.

As atividades do "Hora de Brincar" são livres e as crianças podem brincar do que e com o que desejarem. Os voluntários desse projeto acompanham as crianças durante as brincadeiras e atividades livres e, também, propõem algumas atividades que possam envolver a participação de todas as crianças, independente da faixa etária. O "Hora de Brincar" acontece, na maioria das vezes, dentro do ambiente da Casa, na brinquedoteca localizada na sala de estar. Mas, se as crianças quiserem, também têm acesso a outros espaços para brincarem, como a varanda, o parquinho, a biblioteca ou os terminais de *videogame*. Observamos que, na ausência de voluntários na Casa ou da Psicóloga, que também mantém interações significativas com as crianças nesses ambientes, a frequência de crianças nesses locais diminui significativamente.

O "Aqui você Aprende" é o projeto de atividades escolares. As atividades desenvolvidas não têm o sentido exclusivo de prestar atendimento pedagógico educacional às crianças em tratamento de saúde prolongado e que, devido às condições de saúde que apresentam, não podem frequentar a escola. Não se trata, portanto, de um programa de educação formal vinculado à Secretaria de Educação, ministrado por docentes ou professores especializados em educação especial, assim como são concebidos alguns projetos de Classes Hospitalares. Mas o planejamento e a execução das atividades são sistematizadas, apresentando temas e conteúdos específicos que são trabalhados pelos voluntários com as crianças e abordados de acordo com o nível de desenvolvimento e conhecimento do grupo presente a cada dia na escolinha. Não se exige avaliação da aprendizagem. É um espaço de integração que contribui com a construção do conhecimento das crianças alfabetizadas e não-alfabetizadas assistidas, tendo "por finalidade auxiliar no crescimento físico, emocional e cognitivo das crianças/adolescentes, favorecendo o desenvolvimento psicomotor, criatividade, imaginação, socialização e integração grupal" (Associação Brasileira de Assistência às Famílias de Crianças portadoras de Câncer e Hemopatias [ABRACE], 2015)

As atividades são ministradas em local específico, preparado para receber as crianças, com carteiras, quadro branco, mesa com cadeiras, mapa mundi, globo terrestre, mural para a exibição dos trabalhos das crianças, armário com as pastas de cada criança, recursos e jogos pedagógicos, livros de historinhas, materiais escolares, como lápis, lápis de colorir, canetinhas, tintas, pinceis, tesouras, papeis, etc. A frequência das crianças às aulas é sempre registrada pelos voluntários, que repassam à coordenação um relatório diário. A equipe se reúne com certa frequência para discutir e avaliar a prática e compartilhar experiências. Os voluntários se empenham para manter as crianças e adolescentes motivados a quererem estar nesse espaço de aprendizagem e socialização, apresentando atividades adaptadas que reforçam e valorizam seus conhecimentos prévios, preferências e aptidões. A equipe de profissionais envolvida com a oferta do projeto "Aqui você Aprende" relaciona as atividades socioeducativas desenvolvidas à concepção sustentadora das características do ser criança, do cotidiano infantil, da referência com os signos e símbolos do ambiente escolar, do vínculo pessoal de afeto e respeito com a figura do(a) professor(a), do gosto pelo aprendizado, referendando, assim, que a "oferta desta referência familiar, que é a rotina escolar, propicia melhores condições de enfrentamento, favorece o aumento da sua autoestima e de maior qualidade de vida no período em que estiverem na Casa de Apoio" (ABRACE, 2015).

Os atores envolvidos na execução das atividades são, em quase sua totalidade, voluntários. Conforme observado durante as atividades e depreendido por meio da entrevista à Psicóloga, esses atores são os responsáveis pela existência e manutenção dos projetos realizados pela Abrace.

*Sem voluntário aqui não existe. Somos cem funcionários e oitocentos voluntários, ativos, acho que são duzentos e cinquenta. Tem mais voluntário do que funcionário aqui. Sem voluntário a Abrace não existe. (Profissional)*

Durante as atividades dos dois projetos observados, a participação das mães junto às crianças foi praticamente nula, não fosse o envolvimento de algumas, cujos filhos eram ainda muito pequenos, em momentos esporádicos do Hora de Brincar.

Dessa forma, os objetivos a serem alcançados com a implementação das intervenções socioeducativas por meio dos projetos, conforme destacado pela Psicóloga, refletem, de forma sensível, na colaboração diária prestada pela equipe de voluntários da Abrace.

*O objetivo principal é manter a rotina deles... é... manter a vida de criança. Porque quando a criança ela tá em tratamento, ela deixa de ser um pouco criança, ela não pode brincar, ela não pode isso, ela não pode aquilo, ela não pode comer aquilo, ela não pode...e...então, o foco principal é manter isso e tirar o foco do tratamento. Fazer com que, não que elas esqueçam que elas têm alguma doença ou que elas estão em tratamento, mas, que assim... que elas continuem sendo crianças... mesmo tendo essas,*

limitações... É pra distrair as crianças, pra tirar o foco da doença. E não... não deixar que a casa, que a Abrece, que o tratamento, que o hospital seja um local aversivo, porque... não quero nenhuma criança fazendo nada obrigado, nem tratamento. É muito desumano isso. (Profissional)

A organização das atividades realizadas na Casa de Apoio durante toda a semana está, até a data da coleta de dados, distribuída da seguinte maneira:

Quadro 3 - Distribuição das atividades semanais

	Segunda		Terça		Quarta		Quinta		Sexta		Sábado	
	Manhã	Tarde	Manhã	Tarde	Manhã	Tarde	Manhã	Tarde	Manhã	Tarde	Manhã	Tarde
<b>Hora de Brincar</b>	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
<b>Aqui você Aprende</b>			X	X		X	X	X	X	X		

Nesse sentido, apresentamos o Quadro 4 com a caracterização dos voluntários cooperadores na execução das atividades socioeducativas nos projetos “Hora de Brincar” e “Aqui você Aprende”, que estavam presentes nas interações quotidianas com as crianças durante as sessões de observações:

Quadro 4 - Caracterização dos voluntários

	Voluntário A		Voluntário B		Voluntário C		Voluntário D		Voluntário E		Voluntário F	
<b>Idade</b>	17		16		30		57		27		64	
<b>Escolaridade</b>	Nível Superior em curso		Ensino Médio em curso		Nível Superior		Pós-Graduação		Pós-Graduação em curso		Nível Superior	
<b>Formação Profissional</b>	-		-		Engenharia de Alimentos		Professora Auxiliar de Enfermagem		Pedagoga		Consultoria em Educação	
<b>Projeto de atuação</b>	Hora de Brincar	de	Hora de Brincar	de	Aqui você Aprende	de	Aqui você Aprende	de	Aqui você Aprende	de	Aqui você Aprende	de
<b>Tempo de Atuação na Abrece</b>	2 anos		1 ano e 6 meses		1 ano		5 meses		7 meses		1 ano	

#### **4.2.2 Apresentação das categorias temáticas**

As questões de investigação propostas pela presente pesquisa abrangeram temas centrais que constituíram o foco dos nossos objetivos específicos. Relativamente aos dados obtidos com os instrumentos exploratórios selecionados, em função do seguinte objetivo específico:

- Conhecer como a família identifica as mudanças vividas com a experiência do tratamento da criança;

procurou-se estabelecer as categorias de análise com base nas dimensões temáticas apresentadas na seguinte questão de partida:

a) A experiência do tratamento oncológico no contexto de acolhimento da Casa de Apoio revelou mudanças em dimensões do desenvolvimento infantil?

Já com base nos dados obtidos em função dos dois últimos objetivos específicos:

- Conhecer a percepção da família e dos profissionais face a estas intervenções;
- Identificar como essas intervenções influenciam nos fatores para o desenvolvimento infantil durante a experiência do tratamento na Casa de Apoio;

buscou-se estabelecer as categorias de análise que vão ao encontro das dimensões temáticas apresentadas na outra questão de investigação, qual seja:

b) A introdução de atividades socioeducativas estimula o processo bidirecional envolvendo a pessoa e o ambiente ao seu redor, na perspetiva do desenvolvimento infantil?

Por conseguinte, foi possível identificar 13 categorias e suas respectivas subcategorias, segundo a ocorrência verificada nas unidades de registro em cada instrumento de pesquisa explorado. Dessa maneira, optou-se por classificar as categorias e identificá-las por C1 que significa Categoria 1 e, assim, sucessivamente.

A seguir, apresentamos o quadro das categorias temáticas e subcategorias, fruto da análise de conteúdo decorrente deste estudo de caso:

### Quadro 5 - Categorização Temática

Temáticas	Categorias	Subcategorias
<b>Tema: A forma das crianças vivenciarem o tratamento contra o cancro</b>	C1 – Repercussões do tratamento sobre o fluxo dos processo proximais	AFASTAMENTO DO AMBIENTE ESCOLAR
		INTERRUPÇÃO DE HABITOS
		FICAR LONGE DE CASA
		LIMITAÇÕES FÍSICAS
		QUEBRA DE VÍNCULOS FAMILIARES
	C2 – Caracterização dos sentimentos	DIFICULDADES PARA A READAPTAÇÃO
		ALTERAÇÃO NO PADRÃO ALIMENTAR
		MAL-ESTAR FÍSICO
		FRUSTRAÇÃO
		MEDO
C3 – Inalteração do padrão de comportamento	VERGONHA	
	RAIVA	
	DÚVIDAS	
	COMPREENSÃO	
	COMPREENSIVA E SOCIÁVEL	
<b>Tema: Relacionamento socioafetivo das crianças antes e depois do tratamento</b>	C4 – Percepção de alteração no padrão de comportamento	SOCIÁVEL E INTERATIVO
		DISPUTA E DIVERGE DOS OUTROS
	C5 – Influência dos pais	DISTANCIAMENTO EMOCIONAL DOS IRMÃOS
		INSTABILIDADE EMOCIONAL
		PRUDÊNCIA E CUIDADOS PARENTAIS AUMENTADOS

		LIMITAÇÃO NO CONVÍVIO SOCIAL
<b>Tema: Envolvimento e participação da criança em outros contextos</b>	C6 – Relação com a escola	ESTIMA O TEMPO E AS ATIVIDADES ESCOLARES
		ATIVIDADES COM BRINQUEDOS
		RECURSOS ELETRÔNICOS
	C7 – Atividades preferidas no tempo livre em casa	ATIVIDADES LIVRES SOZINHOS OU COM AMIGOS
		TIRAR O FOCO DA DOENÇA
		TEMPO PARA SER CRIANÇA
	C8 – Expectativas com as atividades	APROXIMAÇÃO DO COTIDIANO DA CASA DELES
		NECESSIDADE DE ADAPTAÇÕES ÀS CONDIÇÕES VARIADAS
		INTEGRAM INSTRUMENTOS DE PLANEJAMENTO
	C9 – Sistematização e disponibilidade das atividades	MULTIFOCAIS
		INTERAÇÕES DINÂMICAS E BIDIRECIONAIS
<b>Tema: A intervenção socioeducativa na Casa de Apoio</b>		HUMANIZAÇÃO
		ACOLHIMENTO E INTEGRAÇÃO
		DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS
		ESTÍMULO PARA CONTINUAR O TRATAMENTO
		LAZER E DESCONTRAÇÃO
	C10 – Conceitos associados às atividades socioeducativas	AJUDA A AMENIZAR O IMPACTO DAS MUDANÇAS
		EMPATIA
		APOIO PARA RESSIGNIFICAR A VIDA
		APROXIMAÇÃO COM ADULTOS E COM OS PARES
		AUXÍLIO AO TRATAMENTO

		ATIVIDADES COM BRINQUEDOS
		ESCOLINHA
		LER LIVRINHOS DE HISTÓRIA
		ATIVIDADES ARTÍSTICAS
		BRINCAR NO PARQUE
		PARTICIPAR DE EVENTOS COMEMORATIVOS
		AVALIAÇÃO POSITIVA
	C12 – Aceitação e integração ao ambiente da Casa	PERCEPÇÃO DIFERENCIADA EM RELAÇÃO AO HOSPITAL
		BRINQUEDOS COM SIGNIFICADO ESPECIAL
		ESTABELECEM VÍNCULOS PESSOAIS NA CASA
		OBSERVA A NECESSIDADE DE LIMITES CONTEXTUAIS
<b>Tema: Interconexões desenvolvidas pela criança na sua relação com o mesossistema – Casa de Apoio e a própria casa</b>	C13 – Interconexões emocionais e afetivas	

## 1 – A forma das crianças vivenciarem o tratamento contra o cancro

Para identificar sobre quais aspetos da experiência com o tratamento oncológico as atividades socioeducativas desenvolvidas na Casa de Apoio trouxeram benefícios associados à mediação e promoção do desenvolvimento das crianças, foi necessário compreender, primeiramente, o modo como estas vivenciaram o fenómeno do tratamento, com foco nas supostas mudanças operadas no seu estilo de vida, na dinâmica familiar, nos relacionamentos e nos comportamentos sociais e afetivos adotados.

Nos discursos das mães aparecem a descrição de temas relacionados à primeira categoria – C1: Repercussões do tratamento sobre o fluxo dos processos proximais, especificando a ocorrência de alterações na rotina da criança que estava acostumada a ir à escola diariamente, a brincar de bola, a andar de bicicleta, ao convívio permanente com os irmãos e ao aconchego do lar e das demais pessoas ligadas a ela, pertencentes ao seu núcleo familiar. Na segunda categoria – C2: Caracterização dos sentimentos, observa-se um pouco da subjetividade que permeia a vivência deste fenómeno.

A amostra dos participantes abrangeu crianças de 4 a 9 anos de idade. Todas já estavam na fase pré-escolar ou escolar e as mães relataram que os filhos, em algum momento, tiveram que deixar a escola em razão da imunidade do organismo da criança em tratamento oncológico ser mais baixa, sendo recomendado cuidados redobrados nesse aspeto visando diminuir os riscos de contágio por vírus ou outros micro-organismos que possam causar doenças e fragilizar ainda mais o estado de saúde da criança com cancro.

Dessa maneira, a experiência do adoecer e da necessidade do tratamento impediu a criança de permanecer, por algum tempo, no convívio de amigos da escola e a continuar o seu desempenho escolar. A relevância desse contexto e desse tempo de interação na infância, representado pelo quotidiano escolar, é bastante significativa para as crianças e pode ser verificado nas falas das mães ao descreverem a condição de afastamento do ambiente escolar e a falta que faz às crianças.

*Ah... ele sente saudades da escola. Isso aí eu sei que, o período que eu ficava em casa, no horário de almoço, né, ele já se preparava para ir pra escola. Aí ele sempre perguntava se ele ia para escola: "Hoje eu vou para escola? Hoje eu vou para a escola?" Então, como ele não pode ainda ter esse convívio com as outras crianças, por ele ter a imunidade baixa... E, aí, como ele devia tá com a imunidade baixa, ele não pode frequentar a escola. Então acho que aonde que ele sentiu foi nesse quesito. (M1)*

*Aham... ela não pode ir para a escola, não. A doutora falou que enquanto ela não ficar boa mesmo, ela não pode estudar. É por causa da imunidade baixa e aí não pode pegar doença de outra pessoa, né, nem gripe, nem nada...Ela sente falta da escola. De vez em quando ela fala da vontade de estudar. Mas... ela vai... não reclama tanto, sabe? Não chora, aquela coisa não, ela fica só falando (M6)*

*Ah, ele...ele sente, né, falta da escola... (M4)*

O tempo dedicado às atividades habituais da criança, seja no âmbito da sua privacidade e individualidade ou nas relações sociais e de amizade, dedicando-se àquilo que gosta de fazer, apesar de não ter sido esquecido, sofreu alterações importantes devido às consequências da doença, como limitações físicas, e às do tratamento, como mudanças no padrão alimentar, na qualidade da disposição física para interagir com as pessoas em alguns momentos do tratamento, a necessidade de deixar o conforto do lar periodicamente para realizar o tratamento, e alguns novos desafios para se readaptar à vida quotidiana.

*...tem um, um paciente que ele perdeu o movimento das pernas, mas vai voltar... Ele... ele chora muito. Ele já é mais velho, ele tem 14 anos...ele tem vergonha de tá na cadeira, ele não gosta de tá na cadeira, ele queria tá jogando bola, ele queria...(Profissional)*

*...e [sente falta] também, o que ele mais gosta, né, que é andar de bicicleta. Esses dias, ele até ligou pro pai dele pra ver se mandava a bicicleta pra ele andar, mas não pode! Ele não pode andar. Tem que ter cuidado. É... essas foram as principais e, também, a alimentação, né, a alimentação...(M4)*

*Porque quando a criança ela tá em tratamento, ela deixa de ser um pouco criança, tipo, ela não pode brincar, ela não pode isso, ela não pode aquilo, ela não pode comer aquilo, ela não pode...(Profissional)*

*...o contato com os coleguinhas dele diminuiu, né, bastante, porque a gente viaja muito...Iguar, por exemplo, às vezes, ele quer brincar com um coleguinha e não pode porque a gente vai viajar né, essas coisas. Mas até que, graças a Deus, ele tem lidado bem. (M5)*

*Ela sente vontade de ficar sozinha, com as coisas dela, televisão para ela, assistir a novela dela, entendeu?(M2)*

*...ele ficou sem andar uns três meses mais ou menos, é... antes da cirurgia, né, e pós cirurgia...As limitações dele foi essas, a falta de andar por um tempo e a... não ter ido à escola, né, nesse ano que passou. (M5)*

*Eu falo assim, que o período que ele sentiu [a doença] foi o período que ele ficou em cima da cama, quando ele colocou dois drenos na cabeça, foi mais de uns trinta... mais de um mês. (M1)*

*...ontem ele foi pro passeio e passou mal no meio do passeio...Aí ele dormiu, né... Aí quando ele chegou ele acordou assim... ficou triste porque não tinha aproveitado o passeio...(Profissional)*

*...hoje, teve uma criança que não foi [ver os palhaços], porque ela tava passando mal porque ela fez quimio, aí ela tava super chateada... que ela não podia ver...(Profissional)*

*Tem, tem vergonha da máscara, ela quer tirar a máscara na escola. Não pode. Na sala ela quer tirar, porque todo mundo fica olhando. E aí os outros perguntam... (M2)*

A necessidade de manutenção do tratamento trouxe, também, a quebra do vínculo familiar com os demais membros que fazem parte do núcleo da família, devido às viagens frequentes da criança e da mãe para outro Estado.

*...Eles sentem muita saudade dos irmãos, tanto que eu sei o nome dos irmãos de todos porque eles falam muito, eles falam com muita frequência. Pedem brinquedo pros irmãos "tia, deixa eu levar isso aqui pro meu irmão? é a cara dele!" É...dos pais... quando a família tem uma base bem estruturadinha as crianças sentem falta dos pais...(Profissional)*

*...ele fica pedindo muito pra ir embora...Que dia que a gente vai embora? Que dia que eu vou embora pra casa? (M4)*

*No começo, bem... no começo ela não queria ir para casa não, porque ela acostumou com aqui [Casa de Apoio], né (risos). Agora ela sente falta de casa. (M2)*

*Mas... acho que é... [sente falta] do pai, né. Acho que da família mesmo. O tio dele é muito apegado com ele. (M5)*

A experiência do tratamento, apesar de constituir-se uma bênção na vida da criança com cancro e da família, pois a terapêutica eficaz é imprescindível para trazer esperança de cura, introduz a criança e os familiares cuidadores num mundo diferente ao que a família estava acostumada e, ao ver-se inserida em ambientes desconhecidos e, muitas vezes, ameaçadores, brotará um *mix* de sentimentos e comportamentos que regulam as interações sociais e revelam o seu estado de confronto e de busca por ressignificar a vida nessa nova e contraditória realidade. As transformações geradas pelo tratamento afetam toda a família, inclusive os irmãos das crianças com cancro que ficam susceptíveis a sentirem-se sozinhos ou negligenciados pelos pais. A identidade das instituições que porventura foram citadas foi preservada.

