

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO

LILIANE FARIA DA SILVA

SIGNIFICADO DO BRINCAR PARA A FAMÍLIA DE CRIANÇAS EM TRATAMENTO
ONCOLÓGICO: implicações para o cuidado de enfermagem

Rio de Janeiro
2012

Liliane Faria da Silva

**SIGNIFICADO DO BRINCAR PARA A FAMÍLIA DE CRIANÇAS EM TRATAMENTO
ONCOLÓGICO: implicações para o cuidado de enfermagem**

Tese de Doutorado apresentada à Banca Examinadora da Escola de Enfermagem Anna Nery da Universidade Federal do Rio de Janeiro, como parte dos requisitos necessários para a obtenção do título de Doutora em Enfermagem.

Área de concentração: Enfermagem no Contexto Social Brasileiro.

Linha de Pesquisa: Enfermagem em Saúde da Criança do Núcleo de Pesquisa de Enfermagem em Saúde da Criança (NUPESC) do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil.

Orientadora: **Prof.^a Dr.^a Ivone Evangelista Cabral**

Rio de Janeiro
2012

FICHA CATALOGRÁFICA

Silva, Liliâne Faria da.

Significado do brincar para a família de crianças em tratamento oncológico: implicações para o cuidado de enfermagem / Liliâne Faria da Silva. – Rio de Janeiro: UFRJ/EEAN, 2012.

149 f.: il.

Orientadora: Ivone Evangelista Cabral

Tese (Doutorado em Enfermagem) - UFRJ/EEAN/ Programa de Pós-graduação em Enfermagem, 2012.

1. Saúde da criança. 2. Enfermagem Pediátrica. 3. Oncologia. 4. Desenvolvimento infantil. 5. Necessidades especiais. I. Cabral, Ivone Evangelista. Universidade Federal do Rio Janeiro, Escola de Enfermagem Anna Nery, Programa de Pós-graduação em Enfermagem. II. Título.

CDD 610.73

Liliane Faria da Silva

SIGNIFICADO DO BRINCAR PARA A FAMÍLIA DE CRIANÇAS EM TRATAMENTO
ONCOLÓGICO: implicações para o cuidado de enfermagem

Tese de doutorado submetida à Banca Examinadora da
Escola de Enfermagem Anna Nery da Universidade Federal
do Rio de Janeiro - UFRJ, como parte dos requisitos
necessários à obtenção do título de Doutor.

Aprovado em:

Prof.^a Dr.^a Ivone Evangelista Cabral – Orientadora
Doutora em Enfermagem
Escola de Enfermagem Anna Nery/UFRJ - RJ

Prof. Dr.^a Regina Aparecida Garcia de Lima
Doutora em Enfermagem
Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP - SP

Prof.^a Dr.^a Circéa Amália Ribeiro
Doutora em Enfermagem
Escola Paulista de Enfermagem/UNIFESP - SP

Prof. Dr. Enéas Rangel Teixeira
Doutor em Enfermagem
Escola de Enfermagem Aurora de Afonso Costa/UFF - RJ

Prof.^a Dr.^a Neide Aparecida Titonelli Alvim
Doutora em Enfermagem
Escola de Enfermagem Anna Nery/UFRJ - RJ

Prof.^a Dr.^a Sandra Teixeira de Araújo Pacheco
Doutora em Enfermagem
Faculdade de Enfermagem da UERJ - RJ

Prof.^a Dr.^a Juliana Rezende Montenegro Medeiros de Moraes
Doutora em Enfermagem
Escola de Enfermagem Anna Nery/UFRJ - RJ

DEDICATÓRIA

Dedico esta tese às famílias das crianças que participaram desde estudo abrindo as portas de suas casas e dividindo conosco um pouco de suas histórias. Serei eternamente grata.

AGRADECIMENTOS

O momento de escrever os agradecimentos é também de consolidação, concretude e finalização de um ciclo. Nessa hora é impossível não resgatar lembranças imersas em uma trajetória com raízes históricas e sociais.

Em primeiro lugar, agradeço a Deus por estar sempre comigo em todas as passagens da minha vida, desde as mais difíceis até as de grandes realizações e conquistas, como a finalização deste curso.

Agradeço também a Ele por ter tido a oportunidade de conviver com pessoas tão especiais em minha vida, que muito me ensinaram... Vocês não estão fisicamente aqui, mas sempre serão lembrados, pois minha história tem muito de vocês: minha sempre amada avó Chiquinha, meu pai Moacyr, minha Dinda Nilza e meu primo Vitor.

Agradeço à minha grande família, nuclear e estendida, pelos ensinamentos adquiridos ao longo da minha trajetória, que são diferentes daqueles aprendidos nas instituições de ensino, mas igualmente fundamentais para a construção do conhecimento no sentido mais amplo.

À minha mãe Maria José, por seu amor, carinho e apoio, mesmo quando não entendia muito bem o propósito de tanto estudo.

Ao meu irmão Cleiton, que dividiu a infância comigo, as brincadeiras, as travessuras e proporcionou uma das minhas maiores aventuras, a de ser tia.

Aos meus sobrinhos pela alegria que trazem à minha vida, com seus abraços, beijos, sorrisos... Com vocês a vida ficou muito mais colorida.

Aos meus tios (as) e primos (as) pelo apoio, estímulo e dedicação, em especial, à tia Glória e à prima Simone.

Ao Sérgio Benac, pelo seu carinho e sabedoria que muito contribuem para as minhas conquistas.

Às minhas amigas “crianetes” Daniele Santos, Fernanda Góes e Patrícia Simas, companheiras de orientações, Skype, lanches, conversas e muitas confidências... Nas entrelinhas desta tese tem muito do que aprendemos juntas. Obrigada por fazerem de tudo isso algo muito mais divertido!

Às minhas amigas “sempre crianetes” Juliana Rezende e Sandra Pacheco, por terem me ajudado nos primeiros passos do mestrado e pelo estímulo constante durante a realização deste estudo.

Às minhas amigas Ana Claudia Monteiro e Lívia Menescal, por estarem sempre prontas a me ouvir nos momentos de preocupações, ansiedades e tantos outros.

Aos colegas da turma de doutorado, pelas trocas de experiências e incentivo para a construção desse trabalho. Em especial, à minha amiga Cristina Alves pelas trocas, conversas e incentivo... Fico muito feliz por nossa amizade ter ultrapassado o período das disciplinas.

Aos colegas do Departamento de Enfermagem Materno Infantil e Psiquiátrica da Escola de Enfermagem Aurora de Afonso Costa e, em especial, às professoras da área de saúde da criança - Eny Dórea, Emília Cursino, Francisca Lopes, Luciana Rodrigues, Maria Estela Machado e Rosane Burla -, pelo convívio, amizade, incentivo e apoio em todos os momentos desta caminhada.

Aos acadêmicos da Escola de Enfermagem Aurora de Afonso Costa, pelo prazer do conviver... Estar com vocês é sempre fonte de aprendizagem e renovação, pois a alegria que transmitem na descoberta do cuidado à criança revitaliza a prática docente.

Aos professores doutores Circéa Amália Ribeiro, Enéas Rangel Teixeira, Juliana Rezende Montenegro Medeiros de Moraes, Neide Aparecida Titonelli Alvim, Regina Aparecida Garcia de Lima e Sandra Teixeira de Araújo Pacheco, que participaram da banca examinadora e muito contribuem para o aperfeiçoamento desta obra.

Às professoras do Núcleo de Pesquisa de Enfermagem em Saúde da Criança - Elisa Conceição, Isabel Cristina, Juliana Rezende, Lia Leão, Marialda Cristoffel, Rita Melão e Tânia Vignuda -, e aos colegas participantes do Núcleo, pelas contribuições a cada apresentação deste estudo.

À equipe da Secretaria Acadêmica da Coordenação de Pós-Graduação e à equipe da Biblioteca Setorial de Pós-Graduação da Escola de Enfermagem Anna Nery da UFRJ.

AGRADECIMENTO ESPECIAL

À minha orientadora Ivone Evangelista Cabral, por compartilhar comigo de sua sabedoria na construção deste trabalho.

Obrigada por ter me motivado a sempre fazer o melhor e buscar referenciais teóricos que atribuíram coerência e consistência a esta tese.

Obrigada pela atenção e paciência ao longo do curso de doutorado, e em especial por entender meus momentos de ansiedade e estresse na fase final de fechamento da tese.

A segurança que você transmite aos seus orientandos torna menos árdua a nossa caminhada.

RESUMO

SILVA, Liliane Faria. **Significado do brincar para a família de crianças em tratamento oncológico: implicações para o cuidado de enfermagem.** Rio de Janeiro, 2012. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Escola De Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2012. 149 f.

O *habitus* de brincar para a família de crianças com câncer em tratamento ambulatorial e sua implicação para o cuidado de enfermagem foi o objeto investigado com o objetivo de analisar as experiências dos familiares de crianças com câncer na constituição do *habitus* brincar em família; dimensionar os espaços e as pessoas que interagem nas atividades de brincar com as crianças durante o tratamento oncológico ambulatorial e discutir o acontecimento do câncer na vida da criança, suas repercussões sobre o brincar e implicações para o cuidado de enfermagem. Assim, respondeu-se às seguintes questões: como se constitui o *habitus* de brincar na trajetória de vida dos familiares e sua relação com a brincadeira da criança com câncer em tratamento ambulatorial? Quais são os espaços e pessoas que participam na brincadeira de crianças com câncer em tratamento ambulatorial? Quais são as implicações para o cuidado de enfermagem das repercussões do adoecimento pelo câncer no brincar de crianças em idade escolar? Para acessar as memórias do brincar entre adultos e adolescentes familiares de crianças com câncer, optou-se pelo método criativo e sensível de investigação qualitativa e pelas dinâmicas de criatividade e sensibilidade Linha da Vida e Mapa Falante. O cenário de estudo foi o domicílio de sete (7) famílias, envolvendo 22 participantes residentes no Estado do Rio de Janeiro entre 2011 e 2012. Ao *corpus* textual, aplicou-se a análise de discurso francesa. Os resultados apontaram que as raízes histórico-sociais de familiares foram determinantes para a constituição do *habitus* e concepções sobre o valor do brincar para a criança sadia e doente. O adoecimento foi o rito de passagem para a mudança no hábito de brincar, seja no ambiente familiar, escolar e hospitalar. O hospital soma-se aos diferentes locais de brincadeira que a família conhece, enquanto os efeitos da doença e dos tratamentos oncológicos sobre o corpo da criança agregam novas formas de brincar à vida da criança, mudando o tipo de brincadeira, das ativas para as passivas. Ao mesmo tempo, aponta o desenvolvimento infantil como uma necessidade que precisa ser atendida juntamente com o tratamento, implicando para a enfermagem em demandas de cuidados de manutenção, compensação, apaziguamento, *confortação* e estimulação. Concluímos que, para a garantia do direito de brincar, o enfermeiro precisa envolver outros profissionais e familiares, mantendo a brincadeira como um cuidado permanente no curso do adoecimento e tratamento, para reduzir traumas e danos ao desenvolvimento infantil pleno.

Palavras-chave: Enfermagem pediátrica, jogos e brinquedos, oncologia, família, desenvolvimento infantil.

Rio de Janeiro, Brasil
Dezembro, 2012.

ABSTRACT

SILVA, Liliane Faria. **Meaning of playing for the children's family in cancer treatment: implications for the nursing care.** Rio de Janeiro, 2012. Tese (Doutorado em Enfermagem)-Escola De Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2012. 149 f.

The habitus of playing for the family of children with cancer outpatients and their implications for nursing care was the object investigated with the objective of analyzing the experiences of families of children with cancer in the constitution of habitus playing in family; scaling spaces and the people who interact in play activities with children during outpatient cancer treatment and cancer discuss the event in a child's life, its impact on play and implications for nursing care was the object investigated aiming to: analyze the families cancer children's experiences in the constitution of *habitus* play in family; dimension the spaces and persons that interact in the playing activities with the children during the cancer outpatients treatment and to discuss the cancer occurrence in the child's life, its repercussions about the playing and implications for the nursing care. Thus, the following questions were answered: how is constituted the habitus of playing in the families' life trajectory and its relationship with the cancer child's playing under outpatient treatment? Which are the spaces and persons that participate in the playing of children under outpatient treatment? Which are the implications for the nursing care of the disease repercussions by the cancer in the school children's playing? To access the playing memories between adults and adolescents, families of cancer children, it was decided to use the creative and sensitive method of qualitative approach and the dynamics of Life Line and Speaker Map. The study setting was the home of seven (7) families, involving 22 participants residing in the State of Rio de Janeiro between 2011 and 2012. To the textual corpus, it was applied the French discourse analysis. Results showed that the social and historical roots of family were determinant in the formation of habitus and conceptions about the value of playing for healthy and sick child. The disease was the rite of passage for the change in the playing habit, whether in the family, school and hospital environment. The hospital adds up to different locations game that the family knows, while the effects of the disease and cancer treatments on the child's body adds new ways to play to the child's life, changing the type of game, from active to passive. At the same time, points the child's development as a need that must be met along with treatment, resulting in demands for nursing care maintenance, compensation, appeasement, comfort and stimulation. We conclude that securing the right to play, the nurse needs to involve other professionals and family, keeping the game as a permanent care in the course of disease and treatment, to reduce and damage to the infantile full development.

Keywords: Pediatric nursing, games and plays, oncology, family, infantile development.

Rio de Janeiro, Brazil

December, 2012.

RESUMEN

SILVA, Liliane Faria. **Significado del brincar para la familia de niños en tratamiento oncológico: implicaciones para el cuidado de enfermería.** Rio de Janeiro, 2012. Tese (Doutorado em Enfermagem)- Escola De Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2012. 149 f.

El habitus de brincar para la familia de niños con cáncer en tratamiento ambulatorial y su implicación para el cuidado de enfermería fue el objeto investigado con los objetivos de analizar las experiencias de los familiares de niño con cáncer en la constitución del *habitus* brincar en familia; dimensionar los espacios y las personas que interactúan en las actividades de brincar con los niños durante el tratamiento oncológico ambulatorial y discutir el acontecimiento del cáncer en la vida del niño, sus repercusiones sobre el brincar y implicaciones para el cuidado de enfermería. Así, fueron respondidas las siguientes cuestiones: ¿ como se constituye el *habitus* de juego en la trayectoria de vida de los familiares y su relación con lo juego del niño con cáncer en tratamiento ambulatorial? ¿Cuales son los espacios y personas que participan del juego de niños con cáncer en tratamiento ambulatorial? ¿ Cuales son la implicaciones para el cuidado de enfermería de las repercusiones del enfermedad por el cáncer en el brincar de niños en edad escolar? Para tener acceso a las memorias del brincar entre adultos y adolescentes, familiares de niños con cáncer, se optó por el método creativo y sensible de investigación cualitativa, y por las dinámicas de creatividad sensibilidad Línea de la Vida y Mapa Falante. El escenario de estudio fue el domicilio de siete (7) familias, envolviendo 22 participantes residentes en el Estado del Rio de Janeiro entre 2011 y 2012. Al *corpus* textual, se aplicó el análisis de discurso francesa. Los resultados apuntaron que las raíces histórico-sociales de familiares fueron determinantes para la constitución del *habitus* y concepciones sobre el valor del brincar para el niño sano y enfermo. La enfermedad fue el rito de pasaje para el cambio no hábito de brincar, sea en el ambiente familiar, escolar y hospitalario. El hospital se soma a los diferentes locales de juego que la familia conoce, mientras los efectos de la dolencia y de los tratamientos oncológicos sobre el cuerpo del niño agrega novas formas de brincar a vida del niño, mudando el tipo de juego, de los activos para los pasivos. Al mismo tiempo, apunta el desarrollo infantil como una necesidad que precisa ser atendida juntamente con el tratamiento, implicando para la enfermería demandas de cuidados de manutención, compensación, apaciguamiento, *comfortación* y estimulación. Concluimos que para la garantía del derecho de brincar, el enfermero precisa envolver otros profesionales y familiares, manteniendo el juego como un cuidado permanente en el curso de la enfermedad y tratamiento, para reducir traumas y daños al desarrollo infantil pleno.

Palabras clave: Enfermería pediátrica, juego y juguetes, oncología, familia, desarrollo infantil.

Rio de Janeiro, Brasil

Diciembre, 2012.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1	- Caracterização dos escolares e dos familiares de escolares em tratamento oncológico ambulatorial participantes da pesquisa - 2011/2012.	43
Quadro 2	- Descrição do planejamento e organização das Dinâmicas de Criatividade e Sensibilidade - 2011/2012.	49
Quadro 3	- Movimento do Discurso: tempo de enunciação e circunstância de enunciação nas Dinâmicas de Criatividade e Sensibilidade - 2011/2012.	56

LISTA DE FIGURAS

Figura 1	- Esquema dos polos fundamentais do cuidado, adaptado de Collière, 2003.	37
Figura 2	Esquema das etapas da análise de discurso, adaptado de Orlandi, 2005.	54
Figura 3	- Produção artística do Familiar 21, 41 anos. Pai da escolar 7. Dinâmica Linha da vida. Maio, 2012.	63
Figura 4	- Produção artística da Familiar 2, 38 anos. Mãe da Escolar 1. Dinâmica Linha da vida. Outubro, 2011.	64
Figura 5	- Produção artística da Familiar 13, 37 anos. Mãe do escolar 4. Dinâmica Linha da vida. Março, 2012.	66
Figura 6	- Produção artística da Familiar 16, 43 anos. Mãe da escolar 5. Dinâmica Linha da vida. Abril, 2012.	74
Figura 7	- Produção artística da família da escolar 6. Dinâmica Mapa Falante. Abril, 2012.	80
Figura 8	- Produção artística da família do escolar 2. Dinâmica Mapa Falante. Outubro, 2011.	81
Figura 9	- Produção artística da Familiar 4, 14 anos, irmã da escolar 1. DCS Linha da vida. Setembro, 2011.	89
Figura 10	- Produção artística da Familiar 7, 21 anos. Irmã do escolar 2. DCS Mapa falante. Outubro, 2011.	90
Figura 11	- Produção artística Familiar 3, 18 anos. Irmão da Escolar 1. DCS Linha da vida. Setembro, 2011	98

SUMÁRIO

CAPÍTULO 1 – INTRODUÇÃO	16
1.1 Aproximação com a temática	16
1.2 Contextualizando a problemática do estudo	18
1.3 Justificativa	26
2. ABORDAGEM TEÓRICO – METODOLÓGICA	28
2.1 O <i>habitus</i> de brincar na trajetória de vida da família	28
2.2 O brincar e a interação social na brincadeira à luz dos pensamentos de Vigostky	30
2.2 O cuidado de manutenção no tratamento da criança com câncer	33
2.4 DESCRIÇÃO METODOLÓGICA	38
2.4.1 A opção pelo tipo de pesquisa e método	38
2.4.2 Cenário	41
2.4.3 Sujeitos do estudo	42
2.4.4 Seleção e captação dos sujeitos	46
2.4.5 A entrevista semiestruturada	47
2.4.6 O desenvolvimento das dinâmicas de criatividade e sensibilidade	48
2.4.7 O encerramento do trabalho de campo	50
2.4.8 Questões éticas da pesquisa	51
2.4.9 Análise dos dados	52
CAPÍTULO 2 - TRANSMISSÃO INTERGERACIONAL DO VALOR DE BRINCAR ENTRE FAMÍLIAS DE ESCOLARES EM TRATAMENTO ONCOLÓGICO	62
2.1 A história da brincadeira na vida dos familiares	62
2.2 A transmissão intergeracional da cultura do brincar	70
CAPÍTULO 3 - MEIO SOCIAL E INTERAÇÃO NAS BRINCADEIRAS DE ESCOLARES EM TRATAMENTO ONCOLÓGICO	79
3.1 A constituição de uma nova cultura do brincar após o adoecimento pelo câncer	79
3.2 A tipificação das brincadeiras para atendimento da necessidade especial de brincar da criança em tratamento oncológico	87
3.3 O atendimento da necessidade especial de saúde da criança na interação social proporcionada pela brincadeira	93

CAPÍTULO 4 - O ADOECER POR CÂNCER SOBRE O BRINCAR DA CRIANÇA E SUA FAMÍLIA: IMPLICAÇÕES PARA O CUIDADO DE ENFERMAGEM	97
4.1 O câncer na vida da criança - um acontecimento sobre a interação social entre familiares e pares	97
4.2 O câncer infantil - um acontecimento sobre o brincar e os cuidados de reparação	103
4.3 O brincar no curso do adoecimento e tratamento da criança: uma possibilidade de resgate do cuidado de manutenção da vida	107
CAPÍTULO 5 - CONSIDERAÇÕES FINAIS	115
REFERÊNCIAS	125
APÊNDICE A: Termo de consentimento livre e esclarecido	
APÊNDICE B: Termo de consentimento livre e esclarecido para adolescentes	
APÊNDICE C: Termo de assentimento	
APÊNDICE D: Declaração de responsabilidade do (a) pesquisador(a)	
APÊNDICE E: Roteiro da entrevista semiestruturada	
APÊNDICE F: Planejamento das dinâmicas de criatividade e sensibilidade	
ANEXO: Parecer do comitê de ética em pesquisa	

CAPÍTULO 1

1. INTRODUÇÃO

1.1 Aproximação com a temática

Ao longo da minha trajetória na Enfermagem, como estudante de graduação, enfermeira e mais recentemente como professora de uma universidade pública, tenho desenvolvido atividades de cuidados à criança e sua família.

Após a Graduação de Enfermagem, ingressei no programa de residência em Enfermagem Oncológica no Instituto Nacional de Câncer - INCA¹, com duração de dois anos, atuando por um período na enfermagem de oncologia pediátrica. Em seguida, permaneci na função de enfermeira plantonista na unidade de internação pediátrica oncológica, despertando para uma reflexão sobre alguns aspectos do cotidiano da prática naquela unidade. Inquietava-me constatar, durante o atendimento às crianças, a falta de valorização do brincar e da brincadeira como parte de sua vida e uma assistência voltada apenas para a problemática clínica inerente ao tratamento da doença.

Em relação a como o brincar durante a hospitalização da criança com câncer era desenvolvido dentro das limitações institucionais, podia-se observar alguma visibilidade dessa temática na literatura científica pediátrica. Porém, a forma como ele acontecia no espaço do domicílio e da comunidade, onde a criança se reinseria após a alta hospitalar, era uma incógnita. Diante dessa constatação, investiguei no Curso de Mestrado da Escola de Enfermagem Anna Nery (UFRJ) o papel do brincar e da brincadeira na vida social das crianças com câncer, durante a fase de tratamento ambulatorial.

Para investigar essa problemática, as seguintes questões foram delimitadas: de que forma o brincar e a brincadeira adquirem expressão na vida da criança em tratamento oncológico quando se encontra na comunidade? Em que espaços, quais momentos e com quem ela costuma brincar? Os objetivos do estudo foram: identificar as possibilidades e impossibilidades que a criança em tratamento oncológico encontra para o brincar/a brincadeira no espaço da comunidade, analisar as implicações do brincar e da brincadeira na

¹ O Instituto Nacional de Câncer - INCA é uma instituição do Ministério da Saúde, constituída por 5 unidades. HC-I – Hospital do Câncer I; HC-II - Hospital do Câncer II; HC-III - Hospital do Câncer III; HC -IV – Hospital do Câncer IV e CEMO-Centro de Transplante de Medula Óssea.

vida da criança em tratamento oncológico e discutir as implicações do brincar e da brincadeira na vida da criança em tratamento oncológico.

Os resultados da pesquisa foram discutidos em dois temas. No primeiro, para os mediadores das possibilidades do brincar, destacaram-se os instrumentos e signos utilizados na brincadeira; a interação social, incluindo os ambientes e as pessoas envolvidas no brincar. No segundo tema, enfocaram-se os mediadores das (im)possibilidades do brincar, com os instrumentos e signos que significaram (im)possibilidades do brincar. Destacaram-se as (im)possibilidades de interação social – pessoas e ambiente - determinadas pelo processo de adoecimento e tratamento do câncer.

A decodificação dos temas revelou discursos de escolares apontando limitações físicas decorrentes do câncer e seu tratamento, como o déficit motor decorrente de amputação de membros inferiores, déficit visual e auditivo e prejuízos à mobilidade; tais limitações, porém, não impossibilitaram a participação nas brincadeiras e jogos. O tratamento quimioterápico em casos de leucemia, como exemplo, não impediu que uma das crianças continuasse subindo em árvore, mesmo sabendo-se que, em caso de acidente por queda, as complicações poderiam ser potencializadas.

Eles relataram que interagiam socialmente com outras crianças da família, amigos e colegas da escola e vizinhança, e com eles adquiriam diversas habilidades na brincadeira e no jogo, nos quais, sozinhos não seriam capazes de desenvolvê-las. A influência da cultura e do ambiente social na escolha das brincadeiras pode ser observada no discurso de uma escolar que vivia na zona rural, a qual apontou o “*subir em árvore*” como uma brincadeira típica, internalizada em seu grupo cultural. A atividade de brincar pode ser entendida como um processo que ajuda a criança em sua capacidade para interagir socialmente com outras crianças e/ou com os adultos.

Os mediadores das (im)possibilidades do brincar foram o *tratamento, a dor e a quimioterapia*. Os cenários como a rua, casa de amiga, casa de familiares, foram ressignificados no campo das (im)possibilidades do brincar por restringirem as oportunidades e as interações sociais na brincadeira. A restrição às pessoas com as quais a criança poderia se relacionar, em decorrência da proteção materna e o risco de adoecimento, limitou a convivência da criança com seus pares e as interações sociais.

Os achados indicaram que, embora as restrições físicas advindas do câncer estivessem presentes no cotidiano de vida, as crianças atribuíram pouco significado aos possíveis limites nas brincadeiras. Elas procuram manter suas vidas o mais próximo do normal e estão abertas aos relacionamentos com as outras crianças, assim como desfrutaram de todos os cenários que

estão ao alcance para torná-los lugares de brincadeira (SILVA; CABRAL; CHRISTOFFEL, 2008).

Com o término da dissertação, foram desveladas algumas facetas do contexto de vida de crianças com câncer em tratamento ambulatorial, porém outros aspectos não contemplados na pesquisa merecem aprofundamento. Dentre estes, a importância de se conhecer as famílias dessas crianças, assim como a percepção dos familiares em relação ao brincar na vida da criança em tratamento oncológico acrescido do papel desempenhado por eles na promoção das atividades de lazer e brincadeira no cotidiano destas.

1.2 Contextualizando a problemática do estudo

Com o diagnóstico do câncer infantil, a criança e sua família atravessam um período de adaptação à nova realidade e, com isso, toda rotina e dinâmica familiar são modificadas. A criança passa a ter necessidades especiais de saúde, tanto pelo curso da doença quanto pelo tratamento. Durante esse período, ela é submetida a vários exames, internações hospitalares prolongadas para tratamento quimioterápico, radioterápico, cirúrgico e medicamentoso que, por vezes, provocam limitações, além de incapacidades físicas e psicológicas. As idas e vindas ao centro de tratamento para internação, assim como para seguimento ambulatorial, expõem a criança à dor e ao sofrimento, e ainda provocam interrupções na escolarização e a afastam do convívio social e familiar, podendo assim interferir na sua capacidade e desejo de brincar (SILVA; CABRAL; CHRISTOFFEL, 2010).

Com a evolução do tratamento oncológico nas últimas décadas, o câncer infantil deixou de ter um caráter agudo, com morte inevitável, para crônico com possibilidade de cura (CAGNIM; LISTON; DUPAS, 2004). Existem muitas definições para doença crônica, dentre elas a de doença de curso prolongado, podendo ser incurável, deixar sequelas e impor limitações às funções do indivíduo, o que requer adaptação. Também é definida como uma condição que dura mais de três meses ou que necessita de um período de hospitalização acima de um mês (WOODS; YATES; PRIMORO, 1989; VIEIRA; LIMA, 2002).

Hockenberry e Wilson (2011) apresentaram algumas expressões relativas às crianças com necessidades especiais, dentre essas, aquelas portadoras de doença crônica, incluindo neste grupo crianças com câncer, já que o câncer é considerado doença crônica.

As condições de vida e adoecimento da criança brasileira com câncer a inserem no conjunto das crianças com necessidades especiais de saúde (CRIANES). Elas apresentam condições especiais de saúde com demandas de cuidados contínuos, sejam eles de natureza

temporária ou permanente, necessitando de serviços de saúde e sociais para além dos requeridos por outras crianças em geral (McPHERSON et al., 1998; CABRAL, 1999; O'BRIEN, 2001; CABRAL et al., 2004; SILVA, 2008).

Com o objetivo de unificar a terminologia utilizada para crianças que apresentam necessidades especiais de saúde, um grupo de especialistas reuniu esforços na busca de uma definição que fosse simples e facilmente compreendida, útil para o desenvolvimento de programas de saúde para atenção a essas crianças e suas famílias. Uma definição que englobasse serviços importantes para a criança como, por exemplo, a escola; que fosse específica e mensurável e ainda refletisse o conhecimento científico atual (McPHERSON et al., 1998).

A formulação da definição de CRIANES é intencionalmente mais ampla e inclusiva, pois foi baseada nos seguintes enfoques: presença de alguma condição crônica, de comprometimento funcional e a necessidade de serviço especializado. Nesse sentido, foram também incluídas crianças com risco aumentado para necessidade especial. A decisão de incluí-las foi com base na premissa de que as investigações devem contribuir para o planejamento de ações assistenciais específicas da população, pois, quando um programa é adequadamente formulado deve ser dada ênfase na prevenção (McPHERSON et al., 1998). E assim, após muitas considerações, a seguinte definição de crianças com necessidades especiais de saúde foi consensuada:

Crianças com necessidades especiais de saúde são aqueles que têm ou estão em risco de apresentar uma condição crônica, física, desenvolvimental, comportamental ou emocional, e que também requerem serviços de saúde e de outros serviços relacionados a um determinado tipo ou quantidade além do que as crianças em geral precisam (McPHERSON et al., 1998, p. 138).²

Essas crianças exigem demandas de cuidados que foram tipificadas em quatro grupos: de desenvolvimento, habituais modificados, tecnológicos e medicamentosos. O primeiro consiste naqueles implementados às crianças com algum tipo de disfunção neuromuscular (DNM) e que necessitam de acompanhamento psicomotor. Os cuidados habituais modificados dizem respeito ao conjunto de práticas implementadas nas atividades da vida diária da criança, associadas ao processo de cuidar como, por exemplo, medidas antirrefluxo, higiene pessoal, entre outros. O terceiro - os cuidados tecnológicos - são aqueles dispensados a

²Children with special health care needs are those who have or are at increased risk for a chronic physical, developmental, behavioral, or emotional condition and who also require health and related services of a type or amount beyond that required by children generally (McPHERSON et al., 1998).

crianças que necessitam de algum tipo de tecnologia para sobreviver, como oxigenoterapia, diálise peritoneal, gastrostomia, cateter venoso central, quimioterapia, para citar alguns. Os cuidados medicamentosos dizem respeito àqueles envolvidos na administração de medicamentos no domicílio pelos familiares cuidadores (CABRAL et al., 2004).

Quanto à problemática da criança com câncer, em estudo realizado por Silva (2008) na cidade do Rio de Janeiro, foram identificadas, em 12 crianças em idade escolar com câncer, as necessidades especiais de saúde relacionadas ao déficit na fala, audição, visão e de motricidade. Essas necessidades especiais de saúde implicaram diferentes demandas de cuidados. Dentre as 12, seis crianças apresentaram demandas de cuidados tecnológicos, medicamentosos e habituais modificados, duas com demandas de cuidados medicamentosos e de desenvolvimento; uma com demandas combinadas (tecnológico medicamentoso e de desenvolvimento); um habitual modificado e de desenvolvimento. Uma criança apresentava demanda de cuidado medicamentoso, em virtude do tratamento quimioterápico oral que era realizado no domicílio. Uma criança possuía as quatro demandas de cuidados para a realização no domicílio.

As crianças com câncer podem apresentar qualquer uma dessas quatro demandas de cuidado, de acordo com o tipo de câncer, fase da doença e tratamento implementado. A necessidade do brincar e da brincadeira pode ser considerada tanto como demanda de cuidados habituais modificados, quanto demanda de cuidados de desenvolvimento, pelas transformações que acontecem no seu estilo de vida e as limitações resultantes da doença e do tratamento (SILVA, 2008).

O brincar, além de ser uma demanda de cuidado com vistas a favorecer o desenvolvimento infantil é também fonte de vitalização, pois é uma forma de cuidado vivificante. Para Collière (2003, p. 113), os cuidados vivificantes convidam à vida e “são portadores de vida que permitem às pessoas cuidadas e aos prestadores de cuidados criarem-se, cuidando”.

O câncer traz limitações à vida da criança, tanto físicas quanto sociais, podendo assim interferir em seu desenvolvimento. Nesse sentido, o profissional que atende essa criança deve, juntamente com sua família, buscar estratégias para manter a melhor qualidade de vida possível durante o tratamento, valorizando a necessidade de brincar como fundamental em qualquer fase, tanto de seu desenvolvimento individual quanto no decurso do adoecimento.

Ribeiro, Almeida e Borba (2008) destacam que o brincar é uma necessidade da criança durante a infância e significa, para ela, o meio pelo qual ela se desenvolve em todos os aspectos - físico, emocional, cognitivo e social - de forma natural. Vigotsky (2007) acredita

que o brincar das crianças é algo que se destaca como essencial para seu desenvolvimento e aprendizagem. Para ele, o desenvolvimento e a aprendizagem estão inter-relacionados e o aprendizado é considerado, assim, um aspecto necessário e fundamental no processo de desenvolvimento das funções psicológicas superiores.

A necessidade de brincar pode ser esquecida por parte dos adultos que cuidam dessas crianças em tratamento oncológico, tanto no ambiente hospitalar, quanto na comunidade e no domicílio, devido à sobrecarga de informações que a família recebe para o cuidado da sua criança e todas as modificações que ocorrem na vida da criança.

O envolvimento e compreensão da família quanto à necessidade de brincar e de se tentar oportunizar experiências de brincadeiras para a criança é importante, já que na visão da criança até mesmo a proteção materna pode em alguns momentos significar uma impossibilidade de brincar (SILVA, 2008).

Uma busca em diferentes bases de dados³ informatizadas nos situou acerca do estado da arte sobre a temática em estudo. Selecionamos estudos com base em descritores/palavras chave indexados nas próprias bases - *jogos e brinquedos e neoplasias*, e ainda *desenvolvimento infantil e neoplasias e jogos e brinquedos* - publicados em inglês, espanhol e português, que abordavam o brincar para a criança com câncer, cujos resumos estavam disponíveis nas bases. Combinaram-se as palavras *brincar e câncer e desenvolvimento; brincar e câncer; brinquedos e neoplasias; e ainda brincar e câncer e desenvolvimento infantil*. Excluímos as publicações cujos sujeitos de pesquisa eram adolescentes, pois o foco da tese são crianças em idade escolar portadoras de câncer e seus familiares, e ainda os estudos duplicados em mais de uma base de dados foram mantidos na base de maior quantitativo encontrado. Destaca-se que, durante toda a realização da tese, novas buscas foram feitas para atualização e aprofundamento dos temas que emergiram no processo de análise do material empírico.

³ No resultado da busca sem estabelecimento de nenhum recorte temporal, encontramos um total de 171 publicações, sendo 143 com a combinação das palavras/descriptores: jogos e brinquedos e neoplasias (Medline - 49, CINAHL - 11, PsycINFO - 36, LILACS - 8, BDENF - 4, Web of science - 2 e Scopus - 33) e 16 com a das palavras/descriptores: desenvolvimento infantil e neoplasias e jogos e brinquedos. (Medline - 5, CINAHL - 2, PsycINFO - 1, LILACS - 0, BDENF - 0, Web of science - 0 e Scopus - 8) No banco de teses e dissertações (Capes) encontramos 12 estudos com as palavras brincar e câncer. Com as palavras brincar e câncer e desenvolvimento, encontramos 9 que tinham sido contemplados. Com as combinações jogos e brinquedos e neoplasias, e ainda brincar e câncer e desenvolvimento infantil, não apareceu nenhum estudo. Após leitura dos resumos seguindo os critérios de inclusão e exclusão estabelecidos, e ainda retirando do total as publicações duplicadas em mais de uma base, chegamos a um total de 21 publicações, sendo 10 com a combinação das palavras/descriptores: jogos e brinquedos e neoplasias (Medline - 6, CINAHL - 1, PsycINFO - 1, LILACS - 1 e Scopus - 1) e 1 com a das palavras/descriptores: desenvolvimento infantil e neoplasias e jogos e brinquedos (CINAHL - 1). Na CAPES selecionamos 10 estudos com as palavras brincar e câncer, sendo 08 dissertações e 02 teses.

A busca resultou em 21 estudos, identificando-se que o tema brincar tem sido estudado no contexto da hospitalização da criança com câncer, levando-se em consideração seu efeito terapêutico e sua importância para o preparo das crianças submetidas aos procedimentos invasivos e dolorosos. A atividade de brincar foi descrita como uma intervenção para distrair pré-escolares submetidos a repetidas injeções de quimioterapia, reduzindo seu sofrimento durante o tratamento. As que foram submetidas à intervenção demonstraram menor desconforto e ansiedade, tanto na avaliação dos pais quanto das enfermeiras, quando comparadas às crianças do grupo controle. O brincar possui potencial para reduzir o medo e a angústia durante o procedimento de punção do cateter venoso central totalmente implantado e punção venosa, fazendo com que a mesma tenha melhor aceitação quando submetida a esses procedimentos (DAHLQUIST et al., 2002; WINDICH-BIERMEIER et al., 2007).

O brinquedo terapêutico (BT) foi destacado como estratégia auxiliar para redução do uso de sedação para crianças em tratamento radioterápico (SCOTT; LANGTON; O'DONOGHUE, 2002) e promoção do alívio da dor em crianças com câncer, pois, além de aliviar a dor pela redução da ansiedade e do estresse, ainda melhora o humor da criança. As mudanças observadas em relação às características da dor representam forte evidência de que o BT é efetivo como estratégia auxiliar no alívio da dor em criança (SABINO; ALMEIDA, 2006).

O BT foi uma abordagem estratégica para as crianças que demonstraram satisfação e surpresa pela oportunidade de manusearem os materiais reais utilizados em procedimentos invasivos e dolorosos, normalmente somente observados por elas, e verbalizaram o prazer em brincar e o quanto esta atividade é algo sério e importante para estas. Durante a sessão de BT, demonstram o conforto e o alívio proporcionados pela brincadeira, agradecendo pela oportunidade e solicitando para brincar outra vez (RIBEIRO et al., 2009).

Outro aspecto contemplado nos estudos foi a possibilidade de melhora do enfrentamento positivo em relação a sua doença e tratamento. Quando são identificadas respostas indicativas de enfrentamento negativo, como desânimo, medo, tristeza e choro, frente à exposição a procedimentos médicos, podem ser incorporadas ao tratamento técnicas que facilitem o enfrentamento adequado, como por exemplo, relaxamento e controle da respiração, imaginação, distração e lúdico. Considerando a possível contribuição para as ações institucionais voltadas à promoção de uma qualidade de vida adequada no ambiente hospitalar, quando a criança relata não fazer uso de estratégias positivas, como brincar, assistir TV, ouvir música e estudar, verifica-se a necessidade de fornecimento de recursos materiais e humanos pelo ambiente hospitalar para que tais estratégias estejam disponíveis

para a criança. O brincar serve não só como estratégia de enfrentamento e elaboração da situação de adoecimento e hospitalização vivida, diminuindo seu sofrimento psíquico, mas também como vínculo de uma vida saudável (MOTTA; ENUMO, 2002; BOGGELEN, 2009).

Estudos (MELO, 2003; BARBOSA JUNIOR, 2008; GOMES, 2009) apontaram alguns cenários específicos como a brinquedoteca, a casa de apoio, a classe hospitalar e o domicílio, onde os autores demonstraram o benefício do brincar para essas crianças.

A brinquedoteca se mostra como o espaço capaz de favorecer o desenvolvimento da criança, além de ajudá-la a compreender o que está lhe acontecendo por meio do brincar. Independente de a criança estar em tratamento hospitalar ou ambulatorial, uma vez que ambos são desgastantes e dolorosos, o brincar contribui para que ela continue se desenvolvendo integralmente, apesar do adoecimento (MELO, 2003).

A casa de apoio como cenário de pesquisa representou o local onde as crianças costumam ficar com seu familiar durante o curso do tratamento, porém fora do hospital. Nesse local, os comportamentos apresentados pelas crianças ajudam a fortalecer a ideia de que crianças brincam em qualquer situação, desde que tenham condições mínimas para tal. A constatação de que as crianças em situação de doença brincam porque é prazeroso e não necessariamente por razões de enfrentamento norteou um novo ponto de discussões acerca da função da brincadeira nos ambientes onde essas crianças estejam presentes (GOMES, 2009).

Observa-se que brincar na classe hospitalar traz benefícios, já que desencadeia na criança a tentativa de resistir e relutar contra os efeitos do tratamento, o que de certo modo minimiza a tendência à prostração. Estão, assim, seus efeitos relacionados ao bem-estar, à qualidade de vida, ao desenvolvimento integral e a restauração da saúde ao longo de sua hospitalização (BARBOSA JUNIOR, 2008).

Quanto à manutenção das atividades diárias de vida da criança durante o seu tratamento, são relevantes estudos que buscam a elaboração e validação de escala de desempenho da criança, que levam em consideração sua disposição para as atividades de jogos e brincadeiras, pois estas fornecem dados sobre a qualidade de vida das mesmas.

Para Lansky et al. (1987) o status de desempenho da criança com câncer é uma consideração importante em pediatria oncológica, tanto na pesquisa quanto na prática. Eles apontam que tradicionalmente o controle da doença e o tempo de sobrevivência são as medidas da eficácia do tratamento, porém, com o aumento das taxas de sobrevivência, a qualidade da sobrevivência, incluindo a condição psicossocial e o estado funcional, adquiriu maior significado. Nesse sentido, os autores realizaram um estudo buscando analisar a confiabilidade e validade de uma escala de desempenho das crianças. Para a elaboração da

escala levaram em consideração a disposição das crianças para se envolverem em atividades de brincadeira, pois eles a consideraram como atividade universal e predominante da infância.

A escala de desempenho da criança foi testada em uma amostra de 98 crianças com câncer (31 internadas e 67 em tratamento ambulatorial). As crianças e também adolescentes tinham idade entre um e 16 anos e mais da metade (56%) tinha diagnóstico de leucemia ou linfoma. Esse grupo foi comparado com o grupo controle constituído por crianças saudáveis (40 crianças) e também os próprios irmãos das crianças em tratamento oncológico (29 crianças). Com o término do estudo, concluíram que a escala de desempenho/performance das crianças, levando em consideração a disposição para atividades de brincadeiras, fornece dados quantificáveis, reprodutíveis e significativos, sendo estes necessários para um acompanhamento eficaz durante o tratamento da criança com câncer.

Quando se deu voz à criança em idade escolar para falar sobre o brincar no espaço domiciliar durante a fase de tratamento oncológico, identificou-se que nas situações de impossibilidades e restrições para brincarem e interagirem socialmente com seus pares em lugares como a rua, a casa de amigos e primos, os escolares se adaptam ou buscam atividades alternativas como ler, brincar na casa da avó ou brincar com o irmão. Para continuarem brincando de acordo com suas possibilidades e manter suas vidas o mais próximo do normal (SILVA, 2008).

Dois estudos (TELES, 2005; SACHETIM, 2009) se dedicaram à relação entre as crianças e suas mães. Para Teles (2005), a mãe vê o filho com câncer como uma criança que precisa brincar, antes mesmo de ser uma criança doente. Em outro estudo, também com crianças com câncer e suas mães, buscou-se conhecer, por meio de atividade lúdica, como ambos se expressam sobre o processo saúde-doença. Foram formadas duplas compostas pelas crianças e suas mães, que criaram uma estória a partir do material lúdico confeccionado pela pesquisadora. Neste estudo, para algumas mães, o lúdico se mostrou como algo sem importância (SACHETIM, 2009).

O impacto da doença e do tratamento leva a criança a ser privada de brincar. Particularmente, as brincadeiras ativas, como é o caso do pique esconde e pique pega, de correr, fazem parte das restrições, e gradualmente elas vão sendo extintas do seu dia a dia. Sair para brincar com os amigos passa a não fazer mais parte da rotina da criança ou do adolescente. Eles necessitam ainda deixar de brincar com seus animais de estimação, pelo risco de adquirirem alguma doença, devido ao risco de queda da imunidade em determinados períodos do tratamento, privando-se ainda mais (CICOGNA, 2009).

Ao sistematizar os diferentes achados, percebe-se uma abrangência do tema brincar para a criança com câncer, demonstrando assim a importância que esta atividade tem na vida delas. Esta constatação aumentou minha motivação, na tentativa de ser mais um instrumento que se soma àqueles existentes e que de alguma forma estão envolvidos no cuidado a criança com câncer e sua família. Os estudos sobre o brincar no contexto da hospitalização infantil apontam os benefícios para o atendimento das crianças. Porém, o brincar no espaço do domicílio e da comunidade, incluindo nesses cenários a perspectiva da família, adquiriu pouca visibilidade na literatura. Nesse sentido, faz-se necessário o desenvolvimento de investigações que contemplem o espaço do domicílio e comunidade, na perspectiva familiar.

Atualmente, muita ênfase tem sido dada à desospitalização da criança durante o tratamento do câncer, viabilizada pelo acompanhamento ambulatorial, hospital dia e assistência domiciliar (COSTA; LIMA, 2002), reforçando a necessidade de explorar o contexto da comunidade em que a criança vive. Ao explorar o contexto de vida da criança com câncer, buscando articulação com as dimensões do brincar em sua vida, reforçou-se a importância da inclusão da família, por serem seus membros os responsáveis pelo cuidado da mesma. Cabe destacar que esse estudo se filia à concepção de Collière (1999), que diferencia o *cuidar* do *tratar* a doença. Para a autora, o *cuidar* é amplo e envolve todos os aspectos que mobilizam as capacidades de vida das pessoas, enquanto que o *tratar* está voltado para o diagnóstico, controle e erradicação da doença.

A decisão da família em permitir, oportunizar ou mesmo estimular o brincar pode ter relação com a forma como essa atividade é incorporada ao longo da trajetória de vida de cada familiar. Nesse sentido, adota-se, ainda, para compreender o papel da família no brincar, a noção de *habitus* apresentada por Bourdieu (1983). Para o autor, *habitus* é algo incorporado ao longo da trajetória de vida de cada indivíduo, constituindo aquilo que foi adquirido, que se inscreve quase geneticamente, assumindo a aparência de inato ou mesmo natural.

Com base no que foi exposto, temos como objeto de estudo o *habitus* de brincar para a família de crianças com câncer em tratamento ambulatorial e sua implicação para o cuidado de enfermagem.

Foram delimitadas as seguintes questões norteadoras da pesquisa: 1) Como se constitui o *habitus* de brincar na trajetória de vida dos familiares e sua relação com a brincadeira da criança com câncer em tratamento ambulatorial? 2) Quais são os espaços e pessoas que participam na brincadeira de crianças com câncer em tratamento ambulatorial? 3) Quais são as implicações para o cuidado de enfermagem das repercussões do adoecimento pelo câncer no brincar de crianças em idade escolar?

Para atender o objeto proposto, foram definidos os seguintes objetivos: 1) analisar as experiências de brincar dos familiares na constituição do *habitus* de vida na trajetória da família da criança com câncer; 2) dimensionar os espaços e as pessoas que interagem nas atividades de brincar das crianças com câncer durante a fase de tratamento ambulatorial; 3) discutir o acontecimento do câncer na vida da criança, suas repercussões sobre o brincar e as implicações para o cuidado de enfermagem.

1.3 Justificativa

O câncer infantil é atualmente considerado importante causa de morbi-mortalidade no Brasil, e sua taxa de incidência tem crescido em torno de 1% ao ano (RODRIGUES; CAMARGO, 2003). Representa de 0.5% a 3% de todos os tumores na maioria da população (REIS; SANTOS; THULLER, 2007). A taxa de óbito na faixa etária de 01 a 18 anos, no período de 2001 a 2005, correspondeu às quarta e quinta causas de morte, para o sexo masculino e feminino, respectivamente. Destaca-se que, 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 (BRASIL, 2008).⁴ De acordo com estimativas de incidência do Instituto Nacional de Câncer, somente em 2012 estão previstos 11.530 novos casos de câncer em crianças e adolescentes até 19 anos, no Brasil.⁵

Trata-se de um grupo de várias doenças que têm em comum a proliferação descontrolada de células anormais podendo ocorrer em qualquer parte do organismo. Os tipos mais frequentes são as leucemias, tumores do sistema nervoso central e linfomas. Com o avanço nas modalidades de tratamento, quimioterapia, radioterapia e cirurgia, a possibilidade de cura pode chegar a 70% para alguns tipos, se diagnosticada precocemente e tratados em centros especializados (BRASIL, 2008).

Nas últimas décadas, nota-se um número crescente de crianças curadas, as sobreviventes do câncer. Tanto na prática assistencial quanto nos trabalhos publicados, essa realidade pode ser confirmada (COUTO, 2004; CAGNIN; LISTON; DUPAS, 2004). A possibilidade de cura do câncer aliada à cronicidade da doença são fatores que justificam

⁴Câncer da criança e adolescente no Brasil: dados dos registros de base populacional e de mortalidade. Instituto Nacional de Câncer. http://www1.inca.gov.br/tumores_infantis/pdf/livro_tumores_infantis_0904.pdf

⁵Estimativa 2012 – Incidência de Câncer no Brasil. Instituto Nacional do Câncer Disponível em: <http://www1.inca.gov.br/estimativa/2012/estimativa20122111.pdf>

estudos que busquem melhora na qualidade de vida dessas crianças e manutenção de seu desenvolvimento durante o tratamento.

Para Melo (2003), essa mudança no caráter do câncer infantil de agudo para crônico e com possibilidade de cura contribuiu para ampliação na forma de se visualizar a criança com câncer, considerando, além dos aspectos biológicos e fisiológicos, a dimensão psicossocial. A perspectiva de ampliação do olhar no atendimento à criança com câncer para além do aspecto biológico situa o presente estudo entre aqueles relevantes para explorarem questões particulares e necessárias para a criança, independente de sua condição física e que respeitem seus direitos de continuarem a ser crianças, brincando e se desenvolvendo no decorrer do tratamento.

Mesmo com a evolução do tratamento oncológico, muitas crianças não conseguem alcançar a cura, ou pelo fato de a doença não responder às tentativas de tratamento e as células malignas continuarem crescendo, ou pelo próprio organismo ficar tão debilitado a ponto de não se beneficiar com a terapêutica curativa que passa a trazer mais sofrimento que benefício. Nesses casos, a proposta terapêutica transita do curativo para o paliativo.

Ainda que a criança esteja sem possibilidade de cura da doença, deve-lhe ser assegurado o seu direito de brincar e desenvolver suas potencialidades. A manutenção do brincar nesta fase pode atuar minimizando o sofrimento da criança e favorecendo momentos de lazer e descontração, tanto para ela quanto para sua família.

Respaldamo-nos ainda na própria Lei de proteção à infância brasileira nº 8.069/90, do Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), que inclui o brincar e a brincadeira como um dos direitos fundamentais da criança, que deve ser assegurado pela família, sociedade e Estado. O artigo nº 16, inciso IV, destaca que toda criança tem “direito à liberdade: de brincar, praticar esportes e divertir-se” (BRASIL, 1990).

2. ABORDAGEM TEÓRICO – METODOLÓGICA

2.1 O *habitus* de brincar na trajetória de vida da família

Para apreender a percepção dos familiares sobre o brincar na vida da criança com câncer, a noção de *habitus* de Bourdieu forneceu subsídios para esta tese, já que assume papel central no curso da vida do ser humano. O *habitus* é incorporado ao longo da trajetória de vida de cada indivíduo, constituindo aquilo que foi adquirido, que é encarnado no corpo de forma durável, porém não imutável. Em outras palavras, pode ser entendido como algo que se inscreve quase geneticamente, assumindo a aparência de algo inato ou mesmo natural (BOURDIEU, 1983).

Para Bourdieu, a história pode ser dividida em dois estados: o estado objetivado, que é representado pelo que foi acumulado ao longo do tempo nas máquinas, arquitetura, literatura, teorias, dentre outros, e a história em seu estado incorporado, que se tornou *habitus*. Ele exemplifica essa incorporação da história, dizendo que em sua ação o indivíduo, ao tirar o chapéu para cumprimentar, reativa, mesmo que inconsciente, um sinal herdado da idade média nos quais os homens guerreiros costumavam tirar seu elmo (tipo de capacete usado para proteção craniana na idade média) para manifestarem suas intenções pacíficas. Esta reativação ou atualização da “história é consequência do *habitus*, que é produto de uma aquisição histórica que permite a apropriação do adquirido histórico” (BOURDIEU, 2010, p. 83).

A noção de *habitus* destaca um aprendizado que ocorre desde os primeiros momentos de vida, valorizando a dimensão de um aprendizado como uma ação das estruturas sociais; como a família, com seus valores e crenças que incidem sobre o comportamento das crianças, desde a primeira infância, levando a um aprendizado quase natural, ou seja, à incorporação dos *habitus* primários (BOURDIEU, 1994).

Nesse sentido, a família tem papel relevante na reprodução de atividades de lazer e brincadeira na vida das crianças, pois é no ambiente familiar que a criança, desde a mais tenra idade, vai interiorizando tais atividades sob a forma de *habitus* primários.

O *habitus* primário serve de base à recepção e assimilação das mensagens pedagógicas que, se incorporadas, mesmo que parcialmente, constituem os *habitus* secundários, os quais são implantados pela ação da escola. Assim, no convívio social, com aprovações, censuras, elogios, entre outras influências, as crianças vão construindo seus gostos, aspirações, sua

auto-imagem, enfim, vão incorporando os *habitus* como uma herança transmitida primeiramente pela família e também pela sociedade em geral (BOURDIEU, 1994).

É útil, ainda, o esclarecimento de Setton (2002), pois pensar a relação entre indivíduo e sociedade com base na categoria *habitus* implica afirmar que o individual, o pessoal e o subjetivo são simultaneamente sociais e coletivamente orquestrados. O *habitus* é uma subjetividade socializada e como uma matriz cultural predispõe os indivíduos a fazerem suas escolhas. Dessa forma, deve ser visto como um conjunto de esquemas de percepção, apropriação e ação que é experimentado e posto em prática, tendo em vista que as conjunturas de um campo o estimulam. *Habitus* surge, então, como um conceito capaz de conciliar a oposição aparente entre realidade exterior e realidades individuais. É capaz de expressar o diálogo, a troca constante e recíproca entre o mundo objetivo e o mundo subjetivo das individualidades.

Campo é outro conceito de Bourdieu adotado na tese. Santos (2007) destaca que, em decorrência do caráter flexível e relacional do conceito de *habitus*, o mesmo só pode ser entendido com o seu “par lógico” e epistemológico: o conceito de campo.

A estrutura de um campo pode ser definida como um universo relativamente autônomo de relações e interações entre os agentes nele envolvidos. Bourdieu levantou a hipótese de que há “homologias estruturais e funcionais entre todos os campos”. Essa hipótese foi reafirmada com a análise de campos diferentes entre si, como o campo religioso, o campo da alta costura, o campo do poder, o campo artístico, o campo científico. “Estes, em consequência das particularidades das suas funções e do seu funcionamento, denunciam de maneira mais ou menos clara propriedades comuns a todos os campos” (BOURDIEU, 2010, p. 67).

Os elementos relativamente invariantes e fundamentais na definição de campo foram extraídos da obra de Pierre Bourdieu e publicados por Lahire (2002) em seu artigo intitulado “Reprodução ou prolongamentos críticos?”. Entre esses elementos, destacam-se alguns que apresentam maior articulação com a proposta desse estudo, sendo eles os seguintes: um campo é um microcosmo incluído no macrocosmo constituído pelo espaço social global; cada campo possui regras do jogo e desafios específicos; um campo é um ‘sistema’ ou um ‘espaço’ estruturado de posições; a cada campo corresponde um *habitus* próprio do campo; cada agente do campo é caracterizado por sua trajetória social, seu *habitus* e sua posição no campo.

Mercuri (2006) descreve campo como uma configuração espacial que reúne as diversas posições, cada uma como detentora de um determinado volume e composição de *capital*. A noção de *capital* refere-se às propriedades dos agentes que, em um campo, são

reconhecidas como valores. Cada campo define, em sua história, seu *capital simbólico* específico. *Capital simbólico*, assim reconhecido pela lógica específica de um coletivo de agentes que partilha categorias semelhantes de percepção e avaliação, partilha um mesmo *habitus*.

Bourdieu destaca que o capital pode existir tanto em estado concreto, representado por ganho ou riqueza, em forma de propriedades materiais, nesse caso, o termo por ele utilizado é capital econômico. Metaforicamente, o autor refere-se ainda a outras categorias mais abstratas de capital que, em decorrência dos *habitus*, são incorporadas, e cita o capital social, o capital cultural, o capital científico e o capital simbólico. O último é “geralmente chamado de prestígio, reputação, fama etc., que é a forma percebida e reconhecida como legítima das diferentes espécies de capital” (BOURDIEU, 2010, p. 134). Dessa forma, os indivíduos não são movidos apenas por interesses econômicos, mas por outros, como os culturais, sociais, entre outros, tendo por objetivo a obtenção de prestígio e poder nos respectivos campos.

Com base no exposto, acreditamos que no campo do ambiente domiciliar e familiar, a nossa aproximação com a trajetória de vida da família e de seu *habitus* será valiosa para entendermos o quanto seus membros valorizam e dão importância à atividade de brincar, ou seja, identificaremos o *capital* que o brincar tem no interior da família e, conseqüentemente, na vida das crianças em tratamento oncológico.

2.2 O brincar e a interação social na brincadeira à luz dos pensamentos de Vigostky

Existem muitas conotações para os termos brincar, brinquedos, brincadeiras e jogos, que são semelhantes e algumas vezes citados como sinônimos. No Brasil, eles ainda são empregados de forma indistinta, demonstrando pouca clareza do real significado desses termos na vida social (KISHIMOTO, 2008). Para Ribeiro, Almeida e Borba (2008), brincar e brincadeira referem-se sempre ao ato ou à situação de brincar, enquanto o termo brinquedo pode ser empregado tanto em relação à situação como ao objeto usado para brincar. Já os termos jogos e brinquedos são sinônimos, embora, muitas vezes a palavra jogo seja empregada para as brincadeiras que envolvem regras.

O brinquedo que comporta uma situação imaginária também comporta uma regra. Não uma regra explícita, mas uma regra que a própria criança cria. À medida que a criança vai se desenvolvendo, há uma modificação: primeiro predomina a situação e as regras estão ocultas

(não explícitas) e, à medida que o tempo decorre, predominam as regras (explícitas) e a situação imaginária fica oculta (BOMTEMPO, 2008).

Para Vigotsky, o termo “brinquedo” é empregado num sentido amplo, e se refere principalmente à atividade, ao ato de brincar. Ele dedica-se mais especialmente ao jogo de papeis ou à brincadeira de “faz-de-conta”, como por exemplo, brincar de casinha, polícia e ladrão, entre outras. Este tipo de brincadeira é característico de crianças que aprendem a falar e que, portanto, já são capazes de representar simbolicamente e de se envolver numa situação imaginária. Optou-se pelos termos brincar, brinquedo, brincadeira e jogos, seguindo os pensamentos do autor, como sendo um processo natural da criança, sem mantê-los vinculados aos sentidos adotados pelos dicionários. Esses termos poderão surgir como sinônimos no decorrer da tese.

Os estudos de Vigotsky relacionam-se, prioritariamente, ao campo do desenvolvimento das funções psicológicas superiores do ser humano, e suas concepções fundamentam-se no papel determinante da influência sociocultural nesse processo, com inspiração primordial do materialismo histórico de base marxista. Em sua obra, ele fez várias considerações sobre como ocorre o desenvolvimento humano, além de destacar a importância do meio sociocultural para o pleno desenvolvimento de suas capacidades.

Rego (2001, p. 25) ressalta que:

A preocupação principal de Vigotsky não era elaborar uma teoria do desenvolvimento infantil. Ele recorre à infância como forma de poder explicar o comportamento humano no geral, justificando que a necessidade do estudo da criança reside no fato de estar no centro da pré-história do desenvolvimento cultural devido ao surgimento do uso de instrumentos e da fala humana.

Um dos pontos centrais de sua teoria é que as funções psicológicas superiores são de origem sociocultural e emergem de processos psicológicos elementares, de origem biológica (estruturas orgânicas). Vigotsky (2007) denominou de funções psicológicas superiores ou sofisticadas, como aquelas que não são inatas, aquelas que o ser humano desenvolve através da sua relação com o mundo e com os outros indivíduos. É um modo de funcionamento psicológico tipicamente humano, tal como a capacidade de planejamento, memória voluntária e imaginação. Diferem, portanto, dos processos psicológicos elementares presentes nas crianças pequenas e nos animais, tais como reações automáticas, ações reflexas e associação simples, que são de origem biológica.

Para ele, inicialmente a criança utiliza processos mentais com bases inferiores como a atenção elementar, seguindo um trajeto de desenvolvimento espontâneo. Com o passar do tempo e devido à interação que realiza com os adultos e as outras crianças mais experientes,

esses processos inferiores sofrem uma sensível mutação, transformando-se em processos mentais superiores, ou seja, os processos elementares são suplantados pela cultura. Sendo assim, o meio em que a criança vive e se relaciona influencia seu desenvolvimento.

Em todas as faixas etárias é nítida a importância do brinquedo de acordo com cada fase de desenvolvimento infantil, pois o “brinquedo contém todas as tendências do desenvolvimento sob forma condensada, sendo, ele mesmo, uma grande fonte de desenvolvimento” (VIGOTSKY, 2007, p. 122).

O comportamento de crianças muito pequenas é determinado pelo ambiente. Dificilmente os menores de três anos de idade se envolvem em situações imaginárias sendo muito difícil para eles criarem situações que exijam pensamento abstrato. As crianças em idade pré-escolar iniciam o desenvolvimento do pensamento abstrato e a determinação de sentidos diferentes para aquilo que veem, os objetos utilizados na brincadeira podem adquirir um sentido lúdico e, assim, um pedaço de madeira pode se transformar em um cavalo. Para a criança em idade escolar, as brincadeiras possuem novas regras, algumas vezes rígidas que exigem atenção da criança, maior regulação sobre sua atividade e necessidade de divisão de tarefas nas brincadeiras. Fatores que antes não tinham papel central na brincadeira passam a tê-lo e assim alguns aspectos antes pouco desenvolvidos, como atenção e concentração, ocupam posição central.

O brincar é importante para as crianças em todas as idades, porém este estudo está voltado para as crianças em idade escolar por terem características de desenvolvimento muito particulares. Esta etapa de vida da criança é o momento no qual ela amplia os seus espaços sociais, do familiar para o escolar, aumentando, assim, suas relações fora do ambiente familiar, no espaço da comunidade. Um período de socialização, portanto, em que “ela sai da fase do egocentrismo e avança para a fase socializada” (VIGOTSKY, 2000, p. 18).

Vigotsky (2007) conceituou as zonas de desenvolvimento humano segundo a seguinte classificação: zona de desenvolvimento real, que está relacionada ao que já foi aprendido, ou seja, aquilo que a criança é capaz de fazer sozinha; zona de desenvolvimento potencial, aquela que está relacionada com aquilo que pode ser aprendido com a ajuda do outro, seja um adulto ou uma criança mais experiente; e a zona de desenvolvimento proximal, o intervalo entre as duas zonas de desenvolvimento já citadas.

O conceito de zona de desenvolvimento proximal merece ser mais detalhadamente discutido. Esta zona está relacionada ao intervalo que ocorre entre aquilo que já foi aprendido, e está na zona de desenvolvimento real, e àquilo que pode ser aprendido com a ajuda do outro, referente à zona de desenvolvimento potencial. Nesse intervalo, novas funções estão

potencialmente se desenvolvendo e criando novas aprendizagens, trata-se de um espaço dinâmico.

O brinquedo cria uma zona de desenvolvimento proximal na criança, ou seja, uma zona passível de transformação através da aprendizagem. O brincar desenvolve a imaginação da criança e, para esse autor, a imaginação é um processo psicológico novo para a criança; representa uma forma especificamente humana de atividade consciente, não está presente em crianças muito pequenas e é totalmente ausente nos animais (VIGOTSKY, 2007).

A relação do homem com o mundo e com os outros homens não é direta, ela é mediada pelo uso de instrumentos e signos. Os usos dos instrumentos e dos signos, embora diferentes, estão mutuamente ligados ao longo da evolução da espécie humana e do desenvolvimento de cada indivíduo. Vigotsky (2007, p. 52) esclarece a diferença entre os dois com a seguinte afirmação: “o signo age como um instrumento da atividade psicológica da maneira análoga ao papel de um instrumento no trabalho”. Quanto à semelhança, ele declara que a analogia básica entre o signo e o instrumento repousa na função mediadora que os caracteriza.

Esses elementos mediadores estão presentes no mundo cultural humano, sendo social e historicamente construídos pelo homem e transmitidos pelas interações sociais às crianças integrantes do grupo cultural.

O papel do adulto na promoção do desenvolvimento infantil, por meio da zona de desenvolvimento proximal, é o de agir em uma relação de mediação, criando condições para que as crianças brinquem, incentivando e propondo que a brincadeira esteja presente na vida da criança. A ludicidade, tão importante para a saúde mental do ser humano, é um aspecto que merece atenção dos familiares e profissionais que cuidam das crianças em tratamento oncológico, pois é um momento no qual a criança se expressa. Além disso, é um direito de toda criança para o exercício da relação afetiva com o mundo e com as pessoas que a cercam. Observa-se, no cotidiano da relação adulto-criança, que a participação do adulto na brincadeira da criança pode elevar o nível de interesse e contribuir para o esclarecimento de dúvidas que a criança tem sobre o mundo que a cerca.

2.2 O cuidado de manutenção no tratamento da criança com câncer

Um dos alicerces teóricos da tese é a noção de cuidado defendida por Collière. A importância dos trabalhos da enfermeira francesa Marie Françoise Collière sobre a origem dos cuidados até a sua consolidação como objeto da profissão enfermagem ressalta o cuidado no

ciclo vital, que envolve o processo saúde e doença desde os primórdios da humanidade na perspectiva de manter a vida.

Os cuidados sempre existiram sendo a sua prática tão antiga quanto a própria humanidade e estão enraizados na ancestralidade da espécie humana. Desde que existe vida, existem cuidados que foram desenvolvidos para cuidar da própria vida. Sem cuidado não haveria vida humana, pois o ser humano nasce incapaz de se cuidar, necessitando que os cuidados sejam desenvolvidos por outros (COLLIÈRE, 1999). Essa necessidade de cuidado varia ao longo do ciclo vital manifestando-se em cada etapa da vida de modos e intensidades diferentes.

Originalmente, a prática dos cuidados pode estar relacionada a qualquer pessoa que ajude outra a ter garantida a manutenção da sua vida, e não a um ofício ou profissão. Entretanto, modificações históricas na humanidade levaram à transformação das práticas de cuidar que influenciaram a gênese de diversas profissões, entre elas a enfermagem (COLLIÈRE, 1999).

A enfermagem tem como base os cuidados para proteção e promoção da saúde, os quais são alicerces para manutenção e continuidade da vida. Além disso, estima-se ser a prática de cuidados que marca sua trajetória como profissão de saúde, necessária e indispensável às comunidades e sociedade (MORAIS et al., 2011).

Cuidar pode ser definido como manter a vida, garantindo a satisfação de um conjunto de necessidades indispensáveis a ela, podendo manifestar-se por desvelo, responsabilidade, atenção, cautela, entre outros atributos do cuidado humano (LIMA et al., 2008). Considera-se que as práticas de cuidados estabelecidas por Collière, embora ainda aquém da realidade, devem ser norteadoras das ações individuais e coletivas da enfermagem, para favorecer o crescimento e aprimoramento da profissão (MORAIS et al., 2011).

Collière (1999) descreveu dois tipos de cuidado: a) cuidados habituais ou de manutenção, sendo eles cotidianos, com as funções de manter e dar continuidade à vida, representando todos aqueles mais simples e básicos, tais como beber, comer, evacuar, mexer-se, deslocar-se, bem como tudo que contribui para o desenvolvimento e sobrevivência do ser humano, construindo e mantendo o corpo, sua imagem e suas relações com o meio; b) cuidados de reparação, com a finalidade de limitar a doença, lutar contra ela, combater suas causas, investigar sua causa e tratá-la.

Fazendo-se uma analogia dos tipos de cuidados apresentados por Collière com os cuidados prestados à criança com câncer e sua família, verificamos que, com relação aos

cuidados habituais, estes exigem além das citadas, estímulo ao desenvolvimento infantil, isto é, estímulo para que brinque e mantenha sua interação social com seus pares.

Por se tratar da criança acometida por uma doença como o câncer, é importante salientar que, para Collière (2003), os cuidados e os tratamentos não têm a mesma natureza. O tratamento tem como alvo a doença, enquanto o cuidado foca na pessoa e na manutenção de sua vida. Quando a doença se instala e atinge determinado órgão ou perturba o conjunto do organismo da criança, ela não atinge apenas o organismo. Atinge primeiramente o “ser” criança, interferindo em sua capacidade de viver e de desenvolver plenamente suas potencialidades.