*...Eles têm muito medo do Hospital Branco... Então até as mães têm medo do Hospital Branco (Profissional)*

*Não, porque sempre ela: "Mãe, eu tenho alguma coisa gra... mãe o que eu tenho é grave?" E eu: "É não minha filha, não é não!". "Não, mãe, eu tenho medo de ser uma coisa grave!", Eu falei: "Não minha filha, não é não. De jeito nenhum!" Nunca falei: "Não isso aqui...você está com isso e isso. Isso é grave demais", não falei, né. (M6)*

*Ele pergunta bastante se ele...é...quando que vai terminar esse tratamento. Ele pergunta se o sangue dele já tá bom, que é quando, lá no hospital de dois em dois dias colhia o sangue, aí quando colhia o sangue aí no outro dia ele perguntava "Mãe, o sangue tá bom? Meu sangue já tá bom? (M4)*

*...Algumas quando perdem o cabelo, ficam com vergonha. Algumas se... adoram. É... mas tem outros que não gostam. E as mães sofrem muito, quando o filho perde o cabelo, ainda mais quando é menina. Fala que parece menino...não sei o quê... a gente escuta muita coisa. (Profissional)*

*...Têm raiva. Raiva inclusive... raiva do tratamento, raiva da doença, raiva da Casa, raiva de ter que ficar aqui, não poder ficar com a família. As mães sentem muita... A maioria das mães têm outros filhos. Tão acaba abandonando os outros filhos um pouco pra... cuidar do tratamento. (Profissional)*

*Nas mínimas coisas... nos mínimos detalhes ele ficava nervoso. Por qualquer coisinha, ele tava nervoso. (M4)*

*...eu liberei uma irmã de vir, a irmã... de uma assistida, porque... ela não tava olhando pra cara da mãe mais, com raiva, que a mãe vinha muito pra cá e só queria saber da filha...(Profissional)*

*Acho que a dúvida deles é... é eterna, porque... eles visam muito a cura, né?... E é tão distante...porque, mesmo quando a criança tá bem, quando a pessoa tá bem, ela continua em manutenção, então, eles não se consideram curados, assim, sabe? É... então, acho que dúvida é uma coisa que tem sempre. (Profissional)*

*Tem um nodulozinho, já desespera. Vomita, desespera. Não quer comer, desespera. Caiu no chão e cortou a cabeça, "hã!" Toda criança cai no chão e corta, sabe? Então, tudo é muito...muito maior, assim...Como eles estão aqui, longe da família, longe de casa, longe da... da base, do porto seguro, tá tudo muito à flor da pele, fica tudo muito à flor da pele. As pequenas coisas ficam muito grandes...esses sentimentos, tanto das crianças quanto das mães, esse mix aí de sentimentos, de pensamento é tudo funcional. Faz muito sentido isso que eles tão sentindo. (Profissional)*

## **2 - Relacionamento socioafetivo das crianças antes e depois da doença e do tratamento**

As crianças em tratamento, mesmo as menores, de 4 a 6 anos, sabem, de acordo com a resolução atribuída por cada família à situação de adoecimento, que estão doentes e cada criança compreende o estar doente e em tratamento de maneira peculiar, mas influenciada pelas relações que desenvolve com as pessoas que fazem parte do seu cotidiano. Por essa razão, as características do relacionamento socioafetivo das crianças podem sinalizar áreas que demandam mais atenção para melhor intervir e contribuir neste processo de adaptação. Os discursos das mães revelam, na maioria dos casos, que os filhos não apresentaram alterações na forma de se relacionar social e afetivamente com outras pessoas, após a introdução do tratamento e trazem um dado até um pouco inesperado que tem a ver com a relação de cuidado

dos pais sobre a criança gerando alterações no seu convívio social e, conseqüentemente, influenciando mudanças nessa área.

*Não... mudança da gente [pais] mesmo com ele, né, de mais cuidado... Mas dele assim, continua do mesmo jeito...Ele sempre foi muito elétrico, muito... de brincar o tempo todo, de brincar de cavalinho, de ... em terra, sempre foi... uma criança normal. Nunca teve nenhuma restrição, não. (M5)*

*Não, não. Ele não mudou. Assim... eu é que as vezes tento, né... limitar, dependendo da situação. Igual, é... ele não pode com criança que toma vacina, né, num curto período de uma semana ou 15 dias. É... criança está gripada, né. Aí eu já...quando, assim, tem algum evento, né, eu evito ficar com ele próximo a outras crianças, né... Ficar num local aberto... Se eu sei que alguma criança ou até adulto mesmo, assim, tomar vacina, eu não vou a casa da pessoa, então... nessas limitação, mas com relação a ele mesmo, não, só minhas mesmo. Mudanças! (M1)*

*Mesma coisa, mesma pessoa. Minha filha nunca mudou em momento nenhum. Mesmo porque eu sempre, por mais que ela tivesse doente, eu sempre eduquei minha filha pro mundo, né, e ela não vai ficar comigo pra sempre...Ela sempre se socializou bem, nunca foi uma criança, assim, de não se alimentar, ela nunca foi respondona, chorona, birrenta... Ela é muito compreensiva, muito compreensiva mesmo. (M3)*

*[depois do tratamento] Eu acho que distanciou um pouco, as duas [irmãs]...Não sei, porque tudo é só ela, ela, né... e aí... (M2)*

*Ele... assim, tem vezes, quando o pai dele liga, às vezes ele não quer falar com o pai dele, outras vezes ele conversa...Tem vez que ele conversa com o irmão, tem vez que já não quer conversar com o irmão...Ele fica quieto no canto dele. Ele fala "Vocês não conversa comigo, não. Não quero conversar com ninguém agora, não!" (M4)*

### **3 - Envolvimento e participação da criança em outros contextos**

A criança que tem cancro e que realiza o tratamento numa cidade distante da sua casa, dependendo da fase do tratamento em que se encontra, como, por exemplo, na fase de manutenção, já estará pronta para voltar ao convívio e às atividades escolares, pois além da questão imunológica, ela poderá passar menos tempo longe de casa e terá condições de acompanhar os estudos. As mães declararam que as crianças apreciam a rotina escolar, cuja atuação é marcada pelo engajamento nas atividades realizadas. Ademais, no contexto do lar, as crianças aproveitam o seu tempo livre para fazer suas atividades preferidas. Mesmo apesar de sofrer algumas limitações, foi possível perceber que elas desejam se divertir com brinquedos, bonecas, joguinhos e soltar a imaginação enquanto brincam de ser cantores e cavaleiros.

*Gosta [da escola]. O que que ele mais gosta? Ah... Acredito que seja das brincadeiras, né? Porque ele não ficava quieto nem um minuto...(M1)*

*Nossa!!! Como era só eu e ele mesmo, [a brincadeira favorita dele] era brincar no quarto dele. Ele brincava muito com os brinquedos dele, de montar...de lego, ele brincava muito, tem muitas peças...(M1)*

*Gosta!... de ir para a escola, ela não gostava de faltar aula de jeito nenhum. Adorava ir para a escola. (M2)*

*ela brinca com a irmã, quando a irmã brinca... brincar de boneca...essas coisas assim de criança mesmo... E assistir filme... É o que ela sempre fez... Agora...depois que ela ficou doente que ela invocou mais com... o joguinho de celular, com essas coisas assim. Aprendeu, né. Agora fica só no quarto, brincando. (M2)*

*Gosta! Gosta [da escola]. Na escola [ela gosta da] Educação Física (risos). Ela diz que gosta. No dia da Educação Física ela se empolga toda e ela quer ir... entendeu? É.... Acho que devido às atividades físicas, né, e as brincadeiras que eles fazem...(M3)*

*[No tempo livre, gosta de] Tablet e televisão. Principalmente porque ela é só, né... Ela é sozinha. Eu tenho uma filha mais velha, ela tem vinte e quatro anos hoje, então, em casa ela é a caçulinha... ela tem o quartinho dela... então ela gosta muito de tá ali no cantinho dela... aí tem umas coleguinhas do outro lado, eles vão pro quarto e aí eles ficam brincando, faz festinha, festa do pijama, eles se divertem. (M3)*

*[Gosta de ir à escola?] Uhum. Bastante. Ele gosta de pintar, desenhar. Ele adora as continhas de matemática (risos). (M4)*

*[No tempo livre, gostava de] Brincar de bola e andar de bicicleta. (M4)*

*Uhum! Ela gosta muito de ir para a escola. Ah... ela é assim muito alegre...ela gosta de brincar, de tudo. Ela gosta também muito de pintar... de... ela gosta de estudar. Assim... eu não sei nem, assim, a matéria que ela mais gosta, que ela gosta de tudo. (M6)*

*[No tempo livre, gosta] É de brincar de boneca, de estar cantando... cantando, pulando, dançando que ela gosta. (M6)*

*[No tempo livre, gostava de brincar] Na terra, brincar de cavalo. De cavalo com esses cabo de vassoura, colocava no meio das pernas e saía correndo, brincando. Ele sempre foi muito... muito, assim, "mato", muito chão, muita terra, muita natureza. Ele não gosta muito de ficar dentro de casa, não. Aqui é uma luta. Ele gosta de brincar rolando no chão... Muito assim, agitado. Bem, bem ativo mesmo. (M5)*

#### **4 - A intervenção socioeducativa na casa de apoio**

As intervenções socioeducativas desenvolvidas na Casa de Apoio com a criança ali hospedada, configuram-se num recurso facilitador do processo adaptativo necessário quando se vivencia o tratamento de uma doença crônica. As categorias temáticas elaboradas para apresentar este tema, de acordo com o que foi abordado pelos discursos das mães e da profissional da Casa, foram cinco, da C8 a C 12, e serão melhor apresentadas a seguir.

#### **C8 – Expectativas com as atividades socioeducativas**

*...O objetivo principal [das atividades] é manter a rotina deles... é... manter a vida de criança...e...então, o foco principal é manter isso e tirar o foco do tratamento. (Profissional)*

*..Fazer com que, não que elas esqueçam que elas têm alguma doença ou que elas estão em tratamento, mas, que assim... que elas continuem sendo crianças, entendeu? Mesmo tendo essas, essas limitações. Então é tirar essa ideia de, de sempre tá em tratamento, de falar de doença o tempo todo. (Profissional)*

*...Tentar manter uma, uma ro... uma vida igual a que eles tinham na, na cidade deles, igual a que eles têm quando eles não são em, em atendimento, entendeu? O foco principal é esse. (Profissional)*

*E...não deixar que a casa, que a Abrace, que o tratamento, que o hospital seja um local aversivo, porque... não quero nenhuma criança fazendo nada obrigado, nem tratamento. É muito desumano isso. (Profissional)*

## **C9 - Sistematização e disponibilidade das atividades**

*...a gente tem que se adaptar às condições da casa, não tem como. A gente tem que se adaptar que muitas vezes a criança não vai tá aqui, a gente tem que se adaptar que hoje ela tá aqui, amanhã não, a gente tem que se adaptar que hoje tem três crianças, amanhã tem vinte, depois de amanhã tem cinco... (Profissional)*

*... antes, a escolinha era separada por idade, a gente viu que não dava, que tinha muita criança de onze anos que não era nem alfabetizada. Aí a gente decidiu separar por alfabetizados e não alfabetizados...antes, tinha uma duração de, acho que de quatro horas, com meia hora de...lanche, de intervalo. A gente percebeu que depois que as crianças...voltavam pra casa, elas não queriam descer mais pra escola. Então, a gente teve que adaptar tudo. (Profissional)*

*...A Hora de Brincar, teve que adaptar também, antes pintava, fazia pintura lá dentro. Ah, o chão ficava cheio de tinta e quem limpa são as mães, elas quase matavam a gente!.....as crianças querem dançar, tem uma criança que tem problema na perna, a gente não vai dançar. (Profissional)*

*...A gente faz relatório e estatísticas...[expõe]no plano de ação o quê que deu certo e o quê que não deu certo e o quê que a gente espera e o quê que vai mudar para o próximo ano. Um planejamento. (Profissional)*

*...Às vezes, os planejamentos, eles são totalmente furados. (Profissional)*

*...Elas [as crianças] que decidem o quê que elas vão fazer. Não na escola, né... Na escola a gente tem um planejamento e é...a gente tenta cumprir, mas se eles também não são a fim, a gente não cumpre. É, e...a hora de brincar, eles que escolhem o que eles querem fazer. (Profissional)*

## **C10 – Conceitos associados às atividades socioeducativas**

*Tem criança...que chega aqui sem saber... trocar roupinha de boneca. Aí a gente ensina, daí chega em casa, ela sabe. Brincadeiras básicas, que pra gente é muito básica, a criança ela não sabe fazer porque ela passou a vida inteira num hospital, entendeu? Só que, tanto aqui na Abrace como no Hospital da Criança, eles são muito estimulados a serem crianças...(Profissional)*

*Incentiva a criança... porque tem crianças, principalmente que eu vejo aqui, que não sabem nem pegar num lápis, que é tão pequenininha, né, mas, como tá aqui e ali... acaba que aprende, né, e aí... desenvolve um raciocínio... (M3)*

*Eu acho bom, porque... ela aprende muita coisa assim... E, é muito importante as pessoas virem, estarem aqui fazendo o trabalho deles, né. (M2)*

*...Quando as crianças estão aqui, elas deixam um pouco de ser crianças e viram pacientes com câncer, né? Portadores de uma doença...um monstro a doença e... com essas atividades elas são crianças, elas se sentem crianças, elas têm a, a possibilidade de ser criança. (Profissional)*

*...Ela gosta, ela acha bom tá aqui. Porque aqui ela tem muitas atividades, tem muitos coleguinhas... (M2)*

*Ah, eu acho que é uma forma que eles têm de deixar a criança... menos alheia, mais, assim, de se interagir. É... sentir menos fora de casa, né, acho que ajuda bastante. (M5)*

*Tem o projeto de é... higienização e organização dos brinquedos, que vem três voluntários toda quarta-feira à tarde limpar os brinquedos que ficam na brinquedoteca, passar álcool, desinfetar, e ensinar pras crianças a importância de manter o cuidado desses brinquedos...(Profissional)*

*...as crianças, se você perguntar: "pra onde cê vai?" "pro hospital!" tipo assim, "pro hospital...[fazendo expressão de choro]" Não. Não tem isso. Eles vão pro hospital. "Fazer o que?" "quimioterapia, tô dodói [imitando como as crianças menores falam]" "Aonde que é o seu dodói?" "Aqui, aqui." Tipo assim, não é... "ai, ai tenho que ir para o..." Não. Poucos. Os mais velhos, que têm mais noção. Agora...os pequeninhos...acham o máximo. Até porque o hospital que eles vão é o máximo também, né? (Profissional)*

*...Eu sempre incentivo ele, assim, às vezes, ele fala que ele não quer ir para o hospital sarar o "dodói" né? A gente fala assim que tem que ir pro hospital sarar o dodói. Aí "Ah eu não quero ir!", "Não, mas, vamos para o hospital para você sarar o 'dodói' para você andar de bicicleta, você voltar para a escola..." né? (M1)*

*...quando agora, por exemplo, tem algum voluntário... é uma hora de eu me... relaxar, né, também fazer algumas coisas minhas... por exemplo, daqui a pouco, tem a aula de artesanato... e ele também aproveita, né, brinca e distrai. Os dois distraem. É uma hora de lazer... eu acho importante as brincadeiras né, que ele entretém, é um momento feliz dele. Então, todo tempo ele está tentando interagir, está feliz. (M1)*

*...ajuda a distrair, passar o tempo... Tem muitas crianças aqui que fica aqui assim... com saudades do irmão, do pai, e aí, tipo, isso ajuda a passar o tempo, né? (M2)*

*...se distrai, é muito bom. Ela gosta demais de crianças... vixe, ela gosta... (M6)*

*Tem vez... que sim [as atividades ajudam], mas, tem hora que ele não... não faz tanta [diferença]. Porque aí ele preferia mesmo era tá junto da família, com os irmãos... (M4)*

*Mas aí as crianças fizeram massinha pra ele...Aí ele ficou todo feliz...É como se ele tivesse... participado porque ele tem o mesmo brinquedo que as crianças. (Profissional)*

*...Então eu faço ele aceitar um pouco mais, ele compreender a vida dele, ele ressignificar a vida dele com essa nova limitação, entendeu? É buscar um novo significado pra vida com essa doença, com essa limitação, com... com isso tudo que tá acontecendo... Tá, você não pode ir pra escola? porque... a imunidade é baixa e tal...? Que que você gosta de fazer, então? Que que a gente pode fazer? Vamos fazer uma escola aqui. Pronto! Fizemos uma escola aqui (Profissional).*

*Ajuda sim...[na adaptação] aqui ele brinca muito, né, apesar que não pode ficar muito lá fora... (M5)*

*Ele gosta daqui! Porque é...tem muita gente, né. Toda hora tem menino para brincar. Tem os voluntários. (M1)*

*Ele brinca aqui também com os brinquedos. Brinca [com os voluntários]. Lá no hospital também ele brinca com os voluntários que vai lá, conta historinha pra ele, que ele gosta muito de historinha, aí ele brinca, quando vê eles lá ele gosta muito. Quando não vai, ele pergunta. (M4)*

### **C11 – Tipos de atividades apreciadas pelas crianças na Casa de Apoio**

*Aqui...Ah, ele gosta de brincar muito com os legos (risos). (M1)*

*Tem a escolinha ali, ó, ela gosta de ir para a escolinha. Ela não gosta de faltar não. Quando tem... Nossa! E quando tem alguma festinha, também. Aniversário... e aí ela quer estar participando. (M2)*

*[Ela participa] De tudo, de tudo. Ela vai pra escolinha quando eles pintam, ela canta, ela gosta muito de trabalho manual. Ela participa da escolinha... ela gosta muito de trabalho manual, assim, pintar, modelar... ela gosta desse tipo de atividade. (M3)*

*Ele gosta muito dos livrinhos de historinha, que eu leio pra ele; gosta também de ir no parquinho. Ele gosta muito de ir lá...Ele brinca aqui também com os brinquedos. (M4)*

*[Ele] Gosta de fazer tudo...Ele não conhecia [a escolinha], ele não sabia... aí eu falei para ele que era igual lá, né, onde ele ia, que a tia era legal. Aí fui com ele um dia e fiquei lá metade da aula...e aí na outra ele já foi sozinho. A tia veio e ele foi. (M5)*

### **C12 – Aceitação e integração das crianças ao ambiente da Casa**

*[As crianças] Amam. Amam. Adoram [as brincadeiras]. (Profissional)*

*Ah ela adora vir pra cá (risos). E quando eu digo "minha filha, a gente tem que viajar", "Mãe, que dia? Quantos dias faltam?", "Faltam cinco dias." Aí ela fica contando, dia por dia, pra poder chegar... (M3)*

*Ele gosta... Mas quando eu falo para ele: "V. H., nós vamos viajar!" "Vamos pra onde, mamãe?" "Vamos para Brasília" e ele "Lá pra casa?" "É, lá pra casa". Ele sabe né. A casa é a Abrace. Ele gosta. Ele não... assim... ele não se chateia, ele só pergunta "De novo mamãe?" né... "tem que viajar de novo?" (M5)*

*Eu perguntei a ela se ela estava achando bom aqui, ela disse que tava achando bom, ela disse que gosta daqui. E aqui, também, ela parou mais de falar que queria ir embora e tudo... aí eu não vejo ela assim, falando*

*não, que quer ir embora... Porque lá no hospital ela ficava só reclamando: "Ah não, eu queria sair daqui"  
Ficava falando né... (M6)*

## **5 - Interconexões desenvolvidas pela criança na sua relação com a casa de apoio e a própria casa – mesossistema.**

Os momentos de realização de atividades socioeducativas e os instrumentos condutores da interação com as crianças assistidas na Casa de Apoio, como os brinquedos e as brincadeiras que faziam parte do ambiente doméstico da criança, a visita dos pais e outros familiares da criança na Casa de Apoio, o professor, a sala de aula, as pinturas e as atividades escritas que faziam parte do contexto da sua escola, são formas de interconexões entre os microssistemas da criança em tratamento. Esses canais permitem à criança sua ativa participação no ambiente onde está inserida, facilitando a sua integração, a formação de vínculos e a percepção da criança acerca da Casa de Apoio. Conforme observado por uma das mães, as experiências vivenciadas pelo filho na Casa de Apoio são deixadas de lado quando eles estão em casa e vice-versa, dando a entender que as vivências são significativas no e para o contexto em que ocorreram.