É preciso tomar consciência da diferença que existe entre cuidar e tratar. O tratar absorveu insidiosamente o significado do cuidar, porém cuidar não é tratar. Reencontrar o sentido original dos cuidados é ter em conta, dar sentido a tudo o que contribui para mobilizar e desenvolver a vida. A autora afirma ainda que “nenhum tratamento pode substituir os cuidados. Pode-se viver sem tratamentos, mas não se pode viver sem cuidados. Mesmo quando se está doente, nenhum tratamento pode substituir os cuidados” (COLLIÈRE, 2003, p. 133).

Collière (2003), em sua obra, fez uma interessante e esclarecedora analogia para diferenciação de cuidados e tratamentos. Ela exemplificou tal diferenciação a partir do trabalho dos jardineiros e horticultores, dizendo que eles cuidam das plantas para que cresçam, se desenvolvam, floresçam e deem frutos. Quando essas plantas são atingidas por algum tipo de doença, eles as tratam com uso de produtos e técnicas objetivando erradicar a doença, porém, durante esse tratamento, não deixam de cuidar das plantas. Na verdade, redobram a atenção e os cuidados, porque o tratamento não poderia substituir o que assegura as funções vitais das plantas como ter água, calor, luz, dentre outros. Eles têm a consciência de que, quando o tratamento ocupa o lugar desses cuidados vitais, ele se torna prejudicial.

De acordo com Collière (2003), a variedade da natureza dos cuidados depende da finalidade que se propõem atingir, e podem ser distinguidos da seguinte forma:

Cuidados de estimulação: centrados no despertar das capacidades, estando na base de todas as aquisições do desenvolvimento psicomotor;

Cuidados de *confortação*⁶: são cuidados que encorajam, permitem adquirir confiança, eles favorecem a renovação e integração de experiências, para que haja aquisição;

⁶ O substantivo *confortação* não existe, mas o verbo relativo a esse cuidado é o *confortar* (COLLIÈRE, 2003, p 182). Confortar é procurar fortalecer o que a pessoa pode fazer encorajando-a, demonstrando-lhe o que ganhou ou as aquisições que ainda tem (COLLIÈRE, 2003, p 196).

Cuidados de manutenção da vida: são cuidados que sustentam e que mantêm as capacidades adquiridas para satisfazer as necessidades cotidianas. Permitem ao sujeito estar atento para evitar perdas das aquisições realizadas em determinada etapa da vida;

Cuidados de reparação: com a finalidade limitar, controlar e tratar a doença.

Cuidados de compensação: visam substituir o que ainda não foi adquirido e que o sujeito ainda não é capaz de assegurar, como no caso das crianças, ou aquilo que foi perdido como acontece em caso de acidente ou doença;

Cuidados de apaziguamento: também chamados de cuidado de relaxamento, na maioria das vezes tomam forma de massagem e permitem o repouso, a libertação das tensões e o alívio da dor.

O cuidado requer zelo e deve ser compreendido no seu contexto e inserido na dinâmica do seu tratamento, levando em conta seus valores culturais, sociais, morais, éticos, religiosos, entre outros (MORAIS et al., 2011).

É importante buscar aproximação com os saberes, hábitos de vida e crenças dos sujeitos a serem cuidados e seus familiares, pois compreender a importância dos hábitos de vida, crenças e valores é fundamental nas práticas de cuidado. Quando os hábitos de vida estão bem instalados em um grupo, dão origem às crenças e estas nascem de hábitos considerados bons ou maus em função da pertença cultural (COLLIÈRE, 2003).

Numa sociedade complexa como se tornou a sociedade ocidental, as origens dos hábitos de vida e das crenças são diversas e constituem uma herança cultural de pertença a um território, classe social, tradição religiosa, entre outros aspectos. A cultura é caracterizada pela transmissão de saberes, e não haveria cultura sem essa transmissão (COLLIÈRE, 2003).

Tomar consciência das influências que condicionam hoje em dia as práticas de cuidar é indispensável para situar a prática dos cuidados de enfermagem. Para isso é importante estudarmos os familiares, que são os principais cuidadores das crianças e os primeiros transmissores de cultura.

As situações de cuidados podem ser ainda situações paradoxais, onde a fonte de vitalização, de vivificação, se choca com o que cria obstáculo à vida. Collière (2003) exemplifica esse paradoxo com o relato de caso de um senhor que era diabético e, numa determinada ocasião, quando a enfermeira insistia para que seguisse a dieta, ele perguntou o seguinte: “Mas será que você quer a minha morte?” Para aquele senhor, ao renunciar o prazer das refeições no encontro com outros, em festas e reuniões, seria uma “pena de morte” para sua vida social. Nesse sentido, aproximando-se do mesmo raciocínio, mas voltado agora para as crianças em tratamento oncológico, a impossibilidade de brincar e de interagir com seus

pares pode representar sentença de “morte” da sua infância, o que justifica que devam ser implementados cuidados voltados para a manutenção da vida, no sentido mais amplo, buscando ajustes para a realização e a manutenção das atividades próprias da infância, como o brincar, durante o tratamento oncológico.

Assim, ao buscarmos e fortalecermos condições para manutenção das brincadeiras, estaremos cuidando dessas crianças, apoiando-nos nos cuidados vivificantes, que são cuidados que convidam à vida e restituem um sentido à vida daqueles que os recebem, como à dos que os prestam. “Cuidados portadores de vida que permitem às pessoas cuidadas e aos prestadores de cuidados criarem-se, cuidando” (COLLIÈRE, 2003, p 113).

Em todas as situações de cuidado, três a quatro elementos ou polos fundamentais estão presentes: o que diz respeito à *pessoa* e à sua *história*; o que diz respeito à *doença* ou a um *acontecimento* marcante como o parto e nascimento; às *repercussões* que a doença provoca ou *preocupações* decorrentes de um acontecimento e o que diz respeito ao seu *meio social* e *ambiental* (COLLIÈRE, 2003).

Nesse sentido, a tese está alicerçada em pilares representados pelos referenciais teóricos, conceituais e metodológicos que permitem o aprofundamento nesses polos, representados no esquema abaixo.

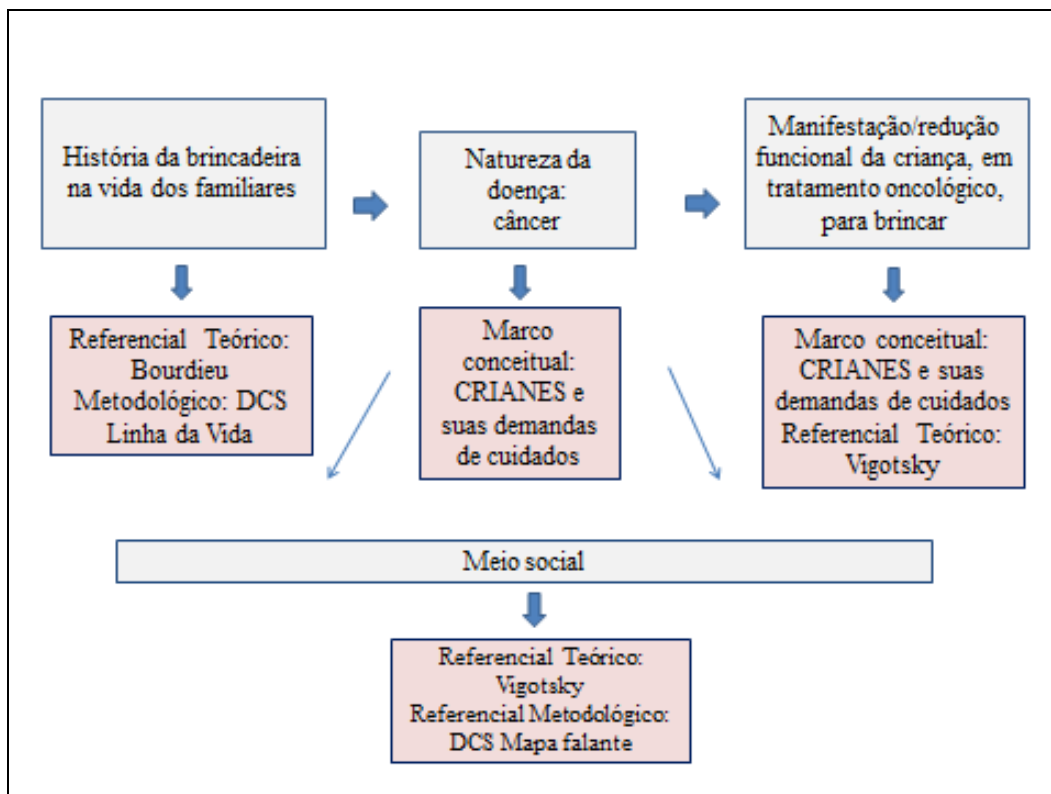


Figura 1: Esquema dos polos fundamentais do cuidado, adaptado de Collière, 2003.

A representação esquemática mostra que para estudar o brincar na vida da criança em tratamento oncológico, como uma situação de cuidado, faz-se articulação com os referenciais do estudo em cada polo fundamental do cuidado.

No polo fundamental da história do sujeito, busca-se conhecer a história de brincar na vida dos familiares, já que são eles os principais agentes cuidadores e socializadores das crianças. Para esse polo foi importante a articulação do referencial teórico de Bordieu, o qual contribui para compreender o papel da família na constituição do *habitus* primário. A dinâmica de criatividade linha da vida, como referencial metodológico, permitiu ao familiar falar da história da brincadeira em sua vida e da influência que tem na brincadeira da criança em tratamento oncológico.

No polo da natureza da doença, o marco conceitual do estudo permitiu entender que o câncer é uma doença que acarreta necessidades especiais de saúde, relacionadas à própria doença, ou seja, sua extensão e localização, e também ao tipo de tratamento implementado, que pode gerar diferentes complicações e demandas de cuidados.

O polo manifestação ou redução funcional da criança para brincar respaldou-se em dois dos quatro tipos⁷ de demandas de cuidados a CRIANES, a saber: cuidados habituais modificados e de desenvolvimento. Além do marco conceitual, este polo é fundamentado nos pensamentos de Vigotsky, que defende o brincar como mediador do desenvolvimento infantil.

Por fim, no quarto polo fundamental do cuidado estudou-se o meio social em que a criança está inserida, e ainda os lugares e pessoas que participam de suas brincadeiras. Neste polo, a dinâmica de criatividade mapa falante permitiu que os familiares dimensionassem o meio social. O referencial teórico de Vigotsky ajudou a compreender a importância da interação social no meio social.

2.4 DESCRIÇÃO METODOLÓGICA

2.4.1 A opção pelo tipo de pesquisa e método

Na pesquisa qualitativa incorpora-se o significado e a intencionalidade como inerentes aos atos e às relações em sua perspectiva holística, ou seja, está preocupada com os indivíduos e seu ambiente em toda sua complexidade (MINAYO, 2004; POLIT; BECK; HUNGLER, 2004). Cabral (1999) acrescenta que a pesquisa qualitativa é operacionalizada por meio de

⁷ A tipologia dos cuidados à criança com necessidades especiais de saúde inclui os tecnológicos e medicamentosos.

métodos que permitem a inserção do pesquisador no contexto a ser investigado. No caso dessa pesquisa, o método criativo e sensível.

O método criativo e sensível (MCS) de produção de dados de pesquisa incorporou a filosofia crítica e reflexiva, desenvolvida por Paulo Freire na educação de adultos, às dinâmicas grupais, aplicadas no movimento de mulheres. O MCS tem suas bases fundadas na seguinte tríade: discussão de grupo, observação participante e dinâmica de criatividade e sensibilidade/produções artísticas (CABRAL, 1999).

As etapas de discussão de grupo, observação participante e dinâmica de criatividade e sensibilidade/produções artísticas acontecem simultaneamente no interior de cada dinâmica. Para isso, além do pesquisador que atua como animador ou coordenador do grupo, existe a necessidade de um auxiliar de pesquisa. O último, durante as dinâmicas, faz anotações de tudo que observa, atua controlando o gravador de áudio e ainda faz os registros fotográficos das produções artísticas. Após o término da dinâmica, fornece essas informações para o pesquisador, importantes para o processo de composição das fontes primárias de dados.

Na pesquisa qualitativa desenvolvida com grupos, o mais importante são as discussões que se travam no interior do grupo, pois elas são os somatórios das relevâncias e dos valores de cada participante (CABRAL, 1999; MINAYO, 2004).

Quando essas discussões de grupo são desencadeadas por produções artísticas no interior de dinâmicas de criatividade e sensibilidade, percebe-se que ambas preparam os participantes para o diálogo, facilitam a organização do pensamento para enunciação do discurso e direcionam o processo de análise com intervenção do pesquisador, apenas como coordenador. (CABRAL, 1999; MONTEIRO, 1999; CUNHA, 2002; MONTEIRO, 2003; LIRA, 2005; PIERATONI, 2007, SILVA, 2008, SILVA; CABRAL; CRISTOFFEL, 2008; PACHECO, 2009; SILVA; CABRAL; CRISTOFFEL, 2010).

Para Cabral (1999), a observação participante, além de propiciar um maior contato entre pesquisador e sujeitos da pesquisa, também possibilita a descrição dos comportamentos destes sujeitos em ambiente físico onde se desenvolve a pesquisa.

As dinâmicas de criatividade e sensibilidade (DCS) favorecem a libertação parcial dos sentidos reprimidos, das palavras que se calam. Os sentidos falam e se cruzam para gerar um conhecimento que é coletivo. Segundo Cabral (1999), a dinâmica sensível utilizada no método faz com que a pessoa saia de sua egocentricidade, aflore sua subjetividade tecida na vida social, criando em todos os participantes sentimentos, emoções, valores e crenças quando tratam de temas cujos interesses são comuns. Com base nas diretrizes do método,

selecionamos para o desenvolvimento deste estudo duas dinâmicas: linha da vida e mapa falante.

1ª dinâmica - Linha da vida

Essa dinâmica possibilitou a aproximação da constituição do *habitus* de brincar na vida dos familiares e da importância atribuída por eles a esta atividade, no contínuo de suas vidas. Aplicou-se a seguinte questão geradora de debate para a elaboração da produção do tipo artística: Localize sua experiência de brincar na linha da sua vida... E nos fale sobre como essa experiência tem influenciado o brincar e a brincadeira na vida da (o) “nome da criança”.

A dinâmica Linha da Vida foi utilizada pela primeira vez no método criativo e sensível por Cabral (1999), em um estudo com enfermeiras sobre o cuidar em família e a opção pela enfermagem. Posteriormente, foi utilizada por Lira (2005), que investigou os desafios das jovens mães e suas famílias no cuidado do bebê prematuro no domicílio. A riqueza da dinâmica consistiu na percepção da experiência de cuidar do bebê prematuro no contínuo de vida de todos que se envolveram em seu cuidado e os efeitos de sentidos que essa experiência produziu em cada um. Dois anos mais tarde foi aplicada na pesquisa de Vernier (2007), para que os familiares de CRIANES apontassem em quais momentos da vida se sentiram empoderados para o cuidado das mesmas.

A trajetória vivida pelas mães de crianças com câncer foi evidenciada no estudo realizado por Sachetim (2009), sendo que as crianças e suas mães formaram duplas para criarem estórias a partir de material lúdico, identificando-se que a maior parte das estórias contadas pelas mães se referia à trajetória vivida por elas e seus filhos a partir do adoecimento. As crianças, por sua vez, referiram-se às outras dimensões de suas vidas, como a escola, amigos, atividades de lazer.

A operacionalização da dinâmica se deu com folhas de papel tamanho A4 penduradas em um fio contendo demarcadores temporais (infância, adolescência e fase adulta), relacionando o processo de cuidar de crianças com as fases da vida.

2ª dinâmica – Mapa falante

Nesse estudo, a dinâmica mapa falante foi utilizada objetivando-se delimitar quais locais e pessoas que contribuem, participam e interagem com a criança com câncer durante as oportunidades de brincar.

A questão geradora de debate que orientou a elaboração da produção do tipo artística e a discussão grupal foi: Em quais lugares e com que pessoas a (o) “nome da criança” costuma brincar quando não está internada (o)?

Essa dinâmica foi utilizada pela primeira vez por Monteiro (1999) no estudo sobre a rota do álcool na vida dos adolescentes de uma comunidade do município do Rio de Janeiro. Para essa autora, a dinâmica consiste em uma adaptação de um método adotado desde a década de 70 pela Fundação Colômbia Nuestra em projetos com camponeses da América Latina. A operacionalização da dinâmica consiste no desenho da rede de relações que as pessoas estabelecem na comunidade. Posteriormente, Cunha (2001) adotou-a com o objetivo de localizar a criança dependente de tecnologia na comunidade partindo da percepção do macro para a micro-realidade de vida dessa criança.

Vernier (2007) utilizou essa dinâmica com o objetivo de conhecer as relações estabelecidas entre os familiares cuidadores de CRIANES e a comunidade em geral, procurando identificar as fontes de empoderamento e os recursos da comunidade que lançavam mão para atender às necessidades de cuidados especiais dos filhos. Nesse mesmo ano, Pierantoni (2007) buscou conhecer as relações estabelecidas entre os protetores de crianças vítimas de violência e a comunidade em geral, identificando os descaminhos, as fontes de empoderamento e os recursos da comunidade e a rede social por eles utilizada para atender as necessidades daquelas crianças. Dois anos mais tarde, foi utilizada por Pacheco (2009) com o objetivo de conhecer os locais na comunidade, assim como as pessoas que contribuíram e/ou participaram na alimentação do bebê de baixo peso ensinando, orientando, prescrevendo ou recomendando.

Em todos esses estudos, as autoras buscaram conhecer os locais e as relações estabelecidas entre os cuidadores e a comunidade em geral. Para operacionalização da dinâmica, utilizamos folha de papel 40 K, lápis de cor, giz de cera e canetas coloridas.

Nesse sentido, o MCS constitui um espaço de criação e expressão, em que os familiares puderam enunciar suas concepções em relação ao brincar e à brincadeira da criança em tratamento oncológico.

2.4.2 Cenário

A etapa de produção de dados ocorreu na residência das crianças em tratamento ambulatorial em um Hospital de Oncologia localizado no município do Rio de Janeiro.

A seleção e a captação dos sujeitos ocorreram a partir do ambulatório de oncologia pediátrica onde fazem tratamento. Posteriormente fizemos a visita domiciliar para a realização de uma entrevista semiestruturada com o objetivo de conhecer os possíveis sujeitos da

pesquisa, além disso, fizemos agendamento dos dias para realização das dinâmicas, sendo uma dinâmica em cada dia.

2.4.3 Sujeitos do estudo

Os participantes foram 22 familiares de 07 crianças com câncer em tratamento ambulatorial atendidas na instituição do estudo. Os familiares foram eleitos como participantes da pesquisa porque são os responsáveis que assumem o cuidado no domicílio, atuam também levando à criança a instituição de saúde para o tratamento, defendem os interesses desta em todos os espaços sociais e participam das atividades de brincar juntamente com as crianças. Apresentamos no Quadro I a caracterização desses familiares, assim como da criança em tratamento oncológico.

Nesta tese, a família é compreendida de forma abrangente e inclusiva, e não apenas sob os aspectos biológicos, mas de afetividade e de responsabilidade entre os membros, onde os próprios se reconhecem e se identificam como familiares (WERNET; ANGELO, 2003). O grupo para realização das dinâmicas foi formado a partir da indicação do familiar, quando do primeiro contato no ambulatório de pediatria, no momento da captação dos sujeitos.

Os critérios de inclusão no estudo foram: a) familiares de escolares em tratamento oncológico ambulatorial no momento da captação; b) residentes no município do Rio de Janeiro ou municípios próximos, com até 100 quilômetros de distância do centro de tratamento. Foram excluídos do estudo: a) os familiares das crianças que residissem em casas de apoio, já que o estudo tem enfoque no ambiente domiciliar; b) familiares com idade inferior a 12 anos; c) familiares apresentando comprometimento psiquiátrico, já que esta situação poderia interferir na fidedignidade dos dados da pesquisa.

Para garantia do anonimato dos familiares e também do escolar, estes foram identificados no estudo com uma numeração por ordem de participação da família e a identificação do sexo foi feita com a presença do artigo definido A para as meninas e O para os meninos. Os familiares também receberam um código numérico que obedeceu a ordem da família na dinâmica e a idade deles no interior de cada família.

Quadro I - Caracterização dos escolares e dos familiares de escolares em tratamento oncológico ambulatorial participantes da pesquisa (2011/2012).

Caracterização da criança em tratamento oncológico	Caracterização do familiar	Renda familiar	Condições de moradia
<p>A escolar 1 - 11 anos, cursando o terceiro ano do ensino fundamental. Diagnóstico médico: rabdomiossarcoma localizado na língua. História de tratamento: em 2005 foi totalmente ressecado. Em 2008, devido a metástase pulmonar foi submetida à cirurgia com ressecção parcial do tumor e segue desde então em tratamento quimioterápico. Em uso de cateter venoso central semi-implantado de longa permanência no braço direito.</p>	<p>Familiar 1 - avó materna, 58 anos, cursou até o sexto ano do ensino fundamental. Trabalha como doméstica.</p>	<p>Do auxílio à doença concedido à Escolar 1, no valor de R\$545,00⁸. Recebem ajuda financeira esporádica de outros familiares.</p>	<p>Moradores da cidade de Petrópolis, município da região serrana do Rio de Janeiro. Residem em casa alugada com quatro cômodos, localizada em uma vila no alto de uma ladeira, não tem rua asfaltada, mas tem acesso à água e esgoto encanados. Vivem na casa: a escolar 1, a mãe, o irmão de 18 anos e a irmã de 14 anos.</p>
	<p>Familiar 2 - mãe, 38 anos, cursou o ensino fundamental completo. Trabalhava como doméstica antes de a escolar começar o tratamento, atualmente não tem trabalho remunerado.</p>		
	<p>Familiar 3 - irmão, 18 anos, esta cursando o primeiro ano do ensino médio e faz curso profissionalizante de garçom no SENAC.</p>		
	<p>Familiar 4 - irmã, 14 anos, esta cursando o oitavo ano do ensino fundamental.</p>		
	<p>Familiar 5 - amiga da família, se diz quase irmã da escolar 1, 13 anos, está cursando o sétimo ano do ensino fundamental.</p>		
<p>O escolar 2 - 7 anos, atualmente não estuda, mas antes do tratamento cursava o primeiro ano do ensino fundamental. Diagnóstico médico: leucemia linfóide aguda (LLA). História de tratamento: em quimioterapia há um ano.</p>	<p>Familiar 6 - mãe, 40 anos, estudou até o oitavo ano do ensino fundamental, não trabalha fora do lar.</p>	<p>Aproximadamente R\$2.000,00, provenientes do trabalho dos três irmãos maiores e do auxílio à doença concedido ao Escolar.</p>	<p>São moradores de Petrópolis, município da região serrana do Rio de Janeiro. Residem em casa própria, moram juntos o escolar 2, a mãe e quatro irmãos, sendo uma de 21 anos, um de 20 anos, uma 19 anos e um de nove anos. A casa tem quatro cômodos, é localizada no alto de um moro, de difícil acesso, não é possível chegar com nenhum veículo motorizado; não tem rua asfaltada; a água encanada é proveniente de uma nascente, a casa tem fossa de esgoto improvisada.</p>
	<p>Familiar 7 – irmã, 21 anos, tem o ensino médio completo, trabalha como costureira em uma confecção de roupas.</p>		
	<p>Familiar 8 – irmã, 19 anos, cursa o primeiro ano do ensino médio e trabalha na produção de uma confecção de roupas.</p>		

⁸ Salário mínimo nacional em 2012 = R\$622,50

<p>A escolar 3 - 9 anos, atualmente não estuda, mas antes do tratamento cursava 5º ano do ensino fundamental. Diagnóstico médico de osteossarcoma. História de tratamento: cirurgia e quimioterapia. Em uso de cateter venoso central de longa permanência semimplantável em membro superior direito e usa muletas para locomoção. Está em acompanhamento fisioterápico.</p>	<p>Familiar 9 – tia-avó, 55 anos, estudou até o quarto ano do ensino fundamental, do lar, é pensionista do pai que era militar.</p> <p>Familiar 10 – tia-avó, 54 anos, estudou até o quarto ano do ensino fundamental, do lar, é pensionista do pai que era militar.</p> <p>Familiar 11 - pai, 38 anos, ensino médio completo, trabalhava como taxista, mas deixou o trabalho na época da cirurgia da filha, pois sentiu necessidade de acompanhá-la junto com a esposa. Atualmente desempregado, procurando emprego como motorista de ônibus.</p> <p>Familiar 12 - mãe, 32 anos, é formada em pedagogia, trabalhava como professora do ensino fundamental, mas deixou o trabalho para acompanhar a filha no tratamento.</p>	<p>A família não tem renda fixa, pois os pais não estão trabalhando e a criança não tem o benefício de auxílio à doença. Eles recebem ajuda financeira de outros familiares.</p>	<p>São moradores de uma comunidade não pacificada no bairro de Bonsucesso, na cidade do Rio de Janeiro. Residem juntos a escolar 3, o pai e a mãe. O apartamento é próprio, tem cinco cômodos e fica localizado no segundo andar de um prédio sem elevador. A rua é asfaltada, tem transporte coletivo para saída da comunidade até a rodovia Avenida Brasil apenas 1 vez ao dia, pela manhã, onde é possível ter acesso a várias linhas de ônibus. A distância entre a residência e a Avenida Brasil é de aproximadamente 1 quilômetro. Na residência há água e esgoto encanado.</p>
<p>O escolar 4 - 8 anos, cursa o 2º ano do ensino fundamental, ficou um ano afastado da escola devido ao tratamento. Diagnóstico médico: astrocitoma pilocítico (tumor de sistema nervoso central). História de tratamento: cirurgia e quimioterapia. Em uso de cateter venoso central de longa permanência semimplantável no membro superior esquerdo e derivação ventrículo peritoneal.</p>	<p>Familiar 13 - mãe, 37 anos, estudou até o 5º ano do ensino fundamental, trabalhava como babá, mas deixou o emprego para acompanhar o tratamento do filho.</p> <p>Familiar 14 - irmã, 15 anos, cursa o nono ano do ensino fundamental.</p> <p>Familiar 15 - irmã, 13 anos, está cursando o sétimo ano do ensino fundamental.</p>	<p>R\$1.500,00, é proveniente do trabalho do irmão de 17 anos (auxiliar administrativo), do padrasto (auxiliar de serviços gerais) e do auxílio doença do escolar.</p>	<p>São moradores de Engenho de Dentro, bairro da cidade do Rio de Janeiro, na subida de uma comunidade. Vivem juntos o escolar 4, a mãe, o padrasto, duas irmãs (15 e 12 anos) e dois irmãos (17 e 3 anos). Antes do diagnóstico a família morava no alto da comunidade (morro), porém com a ajuda financeira de voluntários se mudaram para a casa atual, por ser de acesso mais fácil e ter melhores condições de conservação e moradia. A casa é alugada por 300 reais, com cinco cômodos, em rua asfaltada, com água e esgoto encanado. O local para acesso ao transporte coletivo fica a aproximadamente 600 metros.</p>
<p>A escolar 5 - 6 anos, está no 1º ano do ensino fundamental; ficou um ano afastada devido ao tratamento. Diagnóstico médico:</p>	<p>Familiar 16 - mãe, 43 anos, concluiu o ensino fundamental. Trabalha como doméstica, folguista, nos finais de semana.</p>	<p>R\$975,00, provenientes do trabalho do pai como auxiliar de serviços</p>	<p>Residem na mesma casa, a escolar 5, a mãe, o pai, duas irmãs (22 e 15 anos) e um sobrinho de 4 (quatro) anos, em Belford Roxo, município da Baixada Fluminense, na cidade do Rio de Janeiro.</p>

<p>tumor de ovário. História de tratamento: cirurgia para retirada do ovário esquerdo e quimioterapia. Em uso de cateter venoso central de longa permanência semimplantável no membro superior direito.</p>	<p>Familiar 17 - irmã, 22 anos, estudou até segundo ano do ensino médio, do lar.</p>	<p>gerais e da mãe como doméstica, folguista, nos finais de semana.</p>	<p>A casa é própria, com cinco cômodos, localizada no alto de um morro, de difícil acesso, sem asfaltada. O acesso ao transporte coletivo fica a aproximadamente 800 metros. Na residência há água e esgoto encanado.</p>
<p>A escolar 6 - 10 anos. Embora regularmente matriculada no 5º ano do ensino fundamental, não frequenta a escola. A sua tia ensina a matéria em casa; ela faz as provas. Até abril de 2012, ela foi à escola duas vezes, mas não continuou porque sentiu dor quando sentada por muito tempo. Diagnóstico médico: osteossarcoma em ossos da pelve e cóccix. História de tratamento: cirurgia e quimioterapia. Em uso de cateter venoso central de longa permanência semimplantável no membro superior esquerdo.</p>	<p>Familiar 18 - avó, 60 anos, estudou até o 2º ano do ensino fundamental, do lar.</p>	<p>A renda familiar não foi informada.</p>	<p>Residem juntos a escolar 6, a avó e o avô paternos, os pais são separados e ambos visitam a criança regularmente. A residência fica em Campo Grande, bairro da cidade do Rio de Janeiro. A casa é própria, com cinco cômodos, em rua asfaltada, com água e esgoto encanado. O local para acesso ao transporte coletivo fica a aproximadamente 300 metros, a família tem carro próprio.</p>
	<p>Familiar 19 – tia, 36 anos, estudou até o 2º ano do ensino médio, do lar.</p>		
	<p>Familiar 20 – tia, 32 anos, cursa o segundo ano da faculdade de direito. É funcionária de uma agência bancária há seis anos. Esta de licença médica há um ano devido a um acidente de motocicleta.</p>		
<p>A escolar 7 - 11 anos, atualmente cursa o 5º ano do ensino fundamental, ficou afastada da escola durante 1 ano para tratamento. Diagnóstico médico: pinealoblastoma (tumor de sistema nervoso central). História de tratamento: cirurgia, radioterapia e quimioterapia (há um ano). Em uso de cateter venoso central de longa permanência semimplantável no membro superior esquerdo e derivação ventrículo peritoneal.</p>	<p>Familiar 21 – pai, tem 41 anos, estudou até o quinto ano do ensino fundamental, trabalha como porteiro do prédio que reside.</p>	<p>Aproximadamente R\$2. 000,00, provenientes do trabalho do pai, como porteiro, e da mãe, que trabalha como diarista para moradores do mesmo prédio;</p>	<p>São moradores de Botafogo, bairro do Rio de Janeiro; residem em casa destinada ao porteiro do prédio, função exercida pelo seu pai. Dividem a casa: a escolar 7, o pai, a mãe e mais duas irmãs, sendo uma de 7 (sete) anos e uma de 4 (quatro) anos. A casa tem dois cômodos, sendo um banheiro e o segundo cômodo, que é um espaço utilizado para cozinha, sala e quarto. Neste mesmo cômodo, foi feito um mezanino onde as 3 crianças dormem. O prédio é bem localizado, com facilidade de acesso, a rua é asfaltada, com água e esgoto encanados.</p>
	<p>Familiar 22 – mãe, tem 31 anos, estudou até o quinto ano do ensino fundamental, trabalha como diarista no mesmo prédio que reside.</p>		

2.4.4 Seleção e captação dos sujeitos

No MCS, os participantes do grupo são selecionados intencionalmente, podendo expressar livremente suas ideias e opiniões, não apenas aquelas de interesse para a pesquisa. A relação de dialogicidade, caracterizada por uma multiplicidade de vozes que assumem lugar no discurso da pessoa, favorece uma relação de cumplicidade enunciativa entre o pesquisador e os sujeitos, aspecto imprescindível na construção do conhecimento. Esse aspecto da investigação privilegia a participação ativa na busca do conhecimento, valorizando tudo que emerge do pensamento e da percepção do sujeito, inclusive aquilo que aparentemente não tem relação imediata e direta com a pesquisa (CABRAL, 1999).

Para seleção e captação dos sujeitos, fui ao ambulatório de pediatria de um Hospital de Oncologia localizado no município do Rio de Janeiro, apresentei-me como pesquisadora e expliquei aos funcionários e responsáveis pelo setor os objetivos, a metodologia e a operacionalização do estudo. Verifiquei a agenda de consultas do dia e li os prontuários para identificação daquelas que atendiam aos critérios de inclusão e exclusão no estudo. Esta etapa teve como objetivo a identificação dos possíveis sujeitos da pesquisa. No primeiro contato, ainda no ambulatório, expliquei ao familiar os objetivos da pesquisa, assim como a operacionalização, pedi que conversasse com os outros membros da família e informei-me dos contatos com os potenciais voluntários.

Aguardei o familiar no horário agendado da consulta para fazer o primeiro contato. A opção por não fazer contato telefônico foi primeiramente baseada na experiência de Couto (2004, p. 38) com escolares em controle oncológico, quando alterou sua sistemática de captação dos participantes. Segundo ela: “o primeiro contato da pesquisadora com os familiares deveria ser pessoalmente, pois o contato telefônico para uma entrevista poderia suscitar medo de alguma notícia ruim sobre os exames da criança”.

Na ocasião do convite formal, para os que aceitaram, solicitei autorização para a realização de uma visita domiciliar, com agendamento em dia e horário da conveniência do familiar. Falei também sobre a formação dos grupos, cujos participantes deveriam ser indicados por ele. Destaquei que, após a autorização do familiar para a visita domiciliar, conversaria com a criança sobre o estudo, explicando detalhadamente o objetivo de nossa visita, evitando a possibilidade de estresse ou ansiedade por parte da criança com a nossa chegada a sua residência.

Na visita domiciliar foi realizada a entrevista semiestruturada com o familiar previamente contatado. A partir desse familiar solicitei que indicasse outros participantes,

membros da família, para a formação do grupo. Conforme já mencionado, expliquei como os encontros grupais ocorreriam e seus objetivos. Neste dia, agendei a data e horário para a realização das dinâmicas de criatividade e sensibilidade, sendo cada uma em um dia, e esclareci que cada dinâmica teria duração de 01 (uma hora). Solicitei permissão para que outra pessoa, na condição de auxiliar de pesquisa, compartilhasse comigo os momentos de realização do encontro grupal. Informei que, para a realização dos encontros, precisaríamos de um local na residência mais reservado, bem como um espaço para um pequeno lanche⁹ previamente acordado com o grupo.

2.4.5 A entrevista semiestruturada

Utilizamos a entrevista semiestruturada, realizada individualmente com um único membro da família de cada grupo, em sua própria residência com duração aproximada de 30 minutos. Os dados obtidos a partir desse instrumento foram importantes para o conhecimento da organização estrutural da família, identificando assim as pessoas que a compõe, suas condições de vida e moradia, e ainda as necessidades especiais da criança em tratamento oncológico. Esses dados foram utilizados tanto para a formação e condução das dinâmicas, quanto para empreender o movimento de análise dos materiais empíricos de modo contextualizado.

Alves-Mazzotti e Gewandsznajder (2000) afirmam que, na entrevista individual semiestruturada, o investigador está presente e o informante tem todas as perspectivas possíveis de responder a questionamentos básicos com liberdade e espontaneidade, o que, obviamente, enriquece a investigação.