*Que eu percebesse, que eu já tivesse percebido não. Assim, quando a gente tá lá, na verdade, a gente evita... é igual quando eu tô aqui, eu evito muito falar de lá, sabe?...E quando eu tô lá é a mesma coisa, eu... não sou muito de ficar falando, assim, alguma coisa daqui não. Então, eu acho que... por isso, a gente não tem muito assim... Ele, logo ele brinca muito, né, igual eu já falei várias vezes. Então acho que ele não tem muito tempo pra ficar lembrando das coisas daqui não. Chega lá tem os amiguinhos dele. Ele brinca, às vezes briga, vai embora e brinca só em casa. (M5)*

*...Ele tem uns cavalinho dele que a gente trouxe. Então ele gosta muito de brincar... (M5)*

*Do convívio aqui de Brasília, ele tem outras crianças lá que já passaram por aqui, o L., filho da V., o M.... muitas das crianças que ficaram mais tempo aqui, que criaram um vínculo e agora já estão fora, estão em suas casas em Brasília ou retornaram, aí de vez em quando vem pra cá... Hoje mesmo ele viu o C.P. e disse: "Não, o C.P é meu amigo, vou lá dar tchau para ele..."...Ele lembra das pessoas...Ele fala da T..., do C. Ele fala: "Esse é meu amigo", da R., ele fala, do J. Ele lembra das crianças. Ele sente falta. Não é... não tem tanta criança lá. Ele tem, assim, um primo que é... tipo tem três anos, que brinca com ele. Os outros são maiores e aí, às vezes, nem quer brincar com eles né. (M1)*

*Ah, ele gosta de brincar muito com os legos (risos)...É, ele tem muito lego lá em casa. (M1)*

*Ele sente falta de alguém para brincar com ela, porque a outra mais velha minha, não brinca. Ela sente falta. "Não tem ninguém pra brincar comigo!! Com quem que eu vou brincar?"(M2)*

*Ela tem o whatsapp dos coleguinhas quase tudo daqui. De vez em quando ela fica lá em casa conversando com um e com outro, com um e com outro. (M2)*

No capítulo seguinte procederemos à interpretação dos resultados, na perspectiva de cruzamento dos conteúdos teóricos e empíricos. A orientação e a aproximação do objeto de estudo à luz dos conceitos teóricos da bioecologia do desenvolvimento humano trazem, *a priori*, o conhecimento de que, enquanto a criança se relaciona e interage com as pessoas, objetos e símbolos com os quais começa a conviver neste ambiente, em razão do seu tratamento, ela pode dar sentido à experiência do tratamento e continuar protagonista do seu próprio desenvolvimento.

## 5 - INTERPRETAÇÃO DOS RESULTADOS

Neste capítulo pretendemos interpretar os dados à luz de outros autores, respondendo aos objetivos e questões da investigação. Cabe, primeiramente, recordar a delimitação do objeto de estudo da presente pesquisa que se propôs a analisar e interpretar os benefícios das atividades socioeducativas realizadas com crianças em tratamento oncológico, acolhidas em uma Casa de Apoio, com base nas falas e percepções dos informantes, mães e profissional Psicólogo, sobre a forma que essas intervenções auxiliam a criança na sua experiência cotidiana com o tratamento.

O enquadramento teórico advindo da Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano forneceu-nos uma orientação sistêmica pertinente para desvelar as dimensões contextuais e as características dos processos proximais elaborados na relação com a criança hospedada na Casa de Apoio que possibilitam e mediam o seu desenvolvimento infantil mesmo diante de uma transição não normativa tão dura, como o cancro na infância e os impactos do tratamento prolongado.

Passaremos, então, às considerações e interpretações sobre os dados organizados, após executar o processo de categorização (Bardin, 1977). É válido ressaltar a definição apresentada por Gomes (2001, pp. 78-79), com base em Minayo (1992), ao referir-se à etapa de análise final da pesquisa: "Neste momento, procuramos estabelecer articulações entre os dados e os referenciais teóricos da pesquisa, respondendo às questões da pesquisa com base em seus objetivos. Assim, promovemos relações entre o concreto e o abstrato, o geral e o particular, a teoria e a prática".

A discussão dos resultados está organizada em dois blocos, abertos a partir de uma síntese das categorias temáticas apreendidas nos relatos das entrevistas e exploradas, à medida que ocorreram, nos registros das observações. Cada bloco concatena-se aos resultados suscitados pelas questões-problema formuladas para esta pesquisa.

## **5.1 A DINÂMICA DAS MUDANÇAS EM VIRTUDE DO TRATAMENTO: VIVENCIANDO UMA TRANSIÇÃO ECOLÓGICA**

Após a confirmação do diagnóstico de um cancro infantil a família trava uma luta contra o tempo para iniciar o tratamento recomendado pelo médico. No presente estudo, as famílias participantes são residentes em cidades distantes do Distrito Federal, cidade onde realizam o tratamento, e contam com a assistência de uma ONG para permanecerem no DF durante a realização dos ciclos de quimioterapia, consultas e demais procedimentos necessários. O tempo exclusivamente dedicado a atender as condutas terapêuticas para garantir o cuidado ao filho doente influencia o surgimento de mudanças na trajetória do ciclo de vida familiar e, por conseguinte, altera a dinâmica do desenvolvimento humano, afirmando-se como um episódio que caracteriza o mesotempo (Bronfenbrenner, 1996).

Neste nível de análise, o impacto das mudanças provocando movimentos de continuidades e descontinuidades nos processos proximais, conforme observamos nos resultados, podem prevalecer após dias, semanas, meses e anos. As mães nos dão a conhecer informações sobre mudanças no cotidiano e comportamento das crianças, após o evento do tratamento contra o cancro em suas vidas, revelando alguns desajustes gerados devido a esta nova condição, como deixar de frequentar a escola por um período, viajar com frequência para a cidade onde fica localizado o hospital e ter de conviver menos tempo com a família, em casa, e com os amigos. Esta constatação confirma a análise de Castro e Piccinini (2002) ao se referirem que uma situação de doença crônica na infância possui implicações emocionais e sociais. Acrescentam, ainda, que essas implicações agem como um fator estressor que interfere no desenvolvimento infantil e afeta a dinâmica do sistema familiar.

Dentre essas transformações, a introdução da Casa de Apoio no contexto do tratamento gera novas dinâmicas nas relações da família e da criança, sendo, por si mesmo, um agente de mudanças. Bronfenbrenner (2011) define as interações proximais que ocorrem na relação direta da pessoa com as outras pessoas, objetos e símbolos presentes no seu contexto imediato, durante períodos estendidos de tempo, como sendo a força motriz para o desenvolvimento. As crianças em tratamento, hospedadas na Casa de Apoio, estabelecem ou estabelecerão uma relação duradoura e contínua com esse ambiente (microsistema), devido à extensão prolongada desse tratamento. E, de acordo com o que foi identificado nas entrevistas, a experiência do

tratamento longe de casa pode intensificar o impacto negativo dessa transição no dia a dia das interações e relações mantidas na Casa, pois as crianças sentem a falta dos pais, dos irmãos, de brincar na natureza, assim como faziam em casa, quando não estão realizando as sessões de quimioterapia e/ou outros procedimentos. Essas marcas influenciam a criança e o seu familiar na perspectiva das suas motivações e percepções do contexto em que convivem e, dessa forma, no curso do seu desenvolvimento.

Destaca-se, por outro lado, que os elementos formadores do microssistema, neste caso da Casa de Apoio, sendo estes definidos por Bronfenbrenner (2011) como as atividades, os papéis e as relações nas quais a pessoa está envolvida, podem constituir-se em estruturas articuladas e relevantes em prol do desenvolvimento humano, minimizando, assim, os efeitos dos riscos associados ao tratamento.

Verifica-se que ali, mesmo em meio ao tumulto dos acontecimentos e sentimentos e distantes da família, as pessoas encontram profissionais atentos para acolhê-los e ajudá-los em momentos de dificuldades nos quais eles precisam sentirem-se ouvidos; quando precisam de informações acerca dos sintomas e reações dos medicamentos, muitas vezes não fornecidas pelos médicos; em momentos quando a apreensão diante de tantas informações desconhecidas pode ser amenizada e dar lugar à compreensão e a um certo alívio. Nas palavras da Psicóloga:

*É... tudo o que a gente faz aqui é... não é nem tentar...superar essas coisas, porque eu acho que são... esses sentimentos, tanto das crianças quanto das mães, esse mix aí de sentimentos, de pensamento é tudo funcional. Faz muito sentido isso que eles tão sentindo... Então, é... superar isso aí, não é uma... não é um termo que eu uso, sabe? Eu... eu tento fazer com que eles compreendam mais isso e aceitem isso com...com mais leveza, com mais sabedoria mesmo... Entendeu? Então, eu não falo mais, eu não falo muito... superar e tal, eu falo compreender e aceitar. Eu acho... que é o que basta assim. É só o que a gente pode fazer.*

Essas maneiras de intervir permitem estabelecer a confiança e a naturalidade das relações interpessoais dentro do convívio da Casa e, dessa forma, ajudam na adaptação tanto das mães como das crianças; significa, tanto para uma quanto para a outra, um espaço e um recurso dedicado a dar sentido às modificações que passaram a fazer parte do seu meio. Contribuem, dessa forma, para a relação bidirecional e de reciprocidade, ajudando a pessoa a melhor situar-se neste novo contexto, influenciando o desenvolvimento humano (Bronfenbrenner, 1996).

Nota-se que as experiências associadas ao tratamento foram desagradáveis e negativas, interrompendo o fluxo dos processos proximais, a progressão da interação da criança em

ambientes de socialização, como a escola e, algumas vezes, acarretaram sinais de alterações no comportamento e no relacionamento interpessoal da criança.

Contudo, a vivência do tratamento é um momento de transição singular para cada criança e sua família, assim como o momento da confirmação do diagnóstico de cancro, observado por França (2001, p. 23) como um evento que "traz uma gama complexa de situações e questões que se configuram de acordo com as características particulares das pessoas envolvidas, repercutindo na vida da criança de modo único e singular". Percebeu-se, outrossim, que houve elevada incidência de relatos afirmando não ter havido sinais de mudanças no comportamento ou no relacionamento socioafetivo da criança com a introdução do tratamento. Foi possível notar que algumas mães relacionam o fato da criança ser ainda muito pequena para ter consciência ou noção da doença e, por isso, não ter apresentado reações que pudessem comprometer o seu comportamento ou a forma de se relacionar com os outros. Valle (1997, p.69) evidencia esta condição, alegando que

É verdade que quanto mais jovem for a criança, mais percebe as coisas por inteiro, como um bloco, não conseguindo mesmo distinguir-se do mundo que a envolve quando está doente. A criança maior aprende progressivamente a reconhecer as ameaças que a cercam e as diferentes partes de seu corpo que sofre.

O mesmo foi relatado por uma mãe que descobriu o cancro infantil quando a filha ainda era um bebê e teve, desde então, de enfrentar a realidade do tratamento, sempre apoiada e educada pela mãe em busca de compreender as situações, o que não a isentou, é claro, de momentos dolorosos e muito difíceis. Alby (1986 *apud* Valle 1997) defende que as experiências de sofrimento suportadas pelas crianças devido ao tratamento e à doença grave revelam aos pais um senso de valor e de maturidade alcançado pela criança. Segundo a autora, enxergar a criança nessa dimensão a ajudará a evoluir, progressivamente, nessa direção e a desenvolver a segurança na relação com os adultos que a cercam.

Outro dado importante acerca do relacionamento socioafetivo das crianças em questão é que, conforme indicado no estudo, os cuidados aumentados dos pais com o filho em tratamento influenciam possíveis alterações na dinâmica e na manutenção dos relacionamentos das crianças. E, nesse caso, apesar da criança não ter apresentado mudanças no seu comportamento e nos relacionamentos socioafetivos com familiares ou amigos, a proteção materna oferece limites ao contato indiscriminado com outras pessoas, pelo risco de contágio por doenças virais; seleciona melhor os ambientes, evitando levar a criança a locais fechados com

outras crianças; diminuem as visitas à casa de parentes, o que é visto pelos pais como sinais de mudanças na provisão de cuidados decorrente da preocupação aumentada com a saúde dos filhos, e não de mudanças nas características pessoais da criança.

Ao analisarmos os dados referentes ao envolvimento e a participação da criança em tratamento nos principais contextos de desenvolvimento, observamos que as atividades realizadas no tempo livre em casa e as atividades escolares sofreram alterações de forma e foram até interrompidas devido às necessidades especiais da criança, aumentando a sensação de perda sofrida durante e por causa do tratamento. Porém, essas atividades guardam o seu valor inestimável para a criança e são, na medida do possível, segundo observamos, incentivadas durante o período de afastamento para o tratamento na Casa de Apoio. Ao proporcionar esse tipo de experiência em outro contexto fora daquele que é tão familiar à criança, entendemos estar contribuindo para desenvolver um senso de mesossistema, de relação entre os ambientes a partir do acesso às atividades preferidas e tão estimadas, que ajudam a "imprimir sentido de pertencimento e identidade à infância" (São Paulo, 2007, p. 12) durante as transições que marcam a trajetória da criança em situação de tratamento do cancro, acolhida na casa de apoio.

Os episódios de mal-estar físico associados aos efeitos colaterais do tratamento e as limitações físicas decorrentes do tumor ou da realização de procedimentos cirúrgicos foram relatados pelas mães e pela profissional como circunstâncias associadas à maneira como as crianças se dão conta do seu estado de fragilidade e percebem a si mesmas doentes. Nestas circunstâncias, além da dor física com a exposição do corpo a intervenções médicas invasivas, a criança expressa sentimentos de frustração, de raiva, de medo e dúvidas que revelam sua ansiedade e estado de instabilidade emocional por não saber lidar com tantas mudanças ocorrendo consigo, bem como com o mundo ao seu redor, do qual agora fazem parte microssistemas como o hospital e a Casa de Apoio assistencial ao tratamento. Valle (1997, p. 60) afirma que "vivenciar uma doença grave é perceber-se habitando num mundo sem poder escapar dele: o mundo dos medicamentos (...) das internações no hospital, do afastamento da vida cotidiana (...) dos medos e das angústias diante da possibilidade de morte iminente".

Tais consequências decorrentes do quadro de doenças crônicas podem ser consideradas física e socialmente restritivas e foram representadas na abordagem de García (1994) como condições que comprometem o desenvolvimento funcional da criança, produzindo deficiência ou incapacidade.

Como podemos observar nos relatos, as limitações para se locomover temporariamente, o ter de ficar hospitalizado em algumas ocasiões, a indisposição física, dificuldades para a readaptação, foram algumas das implicações funcionais e sociais que restringiram a ativa participação das crianças em atividades rotineiras que as conectavam com a sua família e amigos, afastando-as dos ambientes que lhes proporcionam conforto e segurança afetiva, servindo, então, de ameaças ao seu bem-estar. Neste sentido, a interpretação de Valle (1997, p. 65) oferece-nos uma visão ampliada e esclarecedora sobre o adoecer:

o adoecer é vivido por este ser como uma experiência pessoal única, uma experiência de desordem, que adquire um sentido específico nesse momento existencial, com significados que os sintomas, as experiências com o tratamento e as relações interpessoais passam a ter no contexto de sua vida.

Silva (2012), em seu estudo, chama a atenção para os efeitos da quimioterapia e dos demais protocolos de tratamento capazes de debilitar fisicamente e dificultar o envolvimento da criança em atividades que podem lhes trazer prazer e satisfação. A autora encoraja, assim, ações interventivas de estímulo e conforção, visando minimizar os efeitos de restrição física sobre a qualidade de vida das crianças em tratamento de cancro (Silva, 2012).

Apoiados em diversos autores, entendemos que a realidade do tratamento caracteriza-se como um marco de transição na vida da criança e da sua família, uma vez que afeta todas as dimensões desse sistema, com o potencial de oferecer sérios constrangimentos ao desenvolvimento biopsicossocial da criança. As circunstâncias vivenciadas pelas crianças face à experiência do tratamento e mencionadas pelas suas mães neste estudo podem ser analisadas à luz do conceito da transição ecológica, descrito por Bronfenbrenner (1996, p. 22) ao defender que "ocorre uma transição ecológica sempre que a posição da pessoa no meio ambiente ecológico é alterada em resultado de uma mudança de papel, ambiente ou ambos". Estas mudanças reconfiguram o status e o meio social aos quais a criança pertence. De crianças saudáveis passam a ser consideradas crianças em tratamento, de alguém cuja atenção e reforços eram recebidos prioritariamente em casa, no nível do sistema familiar, para alguém que demanda cuidados especializados, monitoramento e avaliação médica periódicas, acompanhamento clínico multiprofissional, dentre outros fatores responsáveis por estender e transformar o ambiente ecológico da criança.

Nesse processo está inclusa a experiência da hospitalização, o contato com pessoas estranhas e tantas vezes indiferentes à criança, a limitação do tempo livre que agora não é mais

usado para as atividades preferidas de antes; estas podem agora, inclusive, oferecer riscos à sua saúde, por isso, novos recursos passam a ser explorados no tempo livre. Valle (1997, p. 81) constatou que a criança em tratamento e hospitalizada "percebe que está se privando do mundo fora do hospital, que a doença e o tratamento impõem restrições".

O medo, o estresse, as preocupações com a saúde cercam o dia a dia dos pais, principalmente das mães que se dedicam integralmente ao filho doente, de maneira que estes sentimentos são percebidos pela criança e afetam a sua autoimagem, o seu equilíbrio emocional, contrariando o conjunto de habilidades que precisa para lidar com a situação de crise desencadeada pela doença.

Todas as hospitalizações supõem, para as crianças, experiências particulares de separação da família (Lizasoáin & Ochoa, 2003), interrupção de atividades escolares e interações estabelecidas com os microssistemas importantes para elas, perda de autonomia, autocontrole e independência (Tavares, 2008). Todos esses fatores, em conjunto com outras variáveis de ordem pessoal, familiar e hospitalar (Lizasoáin & Ochoa, 2003), confrontam as expectativas da criança sobre si mesma, sua autoestima e competência para realizar atividades valorizadas pelo seu meio.

Nesses aspectos, as alterações no curso da vida da criança e também na dos demais membros da família, em decorrência do cancro e das frequentes hospitalizações, podem ser vistas como ameaças ou um recuo das oportunidades de crescimento que acontecem nas interações ativas com o seu meio. De acordo com Vendrúsculo (2001, p. 258) essas crianças "podem perder as experiências que levam ao desenvolvimento normal da autoestima e o senso de domínio e controle sobre seu ambiente".

É importante lembrar que os efeitos da hospitalização sobre o desenvolvimento psicossocial da criança podem constituir fatores de risco adicionais à resolução bem-sucedida dos desafios ou crises normativas que se instauram em cada fase do desenvolvimento, conforme proposto por Erikson (1971). O sentimento de insatisfação e desaprovação manifesta-se na manutenção de comportamentos negativos que tornam essa experiência adversa ainda mais pesada e frustrante. Nesse sentido, Jacob e Loureiro (2004, p. 140) esclarecem que "o enfrentamento das diferentes situações de vida está diretamente relacionado às interpretações que as crianças fazem das suas capacidades e qualidades, das suas crenças e atribuições conscientes que fazem a respeito de si e do mundo, resultando em maior ou menor motivação".

Ou seja, quanto mais motivada e estimulada em relação ao seu potencial a criança for, mais adequado e positivo será o seu enfrentamento face às adversidades.

Após buscarmos compreender um pouco melhor como as famílias que convivem com o cancro infantil identificam as mudanças vividas em função do tratamento oncológico, relacionamos as dinâmicas dessas mudanças aos conceitos teóricos da abordagem bioecológica do desenvolvimento humano, por acreditarmos que as intervenções de apoio a essa transição não normativa devem sustentar-se, tanto quanto possível, numa perspectiva sistêmica e inter-relacionada das condições que favorecem ou afetam o desenvolvimento integral das pessoas envolvidas.

Propomo-nos, a seguir, a analisar e interpretar os resultados obtidos em relação aos benefícios das atividades socioeducativas conduzidas no ambiente da Casa de Apoio da Abrace com as crianças em tratamento contra o cancro ali hospedadas.

## **5.2 A IMPORTÂNCIA DA INTERVENÇÃO SOCIOEDUCATIVA NO CONTEXTO ASSISTENCIAL DO TRATAMENTO DO CANCRO INFANTIL**

O que revelam as mães, a Psicóloga e as próprias crianças acerca das atividades socioeducativas presentes no dia a dia da Casa de Apoio? Como já descrito, a observação participante foi um dos instrumentos metodológicos selecionados para esta pesquisa e, portanto, a observação cuidadosa dos momentos de envolvimento das crianças nas atividades e o registro em diário de campo foram recursos muito úteis para explorar os comportamentos e os acontecimentos no ambiente natural da vida, onde as crianças estão presentes e a realidade quotidiana está acontecendo (Bronfenbrenner, 1996).

A literatura sobre os efeitos do cancro infantil e das imposições do tratamento prolongado no quotidiano da família é farta ao verificar que aspetos ligados a esse contexto podem mitigar a importância atribuída às respostas às necessidades de crescimento e de desenvolvimento infantil (Silva, 2012; Redondeiro, 2003; Françoso, 2001; Esteves, 2010; Valle, 2001). O dia a dia da família é perturbado com a inclusão de novas e crescentes necessidades com o tratamento de saúde da criança. As atitudes que precisam ser tomadas pela família, como cuidadores primários, pelos médicos e demais profissionais ligados à criança no contexto do tratamento não levam em

conta, muitas vezes, outros tipos de necessidades do ser infantil, algumas essenciais ao seu desenvolvimento nessa fase.

Este esclarecimento é importante porque partimos do pressuposto de que o desenvolvimento é um "fenômeno de continuidade e de mudança das características biopsicológicas dos seres humanos como indivíduos e grupos. Esse fenômeno se estende ao longo do ciclo de vida humano por meio das sucessivas gerações e ao longo do tempo histórico, tanto passado quanto presente" (Bronfenbrenner, 2011, p.43). A criança acometida por um cancro e em tratamento, portanto, continua em processo de crescimento e desenvolvimento das suas funções físicas, motoras, psicológicas, sociais, emocionais, todavia, ela passa a apresentar necessidades especiais de saúde e demandas de cuidados e serviços específicos para além dos que as crianças em geral requerem (Silva, 2012), tendo em vista prevenir prejuízos severos no curso do desenvolvimento, bem como propiciar condições de bem-estar e qualidade de vida durante o tratamento de uma enfermidade crônica.

Uma vez que as atividades desenvolvidas na Casa de Apoio não se tratam de atividades conduzidas a crianças hospitalizadas, e sim que já passaram ou possivelmente terão de enfrentar essa experiência, o contexto da Casa de Apoio provoca um impacto singular na relação das crianças com essas atividades socioeducativas.

Diferente dos inúmeros relatos presentes na literatura que trata das atividades lúdicas e do brincar no hospital, o brincar na Casa de Apoio ainda é um tema escasso. Tendo isso em mente, acreditamos que a interpretação para os dados obtidos a partir da Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano será valiosa para compreender não apenas os benefícios das atividades socioeducativas para crianças acolhidas em Casa de Apoio durante o tratamento oncológico, mas, além disso, contribuir para alargar a percepção deste contexto de tratamento na composição da rede de apoio disponível para o suporte às pessoas na "construção subjetiva, organização identitária e desenvolvimento psicossocial" (Germano & Colaço, 2012, p. 381), especialmente àquelas consideradas em vulnerabilidade social e que se veem imersas nessa realidade brutal. Nesta proposta, as atividades socioeducativas podem ser analisadas sob o viés da dimensão microssocial, com foco nas crianças e as interações sociais significativas promovidas no contexto assistencial do tratamento que as abriga junto ao seu familiar.

Primeiramente, analisamos as expectativas que movem intervenientes a implementarem essas atividades com as crianças no âmbito da Casa, de forma a assinalar a natureza das

necessidades manifestadas ou latentes das crianças que, na perspectiva do profissional da Casa, suscitaram respostas eficazes nessa direção, por meio dos projetos socioeducativos. Nota-se, a partir dos resultados, a preocupação desses atores para tornar o ambiente da casa de apoio menos hostil e aversivo para a criança, aproximando-o tanto quanto possível do contexto da sua própria casa e, nesse propósito, o principal objetivo que os motiva a trabalhar na aplicação das atividades é incitar um espaço e um tempo propício para realizar coisas da infância, construir uma rotina de interação com pessoas interessadas no bem-estar da criança, oferecer-lhe oportunidades de recreação, diversão e afeto capazes de ajudá-la a aceitar essa nova realidade com mais leveza.

O período de instalação da criança e da sua mãe na Casa de apoio ocorre durante vários momentos, desde o início do tratamento no hospital para a realização das primeiras intervenções médicas e continua durante os retornos em intervalos variados para completar as sessões de quimioterapia e/ou radioterapia no hospital. Ao relatar que o principal objetivo das atividades socioeducativas realizadas na Casa de Apoio é *"tirar essa ideia de...falar de doença o tempo todo"* e *"tirar o foco do tratamento"*, a Psicóloga sustenta que o ambiente envolvente da criança pode se tornar muito aversivo, pois, além de, na casa de apoio, ela ter de lidar com o seu afastamento do seio do lar e dos familiares, é na casa de apoio que a criança vivencia alguns dos momentos mais dolorosos do tratamento, quando os efeitos colaterais da quimioterapia traduzem "a concretude do tratamento e, em muitos casos, o único momento em que a criança se percebe doente; torna-se, portanto, o foco central da experiência de ter um cancro" (Valle; França, 1992 *apud* Valle, 1997, p. 129).

Diante dessas situações, como observado pela Psicóloga, a doença e o tratamento podem tomar o foco das experiências vivenciadas na Casa de Apoio e, dessa maneira, contrariar outras questões que também são prioritárias para se obter melhorias no conceito de saúde da criança como um todo.

As atividades socioeducativas exploram o potencial das conexões entre as crianças, as demais pessoas, os objetos e símbolos presentes no contexto. São estratégias para motivar o engajamento, a formação de vínculos, despertar habilidades e competências significativas para o desenvolvimento da criança nesse novo ambiente.

A disponibilidade e a organização dos elementos presentes nesse contexto de relação direta com a criança serão fundamentais para permitir-lhe ascender em sua capacidade de

interação com o meio, tarefa fundamental para, em conjunto com suas peculiaridades biológicas, características pessoais, experimentar novos estágios dos processos de aprendizagem e desenvolvimento. No presente caso, os projetos observados "Hora de Brincar" e "Aqui você Aprende" estão sendo avaliados com frequência para possibilitar maiores chances de participação das crianças acolhidas. Para tanto a flexibilidade das atividades é essencial, pois é um fator característico do cotidiano da Casa haver situações variadas e, às vezes, inesperadas que demandarão adaptações das atividades. Pretende-se, com isso, oferecer um ambiente favorável e de respeito às limitações de qualquer criança presente, atividades compatíveis com as diferentes idades, por exemplo, do grupo de crianças que aceitam participar da escolinha. A formatação das atividades é fruto de um esforço consistente dos profissionais e voluntários para atender a todas as crianças, sem excluir nenhuma delas, e nem desconsiderar as condições de parceria com as mães.

Os cuidados e a atenção dedicados a estabelecer rotinas na Casa, nas quais a criança sinta-se valorizada e apreciada pelos demais membros desse microsistema por meio da interação recíproca proporcionada pelas atividades, deslocam o foco da relação com a criança de uma base terapêutica, em torno, apenas, do tratamento da saúde, para uma prática focalizada nos interesses da criança, na sua capacidade de brincar, criar, fazer novos amigos, sorrir, e continuar a se desenvolver. As atividades cooperam, dessa forma, para tirar o foco da patologia e transformar o ambiente físico e psicológico no qual a criança está inserida, repercutindo sobre a construção do conhecimento e das experiências que ela vai adquirindo ao longo do ciclo de vida.

Esse entendimento sustenta a ideia de que as atividades socioeducativas impulsionam padrões remodelados de interação entre as pessoas, criam novas expectativas sobre os objetos e símbolos presentes naquele contexto, funcionando como processos proximais e encorajando comportamentos mais adaptativos em relação ao contexto do tratamento, que signifiquem a realização do potencial de desenvolvimento de cada um. Pois, conforme analisado por Bronfenbrenner (2011, p. 86), o desenvolvimento ocorre quando existe "mudança duradoura na maneira na qual a pessoa percebe e lida com o seu ambiente" entendido, aqui, como conceito mais alargado além do contexto imediato, abrangendo as relações, os laços e interconexões entre, por exemplo, a família, a escola e a Casa de Apoio (Bronfenbrenner, 2011).

Pelo exposto por Bronfenbrenner (1992 *apud* Polonia *et al.*, 2008), as forças que conduzem ao desenvolvimento humano assumem uma propriedade recíproca, gerando mudanças mútuas, ou seja, em direção à pessoa e ao ambiente. Por isso, é importante e necessário investir em recursos que aperfeiçoem situações ambientais.

Ao estudar a implicação de variáveis ambientais no modo como as crianças submetidas ao tratamento de cancro lidam com os eventos aversivos e estressantes a ele relacionados, como os procedimentos médicos invasivos, Costa Jr. (2008) considerou que os fatores contextuais devem compor a análise dos elementos preditores da adoção de determinados tipos de comportamentos, pois, conforme avalia o autor, as variáveis ambientais, ao lado dos fatores individuais, interferem na percepção de risco elaborada pela criança, que tem a ver com o impacto das mudanças sofridas com o tratamento. Por essa razão, o autor sugere que "o manejo das variáveis contextuais possa facilitar a adoção de estratégias eficientes de enfrentamento por parte das crianças e de seus familiares" (Costa Jr., 2008, p. 185).

O autor explica, ainda, que as variáveis contextuais constituem-se de fatores diferenciados, dentre os quais identifica os biológicos e psicológicos, que abordam as condições orgânicas, cognitivas, afetivas e emocionais frente à doença; históricos, que se referem à relação da experiência do paciente com a doença e com a instituição de cuidados; os sociais, que dizem respeito à influência da presença do acompanhante durante o tratamento da criança, da interação da criança junto aos seus pares e demais profissionais; e situacionais, que reconhecem as configurações de estímulo no âmbito da instituição (Costa Jr., 2008). Portanto, é relevante assinalar a complexidade dos fatores imbricados na produção de comportamentos durante a experiência do tratamento do cancro infantil. As intervenções visando estimular respostas eficientes e de menor impacto disruptivo ao desenvolvimento infantil são beneficiadas quando compreendem essas dimensões ecológicas.

Diante dessa perspectiva, os relatos das mães e da Psicóloga da Casa de Apoio sobre as atividades socioeducativas junto às crianças em tratamento sinalizam a percepção de efeitos funcionais benéficos em várias dimensões da vida da criança ao passar pelas mudanças impostas pelo tratamento do cancro infantil.

No dia a dia da Casa de Apoio, as atividades são vistas como oportunidades para brincar, interagir, integrar, descontraír e ajudar a passar o tempo. As funções atribuídas pelas mães às atividades revelam propriedades importantes do objeto de estudo, dando a conhecer que elas

reconhecem nas atividades características de interações prolongadas, que mantêm continuidade durante o período de acolhimento na Casa, com natureza social, envolvendo as pessoas, objetos e símbolos presentes no ambiente em que a criança está inserida e que despertam o seu interesse, curiosidade, a atenção, a capacidade de engajamento nas brincadeiras e a reciprocidade nos relacionamentos. Essas funções apresentam componentes centrais para promover o desenvolvimento. Assumem-se, portanto, em processos proximais do desenvolvimento infantil.

Durante as observações das atividades, percebemos que as intervenções por meio do brincar tinham como característica a livre escolha sobre os recursos usados pelas crianças para brincar, para a formação de díades ou de grupos ou mesmo para o brincar solitário. Ressalta-se, porém, que a presença dos voluntários e/ou da Psicóloga foi uma condição fundamental para atrair as crianças aos espaços de brincadeiras, como a brinquedoteca, e para manterem-nas motivadas a participarem das atividades quando ocorriam na brinquedoteca e em outros espaços, como na sala de estar. Na presença dos voluntários ou de outros adultos interessados em interagir com as crianças, as situações de interação entre as crianças e seus pares também foram significativamente mais frequentes se comparadas às ocorrências do brincar sozinho ou apenas com o adulto.

As atividades observadas no âmbito do projeto "Hora de Brincar" ocorreram nos espaços da brinquedoteca, sala de estar, biblioteca e outros espaços externos anexos à Casa. Registramos atividades dos mais diversos tipos, como brincadeiras com objetos, esconde-esconde, leitura, jogos de montar, recursos eletrônicos, dançar, cantar, atividades lúdicas, *videogame*, desenho e pintura, caça ao tesouro, faz de conta, etc. Algumas dessas iniciadas pelas próprias crianças e outras dirigidas pelos voluntários, entretanto, o maior índice foi de atividades livres. As experiências vivenciadas na escolinha, por meio das atividades do projeto "Aqui você aprende", valem-se, também, de aspectos lúdicos, da brincadeira, de livros coloridos com histórias infantis em rimas, pinturas, músicas, objetos que viram personagens de histórias inventadas, entre outros, para cativar o interesse e proporcionar experiências de aprendizado com prazer e alegria.

Para Kishimoto (2010) o brincar é a principal atividade da rotina da criança. Por meio da brincadeira a criança toma decisões, aprende regras, expressa-se através da linguagem, do

corpo, explora objetos do seu contexto, acessa valores e adquire conhecimentos enquanto relaciona-se com as pessoas e com a sua própria cultura. Segundo a autora,

O mundo social surge quando a criança interage com outras pessoas para aprender e expressar suas brincadeiras. Pular amarelinha, rodar um pião, jogar peteca: primeiro se aprende e depois se brinca. Jogos de tabuleiro e suas regras são criações da sociedade e trazem os valores do ganhar ou perder, comprar e vender. Na brincadeira do faz de conta, o mundo social aparece na sua temática: ser médico, professora, motorista (Kishimoto, 2010, p. 12).

Assim como na concepção sobre o brincar apresentada por Kishimoto (2010), as mães e a profissional também compreendem que as atividades socioeducativas realizadas no dia a dia do contexto do tratamento do cancro na Casa de Apoio possuem um fim para além de si mesmas, percebendo-as a partir da sua importância para apoiar a criança a sentir-se integrada e acolhida no seu contexto, para favorecer a aproximação com as demais crianças e adultos que com elas convivem naquela comunidade, incentivando-as e orientando-as a participarem das escolhas inerentes ao seu fazer diário, podendo optar pelas brincadeiras, joguinhos, exploração de materiais, recursos gráficos, ir à escolinha, etc.

As percepções assinaladas pelas mães sobre o brincar no quotidiano da Casa de Apoio ressaltam, portanto, a importância dessa atividade que é psicológica, cultural e social (Cerisara, 2015) e, por isso, uma atividade humana que nos leva a experimentar a satisfação de necessidades decorrentes do próprio curso evolutivo, como necessidades de comunicação verbal e não verbal, de exploração do contexto e dos objetos, de aprender com os símbolos que dão significado ao seu mundo, de observar os outros e reconstruir, a partir de si mesma, os comportamentos observados. Dessa forma, ao dispor desse repertório de possibilidades, a criança amplia o seu relacionamento com o meio físico e social, tão fundamental para a construção de processos psicológicos do pensamento e para a compreensão do mundo a sua volta (Vygotsky *apud* Dias, 2011). As brincadeiras proporcionam as condições essenciais para a criança assimilar e, progressivamente, representar as experiências do seu dia a dia por meio de situações imaginárias e fantasias sobre as quais ela pode assumir pleno controle. Com efeito, Levinzon (1989 *apud* Bomtempo, 2011, p. 73) afirma que "brincando, portanto, a criança coloca-se num papel de poder, em que ela pode dominar os vilões ou as situações que provocariam medo ou que a fariam sentir-se vulnerável e insegura".

As falas das mães e da Psicóloga reforçam esta afirmação, ao referirem-se às atividades relacionadas ao brincar na Casa de Apoio como essenciais ao bem-estar emocional da criança

enquanto permanece longe de casa e dos entes queridos, como estratégia de conforto para melhorar os ânimos e usufruir de momentos prazerosos durante a infância em tratamento de saúde, ainda que demonstrem ser este um considerável desafio:

*Tem vez... que sim [as atividades ajudam], mas, tem hora que ele não... não faz tanta [diferença]. Porque aí ele preferia mesmo era tá junto da família, com os irmãos... (M4)*

*Ajuda sim. Apesar que eu acho que ele ainda não entende bem, né. Eu falo com ele que tem um bichinho na cabeça, né, que a gente tá viajando por causa disso, que tem que tratar,... E, assim... aqui ele brinca muito...apesar que não pode ficar muito lá fora...(M5)*

Os atores revelam, ainda, o sentido funcional das atividades sobre a experiência do tratamento, visto que o potencial de aprendizagem explorado por meio das atividades contribui para despertar a autonomia, desenvolver competências, socialização, comportamentos de empatia, que são potencialidades infantis tantas vezes comprometidas durante o acometimento da doença grave, sobretudo devido às hospitalizações frequentes que se constituem num dos eventos de impacto sobre o comportamento e as atividades da pessoa nos outros ambientes de convívio.

Esses conceitos refletem-se, de maneira geral, nos comportamentos observados nas crianças durante as sessões de atividades. Os registros dos acontecimentos e dos comportamentos manifestados pelas crianças não focalizaram uma criança por vez, mas todas as crianças, participantes ou não da pesquisa, que estavam presentes nas sessões e cujas reações e comportamentos foram possíveis observar por esta pesquisadora. Assim, as atividades socioeducativas desencadearam situações entre criança-criança e entre elas e os adultos nas quais foi possível apreender:

Ações de socialização;

Relação de confiança;

Elogio e motivação;

Reciprocidade e empatia;

Afeto e carinho;

Apreço e interesse pelo outro;

Referências a símbolos e objetos de convívio;

Curiosidade, atenção e engajamento;

Alegria e descontração;

Conflitos e desentendimentos;

Intervenções mediadoras de conflitos;

Valorização da auto-estima;

Expressa sua opinião ou faz uma observação;

Na perspectiva bioecológica, Bronfenbrenner (1998 *apud* Lerner, 2011) ampliou a reflexão acerca das variáveis implicadas no processo de desenvolvimento, reconhecendo a necessidade de se compreender melhor as características biológicas, psicológicas e comportamentais da pessoa na dinâmica da relação bidirecional operada entre ela e o ambiente ecológico. O autor descreveu, então, três tipos de características da Pessoa, conhecidas como disposições, recursos e demandas com o poder de influenciar a direção e a força dos processos proximais ao longo do ciclo de vida. A par desse entendimento, Bronfenbrenner remodelou a dimensão do microsistema, que passou a incorporar as

atividades, papéis e relações interpessoais experienciados pela pessoa em desenvolvimento em um dado ambiente onde estabelece relações face a face com características físicas, sociais e simbólicas específicas que convidam, permitam ou inibam seu engajamento, sustentando atividades progressivamente mais complexas em um contexto imediato (Bronfenbrenner, 1994 *apud* Lerner, 2011, p. 26).