2.4.6 O desenvolvimento das dinâmicas de criatividade e sensibilidade

Para a condução da dinâmica, recomenda-se seguir uma sequência de momentos que não necessariamente se dão de modo hierarquizados, mas sim durante todo o tempo em que é desenvolvida.

⁹ O lanche é providencial na pesquisa, pois a dimensão afetiva da alimentação engloba a relação com o outro, que se caracteriza por momentos de encontro, de conversação e de troca de informações, isto é, da criação e manutenção de formas de sociabilidade bastante ricas e prazerosas (Romanelli, 2006). Sendo assim, acreditamos que ao oferecermos o lanche, propiciamos um momento não só de alimentação, como também de aproximação entre os pesquisadores e os participantes da pesquisa.

No **primeiro momento**, o material é organizado no ambiente, visando o máximo de conforto, silêncio e privacidade. A disposição espacial do grupo permite que todos se olhem e acontece o acolhimento dos participantes da pesquisa. Entrega-se um crachá para que cada participante, incluindo a pesquisadora e a auxiliar de pesquisa, seja identificado no grupo e na pesquisa, no momento da apresentação e no transcorrer da dinâmica. Essa forma de identificação é importante para a comunicação dos participantes e do pesquisador, além de situar as falas dos sujeitos na coletivização das experiências e na organização dos dados.

No **segundo momento**, cada participante se apresenta formalmente, iniciando-se pelo pesquisador, em seguida o auxiliar de pesquisa e cada participante.

Após o término das apresentações, explicam-se a dinâmica, seus objetivos e o material disponível para a produção artística. A pesquisadora, que assume o papel de animadora cultural, apresenta a questão geradora de debate, que permanece escrita de forma legível e ao alcance visual de todos.

O **terceiro momento** corresponde ao tempo determinado para a elaboração da produção artística individual ou grupal.

No **quarto momento**, cada participante do grupo expõe seu material, seja como parte da produção grupal ou individual, destacando suas experiências no coletivo, desenvolvendo-se uma discussão grupal.

O **quinto momento** corresponde à análise coletiva das produções socializadas, bem como a validação dos dados da dinâmica. O somatório das experiências de cada um gera um conhecimento grupal marcado pela dialogicidade, pela pluralidade de vozes. Os dados empíricos vão se organizando, sistematizando como resultado dessa análise coletiva, chegando-se à síntese do que foi construído e sistematizado na conformação espacial, criativa e sensível.

Para o registro das dinâmicas realizadas com os familiares, utiliza-se o gravador digital de voz (MP3) para gravar os encontros, e máquina fotográfica para fotografar as produções artísticas geradas pelos grupos de famílias.

No quadro 02, apresentamos de forma sistematizada dados referentes ao desenvolvimento das DCS realizadas nas residências das sete famílias.

Quadro 2 - Descrição do planejamento e organização das Dinâmicas de Criatividade e Sensibilidade 2011/2012.

Dinâmicas	Famílias Data/Duração da dinâmica	Participantes	QGD	Objetivo da dinâmica	Materiais utilizados
LINHA DA VIDA	Família da escolar 1 Data: 06/09/2011/Duração: 49 minutos	1 doutoranda (pesquisadora), 1 mestranda (auxiliar de pesquisa), 01 avó, mãe, 01 irmão e 01 irmã.	Localize sua experiência de brincar na linha da sua vida... E nos fale sobre como essa experiência tem influenciado o brincar e a brincadeira na vida da “nome da criança”?	Conhecer a constituição do <i>habitus</i> de brincar na vida dos familiares e da importância atribuída por eles a esta atividade, no contínuo de suas vidas.	01 gravador de voz MP3; máquina fotográfica digital; canetas e lápis coloridos; giz de cera colorido, folhas brancas de papel A4, fita adesiva transparente e barbante.
	Família do escolar 2 Data: 01/10/2011/Duração: 47 minutos	1 doutoranda (pesquisadora), 1 mestranda (auxiliar de pesquisa), mãe e 02 irmãs.			
	Família da escolar 3 Data: 25/02/2012/Duração: 49 minutos	1 doutoranda (pesquisadora), 1 mestranda (auxiliar de pesquisa), mãe e 02 tias.			
	Família do escolar 4 Data: 01/03/2012/Duração: 40 minutos	1 doutoranda (pesquisadora), 1 mestranda (auxiliar de pesquisa), mãe e 2 irmãs.			
	Família da escolar 5 Data: 09/04/2012/Duração: 49 minutos	1 doutoranda (pesquisadora), 1 mestranda (auxiliar de pesquisa), mãe e 1 irmã.			
	Família da escolar 6 Data: 16/04/2012/Duração: 47 minutos	1 doutoranda (pesquisadora), 1 mestranda (auxiliar de pesquisa), 01 avó e 02 tias.			
	Família da escolar 7 Data: 11/05/2012/Duração: 48 minutos	1 doutoranda (pesquisadora), 1 mestranda (auxiliar de pesquisa), mãe e 1 pai.			
MAPA FALANTE	Família da escolar 1 Data: 01/10/2011/Duração: 59 minutos	1 doutoranda (pesquisadora), 1 mestranda (auxiliar de pesquisa), mãe e 01 irmã e 01 amiga.	Em quais lugares e com que pessoas a (o) “nome da criança” costuma brincar quando não está internada (o)?	Delimitar quais locais e pessoas que contribuem, participam e interagem com a criança com câncer durante as oportunidades de brincar.	01 gravador de voz MP3; máquina fotográfica digital; canetas e lápis coloridos; giz de cera colorido, folha branca 40 Kg e fita adesiva transparente.
	Família do escolar 2 Data: 10/10/2011/Duração: 31 minutos	1 doutoranda (pesquisadora), 1 mestranda (auxiliar de pesquisa), mãe e 02 irmãs.			
	Família da escolar 3 Data: 27/02/2012/Duração: 37 minutos	1 doutoranda (pesquisadora), 1 mestranda (auxiliar de pesquisa), mãe, 02 tias e 1 pai.			
	Família do escolar 4 Data: 10/03/2012/Duração: 32 minutos	1 doutoranda (pesquisadora), 1 mestranda (auxiliar de pesquisa), mãe e 2 irmãs.			
	Família da escolar 5 Data: 15/04/2012/Duração: 30 minutos	1 doutoranda (pesquisadora), 1 mestranda (auxiliar de pesquisa), mãe e 1 irmã.			
	Família da escolar 6 Data: 22/04/2012/Duração: 34 minutos	1 doutoranda (pesquisadora), 1 mestranda (auxiliar de pesquisa), e 01 avó e 02 tias.			
	Família da escolar 7 Data: 25/05/2012/Duração: 35 minutos	1 doutoranda (pesquisadora), 1 mestranda (auxiliar de pesquisa), mãe e 1 pai.			

2.4.7 O encerramento do trabalho de campo

Utilizaram-se dois critérios para o encerramento do trabalho de campo. No primeiro, de validade interna da pesquisa, buscou-se a saturação teórica dos dados; e no segundo, de validade externa, comparou-se com estudos de abordagem qualitativa desenvolvidos anteriormente e que foram identificados no marco conceitual da pesquisa.

Fontanella, Ricas e Turato (2008) esclarecem que a validade interna está relacionada ao aprofundamento nos dados provenientes dos discursos dos sujeitos que compõe a amostra, sem a preocupação recíproca de ampla generalização. Já a validade externa refere-se à transferibilidade das interpretações para contextos mais amplos.

Para alcance da validade interna, é importante que se faça a organização dos dados no decorrer do trabalho de campo para que, assim, possamos identificar o ponto de saturação teórica, ou seja, a consistência dos efeitos de sentidos, a existência de recorrência de ideias, padrões de comportamento, práticas e visões de mundo. Pacheco (2009, p. 69) destaca que, no movimento de análise colorimétrica do material empírico gerado nas DCS, é possível observar a “regularidade discursiva, a constância, a consistência e a coerência dos enunciados dos familiares; sendo esses os elementos chave indicativos da pertinência para o encerramento do trabalho de campo”.

Duarte (2002) refere que na metodologia qualitativa o número de sujeitos participantes da pesquisa dificilmente pode ser definido *a priori*, pois o que se busca é a qualidade, profundidade, recorrência e divergência das informações obtidas no depoimento de cada sujeito.

Com base em pesquisas de abordagem qualitativa que investigaram o brincar na perspectiva de familiares, Teles (2005), em sua dissertação de mestrado, buscou compreender o que mães e crianças, a partir de suas próprias vivências, indicariam como possíveis formas de enfrentamento da situação de doença, tratamento e hospitalização. Para isso compôs a amostra com nove crianças com idades entre seis e 11 anos e suas respectivas mães. Sachetini (2009) objetivou possibilitar às crianças que vivem com câncer, juntamente com seu familiar, um espaço onde pudessem se expressar a respeito da dialética saúde doença, por meio de atividade lúdica. Para tal, em sua dissertação, utilizou duplas compostas por seis crianças, na faixa etária entre cinco e nove anos e suas mães, as quais deveriam criar uma história a partir do material lúdico confeccionado pela pesquisadora e dos bonecos e objetos disponibilizados. Como foi observado, o número máximo de sujeitos ocorreu no estudo de Teles (2009), totalizando 18 sujeitos.

Em pesquisas anteriores que também utilizaram o MCS e teve como sujeitos familiares de CRIANES, o número máximo encontrado na literatura foi de 25. Este número é referente ao somatório de participantes em todas as dinâmicas realizadas no decorrer do trabalho de campo da pesquisa (PACHECO, 2009).

Nesse sentido, o critério de confiabilidade externa foi obtido levando-se em consideração o número de participantes desta pesquisa, sendo 22 familiares, comparados ao número de outras pesquisas de abordagem qualitativa que investigaram o brincar na perspectiva de familiares e ainda em pesquisas que utilizaram o MCS e que tiveram como sujeitos os familiares de CRIANES.

2.4.8 Questões éticas da pesquisa

Após a aprovação do projeto pela banca examinadora da Escola de Enfermagem Anna Nery, este foi registrado no Sistema Nacional de Ética em Pesquisa (SISNEP) e submetido à apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto Nacional de Câncer (anexo A - protocolo CAAE- 0016.0.007.00-11), sendo aprovado.

Garantindo o direito de voluntariedade na pesquisa, a cada um dos familiares de cada criança foi informado que a participação no grupo seria voluntária e que, em caso de não desejar mais participar da pesquisa, poderia se retirar sem sofrer qualquer constrangimento. Além disso, foi pedida a permissão para encontrá-lo duas vezes para realização das dinâmicas, informando que a duração aproximada de cada encontro seria de 60 minutos.

Respeitando as questões éticas da Resolução 196/96 que regulamenta as diretrizes e normas de pesquisa envolvendo seres humanos, os familiares que participaram deste estudo assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice A).

No Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) foram descritos os objetivos da pesquisa, a garantia do anonimato, o direito de recusa em participar do estudo em qualquer momento mesmo que tenha sido autorizado anteriormente. Destaca-se que poderiam ter acesso à pesquisadora, quando julgassem necessário ou em caso de dúvida acerca do estudo e aos resultados finais da pesquisa. Solicitou-se autorização para o uso dos depoimentos na divulgação dos resultados em espaços de divulgação científica e o comprometimento da pesquisadora com uma atitude eticamente responsável com a geração de novos conhecimentos.

Embora a criança não seja sujeito da pesquisa, como a coleta de dados da pesquisa aconteceu em suas residências, solicitamos também sua autorização. Para Silva, Lisboa e

Koller (2005), a participação de crianças e adolescentes na obtenção do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido deve ser incentivada, considerando a adequação do processo ao estágio de desenvolvimento biopsicossocial dos mesmos. Para esses autores, ao concordarem com a pesquisa, as crianças e adolescentes manifestam seu assentimento e, sendo assim, nesta pesquisa adotou-se o nome Termo de Assentimento^{10 11} para se referir ao Termo assinado pela criança.

No Termo de Assentimento (Apêndice C) foram usadas palavras mais simples, de melhor entendimento para o nível de desenvolvimento da criança, porém com o mesmo conteúdo informativo e esclarecedor do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, assinado pelo seu familiar.

No caso de participantes adolescentes, a assinatura Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice B) foi feita pelos próprios adolescentes e seus responsáveis.

Para a garantia do anonimato dos sujeitos, os mesmos foram identificados no estudo por códigos alfanuméricos, por ordem de participação das famílias nas dinâmicas.

Todo o material gerado durante a pesquisa (produção artística, fotografia da produção artística, gravação de voz e imagem e relatório da observação participante) utilizado nesta pesquisa ficará sob a guarda da pesquisadora por 05 (cinco) anos e, após este período, será destruído.

2.4.9 Análise dos dados

Para a análise dos dados, utilizou-se o método da Análise de Discurso Francesa (AD), tomando-se por base os textos transcritos gerados nas dinâmicas de criatividade e sensibilidade “linha da vida” e “mapa falante”. Destacamos que os dados da entrevista foram importantes para a contextualização do discurso dos sujeitos, pois favoreceu o conhecimento de suas condições de vida.

A opção por este método de análise se deu pelo fato de a produção de sentido dos discursos dos familiares localizar o brincar na esfera da experiência pessoal e dos acontecimentos cotidianos pertencentes à microestrutura das relações familiares.

¹⁰Mesmo com a autorização dos familiares, solicitamos o assentimento da criança, segundo Resolução Nº. 016/2000 (Art. 5º, item III) do Conselho Federal de Psicologia (2000), é necessário mesmo já se tendo consentimento dos pais ou responsáveis, tanto as crianças como os adolescentes devem ser informados, em linguagem apropriada, sobre os objetivos e procedimentos da pesquisa e devem concordar em participar voluntariamente da mesma.

¹¹WORD HEALTH ORGANIZATION/ MODELO DE ASSENTIMENTO INFORMADO
http://www.who.int/rpc/research_ethics/informed_consent/en/print.html

A AD teve seu início nos anos 60 do século XX e se constituiu no espaço de questões criadas pela relação de três domínios disciplinares: a linguística, dando a noção de que a língua não é transparente; o marxismo, com o legado do materialismo histórico, que explicita que o sujeito é afetado pela história, e a psicanálise, que faz a relação do homem com o imaginário, ou seja, o sujeito discursivo funciona pelo inconsciente, pela ideologia. Seu autor fundamental foi Michel Pêcheux e no Brasil começou a ser estudada por Orlandi, nos anos 70 do século XX, em Campinas.

A AD trabalha com o sentido e não com o conteúdo dos textos, um sentido que não é traduzido, mas produzido pela seguinte formulação: ideologia + história + linguagem. A ideologia é entendida como o posicionamento do sujeito quando se filia a um discurso, sendo o processo de constituição do imaginário que está no inconsciente, ou seja, o sistema de ideias que constitui a representação; a história representa o conteúdo sócio-histórico e a linguagem é a materialidade do texto, gerando “pistas” do sentido que o sujeito pretende dar (CAREGNATO; MUTTI, 2006).

De acordo com Orlandi (2005), o movimento da análise de discurso é feito em etapas: inicialmente, ocorre a dessuperficialização do corpus textual, ou seja, a transformação da superfície linguística, que é o material empírico bruto, em objeto discursivo. O objeto discursivo é o material de análise que recebeu o primeiro tratamento, que consiste em materialidade linguística, marcação do tempo de enunciação e busca das pistas que vão indicar os dispositivos analíticos que constituíram o discurso dos sujeitos. Essa etapa tem como objetivo buscar a discursividade do texto, preparando o analista para começar a vislumbrar a configuração da formação discursiva. “A formação discursiva se define como aquilo que numa formação ideológica dada – ou seja, a partir de uma posição dada em uma conjuntura sócio-histórica dada – determina o que pode e deve ser dito” (ORLANDI, 2005, p.43).

Posteriormente, acontece a passagem do objeto discursivo para o processo discursivo. Nesta etapa, o analista faz uma análise procurando relacionar as formações discursivas distintas com a formação ideológica que rege essas relações. Assim, ele atinge a constituição do processo discursivo, que é responsável pelo efeito de sentido produzido no material simbólico.

Para melhor compreensão das etapas do processo de análise do material empírico, foi organizado o seguinte esquema:

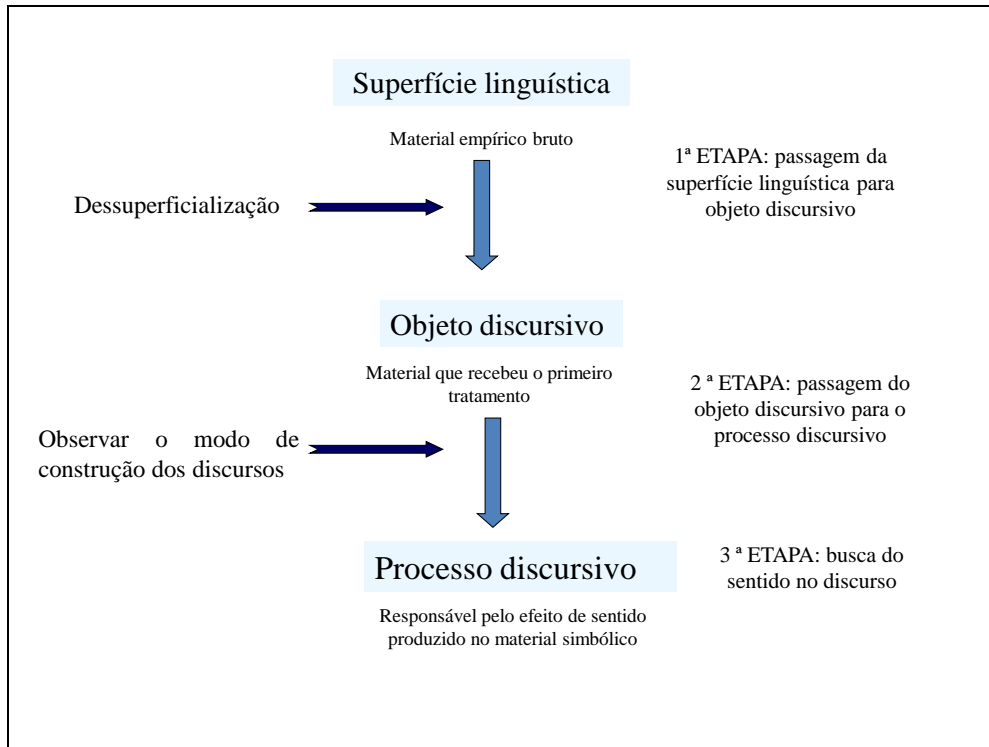


Figura 2: Esquema das etapas da análise de discurso, adaptado de Orlandi, 2005.

Para a transcrição das falas dos sujeitos, os seguintes símbolos foram usados como convenção para dar materialidade linguística ao texto:

1. *(Itálico)*: comentários do pesquisador esclarecendo o contexto da enunciação, como movimentação do sujeito, a quem ou a que se refere, motivações que levaram os participantes a falar, entre outras coisas.
2. *Itálico*: palavras inseridas pelo analista/pesquisador para completar as ideias dos enunciados, produzindo o interdiscurso entre o pesquisador e os sujeitos do estudo.
3. ...: incompletude do pensamento.
4. >: interrupção da fala de um sujeito por outro sujeito.
5. <: interrupção da fala de um sujeito pelo pesquisador.
6. (-): interrupção da fala do pesquisador.
7. (INAUDÍVEL): a fala não pode ser transcrita, pois é inaudível.
8. Sublinhado: quando ocorrem falas simultâneas.
9. /: pausa breve da fala do sujeito.
10. //: pausa longa da fala do sujeito.
11. !: ênfase na frase.
12. -: início de enunciação.
13. \: incompletude do dizer.

14. *: não conclusão do dizer.
15. (/): dizer inacabado.
16. (...): corte na enunciação.
17. (texto): comentário do enunciador acerca do enunciado imediatamente anterior

A materialidade linguista confere movimento ao texto, pois a partir dela o leitor tem noção dos momentos de pausa, reflexão, corte de enunciação, entre outros. Como recursos facilitadores da análise, foram utilizados quadros analíticos para a organização do *corpus*, bem como para identificação dos temas gerados. O movimento do discurso foi analisado partindo da cronometragem das falas dos sujeitos durante a DCS (Quadro 03), descrevendo como aconteceu a participação de cada sujeito no movimento grupal, no que se refere ao tempo de enunciação e à circunstância em que ocorreu.

Quadro 3: Movimento do discurso: tempo de enunciação e circunstância de enunciação nas dinâmicas de criatividade e sensibilidade (DCS) – 2011/2012.

Dinâmica	Participantes	Número de intervenções enunciativas	Tempo de enunciação	Circunstância da enunciação
Linha da Vida Família da escolar 1 Tempo: 00:49:00	Pesquisadora	29	00:07:00	Modera, coordena, incentiva o diálogo e a integração, questiona a respeito das produções artísticas e sintetiza.
	Pesquisadora auxiliar	4	00:01:19	Faz observações do grupo, realiza registros fotográficos, manuseia o gravador de voz.
	Familiar 2	21	00:05:48	Bastante participativa, estimula a participação da família. Fez relação entre a infância dela e da filha.
	Familiar 3	18	00:05:08	Participativo e atento à fala dos familiares. Inicialmente disse que apenas iria escrever, após alguns minutos sentiu vontade de desenhar.
	Familiar 1	15	00:01:46	Participou pouco e de forma tímida. Respondia aos questionamentos, porém desviando o foco do assunto.
	Familiar 4	11	00:00:35	Participou de forma tímida. Respondia aos questionamentos com poucas palavras e gestos.
Mapa Falante Família da escolar 1 Tempo 1: 00:59:00	Pesquisadora	19	00:04:22	Modera, coordena, incentiva o diálogo e a integração, questiona a respeito das produções artísticas e sintetiza.
	Pesquisadora auxiliar	2	00:00:11	Faz observações do grupo, realiza registros fotográficos, manuseia o gravador de voz.
	Familiar 2	14	00:06:12	Bastante participativa, estimula a participação da família.
	Familiar 5	6	00:02:07	Participativa, destacou que era a melhor amiga da escolar 1, disse ser quase irmã.
	Familiar 4	4	00:01:51	Participou de forma bastante ativa.
Linha da Vida Família do escolar 2 Tempo: 00:47:00	Pesquisadora	34	00:08:53	Modera, coordena, incentiva o diálogo e a integração, questiona a respeito das produções artísticas e sintetiza.
	Pesquisadora auxiliar	3	00:00:50	Faz observações do grupo, realiza registros fotográficos, manuseia o gravador de voz.
	Familiar 6	18	00:06:52	Bastante participativa, estimula a participação das filhas, fala com entusiasmo das suas vivências e também das habilidades do Escolar. Fez relação entre a infância dela e dos filhos (cinco).
	Familiar 7	16	00:03:57	Participa tentando contribuir com o grupo, questiona os objetivos da dinâmica procurando entender melhor sua participação. Mostrou-se um pouco triste quando disse que no início do tratamento pouco via o irmão.
	Familiar 8	5	00:00:32	Participou de forma muito tímida.
Mapa Falante Família do escolar 2 Tempo: 00:31:41	Pesquisadora	12	00:06:22	Modera, coordena, incentiva o diálogo e a integração, questiona a respeito das produções artísticas e sintetiza.
	Pesquisadora auxiliar	2	00:00:21	Faz observações do grupo, realiza registros fotográficos, manuseia o gravador de voz.
	Familiar 6	6	00:01:59	Participativa, estimulou a participação das filhas na confecção da produção artística.
	Familiar 7	9	00:06:07	Participativa, dialoga, tenta estimular a participação da irmã. Assim como na DCS Linha da vida, destacou com tristeza que no início do tratamento via pouco o irmão.
	Familiar 8	2	00:00:31	Participa pouco e de forma muito tímida.

Linha da Vida Família da escolar 3 Tempo: 00:49:00	Pesquisadora	25	00:05:53	Modera, coordena, incentiva o diálogo e a integração, questiona a respeito das produções artísticas e sintetiza.
	Pesquisadora auxiliar	1	00:00:30	Faz observações do grupo, realiza registros fotográficos, manuseia o gravador de voz.
	Familiar 10	17	00:12:20	Bastante participativa, estimula a participação das outras pessoas da família, fala com entusiasmo das suas vivências e também da dificuldade de brincar quando se vive em comunidades tomadas pela violência.
	Familiar 9	8	00:06:05	Participa tentando contribuir com o grupo, refere não ter brincado muito na infância.
	Familiar 12	10	00:03:04	Participa pouco e de forma muito tímida.
Mapa Falante Família da escolar 3 Tempo: 00:37:00	Pesquisadora	7	00:04:39	Modera, coordena, incentiva o diálogo e a integração, questiona a respeito das produções artísticas e sintetiza.
	Pesquisadora auxiliar	1	00:00:25	Faz observações do grupo, realiza registros fotográficos, manuseia o gravador de voz.
	Familiar 10	2	00:02:05	Participativa, fala de interação dela com a criança na brincadeira.
	Familiar 9	2	00:01:25	Participa tentando contribuir com o grupo, não referiu nenhuma atividade da criança.
	Familiar 12	3	00:01:37	Participativa. Falou sobre os espaços que a criança gosta de ir como Norte Shopping a Quinta da Boa Vista, e as atividades desenvolvidas pela criança nesses cenários.
	Familiar 11	7	00:02:47	Fez sua produção artística em dois momentos: antes e depois do tratamento, dando ênfase à atividade que a criança fazia, que era natação.
Linha da Vida Família do escolar 4 Tempo: 00:40:00	Pesquisadora	39	00:08:01	Modera, coordena, incentiva o diálogo e a integração, questiona a respeito das produções artísticas e sintetiza.
	Pesquisadora auxiliar	1	00:00:30	Faz observações do grupo, realiza registros fotográficos, manuseia o gravador de voz.
	Familiar 13	19	00:04:53	Participativa, procura estimular a participação das filhas, fala com tristeza das suas vivências em relação ao brincar, relata ter tido pouco tempo para brincar.
	Familiar 15	11	00:01:30	Mostrou-se um pouco triste quando disse que no início da quimioterapia ele ficava muito tempo no hospital.
	Familiar 14	12	00:02:30	Participa pouco e de forma muito tímida.
Mapa Falante Família do escolar 4 Tempo: 00:32:00	Pesquisadora	17	00:04:02	Modera, coordena, incentiva o diálogo e a integração, questiona a respeito das produções artísticas e sintetiza.
	Pesquisadora auxiliar	1	00:00:20	Faz observações do grupo, realiza registros fotográficos, manuseia o gravador de voz.
	Familiar 13	7	00:03:35	Participativa, procura estimular a participação das filhas.
	Familiar 15	5	00:01:10	Como irmã mais nova ela fez articulação maior das brincadeiras que desenvolve junto ao irmão e outros colegas.
	Familiar 14	5	00:01:05	Participa pouco e de forma muito tímida.
Linha da Vida Família da escolar 5 Tempo: 00:49:00	Pesquisadora	18	00:09:22	Modera, coordena, incentiva o diálogo e a integração, questiona a respeito das produções artísticas e sintetiza.
	Pesquisadora auxiliar	1	00:01:00	Faz observações do grupo, realiza registros fotográficos, manuseia o gravador de voz.
	Familiar 16	10	00:04:20	Participativa, um pouco tímida para falar sobre a brincadeira na própria infância e na infância das filhas. Buscou descrever as mudanças nos tipos de brincadeiras da filha após o contato com o ambiente hospitalar.
	Familiar 17	8	00:05:33	Participa tentando contribuir com a mãe, complementando a fala.

Mapa Falante Família da escolar 5 Tempo: 00:30:00	Pesquisadora	10	00:04:46	Modera, coordena, incentiva o diálogo e a integração, questiona a respeito das produções artísticas e sintetiza.
	Pesquisadora auxiliar	1	00:00:20	Faz observações do grupo, realiza registros fotográficos, manuseia o gravador de voz.
	Familiar 16	8	00:04:36	Participativa, falou sobre as mudanças nos tipos de brincadeiras da filha após o contato com o ambiente hospitalar.
	Familiar 17	7	00:02:15	Participa tentando contribuir com a mãe, complementando a fala.
Linha da Vida Família da escolar 6 Tempo: 00:47:00	Pesquisadora	10	00:06:15	Modera, coordena, incentiva o diálogo e a integração, questiona a respeito das produções artísticas e sintetiza.
	Pesquisadora auxiliar	2	00:00:35	Faz observações do grupo, realiza registros fotográficos, manuseia o gravador de voz.
	Familiar 19	7	00:07:05	Bastante participativa, estimulou a participação dos outros familiares.
	Familiar 18	8	00:09:40	Falou sobre sua infância. Mostrou-se um pouco triste, referindo-se depressiva por causa do adoecimento da neta.
	Familiar 20	9	00:07:52	Participativa tentando contribuir com o grupo, questiona os objetivos da dinâmica procurando entender melhor sua participação. Estimulou a participação da mãe.
Mapa Falante Família da escolar 6 Tempo: 00:34:00	Pesquisadora	04	00:02:10	Modera, coordena, incentiva o diálogo e a integração, questiona a respeito das produções artísticas e sintetiza.
	Pesquisadora auxiliar	1	00:00:10	Faz observações do grupo, realiza registros fotográficos, manuseia o gravador de voz.
	Familiar 19	5	00:01:05	Participativa, estimula a participação dos outros componentes do grupo.
	Familiar 18	6	00:03:10	Participa pouco e de forma muito tímida. Falou que não tem vontade de brincar com a criança, pois está depressiva por causa do adoecimento da neta.
	Familiar 20	7	00:05:25	Participativa tentando contribuir com o grupo.
Linha da Vida Família da escolar 7 Tempo: 00:48:00	Pesquisadora	15	00:05:12	Modera, coordena, incentiva o diálogo e a integração, questiona a respeito das produções artísticas e sintetiza.
	Pesquisadora auxiliar	1	00:00:30	Faz observações do grupo, realiza registros fotográficos, manuseia o gravador de voz.
	Familiar 21	07	00:06:15	Bastante participativo, procura relacionar o contexto da própria infância com o atual, mostrando os diferentes cenários: interior e centro urbano.
	Familiar 22	16	00:08:21	Bastante participativa, interrompendo a fala do marido.
Mapa Falante Família da escolar 7 Tempo : 00:35:00	Pesquisadora	8	00:02:50	Modera, coordena, incentiva o diálogo e a integração, questiona a respeito das produções artísticas e sintetiza.
	Pesquisadora auxiliar	1	00:00:20	Faz observações do grupo, realiza registros fotográficos, manuseia o gravador de voz.
	Familiar 21	11	00:04:00	Bastante participativo, falou sobre as atividades que realizava com a criança antes do adoecimento.
	Familiar 22	16	00:09:30	Bastante participativa, refere que procura estimular as brincadeiras da criança..

Utilizaram-se dispositivos analíticos para chegar à compreensão dos sentidos produzidos pelos participantes da pesquisa aos seus ditos e o modo como foi dito. Os dispositivos identificados foram: o interdiscurso, a paráfrase, a polissemia, a metáfora e o não dito.

Orlandi (2005) considera que o funcionamento da linguagem e a produção de sentido estão na tensão entre a paráfrase e a polissemia. Na paráfrase, em todo dizer há sempre algo que se mantém, o dizível - a memória - é conhecido como a matriz do sentido. Identificou-se esse dispositivo do discurso da Familiar 7, pois há alguns momentos de repetição do dizer: *a gente sempre brinca assim, essas coisas todas, sempre com ele, assim, assim**. Porém, sem mudança ou alteração do sentido de suas palavras.

A gente... A gente sempre brinca assim // das brincadeiras que eu brincava quando era menor... De bola, de carrinho nem tanto, assistir desenho, essas coisas todas // é que a gente brinca sempre com ele, assim... De bola, na rua brinca de bola, a gente senta para assistir televisão... Assim* (Familiar 7).

A polissemia é definida como o deslocamento, a ruptura na continuidade perpetrada pela paráfrase, num jogar permanente com o equívoco, também conhecida como a matriz da linguagem. No exemplo a seguir, o evento casamento fez com houvesse um deslocamento de sentido ou uma ruptura na continuidade perpetrada pela paráfrase, onde ela passou a brincar com os filhos.

Na minha infância, eu brincava muito de jogar bola na rua, soltar pipa, de escolinha, de estu* // escolinha, brincava de pique bandeira, brincava de pique lata... Ai na adolescência brincava de pique... (...) Aí eu casei... Soltava pipa aqui com eles (filhos), eu e pai deles... (Familiar 6).

A metáfora é definida por Orlandi (2005) como o fenômeno semântico produzido por uma substituição, a tomada de uma palavra pela outra, através de um mecanismo de transferência, estabelecendo o modo como as palavras significam. No exemplo a seguir, a participante fez uso da metáfora dizendo que a filha é seu *chaveirinho pequeno*.

Assim, como dizem // a ela (escolar) é meu chaveirinho pequeno, tudo que eu fazia, ela faz hoje, entendeu? Tudo... Tudo mesmo! (Familiar 02).

O interdiscurso se constitui como a memória do dizer, ou seja, conjunto de formulações feitas e já esquecidas que determinam o que dizemos. Para que as palavras ditas pelas pessoas tenham sentido, é preciso que elas já façam sentido. E isto é efeito do interdiscurso: é preciso que o que foi dito por um sujeito específico, em um lugar específico, em um momento particular, apague-se na memória para que, passando para o “anonimato”, possa fazer sentido em “minhas” palavras (ORLANDI, 2005).

No trecho discursivo a seguir, ao falar que o irmão mais velho tem o dever de ensinar, proteger, etc..., ele mostrou marcas de um discurso já escutado anteriormente e internalizado. Essa memória do dizer, ou seja, o conjunto de formulações feitas e já esquecidas que determinam o que dizemos, é conhecida como interdiscurso.

Ela (escolar), sempre implicava comigo, só porque // só porque sou o irmão mais velho... E tenho o dever de ensinar, proteger, etc... (Familiar 03).

Em relação ao não dito, Orlandi (2005) destaca que o dizer tem relação com o não dizer, pois tudo que não é dito, o que é silenciado, constitui igualmente o sentido do que é dito. O não dizer possui seu sentido na relação com o dizer e vice-versa, mas não se mostra explicitamente. Para Pêcheux (2001), o não dito só pode ser alcançado através do que ele chama de *exterior específico*, e que posteriormente foi denominado de condições de produção do discurso.

Para Orlandi (2005), as condições de produção de discurso compreendem fundamentalmente os sujeitos e a situação. Essas condições podem ser consideradas no sentido estrito, incluindo as circunstâncias da anunciação do contexto imediato, e no sentido amplo, incluem o contexto sócio-histórico e ideológico.

Orlandi (2002) apresenta algumas modalidades do não-dizer, como aquele que deriva da própria instância da linguagem, o denominado pressuposto e daquilo que se dá em um contexto (o subentendido). Conclui, ainda, que várias noções da Análise do Discurso encampam o não dizer, dentre elas o interdiscurso, a ideologia, a formação discursiva e as formas do silêncio¹².

De acordo com o enunciado destacado abaixo, a atividade de brincar em família é reservada aos momentos *que não se tem nada para fazer*, através do emprego do dispositivo analítico: não-dito do tipo pressuposto, pois é possível deduzir que, quando há alguma outra coisa para fazer, eles não brincam.

A gente brinca em família (...) quando não tem nada para fazer (Familiar 07).

Para facilitar o processo de análise são elaborados quadros analíticos. Para esta pesquisa, utilizaram-se quatro quadros: no primeiro quadro analítico, destacaram-se as marcas do referencial teórico no discurso dos sujeitos com comentários do pesquisador. A contribuição específica desse quadro foi dar uma impressão geral dos momentos que se constituíram como motivadores de fala. O segundo quadro analítico teve por objetivo

¹² (**silêncio fundador** “que indica que o sentido pode ser outro” e o **silenciamento ou silêncio político** que se subdivide em: silêncio constitutivo “uma palavra apagando outra palavra ex: *usar vote sem medo* no lugar de *vote com coragem*” e o silêncio local que é a censura, aquilo que é proibido dizer em uma determinada conjuntura).

estabelecer um diálogo com o enunciado do sujeito, extraindo os objetos discursivos. No terceiro quadro analítico, buscaram-se os sentidos dos discursos dos sujeitos. Para isso, foi fundamental o trabalho com os dispositivos analíticos. Em seguida, no quarto quadro analítico, sintetizaram-se todas as temáticas que emergiram em cada DCS.

Os temas que emergiram do material empírico possibilitaram a formulação da tese de que a experiência de brincar constitui o *habitus* familiar, atribuindo valor às atividades de brincadeiras para as crianças sadias, que são transmitidas intergeracionalmente. No entanto, o acontecimento do câncer infantil implica em mudança de hábito, determinando novas demandas de cuidados de enfermagem.

Nesse sentido, são argumentadas as concepções empíricas e teóricas da tese nos três capítulos subsequentes:

No primeiro, é apresentado o *habitus* de brincar na trajetória da família e a transmissão intergeracional das atividades de brincadeiras. No segundo capítulo, dimensionaram-se os espaços, pessoas e instrumentos mediadores do brincar na infância, com ênfase nas modificações desse hábito determinadas pelo acontecimento do adoecimento pelo câncer. No terceiro, discutiu-se o significado do adoecimento pelo câncer, suas repercussões sobre o brincar na vida da criança e sua família, que determinam novas demandas de cuidados de enfermagem.

CAPÍTULO 2

TRANSMISSÃO INTERGERACIONAL DO VALOR DE BRINCAR ENTRE FAMÍLIAS DE ESCOLARES EM TRATAMENTO ONCOLÓGICO

O *habitus* de brincar na trajetória da família e a transmissão intergeracional dessa prática de vida foram aqui tratados no plano da dimensão ontológica, como aquela que se refere ao ser em geral, que trata do *ser enquanto ser*, concebido como tendo uma natureza comum que é inerente a todos e a cada um dos seres (JAPIASSÚ, 2008).

Assim, foi necessário um mergulho no ser criança das memórias do adulto para apreender concepções de brincar e brincadeira, e entender como a experiência e a vivência física, moral, psicológica ou social constituiu o *habitus* familiar de brincar. Do mesmo modo, a transmissão intergeracional de práticas de brincar no seio da família demonstra o valor do brincar e da brincadeira para seus familiares, e sua inserção no conjunto dos cuidados prestados à criança sadia que, posteriormente, adoeceu por câncer.

Para a análise da dimensão ontológica do brincar para as famílias, tomaram-se como marco de referência as raízes socioculturais expressas nas histórias de brincadeiras dos grupos de familiares de criança com câncer.

2.1 A história da brincadeira na vida dos familiares

A história da brincadeira na vida dos familiares constituiu-se em reflexo da própria trajetória de vida em diferentes contextos, sejam eles rurais e urbanos, da cidade de interior e da cidade metropolitana, havendo diferentes oportunidades de interações sociais nas brincadeiras.

Duas de sete famílias (2:7) têm raízes históricas e socioculturais na zona rural da região nordeste do Brasil, as quais foram marcadas na linha da vida de cada familiar em dois momentos distintos: a infância, no campo e vida adulta, em uma cidade metropolitana do sudeste brasileiro.

A gente nasceu no interior de Pernambuco, em Caruaru... Desde criança (...) trabalhava na roça (...) eu brincava na hora que não estava na roça (...) as brincadeiras eram mais em festa junina e no campo de futebol que ficava na minha rua, era onde eu brincava com os amigos. (*Familiar 21, 41 anos. Pai da escolar 7*). DCS *Linha da vida. Maio, 2012.*

Eu acho que na minha infância, a brincadeira era totalmente diferente da brincadeira das minhas filhas, não tínhamos muitos brinquedos. Eu nasci e fui

criada em Caruaru, em um sítio, na roça, no interior de *Pernambuco*. Eu brincava com as amiguinhas *na rua*, formava grupo de crianças, nunca fui de ficar sozinha. Tinha horário de brincar e de fazer o serviço de casa. (*Familiar 22, 31 anos. Mãe da escolar 7*). *DCS Linha da vida. Maio, 2012.*

A minha infância foi na roça, *no interior* da Bahia, eu não brincava como hoje em dia, lá era diferente daqui. Eu brincava com as outras crianças, vivia pelos campos, nos pastos, nadando no rio. Andava pela roça, pescar de anzol na represa; brincava de esconde-esconde, me escondia no mato; andava a cavalo, montada nos animais. (*Familiar 18, 60 anos. Avó da escolar 6*). *DCS Linha da vida. Abril, 2012.*



Desenho de campo de futebol e festa junina na linha da vida referente à infância, demonstrando os lugares que o pai da escolar 7 brincava na zona rural, *roça* em Caruaru, Pernambuco.

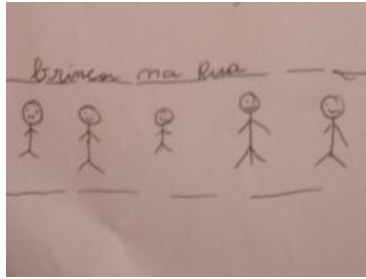
Figura 3 -. Produção artística do Familiar 21, 41 anos. Pai da escolar 7. Dinâmica Linha da vida. Maio, 2012.

Nos dois grupos familiares, a vida rural na infância oportunizou histórias de brincadeiras entre crianças, com instrumentos mediadores próprios da cultura e daquele ambiente social. Com o uso do dispositivo analítico da paráfrase, apreendemos o sentido de que as *ruas, os campos, os pastos e os rios* da zona rural foram os espaços de brincar que permitiram à segunda (pai e mãe) e terceira (avó) gerações de familiares, de crianças que adoecem por câncer, a interação social e brincadeiras em grupo. Foi na relação com o mundo da vida natural, social e cultural que o valor do brincar e da brincadeira foi sendo tecida entre os familiares.

Duas das sete famílias (2:7) têm raízes históricas e socioculturais provenientes de cidade de interior, na Região serrana do Rio de Janeiro.

Eu sempre morei aqui *em Petrópolis (cidade na Região serrana localizada no interior do Rio de Janeiro)* e sempre brinquei muito aqui na vila e na rua. Não gostava de ficar presa dentro de casa, brincava o tempo com as crianças aqui da vila, que eram meus vizinhos. (*Familiar 2, 38 anos. Mãe da Escolar 1*). *DCS Linha da vida. Setembro, 2012.*

Eu sempre morei aqui *em Petrópolis*, na minha infância eu brincava muito com as minhas duas irmãs e meus colegas na rua, corria, soltava pipa, fazia tudo. (*Familiar 6, 40 anos. Mãe do escolar 2*). *DCS Linha da vida. Outubro, 2011.*



Desenho da linha da vida referente à infância da familiar 2, representando-a ao lado de outras crianças - irmãs e colegas - brincando na rua.

Figura 4 - Produção artística da Familiar 2, 38 anos. Mãe da Escolar 1. Dinâmica Linha da vida. Outubro, 2011

Do movimento parafrástico, apreendemos no discurso dos dois grupos familiares da segunda geração (mães), que o contexto da zona urbana em cidade de interior oportunizou muitas vivências de brincadeiras em grupo, com *irmãos, colegas e vizinhos*, os quais, entre outras brincadeiras, participavam de atividades como *correr e soltar pipa na rua e na vila*.

No espaço da rua, as brincadeiras aconteciam ao ar livre, no mundo natural de uma cidade pequena, sem grupos sociais amedrontados pela violência, com espaço para correr e soltar pipa (ou papagaio). As crianças da mesma faixa etária se organizavam em grupo para brincar. Tudo isso compunha a cultura intergeracionalmente transmitida, gradualmente constituindo um *habitus*. As atividades foram internalizadas e apropriadas à infância das pessoas que viveram naqueles lugares.

Como vimos, nesses dois ambientes os familiares tiveram oportunidade de brincadeiras ao ar livre, em grupo e com instrumentos e signos próprios de cada contexto social. Para Vigotsky (2007), a relação do homem com o mundo e com os outros homens é mediada pelo uso de instrumentos e signos, que estão ligados ao longo da evolução da espécie humana e do desenvolvimento de cada indivíduo. Esses elementos mediadores estão presentes no mundo cultural humano, sendo social e historicamente construídos pelo homem e transmitidos através de interações sociais às crianças integrantes do mesmo grupo cultural. Para ele, a criança traz consigo o potencial para as interações sociais, independente do *locus* onde está situado.

Para Bichara (2011), os conteúdos, as formas e frequências de brincadeiras dependem, em grande parte, da qualidade dos espaços destinados para elas em cada contexto de vida. Assim, os espaços disponíveis, os equipamentos sociais e os brinquedos que há nesses espaços, somam-se a possibilidade de interações sociais com as pessoas que circulam naqueles espaços e a cultura vigente, que, entre outros aspectos, se constituem em estímulo ao desenvolvimento infantil.

O valor do brincar, no contexto da vida rural, tem sua origem no ambiente natural. No contato com a natureza, nas festas juninas típicas da cultura do interior, nesse ambiente as crianças brincam em grupo e ao ar livre. Quanto ao festejo junino, Marcellino (2002) alerta que no curso do tempo tem havido um desaparecimento dessas manifestações folclóricas e tradicionais no nosso país.

A concepção do brincar, em contexto urbano de cidades de interior, preserva características rurais ao contemplar a brincadeira realizada ao ar livre e em grupo com outras crianças da mesma região. Nesse contexto, as crianças são habituadas a brincarem livremente na rua, pois nem todas as ruas são pavimentadas e/ou tem fluxo de veículos. Destaca-se que famílias residentes em cidades desse porte vivem em lugares com poucos veículos motorizados, o que reduz o risco de a criança brincar na parte externa da casa. Para Cotrim et al. (2009) a brincadeira de rua é um evento social, que tem a propriedade de ser um polo aglutinador de interações.

Outro aspecto do brincar no contexto rural, apreendido no interdiscurso dos familiares, é a coexistência do brincar e do trabalhar como valor cultural. Com isso, o trabalho infantil expressa seu *capital* cultural, como algo que é próprio das famílias da zona rural.

Para Bourdieu (2010), aquilo que é reconhecido pelo homem como algo valioso e, conseqüentemente, desejado dentro de uma cultura é designada como *capital*. Sendo assim, a noção de *capital* refere-se às propriedades dos agentes que, em um campo, são reconhecidas como valores. Esses valores ou *capital* são incorporados ao longo da trajetória das pessoas que partilham da mesma cultura e, assim, aspectos que são valiosos e com capital elevado para um grupo cultural podem ou não representar o mesmo valor, ou *capital* cultural, para outro grupo com cultura diferente.

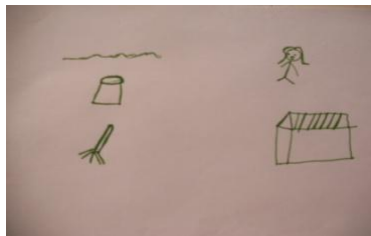
O trabalho precoce dos meninos na roça, ainda na infância, faz do brincar uma atividade social para os momentos de folga, nas *festas juninas regionais e no jogo de futebol* com os amigos. O trabalho das meninas no espaço domiciliar consiste em ajudar as mulheres adultas nos afazeres domésticos. Assim, percebe-se que o brincar acontecia em horário determinado no intervalo do serviço doméstico, porque *tinha horário de brincar e de fazer o serviço de casa*. A partir das distinções entre os tipos de trabalhos e brincadeiras de meninos e meninas, as crianças vão internalizando os papéis sociais de homens e mulheres determinados culturalmente.

Para Vigotsky (2007), o processo de internalização implica uma operação externa reconstruída internamente pelo indivíduo. É um processo que se desloca do meio social, interpessoal, para o individual, intrapessoal. Sendo assim, no desenvolvimento da criança,

suas experiências com o mundo e as pessoas gradativamente vão sendo internalizadas. Contudo, a internalização não se constitui em mera cópia, estática, de apropriação interna de elementos externos presentes no meio social.

O trabalho infantil também esteve presente na infância de uma familiar moradora da zona urbana, ocupando o espaço da brincadeira em sua vida.

Na minha infância eu praticamente não brincava porque eu tive que trabalhar para ajudar a minha mãe no serviço da casa e ajudar com dinheiro. Na época a gente não tinha água *encanada*, eu tinha que carregar água. Eu desenhei (*mostrando a PA*) a corda e o balde que eu pegava água e a vassoura que eu dava faxina. *A minha infância foi assim* de manhã tinha a tarefa de carregar água e depois fazer faxina para ganhar dinheiro. Nunca tinha tempo para brincar, era sempre trabalhando! (*Familiar 13, 37 anos. Mãe do escolar 4*). DCS *Linha da vida*. Março, 2012.



Desenho da infância na “linha da vida” demonstrando as principais atividades desenvolvidas pela familiar 13. Destaque para os instrumentos mediadores da cultura que remetem ao trabalho: a vassoura, a corda e o balde. Todos eram utilizados para pegar água e fazer faxina.

Figura 4 -. Produção artística da Familiar 13, 37 anos. Mãe do escolar 4. Dinâmica Linha da vida

Na zona urbana o trabalho infantil feminino consistia, na parte *manhã*, no *serviço da casa*, e na tarefa de *carregar água* para abastecimento da família. Na ocasião, não havia água encanada. A menina ainda contribuía financeiramente com a família, pois *saía para fazer faxina*. Conseqüentemente sobrava pouco tempo para brincar; assim, percebe-se que o valor cultural da brincadeira era secundário em relação ao trabalho infantil. Além disso, o trabalho infantil feminino adquiriu característica de dupla jornada, pois a menina trabalhava em casa e fora dela.

No Brasil, o trabalho infantil é entendido como atividades de trabalho desempenhadas por crianças ou adolescentes até os dezesseis anos de idade, exceto se estas acontecem na condição de aprendiz, entre 14 e 16 anos, conforme determina a Constituição Federal do Brasil, artigo 227, parágrafo 3º, inciso I e a Lei 8.069 de 13 de julho de 1990, do Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), nº no seu art. 60 (BRASIL, 1988; 2010).

Alberto e Santos (2011) estudaram as implicações da inserção precoce no trabalho para o desenvolvimento e a escolaridade de crianças e adolescentes à luz dos referenciais da psicologia histórico-cultural de Vigotsky. De modo geral, o brincar, embora não tenha desaparecido totalmente da vida da criança, é pouco expressivo entre alguns grupos sociais

que valorizam o trabalhar em detrimento do brincar. Na análise dos autores, há crianças que não brincam, há aquelas que só brincam nos momentos de folga do trabalho e há crianças que entremeiam o trabalho com as brincadeiras; em todas as situações, o brincar assume um valor cultural secundário.

Em decorrência do trabalho infantil, as crianças ficam privadas de uma das atividades que mais contribuem para o desenvolvimento físicos, cognitivos e sociais saudáveis, o brincar (CAMPOS, FRANCISCHINI, 2003).

Em relação ao trabalho infantil feminino e ao tempo destinado à brincadeira na rua, Silva et al. (2006) constataram que a faixa etária de maior ocorrência de brincadeiras na rua entre os meninos é de sete (7) aos 12 anos, enquanto para as meninas é por volta de quatro (4) anos. Sugerindo que, com o aumento da idade, as meninas se voltam mais para as tarefas domésticas e também são mais coibidas por seus pais, que consideram as ruas mais perigosas para elas. Nessa mesma perspectiva, Alberto e Santos (2011) afirmam que as meninas começam a trabalhar mais cedo que os meninos, pois logo são inseridas nos afazeres domésticos.

Duas famílias (2:7) têm raízes históricas e socioculturais em contexto urbano, em lugares tomados pela violência limitando assim a brincadeira ao espaço domiciliar.

A gente sempre morou em comunidade, quando eu era criança morava no Morro do Juramento, naquela época era o terror mesmo, muito violento. Depois a gente morou em *uma comunidade de Ramos* e foi a mesma coisa, a gente só ficava dentro de casa, a gente nunca foi de brincar com outras crianças (...) Em comunidade tem muito beco, a minha mãe tinha receio de que a polícia chegasse e acontecesse um tiroteio, colocando nossa vida em risco. A gente não foi criada solta na rua, só dentro de casa, até hoje a gente só vive dentro de casa, não tenho muita experiência com negócio de brincar na rua, só dentro de casa com os meus irmãos. (*Familiar 10, 54 anos. Tia da escolar 3*). DCS *Linha da vida*. Fevereiro, 2012.

Na minha infância, minha mãe não deixava a gente (*elas e os irmãos*) brincar na rua com os colegas, porque ela tinha medo da violência da rua, tinha medo de alguém fazer maldade com a gente, *então* eu ficava só dentro de casa com os meus irmãos. (*Familiar 16, 43 anos. Mãe da escolar 5*). DCS *Linha da vida*. Abril, 2012.

Os dois grupos familiares cresceram imersos em um contexto urbano marcado por cenário de violência, típico das *comunidades* da cidade do Rio de Janeiro descritas, nas palavras dos familiares, como lugar de *terror mesmo, muito violento*. Outro lugar que emergiu no discurso dos familiares foi Belford Roxo, município da Baixada Fluminense do Rio de Janeiro, veiculado nas grandes mídias como área de alta violência.

A Baixada Fluminense é formada por oito municípios e faz parte da Região Metropolitana do Rio de Janeiro, sendo uma das maiores concentrações urbanas do Brasil e da

América Latina. As cidades que compõem esta região possuem uma formação histórica e social marcada pela extrema violência urbana (ALVES, 2002). Com relação a Belford Roxo, segundo Monteiro (2007), o local foi industrializado a partir da década de 1950. Essa industrialização atraiu grande quantidade de moradores e dinamizou a economia regional, porém acentuou o desemprego e transformou o local em um dos mais violentos do Estado do Rio de Janeiro.

Em cenários de vida urbana, marcados pela violência, os pais não *deixavam* as crianças saírem de casa para *brincar com outras crianças*, a brincadeira limitava-se ao espaço domiciliar e a interação social acontecia somente *entre irmãos*. Prevalece nesse contexto a proteção à integridade da criança como princípio fundamental do valor do brincar. Nesse sentido, a violência é internalizada como um signo que reduz os espaços de brincadeira.

Para Collière (1999), originalmente a prática dos cuidados pode estar relacionada a qualquer pessoa que ajude outra a ter garantida a manutenção da vida e fazer recuar os riscos de morte.

Aplicando-se esse pressuposto teórico às famílias participantes do estudo, a violência urbana leva os familiares a protegerem e preservarem a vida da criança, ao não permitirem que ela brinque na rua, para afastá-las dos riscos da violência. Ao mesmo tempo em que protegem, privam a criança das brincadeiras ao ar livre em locais públicos e da interação social com outros pares para além do espaço da família.

Atualmente, há pouca disponibilidade de espaços públicos para a criança brincar nos centros urbanos. Devido aos processos de industrialização e urbanização das cidades, que levou ao crescente número de veículos nas ruas, transeuntes, assim como o aumento da violência. Dessa forma, os espaços públicos, que eram considerados espaços de interações sociais e brincadeiras para as crianças, passaram a ser considerados inadequados e perigosos (MEKIDECHE, 2004; COTRIM et al., 2009).

Para Bichara et al. (2011), a violência e a insegurança nas metrópoles são fatores que contribuem decisivamente para impedir a liberdade da criança para brincar na rua, e assim as crianças utilizam os espaços internos da casa, como corredores e salas, sendo estes seus principais lugares de brincadeira. Para eles, atualmente existe escassez de espaço público, como praças e parques, para a brincadeira da criança. Acrescentam, ainda, que tal escassez deveria interessar não só aos pais e educadores, mas à sociedade como um todo, com vistas à elaboração de políticas públicas voltadas ao atendimento dos interesses das crianças. Para os autores, estes espaços deveriam ser tão priorizados quanto os viadutos e as avenidas.

A redução das possibilidades de a criança brincar no espaço externo da casa fez emergir um grupo, denominado por Karsten e Vliet (2006) de “crianças internas”, pois elas raramente saem para brincar. Essa situação se reflete no seguinte dilema da contemporaneidade: apesar de os pais acreditarem que os atuais espaços públicos são inadequados para a criança, esses pais acreditam que os espaços abertos e em contato com a natureza sejam fundamentais para o desenvolvimento infantil saudável.

Na área urbana, três familiares destacaram em seus interdiscursos as instituições educacionais, como escola e creche, no curso da história de brincadeira.

Na minha infância, o lugar que eu realmente brincava era na escola, eu era muito sapeca e fazia muita arte, muita bagunça, brincava de jogar bola, bolinha de gude, piques, fazia tudo! Então eu posso falar que brincava! (*Familiar 20, 32 anos. Tia da escolar 6*). DCS *Linha da vida*. Abril, 2012.

Quando era pequena, em casa a gente quase não brincava, eu fiquei na creche até uns 7 anos e lá eu brincava de várias coisas: pulava corda e brincar de boneca. (*Familiar 14, 15 anos. Irmã do escolar 4*). DCS *Linha da vida*. Março, 2012.

O lugar que sempre brinquei foi na escola, lá eu brincava de pular corda, boneca, pique esconde e pique tá. (*Familiar 15, 13 anos. Irmã do escolar 6*). DCS *Linha da vida*. Março, 2012.

As crianças residentes em área urbana encontram na *escola e na creche* oportunidades de interação social e brincadeiras com pares. Nesses espaços, as pessoas adultas e crianças maiores, que interagem com elas, atuam na zona potencial de desenvolvimento ajudando-as na aquisição de habilidades para brincar *de jogar bola, bolinha de gude, piques, pular corda e brincar de boneca*.

Zona de desenvolvimento humano é um conceito introduzido por Vigotsky (2007) para compreender o desenvolvimento infantil por estágios que se sucedem sem assumirem um caráter hierárquico. Para o autor, há três tipos de zonas: de desenvolvimento real, relacionada ao que já foi aprendido pela criança; de desenvolvimento potencial, aquilo que pode ser aprendido com a ajuda de outra pessoa mais experiente, e de desenvolvimento proximal, que é o intervalo entre essas as duas zonas, sendo este um espaço dinâmico e passível de transformação, mediado pelo aprendizado.

Nesse sentido, nas memórias da infância dos familiares, a interação social com pares, crianças maiores e adultos se constituíram em agentes estimuladores da zona de desenvolvimento potencial, que proporcionaram o aprendizado sobre o valor cultural do brincar.

Tanto no contexto rural quanto no urbano de cidade de interior, a escola, como espaço de interação social e brincadeira não teve visibilidade no discurso e nem foi resgatada das memórias dos familiares, apontado, assim, um valor secundário para aqueles que cresceram naqueles contextos. Em contrapartida, na zona urbana de cidade metropolitana, a brincadeira é realizada no espaço da própria casa, da escola e da creche, pois, como vimos, a violência urbana é um fator que contribui para que a brincadeira não ocorra no ambiente ao ar livre. Assim, as crianças somente interagem socialmente com outros pares a partir do ingresso escolar.

Percebe-se que, para as crianças que vivem em áreas tomadas pela violência urbana, o ingresso na escola é fundamental para ampliação de suas relações sociais, por permitir a interação com outras da mesma idade, sendo este o momento em que ela amplia os seus espaços sociais e suas relações fora do ambiente familiar. Na visão de Vigotsky (2000), este é o período em que ela transita da fase de egocentrismo para a de socialização.

Nesse sentido, no contexto urbano metropolitano, a interação social da criança com seus pares é possibilitada pelo ingresso em instituições educacionais, como creche e escola. Para Bourdieu (1994), essas instituições educacionais são importantes para a constituição do *habitus* secundário, o qual é implantado pela ação da escola, através da recepção e assimilação das mensagens pedagógicas.

Vigotsky (2007) destaca que a escola atua no desenvolvimento infantil e no processo de formação de conceitos científicos elaborados em sala de aula, adquiridos por meio do ensino sistemático. Para o autor, esses conceitos somam-se àqueles construídos na experiência pessoal e cotidiana das crianças, denominados por conceitos cotidianos ou espontâneos, adquiridos a partir da observação, da manipulação e vivência direta da criança em seu meio social. Estas construções culturais são internalizadas pelos indivíduos e transmitidas a outros indivíduos pertencentes ao mesmo grupo cultural. Nesse sentido, dentro do espaço escolar, a zona de desenvolvimento proximal é estimulada tendo-se em vista dois aspectos principais: a interação e formação de conceitos científicos.

2.2 A transmissão intergeracional da cultura do brincar

Após conhecer fragmentos da memória do brincar na vida dos familiares, é importante apontar como se dá a transmissão do *habitus* de brincar sob a forma de herança cultural e, ainda, os fatores que interferem na transmissão da brincadeira entre as gerações.

O *habitus* é incorporado à trajetória da vida humana como uma matriz cultural que predispõe os indivíduos a fazerem suas escolhas e é transmitido sob a forma de herança cultural (BOURDIEU, 2010). Sendo assim, torna-se imprescindível tomar a cultura como algo comum a um grupo e transmitida através das gerações por meio de relações intergeracionais, expressando-se nos modos de sentir, pensar, agir e relacionar-se com as coisas e as pessoas no mundo.

No discurso dos familiares, novas concepções somaram-se àquelas construídas a partir de histórias das brincadeiras. Aqui, os brinquedos não estruturados e estruturados tomaram parte na herança cultural transmitida intergeracionalmente.

Nos dois grupos familiares, representados por membros da família de segunda geração (pais), a polissemia do dizer destacou as diferenças entre os brinquedos não estruturados e estruturados, comparando a infância deles com a infância dos filhos, pertencentes à primeira geração, nos dias de hoje.

Eu não tive brinquedos, a gente inventava qualquer coisa, qualquer objeto que tinha em casa para brincar, inventava vários tipos de *brinquedos não estruturados* (na zona rural). Agora *minhas filhas* não inventam *brinquedos* porque moram em uma cidade grande e já têm tudo estruturado. (Familiar 21, 41 anos. Pai da escolar 7). DCS Linha da vida. Maio, 2012.

A gente não tinha muitos brinquedos *estruturados*. A gente fazia *uns* brinquedinhos inventados com caixa de fósforos, fazia casinha, mesinha, boneca com sabugo do milho, a gente enrolava bem o sabugo e dizia que era boneca. (Familiar 22, 31 anos. Mãe da escolar 7). DCS Linha da vida. Maio, 2012.

Ainda com relação aos brinquedos, os familiares da segunda geração (pais) falaram que não tiveram *muitos brinquedos*, mas que *inventavam qualquer coisa para brincar*. *Inventavam os próprios brinquedos* de acordo com a disponibilidade de matéria prima da vida rural. Sabugo de milho e *mesmo objetos que tivessem dentro de casa como caixas de fósforo* eram transformados na produção de brinquedos.

Os familiares da segunda geração (pais e tia) falaram sobre a aquisição de brinquedos estruturados como instrumentos importantes para mediar brincadeiras dos filhos e sobrinhos (primeira geração).

Na cidade grande tem *brinquedo* estruturado. A infância delas é muito diferente da minha, elas têm tudo! Por mais dificuldade que a gente tenha, sempre consegue dar para *as filhas* algum *brinquedo* para elas brincarem. (Familiar 21, 41 anos. Pai da escolar 7). DCS Linha da vida. Maio, 2012.

Hoje em dia tem várias opções de brinquedo e de brincadeira, elas ganham muitos brinquedos dos moradores aqui do prédio (*onde residem e o pai é porteiro*) e a gente

(pais) também dá... Elas têm várias bonecas para brincar. (*Familiar 20, 32 anos. Tia da escolar 6*). DCS *Linha da vida*. Abril, 2012.

Na infância nós (*as tias da escolar*) éramos muitos pobres e não tínhamos muitos brinquedos... Então hoje que as coisas melhoraram (*as duas tias são pensionistas do pai que era militar, moram juntas e não tem filhos*) o que ela (*escolar*) pede a gente dá (*além dos pais, as duas tias contribuem ajudando na compra de brinquedos*). Não importa o preço, dando para pagar a gente compra, todo mês tem cartão de crédito de pagar. (*Familiar 10, 54 anos. Tia da escolar 3*). DCS *Linha da vida*. Fevereiro, 2012.

Atualmente, a cultura da brincadeira das crianças pertencentes à primeira geração (filhos e sobrinhos) está atrelada a brinquedos estruturados e industrializados. Para atender essa necessidade, os familiares *por mais dificuldade que tenham, sempre conseguem* oferecer brinquedos às crianças, dando para pagar, eles compram e para isso recorrem ao *cartão de crédito* para viabilizar a compra, demonstrando que o brinquedo tem um valor cultural na família.

Os achados apontaram as diferenças entre os brinquedos do contexto rural, aqueles usados pelos familiares da segunda geração durante a infância, daqueles do contexto urbano; ou seja, os brinquedos não estruturados foram os mais comuns no primeiro contexto e os estruturados e industrializados no segundo. O brinquedo não estruturado contribuiu para a construção do *habitus* de brincar, na perspectiva intergeracional e contextual, pois permitiu que familiares de diferentes gerações e diferentes contextos de vida tivessem a possibilidade de brincar utilizando a capacidade imaginativa e criativa na invenção de seus próprios brinquedos partindo de qualquer objeto ou instrumento a que tiveram acesso.

Os brinquedos podem ser classificados em estruturados e não estruturados, sendo que os primeiros são aqueles que a criança sabe de antemão como devem ser utilizados, pois refletem em sua própria estrutura a finalidade a que se destina, e o não estruturado que, por sua vez, permite a livre expressão da criança (BOMTEMPO, 1999; GOMES; MORAES; MOTTA, 2011). Para Gibertoni (2008), tanto os brinquedos modernos quanto os antigos refletem uma cultura produzida para a infância, cultura esta impregnada de símbolos sociais, que vão determinar os papéis sociais que exercerão quando adultos.

No caso dos brinquedos não estruturados, a capacidade criativa da criança modifica o valor real dos objetos, dando-lhes um valor imaginário e, assim, objetos do cotidiano da criança, como caixa de fósforos, sabugo de milho ou algum outro objeto que tenha em casa, tornam-se instrumentos mediadores de brincadeiras e promotores do desenvolvimento infantil.

O desenvolvimento da capacidade criadora é um aspecto derivante da imaginação criativa da criança. Elas têm a capacidade de criar as próprias brincadeiras e de se envolverem em situações imaginárias. “A criação de uma situação imaginária pode ser considerada como um meio para desenvolver o pensamento abstrato” (VIGOTSKY, 2007, p.109). A imaginação é uma função de imensa importância para o desenvolvimento, por possibilitar a ampliação da experiência humana (BOMTEMPO, 2008; VIGOTSKY, 2007).

Para Gibertoni (2008), a afirmação de que nas mãos de uma criança tudo pode se transformar em um brinquedo é verdadeira. Ao manipular um objeto próprio do seu contexto de vida e disponível no dia a dia, a criança atribui-lhe significados para transformá-lo em instrumento de brincadeira. Contudo, esta interação com o objeto e posterior transformação em brinquedo é sempre repleta de significados, pois carrega consigo uma função específica, determinada pela sociedade e cultura vigente, no contexto rural ou urbano. Para Gosso et al. (2006), os brinquedos, em seu contexto social, não são como objetos vazios de sentido, nem podemos encarar a criança que brinca como existindo fora de sua cultura.

Na área urbana, a concepção de brincadeira está atrelada aos brinquedos estruturados e industrializados. Os familiares que não tiveram muita vivência com esse tipo de instrumento mediador, já que inventavam os próprios brinquedos com objetos comuns do seu meio social e cultural, esforçam-se para comprar e oferecer tais brinquedos estruturados para as crianças. Parece que, em alguns momentos, o valor monetário do brinquedo está além de sua capacidade financeira, e assim utilizam parcelamento no cartão de crédito para atender ao pedido da criança, reproduzindo uma lógica de consumo de que brinquedo estruturado é melhor como instrumento mediador do que os não estruturados.

Essa mudança no tipo de brinquedo, que é instrumento mediador da brincadeira, reforça a ideia que o *habitus* não é permanente, é transformado à medida que novas ordens culturais se instalam, e os familiares se adaptam para continuarem participando como facilitadores e mediadores da brincadeira das crianças.

Gibertoni (2008) afirma que antigamente os brinquedos eram confeccionados com materiais simples e caseiros e posteriormente tornaram-se mercadorias, passando a ser produzidos em escala. A produção de brinquedos industrializados ganhou força na sociedade capitalista com a abertura de grandes indústrias e a extensa divulgação em comerciais de televisão.

Os familiares de quatro grupos (4:7) falaram como se deu a transmissão do *habitus* de brincar como forma de herança intergeracional. Para isso, os adultos brincaram com as

crianças, ensinando algumas brincadeiras que fizeram parte da própria infância e hoje compõem o conjunto de brincadeiras das crianças.

Tudo que eu fazia ela (*escolar*) faz hoje, eu influenciei muito nas brincadeiras dela, porque aqui na vila todo mundo sempre brincou junto e eu sempre brinquei com meus filhos. (*Familiar, 38 anos. Mãe da Escolar 1*). DCS *Linha da vida*. Setembro, 2011.

A gente sempre gostou de brincar em família, até hoje a nossa família se reúne em algumas datas... Nos feriados, páscoa, natal, ano novo, aniversário dos meus pais, nós vamos para a casa deles e reúne a família e a gente brinca. (*Familiar 6, 40 anos. Mãe do escolar 2*). DCS *Linha da vida*. Outubro, 2011.

Quando eu era criança brincava de fazer comidinha e de fazer bolo para aniversário de boneca. Na fase adulta fui ensinando a brincadeira de fazer comidinha e aniversário de boneca para as minhas sobrinhas, eu fiz bolo de aniversário da boneca dela (*escolar 3*). (*Familiar 10, 54 anos. Tia da escolar 3*). DCS *Linha da vida*. Fevereiro, 2012.

Eu procuro ensinar para ela (*escolar 5*) algumas brincadeiras que eu fazia e também as que eu não fazia como andar de bicicleta. Eu brincava de balanço, aí coloquei um balanço aqui no quintal para minhas filhas brincarem, todas as três brincaram de balanço e agora até meu neto brinca. (*Familiar 16, 43 anos. Mãe da escolar 5*). DCS *Linha da vida*. Abril, 2012.