O conteúdo das observações sugere que as atividades realizadas na Casa de Apoio durante o tempo em que as crianças estão distantes do quotidiano familiar, em razão das sequências estabelecidas para o tratamento da saúde no hospital, demonstram o potencial de influenciar tendências ou padrões positivos no desenvolvimento de atividades, papéis e relações interpessoais pelas crianças nessas circunstâncias. Apesar da transição ecológica desafiadora pela qual passa a criança e a família, os resultados obtidos evidenciam que, por meio das atividades socioeducativas, as crianças mantiveram-se em constante interação recíproca e motivadas à formação de vínculos afetivos, bem como sentiram-se confortáveis e confiantes em expressar sentimentos, opiniões e atitudes, provavelmente influenciadas por um clima harmonioso que permitia maior equilíbrio de poder.

Foi possível identificar, ainda, que as atividades são vistas como instrumentos auxiliares na tarefa de "*ressignificar*" a vida após o cancro, pois, de acordo com o exposto pela Psicóloga, a

vivência da criança no contexto da Casa de Apoio pode contemplar experiências significativas que a convida a expressar-se com liberdade, como nos momentos de entretenimento e de brincadeiras a que estão acostumadas em seus lares e, também, de expressão criativa e de descobertas no convívio escolar, adaptando-as e utilizando-as como parte da rotina na Casa de forma a estimular as situações dos seus contextos reais de vida e compensar aspectos ou deficits que possam fragilizar ainda mais a infância.

Nesse aspecto, percebemos que as atividades socioeducativas desenvolvidas na Casa e citadas pelas mães como aquelas preferidas pelos seus filhos são, de modo geral, semelhantes às que eles se envolvem nos demais contextos de desenvolvimento. O que pode estar relacionado diretamente à avaliação positiva que, segundo as mães e a Psicóloga, as crianças fazem das atividades e do ambiente da Casa de Apoio. Ao valorizar as brincadeiras e as interações lúdicas com as crianças está se respeitando o modo singular do qual elas dispõem para se relacionar e integrar-se no contexto de apoio ao tratamento. Por meio das atividades socioeducativas, as crianças têm a oportunidade de representar situações, comunicar experiências e apropriar-se de temas comuns à cultura presente no seu cotidiano, uma vez que "a apropriação se inscreve num contexto social: o brinquedo pode ser mediador de uma relação com outra ou com uma atividade solitária, mas sempre sobre o fundo da integração a uma cultura específica" (Bomtempo, 2011, p. 75). O brincar é uma das formas de ativar a experiência e o conhecimento interambiente das crianças em tratamento e acolhidas na Casa de apoio, conhecimento capaz, segundo Bronfenbrenner (1996), de ampliar o potencial de desenvolvimento humano presente na dimensão do mesossistema.

Nota-se, contudo, que o senso de mesossistema, na situação abordada pelo estudo, ou seja, no contexto de transição devido à doença grave e ao tratamento do cancro infantil, nem sempre é uma experiência natural e contundente. Como observado no estudo, uma das entrevistadas considerou relevante não compartilhar em casa com a família das experiências vividas na casa de apoio, durante a fase do tratamento, e vice-versa. Os mediadores, como os símbolos, pessoas, signos, atividades, etc., que representam a realidade de um microsistema condicionam as experiências naquele ambiente e, para esta mãe, a maneira de lidar com essa transição pode ser mais facilitada sem a interconexão de elementos entre os dois contextos.

A atenção e o afeto demonstrados às crianças pelos voluntários e pela Psicóloga durante o envolvimento nas atividades encorajam a expressão dos sentimentos e a reciprocidade nas

interações sociais. O impacto dos processos proximais entre as díades ou entre o grupo enquanto desenvolvem uma atividade juntos ou enquanto apenas observam uma atividade leva em consideração a intensidade afetiva das interações, a reciprocidade, ou seja, a capacidade de compartilhar dos interesses um do outro, e também o equilíbrio de poder nas relações (Bronfenbrenner, 1996). Nos relatos e nas observações constatamos que as mães expressam sentimento de confiança para com os adultos da Casa que se relacionam com as crianças, permitindo e incentivando que os filhos brinquem com os voluntários e com a Psicóloga e, quando precisam se afastar das crianças para realizar alguma tarefa, as mães sempre se certificam de que a criança esteja com uma dessas pessoas. Bronfenbrenner (1996) destaca que os vínculos formados entre os adultos do ambiente primário da criança, ou seja, entre os pais, e os adultos do novo ambiente podem ser caracterizados como vínculos suplementares apoiadores do desenvolvimento humano quando o envolvimento dos pais nas atividades, papéis e díades desse novo contexto encorajam a reciprocidade e a confiança mútua. Nas palavras do autor, "o potencial desenvolvimental dos ambientes num mesossistema é aumentado se os papéis, atividades e díades em que a pessoa de ligação se envolve nos dois ambientes encorajam o desenvolvimento da confiança mútua...." (Bronfenbrenner, 1996, p. 165).

A observação de Koller (2004) com relação a função do adulto no processo de desenvolvimento da criança contribui para reforçar a importância da presença familiar em parceria com os profissionais e voluntários, visando apoiá-la no enfrentamento dessa difícil transição ecológica, vivenciada por causa da doença e do tratamento. Para a autora, a experiência da transição pode ser facilitada para a criança por um adulto interessado em seu desenvolvimento.

É importante (...) que o adulto seja um mediador que facilite as transições ecológicas que a criança enfrenta, tanto quando ela transita de um microssistema para outro quanto quando ela assume novas funções ainda não vivenciadas. Se a criança tiver a segurança de que os seus atributos pessoais interajam em harmonia com as características de seus contextos, e que as transições ecológicas sejam mediadas por adultos comprometidos com seu desenvolvimento, os processos proximais desencadeados poderão ter repercussões positivas na vida adulta dessa criança (Koller, 2004, p.86).

O elemento da reciprocidade na interação entre a criança e o adulto é considerado terreno fértil para o desenvolvimento social da criança. Numa perspectiva bioecológica, as ações socioeducativas como o brincar, jogar, socializar-se, ler para a criança, apoiá-la a explorar o ambiente ao seu redor, representam estímulos ao estabelecimento de processos proximais que acionam o desenvolvimento na criança saudável, assim como o são para a que está doente e em fase de tratamento. Especialmente para essas últimas, considerando as influências adversas do

contexto da hospitalização, das reações à quimioterapia, que podem significar riscos ao seu desenvolvimento, Linhares *et al.*, (2004, p. 52) defendem que a adequada interação mãe-criança e a provisão efetiva de estímulos no meio ambiente familiar funcionam como “recurso protetor para minimizar ou neutralizar o risco, evitando transtornos no desenvolvimento da criança”.

Com base na pesquisa de Linhares *et al.*, (2004), existem alguns aspectos básicos a serem considerados para se estabelecer uma boa interação, atenuante das consequências dos fatores de risco à criança. A autora faz referência ao Projeto Bergen (World Health Organization *apud* Linhares *et al.*, 2004) que aborda as implicações psicossociais da carência de estimulação humana entre a criança e a figura materna ou o cuidador de referência e enfatiza o enriquecimento das interações entre crianças e um mediador humano, com base em oito diretrizes, denominadas de “As 8 Regras da Boa Interação”, sendo quatro relacionadas à interação expressivo-emocional e quatro que visam fortalecer e aprimorar a qualidade da interação mediacional. Linhares *et al.*, (2004, p. 50) as apresenta da seguinte forma:

*Quadro 6 - Regras da Boa Interação*

<b>Comunicação Emocional</b>	<b>Mediação e Enriquecimento</b>
1. Expressar amor	5. Concentrar atenção e compartilhar experiências
2. Ter uma “conversa com a criança”	6. Dar sentido ao mundo da criança
3. Acompanhar a conduta da criança	7. Ampliar a experiência da criança
4. Demonstrar apreço com relação àquilo que a criança planeja fazer	8. Aprender regras, limites e valores

Fonte: (Linhares *et al.*, 2004, p. 50)

As características necessárias aos processos de mediação social para que exerçam influência de qualidade ao desenvolvimento da criança no seu microsistema familiar, conforme destacadas pela WHO (*apud* Linhares *et al.*, 2004), podem ser consideradas extensíveis aos mecanismos interacionais compartilhados no contexto do ambiente de acolhimento da Casa de apoio, onde as atividades socioeducativas são o espaço do encontro com o outro em forma de atenção, cuidado, mediação, oportunidade de escolhas, escuta e construção de aprendizagens.

## 6 - CONSIDERAÇÕES FINAIS

No Brasil, as medidas legais orientadoras das práticas de assistência à saúde fundamentam-se nos princípios da humanização e da integralidade, condizentes com uma compreensão do conceito de saúde relativo à garantia do bem-estar das condições físicas, psicológicas e sociais do indivíduo e, por isso, supera a definição correspondente a ausência de doenças. Cumprindo a este propósito, o acompanhamento da saúde e do bem-estar de crianças diagnosticadas com cancro, por ser considerado uma doença crônica, deve reconhecer as necessidades especiais de saúde da criança, tanto pelo curso evolutivo da enfermidade quanto por causa das transformações provocadas pelo tratamento agressivo e prolongado.

O objetivo da presente investigação consistiu em analisar e interpretar os benefícios das atividades socioeducativas realizadas com crianças em tratamento oncológico, acolhidas numa Casa de Apoio. A aproximação e o exercício de reflexão acerca da realidade associada ao adoecimento e ao tratamento do cancro infantil permitiram identificar algumas dificuldades ao nível da trajetória de vida pessoal da criança e na estrutura e dinâmicas familiares. A partir de então, altera-se a maneira de perspectivar a vida, as prioridades, mudam-se as rotinas e reconfiguram-se as relações com as pessoas, com os espaços e, até mesmo, com o tempo, caracterizando uma situação de transição ecológica e não normativa.

Como ponto de partida, abordaram-se na discussão teórica alguns dos fenômenos que se interpõem ao tratamento, produzindo dificuldades de adaptação a essa fase e causando impactos importantes na qualidade de vida e no curso do desenvolvimento humano. As reações físicas adversas da quimioterapia, as consequências traumáticas das hospitalizações frequentes e submissão da criança a procedimentos médicos invasivos, o afastamento do ambiente familiar, da escola, do convívio de amigos; além disso, o tratamento prolongado requer dedicação integral da mãe ou outro familiar próximo da criança para acompanhá-la às rotinas hospitalares, permanecer com ela durante as internações, estar atento aos sinais e sintomas, fazer a gestão dos medicamentos, exames, ir em busca de profissionais e serviços de saúde, prestar cuidados preventivos diários, zelando para que a criança não se exponha a riscos de infecções, entre outros. Essas demandas implicam a tomada de decisões difíceis para a família, pois acarretam, muitas vezes, a renúncia de funções profissionais de membros da família, trazendo prejuízos

financeiros; podem trazer conflitos e desgastes para o relacionamento conjugal, para o exercício das funções parentais, na relação com o filho doente e até mesmo com os filhos saudáveis.

Quando a família está localizada numa região onde não há centro de tratamento de saúde especializado, o cuidador, geralmente a mãe, terá que se deslocar com o filho periodicamente, muitas vezes por tempo indeterminado, para outras regiões com capacidade de recursos especializados, a fim de realizar os ciclos de quimioterapia e outras intervenções terapêuticas. Nessas condições, o acolhimento na Casa de Apoio representa a possibilidade da manutenção do tratamento e é por si só uma transição que envolve as pessoas em novas atividades numa outra estrutura social.

A natureza prolongada do tratamento e, por conseguinte, o vínculo duradouro estabelecido na infância com o contexto da Casa de Apoio suscita novas dinâmicas e desafios afetos às necessidades de crescimento e desenvolvimento infantil neste contexto. A intervenção socioeducativa realizada por meio das atividades lúdicas dos projetos "Hora de Brincar" e "Aqui Você Aprende" apresentou resultados benéficos a satisfação de necessidades de crescimento e desenvolvimento das crianças frente às mudanças desafiadoras inerentes ao dia a dia da doença e do tratamento.

A percepção das mães das crianças acolhidas na Casa de Apoio e da Psicóloga, acerca de como a família identifica as mudanças vividas com a experiência do tratamento do cancro infantil, apresentou elementos caracterizadores da realidade de transição ecológica, interpretada à luz da Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano como um fenômeno resultante da mudança da posição da pessoa em desenvolvimento entre os vários sistemas ou contextos imediatos de convívio. Com efeito, a interconexão entre os ambientes (casa-hospital-Casa de Apoio) provoca mudança nos papéis desempenhados e mantidos pela criança, influenciando na dimensão do seu desenvolvimento.

A conceção bioecológica do desenvolvimento humano foi, portanto, a abordagem teórica a partir da qual se buscou analisar e interpretar os dados obtidos e responder as questões norteadoras do estudo. Para a primeira questão *"A experiência do tratamento oncológico no contexto de acolhimento da Casa de Apoio revelou mudanças em dimensões do desenvolvimento infantil?"* chegou-se as seguintes conclusões:

A experiência do tratamento oncológico provoca movimentos de continuidades e descontinuidades no fluxo dos processos proximais, que se prolongam durante um tempo significativo da trajetória de vida das crianças. Interpõe-se, dessa forma, na dimensão do mesotempo. O fator Tempo é determinante nos processos geradores do desenvolvimento humano. No caso em estudo, a duração prolongada do tratamento obrigando as crianças a se afastarem com frequência do ambiente do lar, da interação com os irmãos, a interromper os estudos e relações sociais e afetivas do seu cotidiano intensifica o impacto negativo inerente ao contexto do tratamento. Essas restrições impostas pela doença e pelo tratamento influenciam a maneira da criança perceber-se doente, uma vez que compromete o seu bem-estar físico, emocional e social e corroboram para ativar uma postura de desadaptação ao contexto da Casa de Apoio, o que pode prejudicar o desenvolvimento da criança nesse contexto.

A experiência repercute em modos de comportamentos e sentimentos singulares a cada criança e sua família, de acordo com as características pessoais, sistema de crenças, valores e expectativas. E, apesar da força deste evento adverso para confrontar as habilidades e competências pessoais e sociais da criança, o estudo indicou que a inalteração do padrão de comportamentos nas relações interpessoais e da personalidade mostrou-se mais frequente nos relatos. A alteração identificada pelas mães, para além dos relatos de distanciamento emocional dos irmãos e da instabilidade emocional, consiste, na verdade, no aumento da provisão de cuidados e proteção materna para com o filho, entendido, dessa forma, como um fator que afeta a dinâmica e a manutenção dos relacionamentos das crianças em fase de tratamento. Esses fenômenos, relatados no estudo, refletem-se no plano da interação recíproca entre a criança e o seu microsistema, e, portanto, podem influenciar o desenvolvimento humano.

Nessa fase, a introdução da criança aos novos microsistemas de tratamento, hospital e a Casa de Apoio, ampliam a sua experiência de mesossistema e com ela os sentimentos de medo, frustração, raiva, perda e dúvidas, interferindo na percepção da realidade da criança com relação aos constrangimentos que esses novos contextos podem lhes causar. A manutenção do tratamento oncológico longe de casa, em alguns casos a milhares de quilômetros, é um fator adicional às causas de desgaste físico, emocional e familiar, entretanto, assume uma importância vital nesse momento de busca pela remissão e cura. O contexto de apoio assistencial ao tratamento, representado pela Casa de Apoio, constitui-se, por isso, numa referência durante a infância da criança em tratamento de cancro. Para além das funções de assistência social e

material, as relações construídas neste contexto somam-se às experiências da criança nos seus outros contextos de convívio e passam a influenciá-la no curso do seu desenvolvimento. Nota-se que, em relação às experiências vivenciadas no contexto do lar e da escola, o elevado apreço que as crianças têm pelas atividades ligadas a esses microssistemas permanece mesmo após a doença e as consequências graves do tratamento.

Portanto, as intervenções com o propósito de ajudar as crianças que estão vivendo a transição ecológica provocada pela doença e pelo tratamento oncológico podem provocar resultados benéficos em direção ao desenvolvimento infantil ao valorizar as atividades que causam bem-estar e prazer relacionadas às rotinas familiares e ao criar oportunidades de interação e aprendizagem com o meio.

De forma a dar respostas à segunda e última questão orientadora do estudo: *“A introdução de atividades socioeducativas estimula o processo bidirecional envolvendo a pessoa e o ambiente ao seu redor, na perspectiva do desenvolvimento infantil?”* sustentamos aspetos fortemente afirmativos, de acordo com as considerações a seguir.

No decurso da implementação do tratamento, as mães das crianças acolhidas na Casa de Apoio e a Psicóloga atribuem às atividades socioeducativas conceitos reconhecidamente importantes para estimular e mediar o desenvolvimento infantil, sendo relacionadas, também, à estratégias que valorizam a subjetividade da criança no ambiente do tratamento, ao potencial das relações interpessoais, à aproximação com os contextos primários de interação e aprendizagem, como a casa e a escola, dentre outros sentidos.

Em primeiro lugar, o foco das intervenções socioeducativas no contexto da Casa de Apoio é melhorar o bem-estar e a qualidade de vida da criança em acolhimento. Para tanto, importa reconhecer esse tempo e espaço como propícios a estratégias que promovam a infância, por meio das brincadeiras, comunicação recíproca e relações de afeto tão necessárias para aliviar um pouco a concretude do tratamento. A criança está no centro da intervenção socioeducativa. Dessa forma, as experiências que despertam a sua atenção, curiosidade e engajamento são consideradas oportunidades de desenvolvimento infantil em interação com o meio envolvente.

Com base nas conclusões à primeira questão, as mudanças provocadas pela transição ecológica do tratamento afetam negativamente o processo bidirecional entre as crianças com cancro e a Casa de Apoio. Por outro lado, os achados que respondem à segunda questão

sustentam que a intervenção socioeducativa através de projetos lúdicos é capaz de remodelar a percepção da criança com relação às pessoas, objetos e símbolos presentes nesse microsistema e criar estímulos ambientais encorajadores da interação recíproca e da formação de vínculos afetivos de reforço a reciprocidade que conduzem a oportunidades de desenvolvimento infantil.

As observações confirmaram a força que os voluntários desempenham na direção da formação de pares para brincadeiras dirigidas ou atividades espontâneas. Esse aspecto é especialmente importante porque sugere condicionar a interação de forma mais intensa entre as crianças, no sentido de mediar o brincar e a integração das crianças no contexto da Casa. As brincadeiras e atividades lúdicas proporcionadas às crianças nos espaços de interação da Casa de Apoio receberam valor funcional por ajudar a aliviar situações de estresse emocional, como a saudade de casa e dos familiares, passar o tempo, proporcionar momentos prazerosos e de alegria, incentivo à aprendizagem, a socialização, entre outros aspectos que, ao longo do tempo, interagem com as características biopsicossociais das crianças e influenciam o processo de desenvolvimento humano.

Verificou-se que as atividades socioeducativas contribuem na tarefa de ressignificar a vida após o cancro. Isso é possível porque a importância atribuída à interação lúdica com as crianças é complementar a importância do tratamento médico. Assim, as experiências lúdicas e educativas presentes no cotidiano da família e da escola, ao serem parte da rotina do ambiente do tratamento, ou seja, da Casa de Apoio, são recursos culturais e sociais que viabilizam às crianças o direito de se apropriarem e de se relacionarem no contexto dessa nova realidade que diz respeito a elas, às suas escolhas diárias, aos seus relacionamentos, subjetividades e preferências e não apenas à saúde do seu corpo.

Destaca-se que as interconexões afetivas e emocionais interambientais, abordadas na relação do mesossistema da Casa de Apoio e o lar da criança em tratamento não ocorrem sempre de forma natural e contundente. Compartilhar das experiências entre os ambientes de maneira a incentivar o senso de mesossistema foi apontada como uma atitude a ser evitada. Pensamos que este aspecto abre caminho para outros entendimentos adotados para lidar com essa transição.