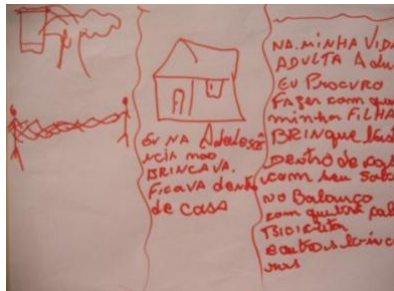


Figura 6 - Produção artística da Familiar 16, 43 anos. Mãe da escolar 5. Dinâmica Linha da vida. Abril, 2012.

No desenho ao lado, a linha da vida da mãe escolar 5 foi dividida em três momentos. Infância: à direita representou a brincadeira em casa, o pular corda, o balanço na árvore do quintal da própria casa; no centro, a adolescência, brincadeira em casa; e por fim no canto esquerdo, a fase adulta, ensino sobre as brincadeiras que aprendeu.

Durante a dinâmica linha da vida, processos parafrásticos levaram os familiares a falarem do brincar no contínuo da própria vida desde a infância até a fase adulta. Eles deixaram pistas apontando que houve a transmissão de brincadeira entre as gerações e ainda destacaram as formas dessa transmissão.

A transmissão do *habitus* de brincar foi resignificada como *tudo que faziam* na infância, a escolar *faz hoje*, pois, onde vivem, as pessoas têm o hábito de *brincarem* juntas, ou seja, pais e filhos *brincam juntos* e a *brincadeira* acontece *em família*. Ainda que seja em *datas específicas*, a brincadeira em família é uma forma de transmissão da cultura de brincar, pois na família são passados os primeiros ensinamentos à criança sob a forma de *habitus*.

Os familiares procuram *ensinar* e transmitir às crianças brincadeiras que faziam quando eram crianças e às vezes até mesmo as que gostariam de ter feito, mas não tiveram oportunidades e, assim, as vivências e experiências de brincar são transmitidas dos mais velhos aos mais novos sob a forma de *habitus*.

O efeito de sentido (polissemia) do discurso de familiares de dois grupos (2:7) apontou a dificuldade de transmissão intergeracional da cultura do brincar, ocasionada pela mudança no contexto de vida da área rural para urbana.

Eu não tentei passar as brincadeiras que eu fazia na minha infância para *minhas filhas* porque as brincadeiras delas são diferentes do jeito que eu brincava, aqui no Rio de Janeiro é diferente, não tem a aquela quantidade de criança que tinha na roça, a gente tinha com quem brincar, a gente brincava na rua e em grupo e as minhas filhas não, elas brincam em casa. (Familiar 22, 31 anos. Mãe da escolar 7). DCS Linha da vida. Maio, 2012.

As brincadeiras que eu fazia na infância, com as minhas colegas quando vivia no interior na Bahia, não tem nada a ver com as brincadeiras de hoje em dia, aqui no Rio de Janeiro para a *escolar 6* é impossível, não tem como brincar das coisas que eu brincava. (Familiar 18, 60 anos. Avó da escolar 6). DCS Linha da vida. Abril, 2012.

Os familiares da segunda (mãe) e terceira (avó) geração tiveram vivência de brincadeiras em área rural. Essas brincadeiras eram ao ar livre e em grupo com outras crianças; atualmente residem em área urbana e as brincadeiras nessas duas áreas, rural e urbana, são diferentes. Sendo assim, a mãe de uma das escolares não participa da brincadeira junto com as filhas, deixando de transmitir o *habitus* de brincar *porque as brincadeiras da infância dela eram diferentes* da infância das filhas. Nessa mesma perspectiva, a avó de outra escolar referiu que não foi possível transmitir à neta a cultura de suas próprias brincadeiras da infância, porque *as brincadeiras que ela fazia na infância, quando vivia no interior da Bahia, em nada se parecem com as brincadeiras de hoje em dia, no Rio de Janeiro*.

Dois familiares falaram da ausência de vivência de brincadeira na própria vida acarretando a impossibilidade de sua atuação na brincadeira da criança.

Na minha infância, não tive muito esse negócio de brincadeira, não tive mesmo! Não tenho lembrança de brincar, a gente tinha muita dificuldade financeira, muitas coisas aconteciam na família, a nossa cabeça era voltada para outras coisas e não para a brincadeira. Eu fico com ela (*escolar 6*) o tempo todo, cuido dela, mas nunca fui de brincar, acho que é porque não brinquei na infância, por isso não brinco com ela, porque não tive essa coisa de brincadeira. (Familiar 19, 36 anos. Tia da escolar 6). DCS Linha da vida. Abril, 2012.

Eu nunca fui acostumada a brincar, nunca tive ideia para brincar. Hoje em dia eu chego aqui e vejo a *escolar 3* brincando, ela mostra o que está brincando, mas não sou de brincar, só olho, ela me chama, eu vejo, mas não sei brincar... Quando a mãe

dela precisa sair eu fico aqui, cuido dela e a vejo brincar, *mas não brinco*. (Familiar 9, 55 anos. Tia da escolar 3). DCS Linha da vida. Fevereiro, 2012.

Os familiares da segunda geração (tias) falaram que participam da vida e do cuidado da criança, pois *ficam o tempo todo* com a criança cuidando dela, mas que não têm atuação na transmissão da cultura da brincadeira. Por não terem tido vivência de *brincadeira na infância*, não são *acostumadas a brincar e não têm ideia para brincar*. Elas *assistem* à brincadeira da criança, mas não participam.

Pelo não dito percebeu-se a transmissão da cultura de brincar entre aqueles familiares que situaram a criança em tratamento oncológico como ponto de corte entre o antes e o depois do adoecimento pelo câncer.

Eu tenho uma tia que gosta muito de praticar esporte e de levar as crianças com ela, junta as crianças da família e sai, gosta de fazer piquenique na praia com as crianças, antes (*do adoecimento*) a escolar 7 sempre participava. Dia de domingo ela (*escolar 7*) andava o dia inteiro de bicicleta com o pai dela e as irmãs. Ela saía muito, ia ao parque, ao parque aquático, praia... Gostava muito de pedalar no Aterro do Flamengo, ia quase todo domingo, agora ela fica só em casa. (Familiar 22, 31 anos. Mãe da escolar 7). DCS Linha da vida. Maio, 2012.

Antes do tratamento o escolar 2 brincava com os amigos na rua, no quintal, na casa do amigo ali embaixo. Isso foi antes, depois ele ficou brincando só em casa mesmo. (Familiar 7, 21 anos. Irmã do escolar 2). DCS Linha da vida. Outubro, 2012.

Ao relacionar isoladamente as brincadeiras de cada escolar com a trajetória de vida da família e o contexto de vida, emergem as pistas da origem da brincadeira proveniente das raízes histórico-sociais.

Na família da escolar 7, vivências dos familiares, no contexto rural, com brincadeiras ao ar livre possivelmente contribuíram para explicar a valorização do brincar ao ar livre. O hábito de levar os filhos para brincar em lugares como *praia e parques* fez parte do cotidiano da família antes do adoecimento da criança. Antes da doença, a criança *frequentava e brincava em vários lugares: praia, parque e parque aquático*.

A família do escolar 02 sempre morou em Petrópolis e seus familiares tiveram a oportunidade de transmitir o valor do brincar ao ar livre e em grupo com amigos na *rua, no quintal e casa do amigo*, entretanto, depois do adoecimento, a criança passou a *brincar dentro de casa*.

Nas duas famílias observa-se uma demarcação temporal que separa a vida da criança no antes e depois do adoecimento. Os verbos indicativos de atividades de brincadeira foram conjugados no tempo passado: *participava, andava, saía, pedalava e brincava*, e reforçaram que *agora* a criança *fica dentro de casa* e não faz as mesmas coisas que *antes*.

Com a análise dos objetos discursivos referentes à transmissão intergeracional do *habitus* de brincar, observamos que os familiares adultos apontaram que participam das brincadeiras das crianças, transmitindo a elas a cultura adquirida na própria infância.

Ao participar como mediador das brincadeiras da criança, o familiar tem atuação na zona de desenvolvimento potencial da mesma, ajudando-a na aquisição de novas habilidades sejam elas físicas, motoras ou cognitivas, sendo, assim, promotores do desenvolvimento infantil (VIGOTSKY, 2007).

A diferença do contexto de vida dos adultos em área rural e das crianças em área urbana foi apontada como fator inibidor da transmissão da cultura de brincadeiras, pois no interior elas são diferentes e algumas vezes não se adaptam aos centros urbanos. As brincadeiras da vida rural são desenvolvidas em grupo e ao ar livre, acontecendo a maior parte do tempo no ambiente natural. Nesse sentido, o contexto de vida não foi facilitador da atuação do adulto na zona de desenvolvimento infantil da criança, pois os instrumentos e signos mediadores do brincar são diferentes daqueles utilizados, vivenciados e internalizados na infância dos adultos.

A infância sem a vivência de brincadeiras na vida dos familiares não permitiu a constituição do *habitus* de brincar na própria trajetória de vida. Estes, conseqüentemente, não tiveram atuação na brincadeira e/ou constituíram o *habitus* de brincar com seus filhos e sobrinhos e nem desempenharam papel ativo no desenvolvimento infantil compartilhando com elas as brincadeiras de sua infância.

Com relação à transmissão do *habitus* de brincar dos familiares para a criança em tratamento oncológico, com o adoecimento ocorreu mudança ou inibição da transmissão intergeracional do *habitus* de brincar e da atuação do familiar adulto nas zonas de desenvolvimento infantil como mediador da brincadeira.

Os familiares utilizaram o verbo no tempo passado, indicando que havia estímulo e transmissão da cultura do brincar, mas que, com o advento do adoecimento, ocorreram mudanças ou inibição da transmissão do *habitus* de brincar no âmbito familiar, assim como da atuação dos familiares nas zonas de desenvolvimento infantil mediados pelas brincadeiras. Entretanto, para Bjork et al. (2006), independentemente da idade e gravidade da doença, as crianças têm e expressam a necessidade de brincar, elas querem se divertir, explorar o mundo, ter contatos sociais com outras crianças e adultos para com eles brincar.

A necessidade de atendimento às demandas do adoecimento e do tratamento do câncer impõe à criança o abandono de muitos de seus hábitos de vida diários, rotinas, rituais e atividades que lhes proporcionam prazeres, como é o caso das brincadeiras e dos jogos.

Reviver situações do cotidiano, entre elas a brincadeira, representa uma fonte de prazer e, assim, o brincar, que é um cuidado essencial à vida da criança e um direito fundamental garantido pelo Estatuto da Criança e do Adolescente, inicia-se no seio da família e é modificado ou inibido com o acontecimento do câncer infantil (BRASIL, 1990; ALMEIDA, 2005).

Nesse sentido, vislumbrou-se aqui a manutenção do direito de brincar da criança com câncer como uma parte do cuidado, pois mesmo com o adoecimento não se pode privar a criança do brincar, como se possuísse um valor secundário em suas vidas. Ao contrário, o brincar pode funcionar como uma fonte de enfrentamento da criança ao adoecimento.

Para Collière (2003), em todas as situações de cuidado geradas por doenças ou acontecimentos marcantes, é preciso uma análise cuidadosa de polos fundamentais de cuidado que busquem visualizar o sujeito imerso em sua história e contexto social. Entre esses polos fundamentais de cuidado, situamos o brincar como um referente do ser criança, com toda sua história.

CAPÍTULO 3

MEIO SOCIAL E INTERAÇÃO NAS BRINCADEIRAS DE ESCOLARES EM TRATAMENTO ONCOLÓGICO

Neste capítulo, buscou-se dimensionar os espaços, pessoas e instrumentos mediadores do brincar na infância, após o adoecimento de crianças pelo câncer. As oportunidades de interação nas brincadeiras em diferentes espaços e com diferentes pessoas possuidoras de instrumentos e signos mediadores das atividades de brincar propiciam situações de cuidado que estimulam o desenvolvimento infantil.

Destaca-se que os elementos mediadores estão presentes no mundo cultural humano, sendo social e historicamente construídos pelo homem e transmitidos através das interações sociais às crianças integrantes do grupo cultural (VIGOTSKY, 2007).

Tomou-se como marco de referência a compreensão de cuidado postulada por Collière (1999), ao entender o brincar como uma situação de cuidado. Para a autora, o estudo do homem inserido em seu meio faz parte de um dos polos fundamentais de cuidado.

3.1 A constituição de uma nova cultura do brincar após o adoecimento pelo câncer

O acontecimento do adoecimento pelo câncer implicou mudança do espaço para brincar. Novos lugares passaram a fazer parte da vida da criança, sendo que o hospital assumiu lugar de destaque pela regularidade e constância na vida da criança. As internações, reinternações e sessões de tratamento oncológico iniciaram a criança em novas brincadeiras, constituindo uma nova cultura de brincar.

Durante um ano de tratamento, ele (*escolar 4*) ficou uns 5 meses em casa e o resto no hospital internado, então quase não brincava mesmo, só quando tinha alguma coisa (*atividade de brincadeira*) na brinquedoteca do hospital, em casa ele não brincava. (*Familiar 13, 37 anos. Mãe do escolar 4*). DCS Mapa falante. Março, 2012.

Onde ela (*escolar 6*) brinca quando não está no hospital? É mais fácil falar de quando ela está no hospital... Por isso coloquei *no meu desenho* o hospital. Aqui *em casa* ela praticamente não brinca, só fica no quarto. Ela gosta muito de brincar lá na brinquedoteca do hospital com o pessoal do voluntariado. (*Familiar 19, 36 anos. Tia da escolar 6*). DCS Mapa falante. Abril, 2012.



No desenho, os familiares representaram o hospital, a própria casa e a casa de uma amiga da família. No discurso, a familiar 19, tia da escolar 6, destacou o hospital como um novo local para brincar.

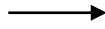


Figura 7 - Produção artística da família da escolar 6. Dinâmica Mapa Falante. Abril, 2012.

O tempo de tratamento oncológico e a duração da internação interferiram no engajamento da criança nas atividades de brincadeira, como também determinou o *locus* onde elas aconteceram, pois, em um período de 12 meses, o escolar 04 ficou *internado durante sete meses, permanecendo em casa por apenas cinco meses*. Conseqüentemente, ele brincou mais tempo no hospital que em casa.

No hospital, o espaço da *brinquedoteca* proporcionou à escolar 06 as oportunidades de brincar, porque dispõe de uma logística, com instrumentos mediadores da brincadeira como brinquedos, jogos, computador dentre outros, diferentes daqueles que possuía em casa. Assim, o hospital é um lugar que propicia a interação social com os voluntários adultos e também com as crianças que vivem as mesmas condições de adoecimento.

Para Vigotsky (2007), os instrumentos mediadores representados pelos brinquedos estão ligados ao desenvolvimento infantil, pois ajudam as crianças na aquisição de habilidades cognitivas e motoras, além de serem utilizados na mediação das interações sociais quando crianças e adultos se reúnem nas brincadeiras.

Outros grupos familiares destacam, além do hospital, a *casa de apoio* ao tratamento do câncer e as *festas* promovidas pelos *voluntários do hospital*, como outros cenários de brincadeiras, com os quais mantêm vínculo grupal.

Depois que ele (*escolar 2*) ficou doente, às vezes quando ele ficava no hospital ou dormia na *Casa de apoio*, ele brincava, com os internos, as crianças de lá. (*Familiar 7, 21 anos. Irmã do escolar 2*) DCS Mapa falante. Outubro, 2011.

Fazia um ano que ela (*escolar 7*) não brincava, foi a primeira vez depois desse tratamento que ela aproveitou, brincou (...) Foi na páscoa, porque teve uma festa que os voluntários do hospital organizaram, foi em uma casa de festas... Eu sei que ela dançou, brincou, nem comeu. Eu fiquei surpresa e feliz em ver como ela brincou. Ela soltou as frangas mesmo. Eu fiquei boba, boba! Ela falou: mãe tem um ano que eu não sei o que é brincar... E aí eu falei para ela: você que faz melhorar. (*Familiar 22, 31 anos. Mãe da escolar 7*). DCS Linha da vida. Maio, 2012.



Os familiares desenharam a casa de apoio e a própria casa como locais de brincadeira. A casa de apoio foi destacada no discurso da irmã do escolar 2.



Figura 8 - Produção artística da família do escolar 2. Dinâmica Mapa Falante. Outubro, 2011.

Estar na *casa de apoio* ou no hospital proporciona à criança com câncer a possibilidade de interação e brincadeira com outras crianças que vivem a mesma situação de saúde e doença e resgata o prazer de viver e de conviver com seus pares.

O tempo foi demarcado na constituição de uma nova cultura de brincadeira, pois a criança ficou durante *um ano sem brincar na interação com outras crianças*, mas, quando lhe foi oportunizado um momento de fazê-lo, *redescobriu o prazer de brincar*. A descoberta da potencialidade da criança para interagir e brincar com pares que vivem a mesma situação de saúde e doença em uma *festa infantil*, organizada pelos *voluntários do hospital*, causou *surpresa e felicidade* à mãe.

À luz dos pensamentos de Vigotsky (2001), esse tempo para redescoberta do prazer de brincar, na constituição da nova cultura de brincar, pode ser compreendido como o processo de internalização. A internalização de novas práticas não deve ser entendida como a transferência dos conteúdos externos. Na verdade, os processos de internalização são criadores de consciência pela transformação construtiva que se processa a partir do diálogo entre as dimensões intersubjetivas (sociais) e intrasubjetivas (individuais). Nesse sentido, os significados socialmente compartilhados na relação com outras crianças e voluntários não foram simplesmente transferidos, a criança construiu os seus próprios, na constituição da nova cultura de brincar.

Na perspectiva de Bourdieu (1994), pode-se compreender essa nova cultura do brincar quando a criança entra em contato com instrumentos e signos que não fazem parte do *habitus* primário, ou seja, não foram transmitidos e ensinados no âmbito familiar e sim constituídos a partir de relações exteriores à família. Neste sentido, constitui-se como *habitus* secundário, que, neste caso, não são provenientes de instituições educacionais, mas sim de instituições voltadas ao tratamento do câncer.

Na constituição dessa nova cultura do brincar, a criança passa a ter contato com novas brincadeiras, diferentes daquelas em que se engajava antes do processo de adoecimento e aprende novas possibilidades de brincar.

Antes do adoecimento o escolar 2 não conhecia o jogo UNO¹³ e nem esse negócio de quebra-cabeça. Depois que ele ficou doente e internado no hospital, ele começou montar quebra-cabeça. Eu descobri uma coisa nele, que ele tem raciocínio rápido para montar quebra-cabeça! Até tirei retrato no meu celular senão ninguém acreditaria, não teria como comprovar que ele montou um quebra-cabeça difícil para caramba. Ele pegava, montava, a gente ia para a brinquedoteca do hospital, ele sentava e perguntava: ‘mãe vamos brincar de quebra-cabeça?’ Eu respondia: ‘vamos!’ Ele montava o quebra-cabeça rapidinho, ele pegava um, a enfermeira pegava outro e assim ele montou quase todos que tinham lá. (Familiar 6, 40 anos. Mãe do escolar 2). DCS Linha da vida. Outubro, 2011.

Ela (escolar 5) gosta muito de brincar no hospital com as crianças de lá e aprendeu algumas brincadeiras não tinha aprendido em casa, que não conhecia. Aprendeu montar quebra-cabeça, jogar videogame e jogar no celular. O pessoal do hospital dava folhas para ela desenhar e pintar e aí ela foi se interessando por esse tipo de brincadeira, mas antes não brincava de nada disso. (Familiar 17, 22 anos. Irmã da escolar 5). DCS Mapa falante. Abril, 2012.

Durante o tratamento ela (escolar 5) começou com umas brincadeiras novas, brincar de médico usando seringa, ela fala que esta tirando sangue e fazendo exame. Tudo que ela passava no hospital, ela faz com o meu neto de quatro anos, traz umas seringas para casa, que a enfermeira dá ou eu compro na farmácia. Ela pediu para eu comprar uns brinquedinhos de coisas que tem no hospital, estetoscópio, injeção, soro... Ela gosta de brincar com isso. (Familiar 16, 43 anos. Mãe da escolar 5). DCS Mapa falante. Abril, 2012.

Na interação com o *peçoal do hospital* e através do uso dos instrumentos mediadores do brincar (*quebra-cabeça, videogame, jogo no dispositivo de telefonia móvel “celular”, desenho, pintura, estetoscópio e seringa*), que eram inexistentes ou pouco utilizados no ambiente da casa, mas constantes entre os pares internados no hospital com as mesmas condições de saúde e doença, a criança teve a possibilidade de aprender novas brincadeiras. A descoberta das potencialidades da criança, como o raciocínio rápido, concentração, agilidade e coordenação motora fina, utilizadas para desenvolver a brincadeira de montar quebra-cabeça causaram surpresa à mãe, pois esse modo de brincar não fazia parte do modo e forma de brincar no seio da família, ou seja, da cultura do brincar familiar.

Nota-se que, quando a criança teve contato com novos instrumentos de brincadeira presentes no hospital, esses instrumentos foram internalizados, havendo, nas palavras de Vigotsky (2007), a transformação da zona de desenvolvimento potencial em zona de

¹³ UNO é um jogo de carta comum entre as crianças, indicado para maiores de 7 anos de idade, o número de participantes varia entre 2 e 10 jogadores. O baralho é composto por 108 cartas com 4 tipos de cores, 3 tipos de cartas especiais e 2 tipos de coringas, no início do jogo são distribuídas 7 cartas aleatórias para cada jogador. O objetivo do jogo é não restar nenhuma carta na mão, ou seja, ganha o primeiro que ficar sem cartas na mão.

desenvolvimento real. Essa transformação foi mediada pela interação com as crianças e com o pessoal do hospital que já conheciam esses instrumentos.

A partir do contato com o cenário do hospital e com instrumentos como *seringa e estetoscópio*, objetos de sua convivência no hospital, a criança os introduz em seus novos modos e formas de brincar, passando a representá-las na dramatização.

Para Vigotsky (2007), a brincadeira de dramatização comporta uma situação imaginária e também uma regra, não uma regra explícita, mas a que a própria criança cria, com base em suas experiências. Nessa brincadeira a criança representa um papel baseado no significado cultural que possui acerca dos objetos, eventos, papéis, entre outros. Essa brincadeira é resultante da reconstrução interna, ou seja, do processo de internalização resultante das experiências por elas vivenciadas.

As brincadeiras aprendidas no hospital foram internalizadas pelas crianças, saindo do espaço do hospital para casa. Sendo assim, a cultura hospitalar da brincadeira foi levada pela criança para casa e se constituiu em cultura familiar.

O primeiro jogo, UNO, que ele (*escolar 2*) ganhou foi no Hospital, ele aprendeu brincar de UNO no hospital e na casa *de apoio*, com as crianças de lá, depois trouxe para a casa e agora a gente brinca de UNO com ele. (*Familiar 7, 21 anos. Irmã do escolar 2*). DCS *Mapa falante*. Outubro, 2011,

Depois que ela (*escolar 5*) brincou de quebra-cabeça no hospital, comprei um jogo e ela ensinou o meu neto a montar também, agora eles brincam juntos de quebra-cabeça aqui em casa. (*Familiar 16, 43 anos. Mãe da escolar 5*). DCS *Mapa falante*. Abril, 2012.

Ela aprendeu jogar videogame com as crianças lá do hospital e depois ganhou um videogame de uma voluntária da brinquedoteca do hospital e agora brinca aqui em casa de videogame. (*Familiar 17, 22 anos. Irmã da escolar 5*). DCS *Mapa falante*. Abril, 2012.

Mediada pela interação com os voluntários e com as crianças que vivem a mesma situação de saúde e doença, *no hospital e na casa de apoio a criança com câncer*, houve transformação da zona de desenvolvimento potencial em real, e assim os escolares, ao retornarem para casa, atuaram na zona de desenvolvimento dos familiares. Ensinaron novas brincadeiras de *jogar UNO, montar quebra-cabeça e jogar videogame* e formaram novos pares para continuar desenvolvendo a atividade em casa, ampliando, assim, as possibilidades de brincadeira no espaço familiar, já que se trata de brincadeiras que não demandam esforço físico e podem ser executadas sem restrição durante o tratamento oncológico.

Pesquisas apontam que o hospital é um lugar que remete a criança ao sofrimento e estresse (MOTTA; ENUMO, 2004; ALMEIDA, 2005; COSTA JUNIOR; COUTINHO,

FERREIRA, 2006; MELO; VALLE, 2010). Porém os achados deste estudo revelaram que, para as crianças em tratamento oncológico ambulatorial, ele é também um dos principais locais de brincadeira, sendo constituidor de cultura do brincar. Esses dados estão em concordância com o estudo de Vieira e Lima (2002) ao revelarem que o hospital não é visto, pelas crianças e adolescentes com câncer, apenas como espaço de cura e dor, mas também como lugar de alegria e prazer, pelas brincadeiras que ocorrem durante as atividades de recreação.

Nota-se que nos últimos anos tem havido crescente busca pela humanização da assistência, que pode ser alcançada por meio de diversas estratégias, entre elas a compreensão do espaço hospitalar não somente como ambiente inóspito, desagradável, lugar de dor, medo, ansiedade e choro, mas também como local promotor do desenvolvimento global da criança pelo exercício de suas potencialidades mediadas pelo brincar (POLETI et al., 2006).

Com relação à humanização da assistência, cabe destacar que o Ministério da Saúde implantou, no ano de 2004, a Política Nacional de Humanização (PNH) do Sistema Único de Saúde (SUS) como eixo transversal de consolidação dos princípios norteadores da atenção à saúde no país. Nessa política, enfatiza-se a necessidade de assegurar atenção integral à população por meio de estratégias que ampliem o exercício dos direitos dos indivíduos e grupos (BRASIL, 2004). Em se tratando de crianças, para Jesus et al. (2010), uma das inúmeras formas de humanizar a assistência é promover e propiciar o que toda criança gosta e necessita fazer, que é brincar.

Considerando-se que a criança, independente de estar em processo de adoecimento ou não, está em pleno desenvolvimento biopsicossocial, faz-se necessário o planejamento e execução de atividades sistemáticas de recreação no ambiente hospitalar (COSTA JUNIOR; COUTINHO; FERREIRA, 2006). Na voz dos familiares, nota-se que, para as crianças com câncer, o hospital mostrou-se como importante local mediador do desenvolvimento através da interação social com voluntários e outras crianças com câncer no espaço da brinquedoteca hospitalar.

O hospital foi apontado pelos familiares como local de brincadeira e constituidor de uma nova cultura de brincar para essas crianças, transportando-a para casa, com aprendizado de brincadeiras compatíveis com seu processo de adoecimento e tratamento. Nessa perspectiva, Lemos (2010) aponta que brincar no hospital passa a ser visto como um espaço terapêutico capaz de promover a continuidade do desenvolvimento infantil. Azêvedo (2011) destaca, ainda, que o brincar no hospital contribui para melhorar a qualidade de vida da criança, amenizando as repercussões do adoecimento na esfera psíquica e na física.

Além do hospital, os familiares apontaram ambientes como as festas promovidas pelos voluntários do hospital e a casa de apoio à criança com câncer. Vale destacar que, nos três ambientes: hospital, festas e casa de apoio, a interação social da criança se manteve vinculada aos voluntários do hospital e às outras crianças em adoecimento pelo câncer.

No hospital, o principal local de brincadeira foi a brinquedoteca, e assim a possibilidade de interagir e brincar em um espaço destinado a este fim favorece a expressão de suas emoções, além de ajudá-la a compreender a sua vivência e auxiliar a promoção da saúde integral (AZEVEDO, 2011). No estudo de Gibson et al. (2010), as crianças relataram que as atividades na brinquedoteca foram muito importantes na vida hospitalar, pois a distração que esses recursos proporcionam impediu o tédio.

Percebe-se, pelo discurso dos familiares, que, neste espaço da brinquedoteca, por meio da interação com outras crianças na mesma condição de adoecimento, ela começa a compreender suas limitações e confere significado a novas brincadeiras, incorporando-as no seu cotidiano.

Com relação à casa de apoio à criança com câncer, para Gomes (2009), este local onde as crianças costumam ficar com seu familiar durante o curso do tratamento pode ser também local de brincadeira. Para ele as crianças brincam em qualquer situação, desde que tenham condições mínimas para tal.

Outro aspecto revelado no estudo é que, ao brincar e interagir com as crianças na mesma condição e adoecimento e com os voluntários, a criança em tratamento oncológico redescobre o prazer de viver. Esses dados são confirmados com o estudo realizado por Li et al. (2011), no qual apontaram os benefícios da incorporação de atividade lúdica para ajudar as crianças a aliviarem o fardo do tratamento do câncer, sendo este um caminho para a promoção de cuidados holísticos e de qualidade. Para Garipey e Howe (2003), ter atividades diárias de brincadeiras e jogos com outras crianças no ambiente da hospitalização oferece oportunidades consistentes para ajudar as crianças com câncer a terem conforto, além de ser uma saída para a sua angústia.

Os familiares apontaram que, a partir da hospitalização, as crianças começaram a se interessar por atividades que antes não realizavam, como desenhar e pintar. Na perspectiva de Motta e Enumo (2004), quando está hospitalizada, a criança quer brincar e parece não selecionar muito o tipo de brincadeira, aceitando sugestões, que pode acontecer pela própria privação do brincar durante esta fase.

Outro aspecto que emergiu no discurso dos familiares foi que, além da oferta de brinquedos existentes na brinquedoteca e da possibilidade de interação social para brincar, a

criança precisa de tempo para internalizar esses novos instrumentos e signos, apropriar-se e redescobrir o prazer de brincar neste universo das crianças com câncer.

Costa Junior, Coutinho e Ferreira (2006) verificaram a existência de correlações crescentes e significativas entre iniciativa e interação social, ou seja, à medida que foram oferecidas brincadeiras e acontecendo mais interações, as crianças desenvolveram mais iniciativa para brincar, o que sugere que as atividades de recreação estimulam gradativamente várias dimensões de comportamentos das crianças. Neste sentido, para Melo e Valle (2010), a criança com câncer, auxiliada pelo brincar, vai aos poucos transformando sua existência e redescobrando-se.

Foi notória no discurso dos familiares a satisfação ao perceberem que as crianças interagiam nas brincadeiras e adquiriram novas habilidades no curso do tratamento. Para Jesus et al. (2010), o brincar se mostra capaz de proporcionar às crianças momentos de alegria e bem-estar durante o tratamento, estimulando-as tanto quanto aos seus acompanhantes a continuar a luta contra o câncer.

Na redescoberta do prazer de brincar, as crianças aprenderam novas brincadeiras, diferentes das que realizavam antes do adoecimento, que foram motivadoras do desenvolvimento de capacidades cognitivas. Silva, Cabral e Christoffel (2008) afirmam que, para as crianças em tratamento oncológico, as brincadeiras como jogos e dramatizações criam possibilidades de experiência e aprendizagem, levando-as a adquirir habilidades mais complexas como raciocínio lógico, memória e criatividade.

Entre as brincadeiras aprendidas após o contato com o universo hospitalar, encontra-se a brincadeira de dramatização com objetos como seringa e estetoscópio. Bjork et al. (2006) destacam que as crianças, ao engajarem-se em jogo de dramatização, representando os procedimentos a que são submetidas, solidificam seu aprendizado acerca do adoecimento e do tratamento a que está sendo submetida.

Entre as novas brincadeiras aprendidas a partir do adoecimento e contato com o ambiente hospitalar, destacam-se os jogos eletrônicos, como videogame, jogos no computador e até mesmo jogos com dispositivo de telefonia móvel, o celular. Com relação aos jogos virtuais, Li; Chung e Chiu (2010) apontam que, em espaços virtuais de jogos interativos, as crianças podem escolher jogos adequados às suas habilidades físicas e mentais, tipo de doença e os objetivos terapêuticos. Além disso, têm a possibilidade de executar atividades de lazer que na "vida real" podem estar impossibilitadas de realizar em decorrência da complexidade da doença e tratamento e seus efeitos adversos.

Vimos que o modelo assistencial centrado no tratamento faz com que a instituição crie políticas de voluntariado, delegando ao grupo de voluntários as atividades destinadas à brincadeira, para atender as demandas de brincar das crianças, sem, entretanto, investir recursos nessa atividade tão significativa e terapêutica para a criança. O voluntariado deve ser complementar à política e não à própria política institucional. O respeito ao brincar na infância como um direito fundamental previsto no Estatuto da Criança e do Adolescente precisa tomar lugar central na política de investimento hospitalar.

Sabe-se da importância que os voluntários têm no desempenho das atividades de brincadeira das crianças, porém seria interessante o serviço contar com profissionais específicos para este fim. Nessa perspectiva, em estudo realizado por Jesus et al. (2010) com acompanhantes de crianças em tratamento quimioterápico, identificou-se que as acompanhantes consideravam importante ter um profissional específico para brincar com as crianças.

A falta de profissional para este fim pode levar a subutilização de espaços destinados à brincadeira, como aconteceu no estudo de Lemos (2010). A autora afirma que, apesar de haver local destinado a esta prática, a sala de brinquedoteca não era explorada em todo o seu potencial. Para Motta e Enumo (2004), nas instituições de saúde, ainda prevalece um investimento maciço em ações voltadas para o tratamento medicamentoso e a atuação para além desse investimento é feita com estabelecimento de parcerias com instituições não governamentais e voluntariados que buscam atender aspectos relacionados à adaptação psicossocial das crianças ao tratamento.

3.2 A tipificação das brincadeiras para atendimento da necessidade especial de brincar da criança em tratamento oncológico

Durante o adoecimento e tratamento do câncer, a criança passa a ter necessidades especiais de saúde de diferentes naturezas. Entre essas necessidades destaca-se a necessidade de brincar.

Para o atendimento da necessidade especial de saúde da criança relacionada ao brincar, os familiares apontaram que as brincadeiras são tipificadas em aquelas que não demandam esforço físico, as que demandam pouco e as que demandam muito esforço físico.

Os familiares relataram que, apesar de os escolares gostarem de brincadeiras mais ativas e que demandam esforço físico, durante o tratamento oncológico a necessidade de brincar é atendida com a realização das que demandam pouco esforço físico.

Ele (*escolar 4*) gosta de brincar de pique esconde, com os amigos: João, o Eric, Eu, a Suelen e o Ricardo (*nomes fictícios*) ali na rua, mas ele quase não vai brincar na rua... A gente brinca (*irmãos*) mais é dentro de casa, fica montando quebra-cabeça aqui em casa. (*Familiar 14, 12 anos. Irmã do escolar 4*). DCS Mapa falante. Março, 2012.

Ele (*escolar 2*) brinca com o meu sobrinho, mas eles não brincam do que ele gosta, que é de correr e jogar bola na rua com os colegas. Eles brincam em casa de carrinho, desenhar, assistir televisão, jogar UNO. (*Familiar 6, 40 anos. Mãe do escolar 2*). DCS Mapa falante. Outubro, 2011.

Com o uso da polissemia, apreendemos o sentido de que, apesar de os escolares *gostarem* de brincar *na rua de pique esconde, correr e jogar bola com os amigos e colegas*, as atividades que mais realizam são aquelas que acontecem *dentro de casa*, que não demandam esforço físico: *montar quebra-cabeça, brincar de carrinho, desenhar, assistir televisão e jogar UNO*, na companhia de crianças pertencentes ao núcleo familiar, sejam *primo ou irmãs*.

Percebe-se, no dito dos familiares, que o adoecimento e o tratamento foram signos internalizados que mediaram a mudança do tipo de brincadeiras realizadas pelas crianças com câncer. Para Vigotsky (2007), o signo é considerado um instrumento psicológico, que tem a função de auxiliar o homem em suas atividades psíquicas, como a atenção, a memória e o acúmulo de informação. Nesse sentido, o adoecimento e o tratamento são signos que atuaram remetendo a necessidade de mudança no tipo de brincadeira, daquelas que demandam esforço físico para as que não demandam esforço, independente da preferência das crianças.

O uso dos instrumentos e dos signos, embora diferentes, está mutuamente ligado ao longo da evolução da espécie humana e do desenvolvimento de cada indivíduo. Para Vigotsky (2007, p. 52), “o signo age como um instrumento da atividade psicológica da maneira análoga ao papel de um instrumento no trabalho”. Quanto à semelhança entre ambos, ele declara que “a analogia básica entre o signo e instrumento repousa na função mediadora que os caracteriza”.

Entre as principais atividades de brincadeira e lazer das crianças em tratamento oncológico, estão as que acontecem dentro de casa e que não demandam esforço físico, particularmente os computadores e as televisões.

Ela (*escolar*) fica no quarto, no computador conversando com a amiga Júlia (*nome fictício*) pelo msn. (*Familiar 20, 32 anos. Tia da escolar 6*). DCS Mapa falante. Abril, 2012.

Eu desenhei um computador, a gente (*ela e a escolar 1*) brinca no computador de fazer bolo, comidinha... // A gente sempre vai para o computador jogar um jogo de

culinária! (*Familiar 4, 14 anos, irmã da escolar 1*). DCS *Linha da vida*. Setembro, 2011.

A brincadeira dela (*escolar 6*) é ficar dentro do quarto no computador o dia inteiro... Ela fica deitada com esse negócio (*computador*) no colo... Fica parada, ele nem senta numa cadeira para se mexer. Ela não faz muito movimento, ela precisa fazer movimento, se mexer e brincar. (*Familiar 18, 60 anos. Avó da escolar 6*). DCS *Linha da vida*. Abril, 2012.

Desenhei uma televisão, porque ela (*escolar 3*) assiste muito! (*Familiar 9, 55 anos. Tia da escolar 3*). DCS *Mapa falante*. Fevereiro, 2012.

Hoje em dia o que ele (*escolar 2*) mais faz é assistir desenho na televisão. (*Familiar 7, 21 anos. Irmã do escolar 2*). DCS *Linha da vida*. Outubro, 2011.

Quando ele (*escolar 4*) está em casa, quando não está no hospital. O que ele mais faz é ficar vendo desenho na televisão. (*Familiar 13, 37 anos. Mãe do escolar 4*). DCS *Mapa falante*. Março, 2012.



No desenho da familiar 4 destaca-se o computador como sendo um instrumento que media o jogo de culinária dela com a escolar 1.

Figura 9 - Produção artística da Familiar 4, 14 anos, irmã da escolar 1. DCS *Linha da vida*. Setembro, 2011.

Durante o tratamento oncológico, o *computador* é um instrumento mediador da brincadeira que permite à criança manter contato com outras, por meio de redes sociais como o *MSN*, e ainda participar de jogos interativos, como o de *culinária*, em parceria com familiares, mas que, por outro lado, pelo fato de não demandar atividade física, pode acabar restringindo a criança, já que para brincar com esse instrumento só é necessário movimentar as mãos, podendo *ficar o dia inteiro sem* precisar fazer qualquer outro tipo de *movimento*.

A *televisão* é outro instrumento utilizado para distrair a criança durante a fase de tratamento oncológico. Alguns familiares indicaram que permanecem junto à criança e assistem a *desenhos* animados juntos, sendo esta uma forma de compartilhamento do momento de lazer.

Eu desenhei o *escolar 2* brincando de bola, ele não brinca muito de bola, mas quando ele vai jogar, a gente vai lá ficar olhando entendeu? (*Familiar 7, 21 anos. Irmã do escolar 2*) DCS *Mapa falante*. Outubro, 2011.

Depois que ele (*escolar 4*) ficou doente, as pessoas passaram a ter mais cuidado com ele, a gente fala: “não pode fazer isso, não pode fazer aquilo, não pode brincar disso, não pode brincar daquilo” (...) na rua só deixo brincar de bola um pouquinho e quando deixo sempre fico perto, nunca deixo brincar sozinho, porque eu tenho medo da válvula que está na cabeça dele (DVP). (*Familiar 13, 37 anos. Mãe do escolar 4*). DCS *Mapa falante*. Março, 2012.

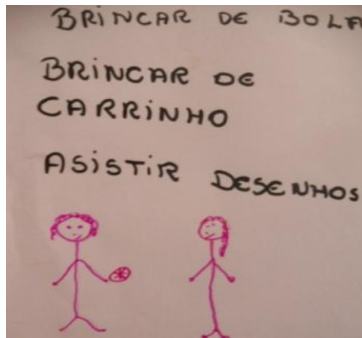


Figura 10 - Produção artística da Familiar 7, 21 anos. Irmã do escolar 2. DCS Mapa falante. Outubro, 2011.

No desenho da familiar 7 destaca-se, entre as brincadeiras, a de bola que demanda esforço físico e vigilância da família.

Quando as crianças em tratamento oncológico se engajam em brincadeiras que demandam esforço físico, elas ficam sob vigilância de um familiar adulto. Nesse sentido, no interdiscurso dos familiares há signos internalizados acerca da complexidade do tratamento e fragilidade clínica da criança, exigindo que a família passe *a ter mais cuidado* e vigilância durante o desenvolvimento de algumas brincadeiras que proporcionam desenvolvimento motor grosso como *jogar bola*.

Alguns familiares apontam que a criança pode engajar-se em brincadeiras que demandam esforço físico, porém a tipologia das brincadeiras é modificada e adaptada no curso do adoecimento e tratamento em detrimento de sua condição física.

Ela brinca (*escolar1*) na rua de bola, joga queimado e vários piques, mas nos dias da quimioterapia, quando fica enjoada, ela brinca com a irmã dentro de casa *de outras brincadeiras (...)* Nos dias que não está se sentindo bem, ela brinca junto com a irmã de boneca e maquiagem. (*Familiar 2, 38 anos. Mãe da escolar 1*). DCS *Linha da vida*. Setembro, 2011.

Nos dias de tratamento, quando faz a quimioterapia, ela (*escolar1*) enjoa, mas não ao ponto de impedir a *brincadeira*, ela sempre procura fazer alguma coisa, só mesmo naqueles dias, *quando os efeitos da quimioterapia são mais intensos*, que não dá, mas mesmo nesses dias ela senta com a irmã e brinca dentro de casa. (*Familiar 1, 58 anos. Avó da escolar 1*). DCS *Linha da vida*. Setembro, 2011.

Nos dias que o *escolar 2* está fazendo a quimioterapia, ele fica dentro de casa com o irmão vendo televisão e brincando de desenhar. (*Familiar 6, 40 anos. Mãe do escolar 2*). DCS *Linha da vida*. Outubro, 2011.

Nos dias de tratamento, quando os efeitos são mais intensos e se sentem indispostos para brincadeiras ativas que acontecem no ambiente externo da casa, como *jogar bola, jogar queimado e vários piques* e que demandam gasto de energia, os escolares procuram adaptar as atividades para aquelas que demandam menos esforço físico e acontecem no interior da casa,

como brincar de *boneca*, *maquiagem*, além de *assistir televisão e desenhar*. Nessas atividades, os principais parceiros dessas brincadeiras são seus *irmãos*.

Os familiares apontaram que a melhora do quadro clínico permite à criança o retorno das atividades de brincar, assim como do convívio e interação social com amigos da escola.

No começo do tratamento ele (*escolar 2*) não brincava, ficava muito cansado. Ele não queria brincar, estava bem assim cansadinho (...) mas agora depois que ele melhorou voltou a brincar. (*Familiar 6, 40 anos. Mãe do escolar 2*). DCS *Linha da vida*. Outubro, 2011.

No começo do tratamento ele (*escolar 4*) não brincava, depois quando foi melhorando e se recuperando, passou a brincar dentro de casa com o irmão *de três anos* e as irmãs de 13 e 15 anos, mas voltou a brincar mesmo depois de 1 ano de tratamento quando voltou para a escola. (*Familiar 13, 37 anos. Mãe do escolar 4*). DCS *Mapa falante*. Março, 2012.

Agora ele (*escolar 4*) esta melhor e esta voltando a brincar devagar, agora pode brincar com os amiguinhos dele na escola. (*Familiar 14, 15 anos. Irmã do escolar 4*). DCS *Mapa falante*. Março, 2012.

O *começo do tratamento* representou um signo mediador que impedia a criança de brincar pelo cansaço e indisposição física, porém, quando a criança começou a melhorar fisicamente e a disposição para brincadeira aumentou, retornou à atividade de brincar. Consequentemente, a *recuperação física* da criança proporcionou retomada gradual da brincadeira, inicialmente dentro da própria casa e, posteriormente, com os amigos da *escola*, pois a melhora do quadro clínico é um indicativo de retorno das atividades escolares.

Com a recodificação deste tema, pode-se apreender que a interação social com amigos e colegas, para realização de atividades que demandam esforço físico, passa a não fazer parte da realidade das crianças em tratamento oncológico, e as principais brincadeiras realizadas por elas são aquelas em parceria com crianças do núcleo familiar, no ambiente da própria casa e que demandam pouco esforço físico. Para Silva, Cabral e Christoffel (2010), durante o adoecimento, os familiares ficam mais seletivos em relação aos tipos de brincadeiras, com vistas a evitar qualquer risco à integridade física da criança, assim como impedir a sua participação em brincadeiras que demandem esforço físico, sendo estas avaliadas pelos familiares como inadequadas ao novo estilo de vida da criança.

A condição de adoecimento e tratamento leva a criança a romper relações e afastar-se dos amigos pelo fato de as brincadeiras não se adequarem ao seu novo estilo de vida. A família tende, muitas vezes, a se impor, esquecendo-se de que a pessoa que está em processo de adoecimento tem vontades, desejos e decisões próprias. Essas restrições precisam ser revistas, garantindo à criança algum controle sobre suas vidas. A manutenção da autonomia

pode atuar minimizando a angústia criada com a doença (VIEIRA; LIMA, 2002; MUNIZ; DUTRA, 2003; SILVA; CABRAL; CHRISTOFFEL, 2010).

Com a instalação da restrição ao ambiente domiciliar, a interação social da criança se restringe às pessoas da própria família, e assim, por vezes, ela busca na internet, a partir de redes sociais, a possibilidade de interagir com amigos; e, nos jogos interativos, as fontes de distração com familiares, nos momentos em que não lhe é oferecida qualquer outra opção de atividade.

O conteúdo televisivo voltado para o público infantil, como os desenhos animados, é representativo de fonte de lazer para essas crianças que passam por restrições às atividades físicas. Assim, os familiares, aos assistirem juntos, têm oportunidade de manter o vínculo com a criança para além daqueles exigidos no atendimento dos cuidados físicos. No estudo de Motta e Enumo (2004), a atividade de assistir à TV foi citada por crianças como tendo função de distração, diversão e bem-estar.

A atividade de assistir TV, que é um tipo de distração passiva, foi a mais relatada entre as crianças com câncer hospitalizadas. Para os autores, esta é uma atividade adequada para aquelas com restrições físicas, clinicamente enfraquecidas pelos efeitos da medicação ou pela própria evolução da doença. Destacam ainda a inexistência de estudos sobre o conteúdo televisivo mais adequado ao contexto de adoecimento de acordo com a faixa etária (MOTTA; ENUMO, 2010).

Nas poucas oportunidades que as crianças têm para o desenvolvimento de atividades que demandam esforço físico, como brincar de bola na rua, os familiares ficam sempre por perto, mantendo vigilância constante durante a realização de tais atividades. Para Vieira e Lima (2002), a doença altera o ritmo de vida da criança, sendo preciso redobrar os cuidados para que não ocorra exacerbação dos sintomas e levar à piora do quadro.

Os familiares apontaram o tratamento quimioterápico como limitador de brincadeiras ativas pela indisposição orgânica ocasionada por ele. Esses dados estão em concordância com o estudo de Silva Cabral e Christoffel (2010), em que a quimioterapia também foi destacada no discurso das crianças como mediador da impossibilidade de brincar.

Estudos indicam que a criança só demonstra interesse pela brincadeira se está com disposição para fazê-la; se estiverem indispostas após serem submetidas à quimioterapia, diante de uma atividade que demande energia, elas podem inclusive se recusar a participar (ALMEIDA, 2005; LI; CHUNG; CHIU, 2010).

Além do tempo necessário para internalização da sua “nova condição” e adaptação das brincadeiras, a partir do contato com novos instrumentos e signos no universo hospitalar, a

criança ainda demanda tempo para recuperar-se da fase inicial do tratamento. Por vezes, é mais intensa no começo e, posteriormente, quando segue para a fase de manutenção, torna-se um pouco mais amena. Neste sentido, os familiares apontaram que no começo do tratamento a criança apresenta-se indisposta para engajar-se em brincadeiras, mas que, conforme vai se recuperando e se sentindo melhor, ela volta a brincar.

No estudo de Jesus et al. (2010) realizado com acompanhantes de crianças com câncer, verificou-se que o brincar pode servir como facilitador do alívio dos sintomas durante o tratamento quimioterápico. O desconforto vivenciado por esse tratamento pode ser intenso, a ponto de impedi-las de participarem da atividade, sendo necessário emprego de outros métodos para alívio dos sintomas. Isso se aplica, principalmente, àquelas crianças que iniciaram o tratamento há pouco tempo.

Em contrapartida, Vieira et al. (2010) estabeleceram relações entre o brincar da criança na fase crítica de tratamento, relacionada à recidiva da doença, edema e alopecia; e na fase de manutenção, que sucede a etapa inicial do tratamento, verificaram que o interesse das crianças para o brincar e para a interação social ocorreu independentemente da fase de tratamento.

3.3 O atendimento da necessidade especial de saúde da criança na interação social proporcionada pela brincadeira

Como vimos no tema anterior, durante o adoecimento e tratamento ambulatorial do câncer, a criança passa a ter necessidades especiais de saúde relacionadas à manutenção do brincar. Destaca-se aqui outra necessidade, a de interagir socialmente com outras pessoas na realização das brincadeiras.

A continuidade da interação social está inserida no conjunto das necessidades especiais de saúde da criança em tratamento oncológico, sendo o atendimento dessa demanda facilitado pela interação com pessoas da família estendida.

A minha família é muito grande... Ela (*escolar 7*) gosta muito dos padrinhos... O padrinho dela trabalha como porteiro e mora no prédio que trabalha em Ipanema, ela adora ir à casa deles. A minha mãe mora e trabalha *como doméstica*, ela gosta de ajudar a minha mãe arrumar a mesa para festa *dos patrões* da minha mãe. (*Familiar 22, 31 anos. Mãe da escolar 7*). *DCS Mapa falante. Maio, 2012.*

Um lugar que ela (*escolar 1*) gosta de ir é a casinha da vovó (...) ela adora ir a minha casa (*casinha da vovó*) e quando vai tem que ter churrasco para a gente se divertir. (*Familiar 1, 58 anos. Avó da escolar 1*). *DCS Linha da vida. Setembro, 2011.*

Ao interagir com adultos da família estendida, as crianças têm oportunidade de contato com hábitos e costumes diferentes, como organização da casa para festa dos patrões da avó, além da participação em evento como churrasco, com a possibilidade de interação social com outras pessoas, representadas no discurso pelo coletivo “a gente”. A criação de oportunidade de atendimento à necessidade especial de saúde na continuidade da interação social é favorável à promoção do seu desenvolvimento.

Com relação à necessidade de interação social com pares da mesma faixa etária, percebe-se que a criança interage com crianças pertencentes ao núcleo familiar.

Quando ele (escolar 2) estava na casa da minha avó, ele brincava com o meu primo, de sete anos, que mora com a minha avó. (Familiar 7, 21 anos. Irmã do escolar 2) DCS Mapa Falante. Outubro, 2011.

Eu desenhei a casa do tio João (nome fictício), *meu irmão*, que é em um sítio localizado aqui em Petrópolis, ela (escolar 1) gosta muito de brincar nesse sítio, lá é lindo! A gente gosta de ir dia de domingo, quando faz sol, também desenhei meus dois sobrinhos, de 6 e 8 anos, eles moram nesse sítio e ela gosta de brincar com eles. (Familiar 2, 38 anos. Mãe da escolar 1). DCS Mapa falante. Outubro, 2011.

A possibilidade de interação social com outra criança da mesma faixa etária acontece a partir do contato da escolar com crianças pertencentes à própria família, os *primos*, em ambientes da família estendida representada pela casa da avó e do tio.

A interação com crianças da família estendida se apresenta como possibilidade de brincadeiras e troca de informação com seus pares. Para Vigotsky (2007), na idade escolar a criança avança para a fase de socialização, o que é importante para ela manter a interação com grupos de crianças da mesma faixa etária, sendo esta interação facilitadora da internalização de hábitos e brincadeiras da cultura infantil.

Na impossibilidade de o escolar interagir socialmente com outras crianças da mesma faixa etária, o familiar adulto assume papel ativo na atividade de brincar para o atendimento à necessidade especial de saúde relacionada à continuidade da brincadeira durante o tratamento oncológico.

Agora com o adoecimento, ela (escolar 3) parou de ir para a escola e ficou brincando só dentro de casa com a gente (mãe e tias), brincar com outra criança era só na escola, agora não tem nenhuma criança para brincar (...), a gente que brinca com ela. (Familiar 12, 32 anos. Mãe da escolar 3). DCS Mapa falante. Fevereiro, 2012.

Hoje em dia eu brinco com ela (escolar 3) porque não vem ninguém aqui, nenhuma criança para brincar com ela. (...) eu venho para cá e fico brincando com ela em casa mesmo, a gente brinca de boneca. (Familiar 10, 54 anos. Tia da escolar 3). DCS Mapa falante. Fevereiro, 2012.

Agora na minha vida adulta, eu virei criança novamente para poder brincar com o meu filho (4 anos) e a minha irmã (*escolar 5*), para eles não fiquem sozinhos, porque eles não têm outras crianças para brincar. (*Familiar 17, 22 anos. Irmã da escolar 4. DCS Linha da Vida. Abril, 2012.*)

Com o tratamento, a escolar 03 *deixou de frequentar a escola* e assim perdeu a possibilidade de interação social nesse cenário tão importante para o desenvolvimento cognitivo e social, na impossibilidade de interagir com *outras crianças na escola*, a brincadeira passou a ser desenvolvida somente com os familiares adultos, representados pela mãe de 34 anos e pela tia de 54 anos, no ambiente da própria casa.

A irmã da escolar 05 tem 22 anos, é mãe de um menino de 04 anos, e diz que voltou a ser *criança para poder brincar com eles* (filho e a irmã), *para não ficarem sozinhos*.

Esses discursos destacam o empenho do familiar adulto para desenvolver um papel ativo na brincadeira com a criança, atuando na zona de desenvolvimento potencial da criança, sendo mediador de brincadeiras e proporcionando a possibilidade de continuidade da brincadeira durante o tratamento.

Na recodificação deste tema, apreendemos que o contato com adultos da família estendida se mostra como uma forma de ampliação da possibilidade de interação social com outras pessoas para além daquelas da família nuclear. Com isso, há maior oportunidade de aprendizagem e desenvolvimento mediado por tais interações.

Vigotsky (2007) considera que o desenvolvimento ocorre ao longo da vida e que as funções psicológicas superiores são construídas também no seu percurso. Para ele, o sujeito não é ativo, nem passivo, e sim interativo. Sendo assim, a criança usa as interações sociais para motivação e promoção do seu desenvolvimento.

Quando a criança não está no hospital, a interação social com outras crianças da mesma faixa etária se dá a partir do contato do escolar com crianças pertencentes à família estendida. Na impossibilidade de o escolar interagir com outras crianças nas brincadeiras, os próprios familiares adultos assumem papel ativo na atividade de brincar para o atendimento à necessidade especial de saúde relacionada à continuidade da brincadeira durante o tratamento oncológico.

A dedicação por parte dos familiares mostra que a família considera a brincadeira algo importante, que possui valor capital na vida da criança em tratamento oncológico. Para Elsen, Marcon e Santos (2002), a família é reconhecida como a principal responsável pela socialização da criança, e também pelo atendimento das suas necessidades básicas e cuidados na saúde e na doença.

O empenho dos familiares em atender a necessidade da criança de interagir nas brincadeiras demonstra o quanto é valiosa para eles a manutenção das atividades de brincar. Com relação à atribuição de valor às atividades, na percepção de Bourdieu (2010), aquilo que é reconhecido pelo homem como algo valioso e, conseqüentemente desejado, é designado como capital. Sendo assim, nota-se que na percepção dos familiares a manutenção do brincar para a criança tem capital elevado, ou seja, valor elevado e por conta desse alto capital eles se empenham para manter a crianças brincando.

Vimos que os membros da família nuclear, representados nos discursos pelas mães das crianças, reconhecem a necessidade que a criança tem de interagir socialmente nas brincadeiras. Sendo assim, eles procuram atender essa necessidade estreitando a relação da criança com outros membros da família estendida, como avó, tios, padrinhos e primos.

Embora os familiares se esforcem para interagir com as crianças nas brincadeiras, é preciso lembrar que especialmente nesta idade as crianças têm a necessidade de interagir com seus amigos, pois, na visão de Vigotsky (2000), elas estão em plena fase de socialização com seus pares. Os amigos são importante fonte de apoio para as crianças; muitos gostariam de falar com seus amigos sobre suas preocupações acerca da doença e tratamento. A convivência dos escolares com seus pares, em diversos cenários e em diferentes situações de brincadeiras, é importante para a aquisição de habilidades motoras, criativas e interativas (GIBSON et al., 2010; SILVA; CABRAL; CHRISTOFFEL, 2008).

CAPÍTULO 4

O ADOECER POR CÂNCER SOBRE O BRINCAR DA CRIANÇA E SUA FAMÍLIA: IMPLICAÇÕES PARA O CUIDADO DE ENFERMAGEM

Neste capítulo discute-se o significado do adoecimento pelo câncer, suas repercussões sobre o brincar como uma forma de cuidado na infância, para a criança e sua família, bem como as implicações que podem ter para o cuidado de enfermagem.

Para Collière (2003), em todas as situações de cuidado três a quatro elementos ou polos fundamentais de cuidado estão presentes. O polo fundamental diz respeito à pessoa e sua história, a doença ou algum outro acontecimento marcante na vida de alguém, que demanda preocupações e necessidade de cuidado. O polo das repercussões ou manifestações funcionais é o resultado da doença ou acontecimento sobre a vida da pessoa, sua família, amigos e tudo que está em seu entorno. Por fim, o polo fundamental envolve o meio social e ambiental onde a pessoa está inserida.

4.1. O câncer na vida da criança - um acontecimento sobre a interação social

O adoecimento afasta a criança da vida em família, da vida na escola e de outros cenários e eventos sociais. Ela é afastada do encontro com seus pares em decorrência da necessidade de internação hospitalar, trazendo repercussão para sua interação em família e na sociedade mais ampla.

Esse meu primeiro desenho (produção artística) eu devia ter uns 12 anos, eu nem sei quantos anos ela (escolar1) tinha (ele é o irmão mais velho, atualmente tem 18 anos, então tinha 12 anos em 2005. Esse ano foi o que a escolar recebeu o diagnóstico de câncer) quando desenhei isso aqui, só sei que ela estava internada no hospital com a minha mãe. Na época, quando a minha mãe viu o desenho que fiz, falou assim: ‘um dia, depois que ela melhorar, estaremos juntos de novo em uma paisagem assim’. (Familiar 3, 18 anos. Irmão da escolar 1). DCS Linha da vida. Setembro, 2011.



Figura 11 - Produção artística Familiar 3, 18 anos. Irmão da Escolar 1. DCS Linha da vida. Setembro, 2011.

O familiar 3 representou em sua produção artística a vida ao ar livre: um dia ensolarado, árvore, a família reunida ao lado de uma árvore. No centro da produção artística escreveu “família de...” (ocultado na figura ao lado para preservar o anonimato dos participantes).

A dinâmica de criatividade e sensibilidade linha da vida mobilizou a memória do participante da pesquisa (Familiar 03) sobre um desenho que fez quando a escolar estava iniciando o tratamento do câncer e necessitou de hospitalização. Ele reproduziu um desenho do ano de 2005 e as palavras ditas por sua mãe: *um dia, depois que ela (escolar 01) melhorar, estaremos juntos de novo em uma paisagem assim.*

Percebe-se o quanto o adoecimento, o tratamento e a necessidade de hospitalização repercutiram na dinâmica de vida familiar, afetando o relacionamento entre seus membros decorrente da separação das pessoas.

O hospital priva a criança do contato com o ambiente natural e tudo o que nele há, entrando em seu lugar um novo ambiente, o hospitalar, com outras experiências, outras formas de convivência social e novos campos de interação social. Pares adoecidos, voluntários, profissionais de saúde, os membros da família transformam-se em visitantes; tudo é parte desse lugar na vida da criança.

A mãe permaneceu acompanhando a filha doente *no hospital*, e assim todos foram privados da interação social e convívio diário que tinham antes do adoecimento. Nesse sentido, quando o Familiar 03 resgatou a intertextualidade do dito da mãe, simultaneamente demonstrou com o não dito do tipo pressuposto a expectativa que a família passou a ter com o sucesso do tratamento. *Depois que ela melhorar*, há também a possibilidade do retorno à convivência e interação social no ambiente natural e não somente no hospitalar. Afinal, depois de tudo, todos estarão *juntos de novo*. Esses achados indicam que não só a criança com câncer, mas a família com um todo, tem necessidade de cuidados de *confortação*, que encorajam e permitem as pessoas a adquirirem confiança para o enfrentamento das repercussões do adoecimento.

O adoecimento interfere na interação social e nas brincadeiras entre os irmãos, pois as demandas do tratamento reduzem o tempo de convivência e interação entre eles.

No começo *do tratamento* ele (*escolar 2*) ficava mais tempo no hospital e na casa da minha avó, a gente quase não se via e por isso a gente não brincava. Ele ficava na casa da minha avó porque aqui em casa é muito frio e tem muita poeira, então a gente ficava com medo por causa da imunidade baixa, entendeu? Por causa de poeira, aqui tem muita poeira e é muito frio entendeu? (*Familiar 7, 21 anos. Irmã do escolar 2*). DCS *Linha da vida*. Outubro, 2011.

Quando ele (*escolar 4*) esta fazendo quimioterapia a gente não se vê porque ele esta no hospital. (*Familiar 14, 15 anos. Irmã do escolar 4*). DCS *Linha da vida*. Março, 2012.

Os familiares apontaram, através da paráfrase, que o *começo do tratamento*, a *quimioterapia* e a fragilidade clínica da criança em decorrência da *baixa imunidade* foram signos internalizados representativos do afastamento da criança do convívio com seus irmãos saudáveis, e da necessidade de cuidados voltados para a manutenção desses vínculos familiares. Os irmãos *não brincam mais*, porque a criança fica *mais tempo no hospital* do que em casa.

A própria condição de moradia da família do escolar 02, como *casa fria e com poeira*, foi motivadora para que a mãe procurasse outro lugar para ficar com ele; no caso, a casa da avó, e assim reduzir os riscos de danos e complicação devido à *imunidade baixa*. Com isso, além do período de internação hospitalar e do tratamento ambulatorial, o afastamento aconteceu mesmo quando a criança poderia estar em casa. Mais uma vez, um novo ambiente se desenha em sua vida, afastando-se de um contato mais permanente e prolongado com seus irmãos. Antes de adoecer, sua casa era o ambiente de convivência e interação entre os irmãos; a doença levou a criança ao hospital; na convalescença, ela se mudou para a casa dos avós, privando-se de conviver com sua família mais imediata.

Percebe-se que a relação entre os irmãos fica comprometida em decorrência das demandas de cuidado da criança com câncer e das próprias condições de moradia da família. Reforçam-se assim os pressupostos de Collière (2003) de que, ao visualizar uma situação de cuidado, é preciso estudar a pessoa imersa em uma história e em seu meio social e ambiental, pois o próprio contexto de vida pode demandar cuidados para além daqueles determinados pela doença.

Entretanto, é preciso que se discuta que a privação do convívio familiar, especialmente com os irmãos, que muitas vezes são os primeiros pares para as atividades de brincadeira, também pode levar à repercussão física para a criança, deixando-a triste, desmotivada e desestimulada, vislumbrando-se então a necessidade de cuidados de manutenção da vida e dos vínculos familiares como fontes de vitalização da criança com câncer.

O adoecimento causa a interrupção da interação social e da brincadeira no ambiente da escola.

Ela (*escolar 3*) não está indo a escola por causa do problema (*câncer*), só ficam em casa. (...) ela não tem nenhuma criança para brincar, só tinha na escola. (*Familiar 10, 54 anos. Tia da escolar 3*). DCS *Linha da vida. Fevereiro, 2012.*

Ela (*escolar 5*) ficou um ano sem ir à escola por causa do tratamento e nessa época não brincava com ninguém, não tinha colegas para brincar. (*Familiar 17, 22 anos. Irmã da escolar 5*). DCS *Mapa falante. Abril, 2012.*

Por causa do tratamento, ela (*escolar 6*) não está indo à escola, mas está matriculada, a gente ensina a matéria e ela faz a prova. Ela manda os exercícios feitos, mas ela não está indo. Esse ano até agora (*abril*) ela foi dois dias à escola e passou mal porque ela não senta direito naquelas cadeiras, ela ficou com um probleminha por causa da cirurgia que fez para tirar o tumor (*osteossarcoma em ossos da pelve e cóccix*). (*Familiar 19, 36 anos. Tia da escolar 6*). DCS *Mapa falante. Abril, 2012.*

O tratamento implica o afastamento da escola, que é o local onde a criança tem *colegas* para brincar. Ela fica *em casa* (da avó ou outro parente com melhores condições ambientais a oferecer) e, em algumas situações, *sem ninguém para brincar*.

De acordo com a constituição familiar, especialmente nas famílias sem outras crianças, o câncer e o seu tratamento promovem o afastamento da escola e a perda do convívio com os colegas, parceiros de brincadeiras. Algumas vezes, a escola é a única possibilidade de interação com pares, e não a frequentando, a criança fica privada de conviver com outras de mesma faixa etária e com os mesmos interesses.

Destaca-se que, mesmo quando a criança já tem condições clínicas para retornar à escola, as sequelas decorrentes do câncer e seu tratamento podem gerar necessidades de adaptações do ambiente para atender as necessidades especiais da criança, pois a não adaptação retarda sua reinserção ao ambiente escolar. Nesse sentido, a dificuldade para *sentar* em determinados tipos *de cadeiras* disponíveis na escola pode ser um limitador do seu retorno. Os cuidados de manutenção da vida são fundamentais, pois neles são pautadas as satisfações das necessidades cotidianas e, neste caso, a reinserção escolar é uma necessidade da criança.

Como foi demonstrado, o acontecimento do câncer infantil altera a dinâmica familiar, repercutindo em demandas de cuidados de estimulação, *confortação* e manutenção da vida e dos vínculos familiares. Não só para a criança acometida pela doença, mas também para os outros membros da família, esses cuidados têm a finalidade de ajudá-los no enfrentamento das repercussões da doença. Os familiares destacaram, ainda, que o câncer e seu tratamento

limitam a interação em dois contextos que são fundamentais para o desenvolvimento da criança em idade escolar, o familiar e o escolar.

No familiar, o câncer infantil atua alterando a rotina e dinâmica da família, interferindo nas relações e interações entre os familiares e afetando os relacionamentos de diversas formas. Os familiares passam a vivenciar longos períodos de hospitalização, internações frequentes, terapêutica agressiva, interrupção das atividades diárias, desajuste financeiro, angústia, dor, sofrimento e o medo constante da possibilidade de morte (COSTA; LIMA, 2002; CAGNIN; LISTON; DUPAS, NASCIMENTO, 2005; DI PRIMIO et al., 2010).

Com toda essa transformação, a criança percebe suas relações alteradas, há aproximação com outras pessoas, especialmente no contexto hospitalar, e afastamento do convívio social com pessoas que interagiam e brincavam antes do adoecimento (SANTOS; GONÇALVES, 2008).

Ainda no contexto familiar, houve destaque para as repercussões no relacionamento entre os irmãos, que passam a ter menos tempo de convivência e conseqüentemente brincam menos. Os irmãos saudáveis vivenciam a privação do convívio fraterno e materno, já que, na maioria das vezes, é a mãe quem passa a acompanhar a rotina de tratamento da criança com câncer. Estudos apontam que, na maioria dos casos de câncer infantil, desde o início do tratamento, é a mãe quem assume a rotina das idas ao hospital, internações e todos os cuidados à criança com câncer. Sendo assim, ela também se afasta da família e dos outros filhos saudáveis (COSTA; LIMA, 2002; SANTOS; GONÇALVES, 2008).

Com relação aos irmãos saudáveis, estes frequentemente têm dificuldades para compreender a ausência da mãe. É importante atentarmos quanto aos efeitos do câncer infantil sobre eles, para minimizar dificuldades de adaptação, pois muitas vezes são negligenciados durante a experiência de câncer infantil na família, pois o foco dos profissionais de saúde, familiares e amigos é a criança doente. Eles são propensos a desenvolver depressão, ansiedade, problemas de comportamento e estresse pós-traumático. Nesse sentido, o enfermeiro deve estar ciente do impacto negativo do câncer em irmãos saudáveis e incluí-los no seu plano de cuidados (MURRAY, 2001; COSTA; LIMA, 2002; BARRERA; FLEMING; KHAN, 2004; MALONE; PRICE, 2012).

No contexto escolar, observou-se, com base nos discursos dos familiares, que as demandas do tratamento repercutiram no afastamento escolar, e assim as crianças perderam o convívio entre pares e a possibilidade de interação social nas brincadeiras com eles. Para Vigotsky (2007), um dos marcos da idade escolar é o ingresso na escola, onde a criança tem a oportunidade de interagir socialmente com outras da mesma idade. Frente ao afastamento da

criança do ambiente, deve-se pensar em cuidados de compensação, que para Collière (2003) são aqueles que visam substituir para a pessoa o que foi perdido.