Os processos proximais articulados pelos voluntários e pela Psicóloga em torno das crianças ativam a conexão entre os pares e com os adultos no desenvolvimento conjunto de atividades, promovem expressão de afeto, empatia, confiança e interesse recíproco, alegria e

descontração. As interações são dinâmicas e complexas e não estão livres de provocar situações de discórdias e conflitos entre as crianças que, oportunamente, são advertidas com amor e firmeza pelas mães e pelos adultos que com elas convivem. A interação socioeducativa fortalece, assim, os vínculos entre os adultos (familiares, voluntários e profissionais) e entre os adultos e as crianças. A mediação conduzida por um adulto interessado no desenvolvimento da criança provê estímulos expressivo-emocionais em sinergia com o ambiente e é capaz de enriquecer as experiências relacionais, atenuando as consequências dessa transição ecológica para o crescimento e o desenvolvimento infantis.

O cenário formado pelos problemas complexos decorrentes de uma enfermidade crônica na infância coloca em jogo as capacidades individuais e materiais da família para fazer frente aos contextos de mudanças e crise que se desvelam, fragilizando e expondo os indivíduos a situações de vulnerabilidades demasiadas. Reconhecidamente, o contexto da família é o sistema mais influente e poderoso para exercer proteção, cuidado e fortalecimento dos laços socioafetivos com a criança, cujas representações de cuidado e afeto, construídas na relação familiar, serão fundamentais para a consistência e coerência que levam ao desenvolvimento pessoal e social. O diagnóstico de cancro infantil e as necessidades relacionadas à manutenção do tratamento prolongado desestabilizam e ameaçam o funcionamento efetivo dessas forças familiares que passam a concorrer em paralelo com as contingências quotidianas geradoras de estresse, preocupações, frustrações, comportamentos e sentimentos negativos.

Com efeito, "a capacidade de funcionamento efetivo da família, criando e sustentando a competência e o comprometimento dos seres humanos, depende do apoio do outro, nos contextos mais amplos" (Bronfenbrenner, 1998, p. 280). A experiência do cancro infantil é, portanto, uma experiência situada na relação indivíduo-família-instituições-sociedade, pois configura-se numa realidade com impactos sociais impositiva de sérios riscos de constrangimento às necessidades essenciais da infância, ao saudável desenvolvimento biopsicossocial da criança, afetando, ainda, a relação familiar. Essas circunstâncias exigem condutas interventivas multidimensionais e mediadoras de oportunidades de crescimento e desenvolvimento em meio às adversidades, dentro e fora do ambiente familiar.

A reflexão iniciada a partir deste estudo buscou alinhar alguns conhecimentos teóricos com as práticas quotidianas de acolhimento e de assistência ao tratamento de crianças com cancro. A intervenção socioeducativa realizada na Casa de Apoio implica a dinâmica das relações

humanas e contextuais, valorizando o potencial presente nas "situações de aprendizagem, independentemente do contexto a partir do qual elas se revestem de significado" (Canastra e Malheiros, 2009, p. 2031). Com as conclusões deste estudo exploratório, pensamos que a missão do educador social no contexto de crise provocada por uma transição ecológica e não normativa, como o cancro infantil, possui caráter socioeducativo e psicossocial, cuja intervenção que é multidimensional poderá contribuir para promover a participação ativa das crianças e das famílias nos processos influenciadores do desenvolvimento humano contínuo.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alves, P. B. (2002). *Infância, Tempo e Atividades Cotidianas de Crianças em situação de Rua: As contribuições da Teoria dos Sistemas Ecológicos* (Tese de Doutorado, Universidade Federal do Rio Grande do Sul) Recuperado de [www.lume.ufrgs.br/handle/10183/2554](http://www.lume.ufrgs.br/handle/10183/2554) . Acesso em: novembro de 2015.
- Aspesi, C.C., Dessen, M.A., & Chagas, J.F. (2008). A ciência do desenvolvimento humano: uma perspectiva interdisciplinar. In Dessen, M. A. & Costa Jr. A.L. (Orgs.), *A ciência do desenvolvimento humano: tendências atuais e perspectivas futuras* (pp. 19-36). Porto Alegre: Artmed
- Associação Brasileira de Assistência às famílias de Crianças portadoras de Câncer e Hemopatias (2015). *Relatório de Atividades Desenvolvidas pelo Projeto Aqui você Aprende em 2015*. [Documento não publicado] Brasília-DF.
- Bardin, L. (1977). *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70 Lda.
- Batista, C. V. M. (2003). *BRINCRANÇA: A criança enferma e o jogo simbólico. Estudo de caso. (Tese de Doutorado, Universidade Estadual de Campinas)*. Recuperado de <http://www.cerelepe.faced.ufba.br/arquivos/fotos/112/cleidemussini.pdf> . Acesso em: março de 2016.
- Berger, P. & Luckmann, T. (2004). *A Construção Social da Realidade: Tratado de Sociologia do Conhecimento* (24ª ed.). (F. de S. Fernandes, Trad.) Petrópolis: Vozes. (Obra original publicada em 1985).
- Bomtempo, E. (2011). A brincadeira de faz de conta: lugar do simbolismo, da representação, do imaginário. In Kishimoto, T. M. (Org.). *Jogo, Brinquedo, Brincadeira e a Educação*. (14 ed.). São Paulo: Cortez
- Bowlby, J. (1982). *Formação e rompimento dos laços afetivos*. São Paulo: Martins Fontes.
- Brasil. *Decreto nº 99.710, de 21 de novembro de 1990*. (1990). Promulga a Convenção dos Direitos da Criança. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/decreto/1990-1994/D99710.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/1990-1994/D99710.htm). Acesso em: junho de 2015.
- Brasil. *Lei nº 11.104, de 21 de março de 2005*. (2005). Dispõe sobre a obrigatoriedade de instalação brinquedotecas nas unidades de saúde que ofereçam atendimento pediátrico em regime de internação. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_Ato2004-2006/2005/Lei/L11104.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2004-2006/2005/Lei/L11104.htm). Acesso em: junho de 2015.
- Brasil. *Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990*. (1990). Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Disponível em: [https://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/L8069.htm](https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8069.htm). Acesso em: junho de 2015.
- Brasil. *Lei nº 8.242, de 12 de outubro de 1991*. (1991). Cria o Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente (Conanda) e dá outras providências. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/L8242.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8242.htm). Acesso em: junho de 2015.
- Brasil. *Resolução nº 41, de 13 de outubro de 1995*. (1995). Dispõe sobre os direitos da criança e do adolescente hospitalizados. Disponível em: [http://www.mpdf.mp.br/portal/pdf/unidades/promotorias/pdij/Legislacao%20e%20Jurisprudencia/Res\\_41\\_95\\_Conanda.pdf](http://www.mpdf.mp.br/portal/pdf/unidades/promotorias/pdij/Legislacao%20e%20Jurisprudencia/Res_41_95_Conanda.pdf). Acesso em: junho de 2015.
- Bronfenbrenner, U. (1996) *A ecologia do desenvolvimento humano: experimentos naturais e planejados*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Bronfenbrenner, U. (2011). *Bioecologia do desenvolvimento humano: Tornando os seres humanos mais humanos*. Porto Alegre: Artmed
- Buka I., Koranteng S., & Vargas A.R.O. (2007). Trends in Childhood Cancer Incidence: Review of Environmental Linkages. *Pediatric Clinics of North America*, 54 (1), 177-203
- Canastra, F., & Malheiro, M. (2009). *O papel do educador social no quadro das novas mediações socioeducativas*. Actas do X Congresso Internacional Galego-Português de Psicopedagogia. Braga: Universidade do Minho.
- Caponero, R. & Lage, L. M. (2008). Quimioterapia. In Carvalho, V. A. et al. (Orgs.), *Temas em psico-oncologia* (pp. 155-167). São Paulo: Summus.
- Capul, M. & Lemay, M. (2003). *Da educação à intervenção social* (Vol. I). Porto: Porto Editora.
- Caran, E.M.M. & Luisi, F.A.V. (2014). O câncer na infância. In Bifulco, V.A & Fernandes Jr., H.J. (Orgs.), *Câncer uma visão multiprofissional* (Edição Eletrônica). São Paulo: Manole.
- Castro, E. K. & Piccinini, C. A. (2002). Implicações da Doença Orgânica Crônica na Infância para as Relações Familiares: Algumas Questões Teóricas. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 15(3), 625-635.
- Castro, E. K. (2002). *A experiência da maternidade e a interação mãe-criança em crianças com e sem a doença crônica durante o segundo ano de vida*. (Dissertação de Mestrado, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Instituto de Psicologia).

- Cerisara, A. B. (2015). De como o Papai do Céu, o Coelho da Páscoa, os Anjos e o Papai Noel foram viver juntos no céu! In Kishimoto, T. M. (Org.). *A Brincar e suas Teorias*. São Paulo: Cengage Learning.
- Correia, F. (2008). *Ecossistemas em fim de vida: Representações sociais do doente oncológico em Enfermagem*. (Dissertação de Mestrado, Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar, Universidade do Porto). Disponível em <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/19372/2/TesedemestradoEcossemfimdevida.pdf>. Acesso em: novembro de 2015.
- Costa Jr., A.L. (2008). Psicologia da saúde e desenvolvimento humano: o estudo do enfrentamento em crianças com câncer e expostas a procedimentos médicos invasivos. In Dessen, M.A & Costa Jr. A.L (Orgs.), *A ciência do desenvolvimento humano: tendências atuais e perspectivas futuras* (pp.171-189). Porto Alegre: Artmed.
- Costa Jr., Coutinho, S. M. G., & Ferreira, R. S. (2006). Recreação planejada em sala de espera de uma unidade pediátrica: efeitos comportamentais. *Paidéia* (versão eletrônica), 16(33) 111-118
- Costa, R. M. P. (2011). No trilho histórico do cancro: percepções de incurabilidade, invocações sagradas e rejeição da medicina científica. *Rev. Hist Soc Cultura*. 11(1)249-271. Recuperado de [http://www.uc.pt/chsc/rhsc/rhsc\\_11/rhsc11\\_249-271\\_rmcp.pdf](http://www.uc.pt/chsc/rhsc/rhsc_11/rhsc11_249-271_rmcp.pdf). Acesso em: maio de 2015.
- Crepaldi, M.A. (1995). *Hospitalização na Infância: representações sociais da família sobre a doença e a hospitalização de seus filhos em Unidade de Pediatria* (Tese de Doutorado, Faculdade de Medicina) Campinas: São Paulo.
- DeCS (2015). *Biblioteca Virtual em Saúde*. Recuperado de <http://decs.bvs.br/>. Acesso em março de 2016.
- Dias, M. C. M. (2011). Metáfora e pensamento: considerações sobre a importância do jogo na aquisição do conhecimento e implicações para a educação pré-escolar. In Kishimoto, T. M. (Org.). *Jogo, Brinquedo, Brincadeira e a Educação*. (14 ed.). São Paulo: Cortez
- Eiser C., Holland J., & Johansen C. (2006). Psychosocial aspects of childhood cancer. In: *Childhood cancer: rising to the challenge*. Geneva: UICC.
- Erikson, E. (1971). *Infância e Sociedade*. (G. Amado. trad.). Rio de Janeiro: Zahar (Trabalho original publicado em 1950).
- Erikson, E. H. (1976). *Infância e sociedade*. Rio de Janeiro: Zahar.
- Esteves, A. V. F. (2010). *Compreendendo a criança e o adolescente com câncer em tratamento quimioterápico durante a utilização do brinquedo*. (Tese de Doutorado, Universidade de São Paulo, São Paulo).
- Esteves, C. H., Antunes, C., & Caires, S. (2014). Humanização em contexto pediátrico: o papel dos palhaços na melhoria do ambiente vivido pela criança hospitalizada. *Interface* 18(51)697-708. Disponível em <http://www.scielo.br/pdf/icse/2014nahead/1807-5762-icse-1807-576220140536.pdf>. Acesso em: novembro de 2015.
- Filho, A. J. M. & Barbosa, M. C. S. (n/d). *Metodologias de pesquisas com e sobre crianças*. Recuperado de <http://www.ufrgs.br/faced/pesquisa/gein/artigos/METODOLOGIAS%20DE%20PESQUISAS%20COM%20E%20SOBRE%20CRIAN%20C3%87AS.pdf>. Acesso em: julho de 2015.
- Fontes, R. S. (2005). A escuta pedagógica à criança hospitalizada: discutindo o papel da educação no hospital. *Revista Brasileira de Educação*. 29 119-138 Recuperado de <http://www.scielo.br/pdf/rbedu/n29/n29a10.pdf>. Acesso em: novembro de 2015.
- Françoso, L. P. C. (2001). *Vivências de crianças com câncer no grupo de apoio psicológico: estudo fenomenológico*. (Tese de Doutorado, Universidade de São Paulo).
- Françoso, L.P.C. (2001). A assistência psicológica à criança com câncer - os grupos de apoio. In Valle, E. R. M. (Org.), *Psico-ecologia Pediátrica* (pp. 75-128). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Furtado, T.T.G (2011). *"HUMANIZASUS": Uma avaliação política da Política. Uma avaliação política da política*. (Dissertação de Mestrado, Universidade Federal do Maranhão, São Luis). Recuperado de [http://www.tedeabc.ufma.br/tde\\_arquivos/12/TDE-2011-05-17T103155Z-561/Publico/Talita%20Teresa%20Gomes%20Furtado.pdf](http://www.tedeabc.ufma.br/tde_arquivos/12/TDE-2011-05-17T103155Z-561/Publico/Talita%20Teresa%20Gomes%20Furtado.pdf). Acesso em: março de 2016.
- García, P. B. (1994). Enfermedades Crónicas em la Infancia. *Boletín de la Escuela de Medicina de la Pontificia Universidad Católica de Chile*, 23, 42-44. Recuperado de [http://escuela.med.puc.cl/paginas/publicaciones/boletin/html/salud\\_publica/1\\_10.html](http://escuela.med.puc.cl/paginas/publicaciones/boletin/html/salud_publica/1_10.html). Acesso em: março de 2015.
- Gariépy, N. (2000). *The Therapeutic Power of Play: Examining the Play of Young Children with Leukemia*. (Dissertação de Mestrado, University Concordia, Québec). Disponível em [http://www.collectionscanada.gc.ca/obj/s4/f2/dsk1/tape3/PQDD\\_0018/MQ54248.pdf](http://www.collectionscanada.gc.ca/obj/s4/f2/dsk1/tape3/PQDD_0018/MQ54248.pdf). Acesso em: maio de 2016.

- Gerhardt, T. E., Ramos, I. C. A., Riquinho, D. L., & Dantos, D. L. S. (2009). Estrutura do projeto de pesquisa. In Gerhardt, T. E. & Silveira, D. T. (Orgs.), *Métodos de Pesquisa*. (65-87) Porto Alegre: Editora da Universidade Federal do Rio Grande do Sul.
- Germano, I. M. P., & Colaço, V. F. R. (2012). Abrindo caminho para o futuro: redes de apoio social e resiliência em autobiografias de jovens socioeconomicamente vulneráveis. *Estudos de Psicologia*, 17(3), 381-387
- Gomes, R. (2001). A análise de dados em pesquisa qualitativa. In Minayo, M. C.S. (Org.). *Pesquisa Social: teoria, método e criatividade* (18 ed.). (pp. 67-80). Petrópolis, RJ: Vozes.
- Guerra, I. C. (2006). *Pesquisa qualitativa e análise de conteúdo: Sentidos e formas de uso*. (1. Ed.) São João do Estoril: Principia.
- Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. (2008). *Câncer na criança e adolescente no Brasil*. Rio de Janeiro. Recuperado de [http://www.inca.gov.br/tumores\\_infantis/](http://www.inca.gov.br/tumores_infantis/) . Acesso em: março de 2015.
- Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. (2014). *Estimativa 2014. Incidência de câncer no Brasil*. Disponível em <http://www.inca.gov.br/estimativa/2014/index.asp?ID=2> . Acesso em: março de 2015.
- Jacob, A. V., & Loureiro, S. R. (2004). O desempenho escolar e o autoconceito no contexto da progressão continuada. In Marturano, E. M., Linhares, M. B. M., & Loureiro, S. R. (Orgs.). *Vulnerabilidade e Proteção: Indicadores na Trajetória de Desenvolvimento do Escolar*. (pp. 137-156) São Paulo: Casa do Psicólogo; FAPESP
- Kishimoto, T. M. (2010). *Brinquedos e brincadeiras na educação infantil*. In Anais do I Seminário Nacional: Currículo em movimento – Perspectivas atuais. Belo Horizonte.
- Koller, S. H. (Org.). (2004). *Ecologia do Desenvolvimento Humano*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Kubler-Ross, E. (1998). *Sobre a morte e o Morrer*. (7ª ed.). São Paulo: Editora Martins Fontes.
- Leite, T. A. A. F. & Strong, M. I. (2006). A influência da visão holística no processo de humanização hospitalar. *Mundo da Saúde*, São Paulo. 30(2), 203-214.
- Lerner, R. M. (2011). Urie Bronfenbrenner: Contribuições da carreira de um cientista do desenvolvimento humano pleno. In Bronfenbrenner, U. *Bioecologia do desenvolvimento humano: Tornando os seres humanos mais humanos*. Porto Alegre: Artmed
- Lima, R.A.G., Rocha, S.M.M., & Scochi, C.G.S. (1999). Assistência à criança hospitalizada: reflexões acerca da participação dos pais. *Rev.latino-am.enfermagem*, Ribeirão Preto. 7(2)33-39.
- Linhares, M. B. M., Martins, I. M. B., & Klein, V. C. (2004). Mediação Materna como Processo de Promoção e Proteção do Desenvolvimento da Criança Nascida Prematura. In Marturano, E. M., Linhares, M. B. M. & Loureiro, S. R. (Orgs.). *Vulnerabilidade e proteção: indicadores na trajetória de desenvolvimento do escolar*. São Paulo: Casa do Psicólogo; FAPESP
- Lizasoáin, O., & Ochoa, B. (2003). Repercusiones de la hospitalización pediátrica en el niño enfermo. *Osasunaz*, 5, 75-85. Recuperado de <http://www.euskomedia.org/PDFAnlt/osasunaz/05/05075085.pdf> . Acesso em: novembro de 2015.
- Lopes, D.P.L.O. (2001). A organização familiar e o acontecer do tratamento da criança com câncer. In Valle, E. R. M. (Org.), *Psico-ecologia Pediátrica* (pp. 15-74). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Magalhães, M. O. (2005). *Personalidades Vocacionais e Desenvolvimento na Vida Adulta: Generatividade e Carreira Profissional* (Tese de Doutorado, Psicologia do Desenvolvimento, Universidade Federal do Rio Grande do Sul). Recuperado de <http://www.lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/4934/000506797.pdf?...1> . Acesso em: julho de 2015.
- Martins, E. & Szymanski, H. (2004). A abordagem Ecológica de Urie Bronfenbrenner em Estudos com Famílias. *Estudos e Pesquisas em Psicologia*, Universidade Estadual do Rio de Janeiro, 4(1), 63-77. Disponível em <http://www.revispsi.uerj.br/> . Acesso em: julho de 2015.
- Minayo, M. C. S. (2004). *Pesquisa social: teoria, método e criatividade*. (23. Ed.). Petrópolis, RJ: Vozes.
- Minayo, M. C. S. (Org.). (2001) *Pesquisa Social. Teoria, método e criatividade*. 18 ed. Petrópolis: Vozes.
- Ministério da Saúde (2008). *HumanizaSUS: Documento base para gestores e trabalhadores do SUS* (4. Ed.), Brasília: Editora do Ministério da Saúde. Disponível em [http://bvsm.s.saude.gov.br/bvs/publicacoes/humanizasus\\_gestores\\_trabalhadores\\_sus\\_4ed.pdf](http://bvsm.s.saude.gov.br/bvs/publicacoes/humanizasus_gestores_trabalhadores_sus_4ed.pdf). Acesso em: junho de 2015.
- Ministério da Saúde. (2004). *Humaniza SUS: Política Nacional de Humanização: A Humanização como Eixo Norteador das Práticas de Atenção e Gestão em todas as Instâncias do SUS*. Brasília: Ministério da Saúde. Recuperado de [http://bvsm.s.saude.gov.br/bvs/publicacoes/humanizasus\\_2004.pdf](http://bvsm.s.saude.gov.br/bvs/publicacoes/humanizasus_2004.pdf). Acesso em junho de 2015.

- Moody, K., Meyer, M., Mancuso, C. A., Charlson, M. & Robbins. L. (2006). Exploring concerns of children with cancer. *Support Care Cancer*. 14 (9), 960-966.
- Moreira, M.C.N., & Macedo, A.D. (2009). O protagonismo da criança no cenário hospitalar: um ensaio sobre estratégias de sociabilidade. *Ciênc Saúde Coletiva*. 14(2) 645-652.
- Motta, A. B., & Enumo, S. R. F. (2002). Brincar no hospital: Câncer Infantil e Avaliação do Enfrentamento da Hospitalização. *Psicologia, Saúde & Doenças*. 3(1)23-41. Disponível em [http://www.researchgate.net/profile/Sonia\\_Enumo2/publication/237317964\\_BRINCAR\\_NO\\_HOSPITAL\\_CNCR\\_INFANTIL\\_E\\_AVALIAO\\_DO\\_ENFRENTAMENTO\\_DA\\_HOSPITALIZAO/links/0deec52cc7c33e45ed000000.pdf](http://www.researchgate.net/profile/Sonia_Enumo2/publication/237317964_BRINCAR_NO_HOSPITAL_CNCR_INFANTIL_E_AVALIAO_DO_ENFRENTAMENTO_DA_HOSPITALIZAO/links/0deec52cc7c33e45ed000000.pdf). Acesso em: janeiro de 2016.
- Mutti, C. F., Paula, C. C. de., & Souto, M. D. (2010). Assistência à Saúde da Criança com Câncer na Produção Científica Brasileira. *Revista Brasileira de Cancerologia*. 56 (1), 71-83. Disponível em [http://www.inca.gov.br/rbc/index.asp?conteudo=n\\_56/v01/sumario.asp&volume=56&numero=1](http://www.inca.gov.br/rbc/index.asp?conteudo=n_56/v01/sumario.asp&volume=56&numero=1). Acesso em: junho de 2015.
- Neto, O. C. (2001). O trabalho de campo como descoberta e criação. In Minayo, M. C. S. (Org.) *Pesquisa Social. Teoria, método e criatividade*. (18 ed.) Petrópolis: Vozes.
- Neves, J. L. (1996). Pesquisa qualitativa: características, usos e possibilidades. *Caderno de Pesquisas em Administração*, São Paulo, 1(3). Recuperado de <http://www.ead.fea.usp.br/cad-pesq/arquivos/C03-art06.pdf>. Acesso em: julho de 2015.
- Nigro, M. (2004). *Hospitalização: o impacto na criança, no adolescente e no psicólogo hospitalar*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Nogueira-Martins, M.C.F., & Bógus, C.M. (2004). Considerações sobre a metodologia qualitativa como recurso para o estudo das ações de humanização em saúde. *Saúde e Sociedade*. 13(3) 44-57.
- Oliveira, A. L. B. L. (2013). *A Brinquedoteca Hospitalar como forma de Humanização: Cartografando o Traçado desta Rede*. (Dissertação de Mestrado, Universidade Federal de São João Del-Rei).
- Oliveira, A. L. B. L. (2013). *A Brinquedoteca Hospitalar como forma de Humanização: Cartografando o Traçado desta Rede*. (Dissertação de Mestrado, Universidade Federal de São João Del-Rei, São João Del-Rei). Recuperado de <http://www.ufsj.edu.br/portal2-repositorio/File/mestradopscologia/Dissertacao%20Ana%20Luiza%202013.pdf>. Acesso em junho de 2015.
- Oliveira, M. F. (2011). *Metodologia Científica: um manual para a realização de pesquisas em administração*. Catalão: UFG.
- Oliveira, S. S. G. de., Dias, M.G.B.B., & Roazzi, A. (2003). O lúdico e suas implicações nas estratégias de regulação das emoções em crianças hospitalizadas. *Psicologia: Reflexão e Crítica*. 16(1). Disponível em: [www.scielo.br/pdf/prc/v16n1/16794.pdf](http://www.scielo.br/pdf/prc/v16n1/16794.pdf). Acesso em novembro de 2015.
- Organização Mundial da Saúde (2003). *Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação*. Brasília: OMS. Recuperado de <http://www.who.int/chp/knowledge/publications/iccportuguese.pdf>. Acesso em: agosto de 2015.
- Pereira, C. A. A. (2010). *A vivência da morte de um familiar no serviço de urgência: contributos da enfermagem*. (Dissertação de Mestrado, Universidade do Porto). Disponível em <http://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/26912/3/Tese%20Carina.pdf>. Acesso em: março de 2016.
- Polonia, A. C., Dessen, M. A., & Silva, N. L. P. (2008). O modelo bioecológico de Bronfenbrenner: contribuições para o desenvolvimento humano. In Dessen, M. A. & Costa Jr. A.L. (Orgs.), *A ciência do desenvolvimento humano: tendências atuais e perspectivas futuras* (pp. 71-89). Porto Alegre: Artmed
- Redondeiro, M. E. F. R. (2003). *O Quotidiano Hospitalar da Criança Constrangimentos e Possibilidades de Desenvolvimento*. (Dissertação de Mestrado, Universidade do Minho). Disponível em <http://repositorium.sdum.uminho.pt/handle/1822/7992>. Acesso em: junho de 2015.
- Ribeiro, M. J. (1993). *O atendimento à criança hospitalizada: Um estudo sobre serviço recreativo-educacional em Enfermaria Pediátrica*. (Dissertação de Mestrado. Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Educação).
- Rocha, S. M. M., Lima, R. A. G. de., Scochi, C. G. S., Vendrusculo, D. M. S. & Mello, D. F. (1998). Estudo da Assistência Integral à Criança e ao Adolescente através da Pesquisa Qualitativa. *Rev.latino-am.enfermagem*, Ribeirão Preto, 6(5), 5-15. Disponível em <http://www.revistas.usp.br/rlae/article/view/1331>. Acesso em: junho de 2015.
- Rodgers, Cheryl C. (2014). Promoção da saúde do escolar e de sua família. In Marilyn J., Hockenberry, D. W. (Orgs.), *Wong, fundamentos de enfermagem pediátrica* (9. Ed.) Rio de Janeiro: Elsevier.
- Rodrigues K.E & Camargo B. (2003). Diagnóstico precoce do câncer infantil: responsabilidade de todos. *Revista Associação Médica Brasileira*, 49 (1), 29-34.

- Rodriguez, S. N., Souza, A.P.L.de, & Poletto, M. (2015). Processos de resiliência fomentados por projeto de intervenção com adolescentes. In Coimbra, R. M & Morais, N. A. de. (Orgs.), *A resiliência em questão: perspectivas teóricas, pesquisa e intervenção* (recurso eletrônico) (pp. 150-168). Porto Alegre: Artmed.
- Rossit, R. A. S., & Fávere, D. C. de. (2011). Influência de atividades pedagógicas sobre o comportamento de crianças hospitalizadas e seus acompanhantes. *Revista Brasileira de Terapia Comportamental e Cognitiva*, 13(3), 52-67. Disponível em <http://www.usp.br/rbtcc/index.php/RBTCC/article/view/461> . Acesso em: junho de 2015.
- Rother, R. L. (2014). *Análise da formação de atletas no voleibol brasileiro sob a perspectiva da Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano* (Dissertação de Mestrado, Centro Universitário Univates, Lajeado)
- Santos, A. I. L. (2011). *De Nariz Vermelho no Hospital: a actividade lúdica dos Doutores Palhaços com crianças hospitalizadas*. (Dissertação de Mestrado, Universidade do Minho, Instituto de Educação, Portugal). Disponível em <http://repositorium.sdum.uminho.pt/handle/1822/18605> . Acesso em: janeiro de 2016.
- São Paulo. (2007). *Parâmetros das ações socioeducativas: Igualdade como direito, diferença como riqueza: o trabalho socioeducativo com crianças e adolescentes de 6 a 18 anos*. São Paulo.
- Silva, L. F. da. (2012). *Significado do brincar para a família de crianças em tratamento oncológico: implicações para o cuidado de enfermagem*. (Tese de Doutorado, Universidade Federal do Rio de Janeiro).
- Silveira, D. T. & Córdova, F. P. (2009). A pesquisa científica. In Gerhardt, T. E. & Silveira, D. T. (Orgs.), *Métodos de Pesquisa*.(31-42) Porto Alegre: Editora da Universidade Federal do Rio Grande do Sul.
- Steliarova-Foucher E., Stiller C., Lacour B., & Kaatsch P. (2005). International Classification of Childhood Cancer, Third Edition. *Cancer*, 103:7. 1457-67. Recuperado de <http://www.inca.gov.br/vigilancia/download/cici3.pdf>. Acesso em: junho de 2015.
- Tavares, P. (2008). *Acolher Brincando, a brincadeira terapêutica no acolhimento de enfermagem à criança hospitalizada*. (Dissertação de Mestrado, Universidade do Porto, Porto). Disponível em <https://repositorio-aberto.up.pt/handle/10216/7177> . Acesso em: junho de 2015.
- Teixeira, L. A., & Fonseca, C. O. (2007). *De Doença desconhecida a problema de saúde pública: o INCA e o controle do Câncer no Brasil*. Rio de Janeiro: Ministério da Saúde.
- Triviños, A. N. S. (1987). *Introdução à pesquisa em Ciências Sociais: A pesquisa Qualitativa em Educação*. São Paulo: Ed. Atlas.
- Turato, E. R. (2005). Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. *Revista Saúde Pública – USP*, 39(3), 507-514.
- Union for International Cancer Control (2006). *Childhood Cancer: Rising to the challenge*. Geneva: UICC. Recuperado de [http://www.artac.info/fic\\_bdd/pdf\\_fr\\_fichier/wcd\\_ccr\\_12947642480.pdf](http://www.artac.info/fic_bdd/pdf_fr_fichier/wcd_ccr_12947642480.pdf) . Acesso em: junho de 2015.
- Valle, E. R. M. (Org.). (2001). *Psico-oncologia Pediátrica*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Valle, E.R.M. (1997). *Câncer infantil: compreender e agir*. São Paulo: Psy
- Vendrusculo, J. (2001). A criança curada de câncer - modos de existir. In Valle, E. R. M. (Org.), *Psico-oncologia pediátrica* (pp. 247-292). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Vicente, B. (2009). *Desenvolvimento da autonomia sustentada de jovens provenientes de acolhimento institucional: projecto para o desenvolvimento de competências emocionais e operacionais para a independência*. (Tese de Mestrado, ISCTE-IUL, Lisboa).

## ANEXOS

### ANEXO 1 – Guião de Entrevista com o profissional

Data: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_ Horário: \_\_\_\_\_

Nome do entrevistado: \_\_\_\_\_

Cargo na Abrace: \_\_\_\_\_ Desde: \_\_\_\_\_

<b>Bloco I</b>	<b>Entender o contexto assistencial da casa de apoio.</b>
<ol style="list-style-type: none"><li>1. Como o senhor(a) se sente em relação ao seu trabalho? É complicado, de alguma forma, lidar com as crianças doentes?</li><li>2. Na sua opinião, como o ambiente da casa de apoio promove maior familiaridade e aconchego às crianças que se hospedam aqui pela primeira vez?</li><li>3. As crianças hospedadas aqui, geralmente se queixam dos procedimentos médicos realizados no hospital? Além dos sintomas físicos, elas manifestam medo, dúvidas, raiva, vergonha...?</li><li>4. Como elas são apoiadas a superarem essas dificuldades?</li><li>5. As ações desenvolvidas pela casa de apoio são estendidas ao ambiente do hospital onde as crianças realizam os procedimentos médicos?<ol style="list-style-type: none"><li>a. Se sim, por meio de quais ações?</li></ol></li><li>6. No ambiente da casa, quais são os espaços destinados à interação das crianças, por meio de brincadeiras, jogos, leitura, etc.?</li><li>7. Elas expressam sentirem falta de alguém ou de alguma coisa do contexto da casa delas?</li></ol>	
<b>Bloco II</b>	<b>Identificação das atividades e de seus efeitos na vida da criança.</b>
<ol style="list-style-type: none"><li>1. O senhor(a) poderia citar quais atividades socioeducativas são realizadas na casa de apoio?</li><li>2. As atividades têm em vista algum(ns) objetivo(s) específico(s)?</li><li>3. O senhor(a) poderia discorrer sobre os resultados esperados na execução dessas atividades? E geralmente vocês conseguem obter esses resultados?</li><li>4. Existe algum instrumento de avaliação dessas atividades?<ol style="list-style-type: none"><li>a. Se sim, como é feita essa avaliação?</li></ol></li><li>5. Existiram atividades que foram incluídas no programa e que hoje não são mais executadas?<ol style="list-style-type: none"><li>a. Se Sim, quais foram essas atividades e por que saíram do programa?</li></ol></li><li>6. Quanto à seleção dessas atividades, as crianças têm alguma participação nesse processo?</li><li>7. Como as crianças costumam reagir às intervenções lúdicas, com brincadeiras, músicas, etc?</li></ol>	

8. Como o senhor(a) avalia a inclusão dessas atividades no contexto da casa de apoio? Na sua opinião, elas influenciam de alguma maneira a infância das crianças em tratamento?

**Bloco III**      **Conhecendo os atores envolvidos**

1. Como são constituídas as equipes que desempenham as atividades junto às crianças?
2. Como funciona o serviço de voluntariado da Abrace?
3. Para o senhor(a), qual a relevância do papel dos voluntários e dos pais durante o tratamento? E para a realização das atividades socioeducativas?

**Bloco IV**      **Sugestões e agradecimentos**

Há algum aspecto ou consideração que julgues importante no que se refere às intervenções socioeducativas que não tenha sido abordado?

Quer acrescentar ou sugerir alguma coisa a este trabalho?

*Agradeço imensamente a sua participação e generosidade ao compartilhar da tua experiência e tempo para a realização desta pesquisa. Saiba que foi de fundamental importância. Obrigada!*

## ANEXO 2 – Guião de Entrevista com os familiares

Data: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_ Horário: \_\_\_\_\_

Nome do entrevistado: \_\_\_\_\_ Cidade que reside: \_\_\_\_\_

Nome do(a) filho(a): \_\_\_\_\_ Idade: \_\_\_\_\_

A criança estuda: ( ) SIM ( ) NÃO Série: \_\_\_\_\_

Diagnóstico: \_\_\_\_\_

Ele(a) está há quanto tempo em tratamento: \_\_\_\_\_

Maior período hospedado na casa de apoio da Abrace: \_\_\_\_\_

<b>Bloco I</b>	<b>Conhecendo a criança antes do diagnóstico. Estabelecendo um perfil</b>
<ol style="list-style-type: none"><li>1. Na sua casa vivem quantas pessoas?</li><li>2. Antes do descobrir a doença, como era o relacionamento do seu filho(a) com os familiares em casa?</li><li>3. Ele gosta de ir à escola? O que ele mais gosta de lá?</li><li>4. O que o seu filho gostava de fazer em seu tempo livre? Quais as suas brincadeiras ou atividades favoritas?</li><li>5. Em atividades em grupo, como era o seu comportamento? Ela(e) interagia com a atividade e com outras pessoas durante sua execução ou preferia brincar sozinho?</li></ol>	
<b>Bloco II</b>	<b>Do diagnóstico às primeiras etapas do tratamento. Identificando as principais mudanças.</b>
<ol style="list-style-type: none"><li>1. Qual foi a reação dele diante da descoberta da doença?</li><li>2. Como é o tratamento indicado pelo médico para a doença que ele apresenta? Ele já fez quimioterapia? Já precisou ficar internado?</li><li>3. Quais foram as principais mudanças na rotina dele? Como ele se sentiu?</li><li>4. Logo após o diagnóstico do câncer, você notou mudanças no relacionamento dele com familiares e amigos?</li><li>5. O que foi mais doloroso/difícil para ele durante o tratamento? De que mais ele sentiu falta? (Dica: deixar de fazer coisas de que gostava)</li><li>6. Na sua opinião, o que o/a ajudou a sentir-se melhor ou a aceitar melhor essa fase de tratamento?</li></ol>	
<b>Bloco III</b>	<b>A experiência do contato com atividades socioeducativas durante o tratamento da criança.</b>
<ol style="list-style-type: none"><li>1. O que o seu filho(a) acha da casa de apoio?</li><li>2. Aqui na casa de apoio, o seu filho(a) gosta de brincar, ele participa das atividades recreativas? O que você acha que ele mais gosta de fazer aqui na casa ou o que mais chama a atenção dele?<ol style="list-style-type: none"><li>a. Por que você acredita que ele tenha escolhido essa atividade específica?</li></ol></li><li>3. Ele já se recusou a participar das atividades ou a interagir com as pessoas por mais de uma vez?</li></ol>	

a. Se sim, por que você acha que ele recusou?

b. Nesse período em que ele ficou sem participar, você percebeu alguma alteração no comportamento dele?

4. Você acha que as atividades recreativas, de brincar e se divertir, ajudam na adaptação da criança e a não sentirem tanto as mudanças?
5. Para você, o que esse momento de recreação/interação significa?
6. Você acredita que essas atividades auxiliaram/auxiliam no tratamento do seu filho? De que maneira?

**Bloco IV | A volta pra casa e o primeiro contato com o mundo externo após uma fase do tratamento.**

1. No retorno à sua casa, ele/a apresentou alguma dificuldade para se readaptar, nas atividades diárias, ir à escola, fazer amigos? (Dicas: vergonha, medo, incapacidades)
2. Na sua opinião, as brincadeiras, oficinas, interações vivenciadas durante o tratamento foram/são importantes para ajudar a criança a enfrentar essas situações no dia a dia em casa e/ou na escola?
  - a. Se sim, em quais aspectos? (Dicas: a família interage mais para brincar, ler, jogar, etc; sente-se mais motivado a continuar o tratamento.)
3. Ele costuma repetir as brincadeiras aprendidas na casa de apoio, em casa?
4. Ele mantém contato com algum profissional ou amiguinho que conheceu aqui?
5. Quando ele/a deixa a casa de apoio, após concluir essa fase do tratamento, ele relata sentir falta de alguma coisa? De que?

**Bloco V | Sugestões e Agradecimentos**

Há algum aspecto ou consideração que julgues importante no que se refere às atividades e brincadeiras realizadas na Casa de Apoio que não tenha sido abordado?

Quer acrescentar ou sugerir alguma coisa a este trabalho?

*Agradeço imensamente a sua participação e generosidade ao compartilhar da tua experiência e tempo para a realização desta pesquisa. Saiba que foi de fundamental importância. Obrigada!*

### ANEXO 3 – Roteiro de observação participante

Data: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_ Horário inicial: \_\_\_\_\_ Final: \_\_\_\_\_

Atividade: \_\_\_\_\_ Local: \_\_\_\_\_

Nome da criança observada: \_\_\_\_\_

Possui voluntários: ( ) Sim ( ) Não

	<b>Comportamentos</b>	<b>Socialização</b>
<b>CRIANÇA</b>	Preferência da criança pela atividade Como a criança chegou até essa atividade A atitude da criança diante dos demais colegas e do ambiente A proximidade da criança ao responsável Manifestações de afeto com os demais Assinalar verbalizações Sentimentos expressos Expressões corporais Permaneceu na mesma atividade	Disposição – iniciativa, interesse, curiosidade
	<b>Comunicação emocional</b>	<b>Mediação e enriquecimento</b>
	Expressar amor – verbalizações, expressões corporais Conversa com a criança	Concentra atenção e compartilha experiências Dá sentido ao mundo da criança

COLABORADOR	<p>Acompanha a conduta da criança</p> <p>Demonstra apreço com relação àquilo que a criança planeja fazer</p> <p>Existe reciprocidade, afeto, cooperação dos adultos que interagem com as crianças</p>	<p>Amplia a experiência da criança</p> <p>Aprende regras, limites e valores</p>
ATIVIDADE	<b>Características</b>	
	<p>Atividades individuais</p> <p>Formam díades ou tríades</p> <p>Propõe reciprocidade</p> <p>Desperta a atenção, a curiosidade</p> <p>Teor das conversas – Aspectos lúdicos</p> <p>Refere-se a símbolos e objetos de convívio</p> <p>Experimenta situações de aprendizagens</p>	
AMBIENTE	<b>Clima</b>	<b>Elementos materiais</b>
	<p>Nota-se alterações - Desde o início da atividade</p> <p>Durante a atividade</p> <p>Após a atividade</p>	<p>Materiais disponíveis</p> <p>Organização</p> <p>Disposição dos objetos e brinquedos</p> <p>Limitações para as crianças</p> <p>Facilita as interações entre as crianças</p>

## ANEXO 4 – Modelo de Diário de Campo

Notas de Campo – Dia 03/03/2016 às 14:14h.

Observação 10 – Escolinha: Projeto “Aqui você aprende” e Hora de Brincar.

Cheguei à Abrace e dirigi-me direto para a escolinha, estava um tempo nublado e com uma chuvinha leve. Na sala estavam a voluntária R., e as crianças L., a A. e o T. Fiquei surpresa ao ver a A., pois ela já tinha ido embora e eu não sabia que ela ia voltar. Eles tinham confeccionado os arcos das olimpíadas com a borda dos pratinhos de plástico descartáveis. Tinham recortado o círculo e pintado com tinta, um de cada cor igual as cores dos arcos da bandeira. Mas, quando cheguei, eles já tinham concluído. Eles estavam recebendo uma folha com uma tarefa de caça-palavras. Nesse caça-palavras, as crianças tinham que localizar e circular os nomes de alguns esportes que eles já tinham aprendido. Então, a A. e o T. levantaram-se da mesa redonda, de onde estavam, e sentaram-se nas carteiras, pois a professora escreveu os nomes dos esportes no quadro branco, para auxiliá-los na tarefa. Mas, apenas a A. e a L. estavam fazendo. A A. estava se esforçando bastante para realizar a tarefa, pediu para a professora escrever com letras “normais”, porque ela estava escrevendo com letra cursiva e ela se referia às letras de forma. A professora escreveu no quadro as palavras: esgrima, handebol, vôlei, futebol. A A. persistia no exercício de localizar as palavras e, enquanto isso, o T., sentado na carteira, manuseava um brinquedo que se chama ábaco e exclamou para as meninas sobre o desafio do caça-palavras: “Eu disse que isso era muito difícil!”. A L. concluiu o caça-palavras e o entregou à professora que a parabenizou. Ela passou outra tarefa para a L. Essa tinha a ver com as três modalidades de esportes do triatlo, explicando-as a L. A A. também conseguiu concluir o caça-palavras e o entregou à professora, recebendo os parabéns. Depois, ela pegou o pincel e ficou rabiscando no quadro branco. O T. já estava envolvido com um jogo de quebra-cabeças de peixinhos. Ele estava compenetrado, tentando encaixar as pecinhas e, depois de algum tempo, concluiu que isso era muito difícil. A A., ao ouvi-lo, aproximou-se e ofereceu-lhe ajuda, mas ele disse que não precisava. Então, ela voltou para o quadro, ao que estava fazendo. Logo em seguida ele pediu a ela que o ajudasse, e ela exclamou “Mas você disse que não queria”, mas mesmo assim o ajudou. Na mesa redonda, a professora espalhou vários bloquinhos de madeira com letras do alfabeto pintadas. E pediu as crianças que formassem palavras, quaisquer palavras que eles quisessem, foi, então, que os três se reuniram à mesa novamente para brincar. A professora oferecia ajuda sempre que necessário. O T. desfazia as palavras que a A. começava a montar. Nesse momento, a T. chegou à sala para apresentar uma voluntária, a E., que é do projeto Hora de Brincar, mas ela explicou que, como naquele momento não havia crianças na sala para brincar, ela ficaria na escolinha auxiliando a R. com as crianças. A R. agradeceu. A T. apresentou as crianças à E. e o T. abaixou-se, escondendo-se debaixo da mesa, e disse: “Não tem nenhum T. aqui não, voluntária!”. A R. disse que hoje o T. não estava colaborando muito. A T. estranhou e perguntou para ele o que estava acontecendo, porque ele é sempre tão obediente. E disse, enquanto passava a mão na cabecinha dele: “Era saudade, né T.? Fiquei sabendo que você ficou muito tempo no hospital, que você chorou...”. Mas ele não respondeu nada. A A. que olhou para ele com uma carinha de “não acredito que você chorou”. A R. mostrou para a T. os arcos que eles confeccionaram. Ela ficou surpresa e elogiou demais o trabalho deles, perguntando quem tinha feito qual. O T. gritou que não podia mexer porque a tinta ainda não tinha secado. A A. se levantou e foi até o local onde os arcos estavam secando para mostrar para a T. o que ela tinha feito. Depois a T. perguntou para a R. sobre os adolescentes, ela disse que um deles tinha ido pra o hospital, foi quando a T. comentou que ele sempre vai pra o hospital na quinta-feira à tarde. Daí, a R. disse que, então, nas quintas ela irá providenciar atividades para as crianças, e não mais para os adolescentes. Depois a T. saiu da sala e a E. ficou com a R. para auxiliá-la com as crianças. Enquanto as meninas formavam palavras com os bloquinhos, o T. não parava quieto. Ele pegou um livrinho que tinha um relógio que era possível mexer com os ponteiros e ficava mexendo com os ponteiros e perguntava que horas eram para as voluntárias, por repetidas vezes. Ele estava muito eufórico, agitado e gritando. Percebi que as tarefas que a R. oferecia para ele, ele gritava com ela, falando que não queria fazer isso nem aquilo. Numa das vezes que ele desfez as palavrinhas da A., com os bloquinhos, ela, sorrindo, disse a ele: “Eu vou te matar, T.!”. E saiu da cadeira, correndo atrás dele pela salinha e fora da sala, também. A R. se preocupou, pois alguém poderia cair e se levantou para ir atrás dos dois. Quando os dois voltaram para a sala, ela avisou que eles não podiam correr, porque se eles caíssem, eles teriam que voltar pro hospital para tomar remédio. Os dois pareciam ter ficado um pouco cansadinhos. A E. perguntou a L. se ela gostava de alguma música e de qual era. Então, ela escreveu no quadro um pedaço da música para que a L. copiasse. Enquanto a L. copiava, a E. interagiu com a A. e o T., desenhando várias figuras no quadro. Ela levantava eles no quadro para conseguirem desenhar. A R. ofereceu para as crianças outro joquinho, dessa vez foi o jogo da memória. A A. foi sentar-se à mesa para brincar, mas o T. continuava ali, andando pela

sala, desenhando no quadro, conversando com a E. ou observando no cantinho o mapa mundi, mas não se aproximou para jogar. A R., a A. e a L. jogaram. Os brinquedos eram de imagens de frutas. A cada participante que virava uma peça e falava o nome da fruta, o T. interagia do outro lado: “Ah, laranja, eu não comi hoje!”, “Ah, uva, eu não comi hoje e nem posso...”, “Ah, abacate é muito bom!”. Depois, ele sentou-se para continuar o quebra-cabeças de peixinho. Quando ele conseguiu concluir, ele ficou muito feliz e levantou-se para mostrá-lo para a professora. Ela o parabenizou e elogiou. Ele levantou a caixa do quebra-cabeças pro alto e jogou todas as pecinhas no chão. Então eu perguntei a ele se podia fazer isso, se podia jogar os brinquedos no chão. Ele não me respondeu, mas juntou e recolheu todas as peças e guardou o brinquedo. Acredito que, por ter sido a primeira vez que a A. tinha me visto na escolinha, e por notar que estava observando e anotando tudo, ela pensou que eu fosse uma diretora. Ela chegou para mim e perguntou: “tia você é diretora?” e eu sorrindo respondi que não, que não era diretora. Mas ela insistia, dizendo “É sim, você é diretora brava!”. Aí eu disse que eu não era brava. A R. ouviu e respondeu que eu era a diretora de brincadeira. Daí eu confirmei. Ela começou a me chamar de diretora Olívia, fazendo referência à diretora de uma novela infantil chamada “Carrossel”. Ela achava engraçado quando eu dizia que não era brava, e ela sorria dizendo, “é sim, é sim!”. A aula encerrou porque já era a hora do lanche e todos os três foram para a casa com a E., mas a R. pediu para que, depois do lanche, ela trouxesse a A., pois ela ia ajudá-la com a lição da escola dando um reforço. Nesse período, conversei um pouco com a voluntária e ela me contou que hoje, quando ela chegou à casa, ela pediu à funcionária que chamasse apenas as crianças maiores de 6 anos. Ela contou, também, que o T. veio da primeira vez, depois não quis ficar e foi embora pra casa, depois voltou de novo. A A. estava demorando a retornar, e, então, a R. foi até à casa para buscá-la, mas retornou sem ela e disse que ela não queria voltar para fazer a tarefa da escola e, por isso, ela levaria o caderno de atividades e a ajudaria na tarefa lá na sala. Então subimos para a casa às 15:38h.

*Hora de Brincar* - Na brinquedoteca da sala estavam a T., o E., a A. e uma outra criança que havia chegado recentemente. A R. estava sentada no sofá da sala com o pai dela, que tinha ido visitá-la. Ao me ver chegar, ela pediu para contar historinha. Mas como ela estava com o pai, fiquei meio sem jeito de tirá-la de lá. Preferi, então, que ela voluntariamente se levantasse para ir para a brinquedoteca. Depois de um tempinho, ela juntou-se às voluntárias e as outras crianças na brinquedoteca. Fiquei surpresa com a atitude da L. quando eu cheguei. Ela me abraçou e perguntou que hora eu ia embora, ao responder que seria umas quatro e meia, ela disse: “cinco horas, né, tia?”, pois até então ela não tinha puxado conversa comigo. Ela estava toda falante, sorrindo, fazendo caretas, abraçando as voluntárias. A A. aceitou fazer a tarefa da escola dela na mesinha da sala com a ajuda da T. e da voluntária R.. Era para cobrir e escrever a letrinha A, a. Ao terminar, a T. a abraçou e a beijou, a parabenizando de ter conseguido e, brincou com ela, perguntando se tinha doído. O E., que estava próximo, ao ouvir a pergunta, perguntou se a A. tinha tomado injeção. A R. estava toda contente, sentada na poltrona conversando com a E., contava a ela sobre características do pai. Depois, as voluntárias, E. e a A., pediram para as crianças deitarem em cima de um papel pardo bem grande enquanto elas contornaram a silhueta do corpo das crianças. As crianças acharam o máximo. Elas usaram cola glitter e pinceis para cobrir e desenhar o rostinho na silhueta de cada desenho. Depois, o J.A. chegou na sala e também deitou em cima do papel para ser desenhado. As crianças estavam animadas com o resultado e colocavam o papel com o corpinho desenhado na frente delas, e chamavam as suas mães para lhes mostrarem. A R., ao ver a mãe do J.A. na sala, disse: “Olha, F., eu grandel!” O J.A. veio até mim e me mostrou o desenho dele, ele estava segurando um pincel e, quando a mãe dele viu o pincel na sua mão, ela pediu o pincel, daí ele disse: “Não pode sujar, não!” e ela confirmou, dizendo, “É, e nem riscar as paredes”. O J.A. é muito atento ao que os outros colegas estão fazendo, comenta tudo o que ele vê e acaba denunciando as atitudes dos coleguinhos: “Tia, ela caiu!”, “Ela tá rasgando!”, “Não sobe em cima da mulher, não!”, “Olha a R. mexendo!”. Num momento, ele pegou a cola glitter e passou no desenho dele e, depois, emprestou a cola pra o E. Depois, o E. começou a chorar. A R. quando viu ele chorando, disse logo que o J.A. tinha tomado a cola dele. A R. até tentou conversar e negociar com o J.A., mas ele não emprestava a cola. A T. foi chamada para conversar com o J.A. para ele dividir a cola e, então, ele dividiu. Depois, ele disse para a voluntária: “Tia, eu dei pra ele!” mostrando que ele tinha agido certo. O E. estava procurando por uma caixinha vazia de canetinha. O J.A. encontrou e logo a entregou pra ele e deu um abraço e um beijo nele, espontaneamente. As voluntárias haviam iniciado outra brincadeira com todas as crianças, depois de desenhar a silhueta deles. Elas disseram a eles que esconderam pistas por toda a casa, que levariam ao encontro de um tesouro e quem encontrasse ficaria com ele. Percebi que só a L. permaneceu na caçada, por, também, ser a única que sabia ler. Ela avançava e conseguia encontrar todas as pistas. Ao longo do tempo, todas as crianças se interessaram pela brincadeira e, no final, todos queriam ganhar a medalha. As voluntárias estavam preparando uma medalha para quem encontrasse, mas tiveram que fazer uma medalha para cada criança, pois todas queriam ganhar uma. Ao ver que a medalha não passava pela cabeça, o T. disse que a medalha era sem graça. Daí o E. falou a mesma coisa várias vezes.

Espontaneamente, a R. abraçou e beijou o J.A.. Enquanto as voluntárias faziam mais medalhas, as crianças ficaram por perto vendo elas fazerem. A Mãe do J.A. apareceu de novo por lá e o J. perguntou onde ela ia, ela respondeu: “A lugar nenhum”. Ele, com uma carinha de felicidade ao perceber que a mãe estaria por perto, então, falou: “Ah então, você vai ficar por aqui?” Mas, na verdade, ela disse que teria que sair um pouco. As voluntárias conseguiram fazer a cordinha das medalhas num tamanho maior e trocou a do E. Daí, ele ficou satisfeito com a medalha maior. O T. falava que a medalha era de ouro. O J.A. estava com a cordinha da medalha pendurada no pescoço e tentava colar a medalha na ponta da cordinha, com o durex. Eu o vi e perguntei se ele precisava de ajuda, ela respondeu que sim e veio até mim. Eu o ajudei a colar e disse que ele era um campeão, o número 1, e ele confirmou, dizendo que era um campeão. A R. perguntou para o J. se ela podia pintar a mesa, e ele respondia que não. “J.A., posso jogar papel no chão?”, ele respondia: “Não!”. “Posso jogar os brinquedos no chão?” Até que ele deixou de responder. Quando a voluntária falou que agora tinha que arrumar aquela bagunça, o T. disse a ela que queria fazer o desenho do corpo dele no papel grande. A voluntária, prontamente, respondeu: “Ah, então vamos fazer agora!” Mas ele já tinha visto se tinha mais papel e não tinha encontrado papel limpo. **Aí, quando ele viu que ainda tinha, ele ficou todo alegre e disse: “Ah! Sobrou!”** e ela, então, o desenhou. Mais cedo, o T. tinha sido disciplinado pela T., devido às queixas de suas atitudes na escolinha. Então, ela o colocou no cantinho da disciplina enquanto os outros brincavam com as voluntárias. Por isso, ele estava mais afastado durante as primeiras horas e só foi se aproximando depois. Ele ficou muito feliz de poder ter sido desenhado também.

**Legenda: As cores sinalizadas indicam atitudes e comportamentos das crianças/adultos envolvidos nas atividades**

**Amarelo** – Curiosidade/atenção e engajamento  
Cinza – Expressa sua opinião ou faz uma observação  
**Laranja** – Elogio e motivação  
**Amarelo-queimado** – Apreço e interesse pelo outro  
Amarelo-claro – Relação de confiança  
**Verde** – Afeto e carinho  
**Cor-de-rosa** – Reciprocidade e empatia  
**Púrpura** – Conflitos e desentendimentos  
Cor-de-rosa claro – Valorização da auto-estima  
**Azul turquesa** – Referência a símbolos e objetos de convívio  
**Vermelho** – Alegria e descontração  
**Azul** – Ações de socialização  
**Cinza sublinhado e itálico** – Atividades dirigidas

## ANEXO 5 – Termo de Concordância



Instituto Politécnico de Santarém – IPS  
Instituto Federal de Brasília  
Mestrado em Educação Social e Intervenção Comunitária



### TERMO DE CONCORDÂNCIA (INSTITUIÇÃO)

O ANTONIO CABRAL DE OLIVEIRA JUNIOR Gerente Executivo da Abrace e a Claudia Guimaraes Leite Chefia Responsável estão de acordo com a realização, nesta instituição, da pesquisa “Intervenções socioeducativas no contexto do tratamento: Estudo de caso de crianças com câncer acolhidas em uma casa de apoio”, de responsabilidade da pesquisadora e mestranda Kattiuicy Sousa Costa Trajano, cujo objetivo principal é analisar e interpretar os benefícios das atividades socioeducativas realizadas com crianças em tratamento oncológico, acolhidas na casa de apoio da Abrace, com previsão de início imediato. Temos conhecimento de que as informações serão coletadas através de entrevista e observação direta das crianças e registradas em diário de campo. Temos ciência de que todas as informações obtidas serão confidenciais e sigilosas sendo utilizadas apenas para fins desta pesquisa.

Brasília, 22 de Januário de 2016

Antonio Cabral de Oliveira Junior  
Gerente Executivo  
ABRACE

Assinatura/carimbo

Claudia G. Leite  
Coordenadora de Apoio  
ABRACE

Assinatura/carimbo

Maria Cristina Madeira da Silva  
Coordenação-geral de Políticas de Qualificação  
Assinatura da Coordenação-geral de Políticas de Qualificação

Coordenação-geral de Políticas de Qualificação  
Portaria nº 1189, de 08/08/2014

Kattiuicy Sousa Costa Trajano

Pesquisadora responsável  
Assinatura da pesquisadora

## ANEXO 6 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido



Instituto Politécnico de Santarém – IPS  
Instituto Federal de Brasília



Mestrado em Educação Social e Intervenção Comunitária

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA PAIS E RESPONSÁVEIS

Prezado(a) Senhor(a),

Você está sendo convidado para participar da pesquisa “Intervenções socioeducativas no contexto do tratamento: Estudo de caso de crianças com câncer acolhidas em uma casa de apoio”, cujo objetivo principal é analisar e interpretar os benefícios das atividades socioeducativas realizadas com crianças em tratamento oncológico, acolhidas na casa de apoio da Abrace. Você foi selecionado porque seu(a) filho(a) está em fase de tratamento contra o câncer e, neste momento, vocês encontram-se hospedados na Casa de Apoio da Abrace. A sua participação não é obrigatória e a qualquer momento você pode desistir de participar e retirar seu consentimento. Sua recusa não trará nenhum prejuízo com a Casa de Apoio. Sua participação nesta pesquisa consistirá em responder à entrevista feita pela pesquisadora considerando que você se enquadra nos quesitos estabelecidos para esta pesquisa. Por se tratar de uma entrevista oral será necessário procedermos com a gravação desta entrevista, por meio de equipamento de áudio. Caso sintase indisposto(a) ou por qualquer outro motivo, a entrevista e a gravação serão suspensas imediatamente. As informações obtidas por meio da entrevista poderão ajudar a compreender a importância das intervenções socioeducativas realizadas pela Casa de Apoio para a criança em desenvolvimento e que vivencia a realidade do tratamento oncológico e, ainda, colaborar para diminuir os impactos negativos do câncer e do tratamento no estilo de vida da criança. As informações obtidas através dessa pesquisa serão confidenciais e a sua participação será sigilosa. Os dados não serão divulgados de forma a possibilitar sua identificação. Você receberá uma cópia deste termo onde consta o telefone e o endereço institucional da pesquisadora, podendo tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento. Os resultados da pesquisa serão divulgados através da dissertação de mestrado.

Brasília, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2016

\_\_\_\_\_  
Assinatura da pesquisadora  
Telefones: (61) 2103-2107 / (61) 9528-2888

Consinto em participar deste estudo e declaro ter recebido uma cópia deste Termo de Consentimento.

\_\_\_\_\_  
Nome do participante

\_\_\_\_\_  
Assinatura do participante