O câncer infantil pode ocasionar afastamento escolar devido às frequentes hospitalizações, aos sinais e sintomas da doença, tratamento e às limitações físicas. Entretanto é fundamental que os profissionais, entre eles o enfermeiro, e familiares compreendam a importância da manutenção deste vínculo para o favorecimento do desenvolvimento infantil durante o tratamento oncológico. O enfermeiro deve juntamente com a família buscar estratégias para redução do tempo de afastamento escolar, manutenção da criança em classe hospitalar, do aprendizado e estímulo à reinserção escolar na escola regular o mais breve possível (VIEIRA; LIMA, 2002; SILVA; TELES; VALLE, 2005).

O tratamento quimioterápico domiciliar é uma estratégia que traz benefícios para as crianças aptas a frequentarem a escola para que não precisem faltar às aulas, pois o fato de não conseguirem acompanhar a turma pode levá-las a sentir-se frustradas, como se estivessem ficando para trás (STEVENS et al., 2006). Outra estratégia é a manutenção do acompanhamento escolar durante a internação hospitalar viabilizada pela classe hospitalar, que, embora ajude as crianças, é observado que nem sempre há comunicação entre as escolas de origem e as classes hospitalares. Nesse sentido, família, escola e hospital devem estabelecer diálogos e dar condições para que a continuidade da escolarização seja preservada, favorecendo a aceitação e reintegração da criança, facilitando seu retorno à escola, sem prejuízo nas atividades curriculares (VIEIRA; LIMA, 2002; SILVA, 2008).

A fase de desenvolvimento da criança em idade escolar é demarcada pela aliança que faz com colegas da mesma faixa etária. Para ela, o sentido de pertencer a um grupo é de extrema importância; suas brincadeiras envolvem habilidades físicas, intelectuais e fantasias (VIGOTSKY, 2007; HOCKENBERRY; WILSON, 2011). Entretanto, o câncer nessa faixa etária repercute na impossibilidade de engajamento em brincadeiras coletivas e ativas, e assim, ao deixarem de fazer o que estavam habituados, sentem-se menos “normais”. Nesse sentido, sempre que têm oportunidades de brincar e interagir com seus pares se adaptam às próprias limitações e não deixam de brincar, apesar de isso ser aparentemente incompatível com a condição de saúde e doença, eles mantêm interesse pelas brincadeiras em grupo e ativas. Por meio da manutenção da brincadeira durante o tratamento oncológico, é possível transformar o contexto que as rodeia oferecendo oportunidade de desenvolvimento integral (SILVA, 2008; SILVA; CABRAL; CHRISTOFFEL, 2008; GIBSON et al., 2010; JESUS, 2010).

4.2. O câncer infantil - um acontecimento sobre o brincar e os cuidados de reparação

Adoecer por câncer chega à vida da criança e de sua família como um acontecimento que os impede temporariamente de brincar. A *própria doença* modifica os tipos de brincadeiras, aquelas ativas dão lugar às passivas e a prática de esporte é interrompida. As manifestações do câncer e de seu tratamento no corpo da criança retiram a energia necessária para brincar. Por sua vez, a investigação diagnóstica e o tratamento consomem parte do tempo de que a criança e sua família dispõem. Assim, a doença é um acontecimento que marca profundamente a vida em família, é um ponto de corte para tantas mudanças.

A doença, a enfermidade (câncer), veio na vida dela (escolar 6) quando ela estava com mais ou menos 8 anos e essa idade é quando a criança começa a brincar com as brincadeiras mais legais: correr, pular e praticar algum esporte, mas ela não pode fazer nada disso por causa do tratamento e da própria doença mesmo. (Familiar 20, 32 anos. Tia da escolar 6). DCS Linha da vida. Abril, 2012.

Depois que a ela (escolar 5) começou o tratamento tem coisas que ela não pode fazer, como andar de bicicleta, patinete e jogar bola. Esses brinquedos estão guardados lá embaixo da casa. (Familiar 7, 22 anos. Irmã da escolar 5). DCS Mapa falante. Abril, 2012.

A idade escolar é a fase da infância marcada pelo engajamento da criança em brincadeiras ativas como *correr, jogar bola, brincar de patinete, bicicleta e a prática esportiva*. O mal-estar da criança com câncer e seu tratamento são signos internalizados pela família como impeditivos à realização de brincadeiras ativas, atividades interativas e sociais e outras que consomem energia. A criança passa a *não fazer nada disso*, os brinquedos ficam *guardados* longe da criança, *embaixo da casa*; enquanto a criança é afastada do brincar e das brincadeiras.

Apreendemos que o acontecimento do câncer na história da criança em idade escolar causa repercussões que levam às reduções funcionais impeditivas do desenvolvimento de brincadeiras ativas. Frente a essas repercussões, o cuidado de manutenção da vida, próprio ao momento sadio da vida da criança, deve ser resgatado na tentativa de buscar formas para estimular as potencialidades dela.

Os cuidados de manutenção da vida, também conhecidos como cuidados cotidianos, são aqueles que sustentam e mantêm as capacidades adquiridas para satisfazer às necessidades cotidianas (COLLIÈRE, 2003), como é o caso da necessidade de brincar para todas as crianças, independente de esta estar sadia ou doente.

Pela repetição do dizer, característica da paráfrase, os familiares apontaram que o adoecimento pelo câncer e seu tratamento agem no corpo da criança deixando-a debilitada, com dificuldade de locomoção e sem condição física para brincar. Essa situação muda o ritmo das brincadeiras, pois ela fica a maior parte do tempo deitada; nesse contexto, as brincadeiras ativas e interativas, que são próprias da idade escolar, se tornam impossíveis de ser realizadas.

Agora com o adoecimento, ela (escolar 7) mudou totalmente o ritmo. Primeiro fez uma cirurgia muito complicada, depois veio a quimioterapia e a radioterapia... Então ela ficou muito debilitada: tinha dificuldade para andar, se equilibrar, mas agora ela esta se recuperando e ela esta andando bem, mas não esta se equilibrando. Depois que ela começou esse tratamento, ela não brincou! (Familiar 22, 31 anos. Mãe da escolar 7). DCS Linha da vida. Maio, 2012.

Ele (escolar 4) ficou muito debilitado por causa da cirurgia e da quimioterapia, não andava entendeu? Então ficava deitado o tempo todo, não brincava de nada mesmo. (Familiar 13, 37 anos. Mãe do escolar 4). DCS Mapa falante. Março, 2012.

A complexidade da doença e os tipos de tratamento mudam o ritmo de vida da criança: cirurgia, quimioterapia e radioterapia atuam sobre o corpo da criança, deixando-a debilitada com dificuldade de locomoção e equilíbrio, fazendo com que a criança perca o desejo e a pulsão para brincar. A cirurgia, quimioterapia e radioterapia foram signos que repercutiram sobre a família, levando-a a internalizar a necessidade de haver mudança no *habitus* de brincar da criança.

As reduções funcionais ocasionadas pelo câncer e pelos tratamentos implementados implicam na dificuldade de a criança se locomover, deixando-a restrita e sem possibilidade de desenvolver brincadeiras. Essa condição demanda cuidados de reparação direcionada ao tratamento e cura de uma doença orgânica debilitante; na tentativa de limitar tais repercussões físicas, é preciso estimular a criança para minimizar os efeitos da restrição física e de encorajá-la a atravessar esse acontecimento da vida. Assim, a estimulação e *confortação* assumem um papel fundamental na história de vida da criança, como parte dos cuidados de reparação.

Para Collière (2003), os cuidados de reparação têm a finalidade de incidir sobre a doença, limitá-la, de lutar contra ela e combater suas causas; os de estimulação são voltados para o despertar das capacidades, entre elas a psicomotora; já os de *confortação* são cuidados que encorajam e permitem que a pessoa adquira confiança.

Os dispositivos tecnológicos, derivação ventrículo peritoneal (DVP) e cateter venoso central semi-implantado (CVCSI), utilizados para o tratamento, são signos que, fisicamente, impedem algumas brincadeiras.

Ele (*escolar 4*) gosta de correr e jogar bola, mas eu falo para ele não jogar por causa da válvula (*derivação ventrículo peritoneal - DVP*) e do cateter (*venoso central semi-implantado*). (*Familiar 13, 37 anos. Mãe do escolar 4*). DCS *Linha da vida*. Março, 2012.

Depois que ela (*escolar 5*) ficou doente não brincou de *bicicleta e patinete*, para não fazer esforço e o cateter (*venoso central semi-implantado*) não sair do lugar. (*Familiar 16, 43 anos. Mãe da escolar 5*). DCS *Mapa falante*. Abril, 2012.

Na minha casa tinha uma piscina, mas agora eu desmontei porque ela (*escolar 1*) tem cateter (*venoso central semi-implantado no braço direito*) e não pode brincar na piscina. (*Familiar 1, 58 anos. Avó da escolar 1*). DCS *Linha da vida*. Setembro, 2011.

Depois que ela (*escolar 7*) começou o tratamento só foi à *praia* uma vez, antes ia sempre. Não é que ela não consiga ir, é por conta do cateter (*venoso central semi-implantado*). (*Familiar 22, 31 anos. Mãe da escolar 7*). DCS *Mapa falante*. Maio, 2012

Dispositivos tecnológicos implantados no corpo da criança, para seguimento do tratamento da doença, possuem demandas de cuidados tecnológicos limitadores de a criança participar e interagir com outras pessoas no meio social.

A criança deixa de frequentar a vida social na piscina, na praia e no encontro com seus pares para evitar o esforço físico e o desejo de realizar coisas que fisicamente não poderia fazer. Assim, para proteger a criança, a válvula de derivação ventrículo peritoneal (DVP) e o cateter nervoso central semi-implantado (CVCSI) são internalizados pelas mães dos escolares como impeditivos de *jogar bola, andar de bicicleta e patinete, ir à piscina e à praia*.

O medo de molhar o dispositivo tecnológico, de causar deslocamento da posição ou *sair do lugar* modifica o *habitus* de a criança brincar, mediado pela necessidade materna de proteger a criança de maiores danos ou complicações. Dispositivos tecnológicos utilizados no corpo da criança são fundamentais para o tratamento da doença, porém ecoam como limitadores para algumas brincadeiras que os escolares são habituados, motivando a mudança do *habitus* de brincar dessas crianças.

Brincadeiras que sempre fizeram parte do cotidiano de vida da criança são contraindicadas por conta dos cuidados necessários à manutenção da funcionalidade dos dispositivos tecnológicos; nesse sentido, o brincar, que é essencial à vida, passa a oferecer riscos.

Essa situação paradoxal foi apontada por Collière (2003, p. 110) quando esclareceu que “as situações de cuidados são paradoxais, pois o que é fonte de vitalização, de vivificação, se choca com o que cria obstáculo à vida”.

Na recodificação do tema, nota-se que o câncer na idade escolar repercute em impossibilidade de a criança engajar-se nas brincadeiras ativas que outrora estavam

habitadas a fazer, pois a própria doença e os tratamentos indicados para o seu controle, como a quimioterapia, radioterapia e cirurgia, geram sintomas internalizados pela família como impeditivos à realização de brincadeiras ativas, atividades interativas e sociais e outras que consomem energia.

Na perspectiva de Vigotsky (2007), os signos são instrumentos mediadores das atividades psíquicas, como a memória e o acúmulo de informação. Nesse sentido, a família possui uma memória do câncer como um acontecimento que provoca mudanças no corpo da criança, rouba a energia da infância para a brincadeira. Mais do que isso, o mal-estar, que a doença e o tratamento provocam na criança, é ressignificado pela família como necessidade de proteção para curar-se e sobreviver, contrapondo-se à necessidade de estimulação para prosseguir com o crescimento e desenvolvimento, e de manter aquelas atividades que dão prazer à vida infantil. Para o bem da criança e a eficácia do tratamento, estimula-se o afastamento das brincadeiras ativas, dos brinquedos e das interações sociais que não podem ser controladas.

Sendo assim, o câncer modifica o *habitus* de brincar, pois as brincadeiras adquiridas e realizadas até antes de a criança deparar-se com a doença não têm mais lugar em sua vida. Para Bourdieu (1983), *habitus* é incorporado ao longo da trajetória de vida de cada indivíduo, constituindo-se naquilo que foi adquirido, mas qualquer acontecimento pode ser um fator modificador e levar à incorporação de novos *habitus*.

Apesar do interesse da própria criança em manter suas atividades, os dados indicaram que a doença e os tratamentos atuam em seu organismo deixando-a com restrição física e indisposição orgânica, limitando-a para o desenvolvimento de brincadeiras. Nesse sentido, o enfermeiro precisa atuar em parceria com a família, para juntos buscarem alternativas e adaptações das brincadeiras à condição física da criança.

Os diferentes tipos de câncer e suas modalidades de tratamento acarretam necessidades especiais de saúde que demandam cuidados, além de ocasionarem indisposições orgânicas, mal-estar, perda de peso, hemorragias, dores, impossibilidade de deambulação, ausência de sensibilidade tátil, queda de cabelo, cifose, entre outros (CAGNIN; LISTON; DUPAS, 2004; SILVA, 2008).

Entre as demandas de cuidados exigidas pelas crianças, os familiares destacaram especialmente aquelas relacionadas ao uso de dispositivo tecnológico, CVCSI e DVP, como impeditivos para engajamento em brincadeiras ativas.

As demandas de cuidados foram classificadas por Cabral et al. (2004) em quatro grupos: de desenvolvimento, habituais modificados, tecnológicos e medicamentosos. As de

cuidados tecnológicos, que adquiriram destaque no discurso dos familiares, dispensadas a crianças que necessitam de algum tipo de tecnologia para sobreviver, foram o cateter venoso central e a derivação ventrículo peritoneal.

Observou-se que os dispositivos tecnológicos utilizados no tratamento da criança, como a DVP, que é importante para drenagem de líquido, impedindo aumento da pressão intracraniana e o CVCSI e é utilizado para administração de quimioterapia (HOCKENBERRY; WILSON, 2011), limitam brincadeiras a que os escolares estão habituados. Neste sentido, eles são indispensáveis para o tratamento da doença, mas limitam a realização de brincadeiras que estimulam coordenação motora. Em contrapartida, há outros benefícios advindos do contato social entre pares e com outros adultos, que, além de fontes de vida e bem-estar, entram na zona de desenvolvimento potencial da criança, estimulando o desenvolvimento psicossocial.

O enfermeiro, ao deparar-se com tal situação, precisa, juntamente com a família e a criança, buscar ajustes que permitam a realização de brincadeiras, respeitando-se os limites, as pulsões e os desejos da criança. Valorizar as fontes de vitalização para a criança, sem oferecer riscos à sua vida, danos à sua integridade física e complicações ao tratamento e dialogar com a criança sobre seus limites e possibilidades contribuem para um compartilhar de responsabilidades, ao mesmo tempo em que se reconhece o direito de a criança participar ativamente no tratamento da doença e de continuar brincando.

4.3. O brincar no curso do adoecimento e tratamento da criança: uma possibilidade de resgate do cuidado de manutenção da vida

Os familiares falaram sobre o fortalecimento de condições favoráveis à manutenção do brincar durante o tratamento oncológico como uma forma de cuidado fundamental ao desenvolvimento da criança.

Eles buscam oferecer lazer antes do início das sessões de tratamento, atuam estimulando a criança para o engajamento em brincadeira, apontam as dificuldades para manter a brincadeira e ficam expectantes quanto ao retorno da criança às brincadeiras, mas somente após o término do tratamento.

Após a revelação do diagnóstico de câncer infantil, mas antes do início das sessões de tratamento, algumas famílias levaram a criança para passear em lugares como praia e pontos turísticos, buscando assim fontes de lazer, brincadeira e relaxamento.

Depois que a gente ficou sabendo da doença (*câncer*) dela (*escolar 3*), a gente foi um dia com ela à praia para se despedir, antes da internação (...) ela ainda estava sem o cateter (*cateter venoso central semi-implantado*). (*Familiar 11, 38 anos. Pai da escolar 3*). DCS Mapa falante. Fevereiro, 2012.

Nós a (*escolar 6*) levamos à praia quando descobrimos o problema (*câncer*) dela, só que antes de começar a quimioterapia (...) e no domingo antes da cirurgia, fomos ao Cristo Redentor para ela se distrair um pouco, depois ela internou na segunda-feira para fazer a cirurgia. (*Familiar 18, 60 anos. Avó da escolar 6*). DCS Mapa Falante. Abril, 2012.

O período que antecedeu à *internação* hospitalar, o *começo da quimioterapia* e a realização da *cirurgia* foram momentos que motivaram a família para se organizar e levar a criança a passeios, à *praia*, a pontos turísticos, como o *Cristo Redentor*, no Rio de Janeiro, *para se despedir* do brincar com brincadeiras ativas.

É de conhecimento popular que o *câncer* é uma doença que demanda tratamento longo e limitante. Desse modo, no interdiscurso dos familiares, os achados revelam que eles cuidaram das crianças, buscando momentos de lazer e preparando-as para a *passagem* pelo processo de adoecimento e tratamento.

Para Collière (2003), desde o nascimento até a morte, a vida é marcada por uma sucessão de *passagens*: nascimento, desmame, primeiros dentes, entrada na escola, puberdade, primeiro emprego, dentre outros. Além dessas *passagens* que são esperadas, o sujeito pode deparar-se com as *passagens* inesperadas e ocasionais, como doenças, que levam a consequências temporárias ou duradouras.

Nesse sentido, o *câncer* infantil envolveu um rito de passagem na vida das crianças e na trajetória das famílias, foi um acontecimento determinante de intensas transformações, demarcando a transposição de uma fase sem o *câncer* e introduzindo-a a outra nova fase de vida, o inevitável enfrentamento dessa doença. Para Collière (2003, p. 174), “entre duas passagens, há uma etapa, de algum modo um patamar que prepara para avançar para outra fase”.

Pelo não dito dos familiares, apreende-se que, entre as consequências sofridas pela criança decorrente do *câncer*, está a impossibilidade de passear ao ar livre e ir à praia. Nesse *patamar*, entre a *passagem* do diagnóstico do *câncer* e o início do tratamento, os familiares cuidaram dessas crianças buscando fontes de lazer para prepará-las para a nova fase que se aproximava: o tratamento do *câncer*. Nessa atitude, percebe-se nitidamente o cuidado de manutenção da vida e de apaziguamento.

Para Collière (2003), os cuidados de apaziguamento, também chamados de cuidados de relaxamento, permitem o repouso e a libertação das tensões. Entretanto, os cuidados dessa

natureza, realizados pelos familiares, foram mais presentes no *patamar* existente entre a revelação diagnóstica e o início do tratamento. Eles não adquiriram visibilidade durante o curso do tratamento; sendo assim, o enfermeiro pode e deve dialogar com a família sobre a possibilidade de continuidade dos cuidados dessa natureza durante o tratamento oncológico, pois eles são indispensáveis ao bem-estar da criança.

Duas mães mostraram que atuam ativamente no estímulo direto à criança para brincar e procuraram manter a infância delas o mais *normal* possível.

Eu estímulo muito a *escolar 7*, se eu deixar, ela não tem vida normal, fica dentro de casa, sem brincar e aí eu falo: ‘você gosta de se entregar à doença’... Quando eu falo ela vai *brincar*, por isso eu sei que tenho que estimular, se eu deixar ela não sai daqui de dentro *de casa*. Ela tem que brincar... Eu não posso deixar ficar assim sem brincar, sem se divertir, porque daqui a pouco ela vai ficar doente. Eu cobro, estímulo, eu falo assim: ‘filha, você não sente nada, a cirurgia já está cicatrizada, já vai fazer um ano’. Porque, se eu deixar, ela passa o dia inteiro no sofá deitada (...) se ela ficar assim, não vai mais brincar e quando vier a adolescência o estudo vai ficar mais pesado e já vai ter passado a fase de brincar. Ela tem que voltar a vida normal dela. (*Familiar 21, 31 anos. Mãe da escolar 7*). DCS *Linha da vida. Maio, 2012*.

Eu falo para ela (*escolar 1*): ‘vai, brinca, pula’, mesmo sabendo que não pode, que tem que ficar em repouso. Às vezes, eu sei que ela não pode ficar do lado de fora brincando, mas eu não consigo prender, ela tem que brincar, correr e pular. Ela tem que ter infância e infância é brincar. (*Familiar 2, 38 anos. Mãe da escolar 1*). DCS *Linha da vida. Setembro, 2011*.

As mães falaram que é preciso *estimular* à criança para que não *desista de brincar* e tenha *vida normal* porque, se não houver estímulo, ela passa o dia inteiro *dentro de casa, sem brincar e sem se divertir*. Algumas vezes, mesmo havendo indicação de *repouso*, quando a família se preocupa com a manutenção da atividade de vida diária dentro de parâmetros de normalidade, ela a estimula quando diz: ‘*vai, brinca, pula*’. Ao agir dessa forma, a família valoriza o brincar na infância porque é uma idade para *brincar*. Porque *quando vier a adolescência, o estudo vai ficar mais pesado e já vai ter passado a fase de brincar*, o momento de brincar é agora, *a criança tem que voltar a vida normal*.

Além do cuidado de reparação, dispensado pela família no domicílio para auxiliar no tratamento da doença, duas mães se mostraram preocupadas com o cuidado de manutenção de estímulo à vida, procurando potencializar as capacidades de a criança para brincar, pois para elas a fase de brincar é na infância. É preciso haver diálogo constante entre o enfermeiro e os familiares, para que o estímulo necessário à brincadeira e manutenção das atividades diárias da criança não ofereça risco à sua integridade física.

Sabe-se que, em alguns momentos do tratamento, o repouso é recomendado para minimizar o risco de complicações. Especialmente nessas fases, as atividades de brincadeiras

devem ser adaptadas evitando-se aquelas que podem ocasionar quedas e riscos de complicações que podem levar a novas restrições.

Além da atuação na estimulação direta à criança, algumas vezes é necessário estímulo indireto, procurando sensibilizar outros familiares para garantir a manutenção da brincadeira.

Eu tento estimular o pai dela (*escolar 7*) para ele brincar com ela, eu cobro dele. Quando chega um dia de domingo eu falo: ‘pega essas meninas, vai andar no Aterro com elas’. E aí, se eu mandar, ele vai passear com elas. Ele (*pai*) fazia muito isso, passeava com as meninas no Aterro, mas agora (*com o adoecimento da escolar*) ele (*pai*) não sai mais com elas (*filhas*). (*Familiar 21, 31 anos. Mãe da escolar 7*). DCS *Linha da vida. Maio, 2012.*

A mãe da escolar 07 mostrou que, além de atuar de forma direta estimulando a filha a permanecer com sua atividade de brincadeira durante o tratamento, ela *estimula* também o *pai* a brincar com a criança. Ela *cobra dele* e pede que vá *passear* com as filhas no Aterro do Flamengo, que é um parque localizado na orla da praia do Flamengo, Zona Sul do Rio de Janeiro. Ela sinaliza que *antes* do adoecimento, o pai *fazia muito isso, passeava com as filhas no Aterro, mas que agora* não vai mais; mas, quando ela o estimula, ele *vai passear com elas*.

O esforço para sensibilizar e mobilizar outros familiares a atuarem na manutenção das atividades de lazer e brincadeira da criança é uma demonstração de preocupação e cuidado, pois os cuidados dispensados a essas crianças devem ser abrangentes e “dirigirem-se a tudo que estimula as forças da vida, as desperta, as mantém” (COLLIÈRE, 2003, p.180).

Alguns familiares reconhecem a importância da brincadeira para a criança, porém apontaram as dificuldades da família frente ao adoecimento da criança e a necessidade de cuidado de seus membros, para que se sintam encorajados e se engajem em brincadeiras.

Acho que está faltando brincadeira na nossa família e principalmente na vida da *escolar 6*. Está faltando a gente rir, está faltando brincadeira na nossa vida... Estamos em um momento muito delicado, por conta de todas as coisas que estão acontecendo na nossa família, o problema de saúde da *escolar 6*, tudo isso mexe com a gente, mexe muito com todo mundo... A gente tem que tentar ajudar o tempo todo e brincar pode ajudar. (*Familiar 20, 32 anos. Tia da escolar 6*). DCS *Linha da vida. Abril, 2012.*

Ela (*escolar 6*) reclama porque não tem ninguém para brincar, nem para a escola está indo e em *casa somos só nós duas*, às vezes fica triste, caída no sofá o dia inteiro. Ela está precisando brincar, rir, fazer graça, mas eu também estou triste com a doença dela, estou deprimida e sem condição, nem vontade de brincar. (*Familiar 18, 60 anos. Avó da escolar 6*). DCS *Mapa Falante. Abril, 2012.*

Dois familiares da escolar 06 contextualizaram a *falta de brincadeira na família e principalmente na vida* da escolar, dizendo que estavam passando por um *momento delicado*,

por conta do adoecimento na vida da criança. Um acontecimento que mexeu com *toda a família, deixando a avó da criança deprimida e sem condição, nem vontade de brincar*. Reconhecem que é preciso *tentar ajudar, o tempo todo, e que brincar pode ajudar* a criança e a família na passagem pelo adoecimento e tratamento de forma menos traumática.

Quando a criança adoece, a família sofre junto com esta as consequências do processo de adoecimento e tratamento, o enfermeiro precisa estar atento para contemplar as demandas também desses familiares, e não somente da criança. Assim, eles poderão se sentir mais encorajados para cuidarem da criança doente, e ainda atuarem como agentes estimuladores das brincadeiras da criança. Nesse sentido, podem ser adotados os cuidados de *confortação* que se destinam “a confortar, a fortalecer a segurança física e afetiva necessárias para manter as necessidades existentes e reconquistar as que podem ser recuperadas” (COLLIÈRE, 2003, p.184).

Para dois familiares o cuidado dispensado à criança em tratamento oncológico pauta-se na natureza de reparação, em detrimento dos cuidados de manutenção da vida.

Agora, o que faço é falar para ela (*escolar 6*) comer, para tomar um suco, dormir cedo, tomar o remédio para sarar, sair dessa *condição de adoecimento*. (*Familiar 18, 60 anos. Avó da escolar 6*). DCS *Mapa Falante*. Abril, 2012.

Agora ela não faz nada, não brinca, também a hora do tratamento é para isso mesmo. É só para o tratamento, mais nada! (*Familiar 22, 41 anos. Pai da escolar 7*). DCS *Mapa falante*. Maio, 2012

No discurso de dois familiares, avó e pai, a brincadeira não adquiriu visibilidade no dito deles. No *agora*, subentendido como a fase de tratamento oncológico, a preocupação dos familiares é para a criança *comer, tomar suco, dormir cedo e tomar remédio para sarar*. Atualmente ela *não brinca*, porque a *hora do tratamento é só para tratamento e mais nada*.

Percebe-se que as demandas de cuidado do tratamento da doença, com uso de medicamentos e os direcionados para as necessidades de vida diária na alimentação, hidratação, sono e repouso, assumem um lugar central durante o tratamento oncológico. Sendo assim, o foco do cuidado passa a ser o tratamento da doença e não somente o cuidado do “ser” criança, com todas as suas particularidades, por estar em pleno desenvolvimento biopsicossocial.

Cabe destacar que, na concepção de Collière (2003, p. 133), “nenhum tratamento pode substituir os cuidados. Pode-se viver sem tratamentos, mas não se pode viver sem cuidados”. Assim sendo, é fundamental a intervenção do enfermeiro para que a família compreenda que além dos cuidados de reparação, bastante utilizados durante o curso do tratamento oncológico,

a criança necessita de cuidados de manutenção da vida, como por exemplo, a manutenção das brincadeiras que são fontes de energia e motivam a vida.

Os familiares se mantêm na expectativa e espera do momento de retorno da brincadeira da criança após o término do tratamento do câncer.

No hospital eles (*profissionais*) falaram que ela (*escolar 3*) deve poder voltar a fazer tudo, deixa só terminar esse tratamento. (*Familiar 11, 38 anos. Pai da escolar 3*). *DCS Mapa falante. Fevereiro, 2012.*

O neuro (*cirurgião*) já falou que ela (*escolar 7*) vai fazer tudo que ela quiser, vai brincar de tudo, é só recuperar a energia dela. Ele já *suspendeu* todo o medicamento, ela não toma mais nada, só a quimio(*terapia*). Tudo na vida passa, não é? Hoje ela está aí, bem melhor do que antes! Depois que terminar esse tratamento e ela ficar curada, se Deus quiser ela vai ficar! Ela vai fazer tudo que fazia antes. (*Familiar 21, 31 anos. Mãe da escolar 7*). *DCS Mapa falante. Maio, 2012.*

O *término do tratamento* e a obtenção da *cura* da doença são signos internalizados que representam a possibilidade de a criança retornar a *fazer tudo que fazia antes do adoecimento*.

No patamar entre a passagem pelo tratamento oncológico e o término do tratamento com a cura da doença, os familiares permanecem na expectativa de retomarem as atividades cotidianas da criança. Essa expectativa pode motivar a família a passar melhor pelo processo do tratamento oncológico, que se caracteriza como longo e desgastante para todos os envolvidos. Por outro lado, por ser longo, a criança precisa sempre que possível, manter suas atividades cotidianas, propiciando assim a continuidade de seu desenvolvimento, além de favorecer a reinserção social após o tratamento.

A passagem pelo câncer infantil exige adaptação e reorganização familiar para atendimento às necessidades da criança com câncer e também dos outros familiares. Nota-se que o enfermeiro precisa se aproximar da família, pois para que esta fase seja ultrapassada, ela necessita ser envolvida nos cuidados e cercada de cuidado; “cuidar é acompanhar as passagens difíceis da vida... estimular, desenvolver capacidades... manter, conservar, compensar o que não está bem” (COLLIERE, 2003, p. 134).

Na recodificação desse tema, nota-se que os familiares procuram oferecer momentos de lazer, descontração e brincadeira para as crianças durante o tratamento oncológico, demonstrando assim que reconhecem a importância da atividade nessa fase da vida. Um momento específico apontado como aquele em que procuraram oferecer lazer às crianças é entre a revelação do diagnóstico e o início do tratamento, seja quimioterápico ou cirúrgico. O enfermeiro deve atuar como agente estimulador, para que esses atos e cuidados de

manutenção da vida se estendam durante o curso do tratamento, e não apenas na fase de diagnóstico da doença.

Para Santos e Gonçalves (2008) a revelação do diagnóstico do câncer infantil é permeada por muito sofrimento para os familiares, entretanto eles buscam forças e procuram transmiti-la à criança. Essa tentativa de transmitir força para enfrentar o tratamento pode ter sido motivadora para a realização de passeios na praia e em pontos turísticos antes do início do tratamento.

Aquelas mães que estimulam os filhos a prosseguirem brincando durante o tratamento valorizam o brincar como parte normal da infância. Costa e Lima (2002) constataram que os pais relacionam a ação de brincar com o estado de saúde da criança, ou seja, quando está bem, ela brinca. Para Teles (2005), as mães percebem que, a partir do momento em que estimula o filho com câncer a brincar, está propiciando a saúde mental da criança. Li, Chung e Chiu (2010) sinalizam que os pais devem estar cientes da importância de desempenhar a promoção do crescimento e desenvolvimento normal da criança mediado pela brincadeira.

Embora alguns familiares entendam a importância da brincadeira para a criança, disseram sentir-se deprimidos, tristes e sem condição de brincar com ela. Confirmando assim o quanto o câncer infantil é devastador para a família, sendo necessário cuidado não apenas para quem o possui, mas também para seus familiares (SANTOS; GONÇALVES, 2008). O câncer pertence ao rito de passagem de uma situação de normalidade para uma de enfrentamento do tratamento do câncer e seus efeitos sobre o corpo e a vida da criança.

Em outros casos os familiares apontaram que, durante o tratamento do câncer, a atenção deve ser voltada à doença, que assume lugar central, e as atividades de brincadeira assumem assim valor secundário nessa etapa de vida da criança.

Nessa mesma linha de pensamento, um estudo realizado na China mostrou que, apesar de a literatura científica apontar os benefícios do brincar no tratamento da criança com câncer, a maioria dos pais chineses vê a brincadeira como menos importante do que o tratamento médico focado na doença (LI; CHUNG; CHIU, 2010). Apesar dos benefícios terapêuticos do brincar para a criança doente, essa prática ainda é desvalorizada em nosso meio, sendo considerada atividade dispensável (MELO; VALLE, 2012). Cabe ao enfermeiro, que tem na gênese de sua profissão o cuidado como pilar fundamental de sua prática, dialogar com os familiares procurando mostrar que a manutenção do brincar é uma forma de cuidado indispensável à criança, independente de sua condição de adoecimento, além de ser um direito dela.

Os familiares aguardam o término do tratamento e a cura do câncer para que a criança retome as atividades que realizava antes do adoecimento. Porém, sabe-se que, passado o período do tratamento, a reinserção social da criança precisa ser acompanhada, pois, algumas vezes, as necessidades especiais de saúde permanecem mesmo após esta etapa.

As necessidades especiais de saúde permanecem porque muitas crianças apresentam algum tipo de seqüela, tais como bexiga neurogênica, insuficiência renal, déficit neurológico, auditivo, visual, paraplegia, hemiparesias, amputações diversas, próteses de membros inferiores que necessitam de ajustes devido ao crescimento e desenvolvimento, dependências medicamentosas ou nenhuma alteração aparente, apenas relatos de dificuldades de adaptação social (LOPES; CAMARGO; BIANCHI, 2000; CAGNIN; LISTON; DUPAS, 2004; COUTO, 2004; SILVA, 2008). Sendo assim, a atenção e cuidado voltados para manutenção das atividades cotidianas, entre elas a brincadeira, devem ser contemplados durante e após o tratamento do câncer.

CAPÍTULO 5

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O *habitus* de brincar para as famílias de crianças com câncer em tratamento ambulatorial e sua implicação para o cuidado de enfermagem foi o objeto investigado nesta tese. Tomaram-se, como ponto de partida, as experiências com o brincar registradas na memória de adultos e adolescentes, para analisá-las na constituição do *habitus* de brincar em família, dimensionar os espaços e as pessoas que interagem nas atividades de brincar com as crianças durante o tratamento oncológico ambulatorial, e discutir o acontecimento do câncer na vida da criança, suas repercussões sobre o brincar e implicações para o cuidado de enfermagem.

A abordagem criativa e sensível do método de investigação qualitativa foi a via de acesso à memória dos participantes, permitindo enunciar a seguinte tese: a experiência de brincar constitui o *habitus* familiar, atribuindo valor às atividades de brincadeiras para as crianças saudáveis, que são transmitidas intergeracionalmente; no entanto, o acontecimento do câncer infantil implica em mudança de hábito, determinando novas demandas de cuidados de enfermagem.

Assim, as questões norteadoras do estudo puderam ser respondidas. Para a primeira: “como se constitui o *habitus* de brincar na trajetória de vida dos familiares e sua relação com a brincadeira da criança com câncer em tratamento ambulatorial”, obtiveram-se respostas descritas a seguir.

A experiência de brincar no círculo familiar e social constituiu o *habitus* de a família desenvolver ou estimular as brincadeiras infantis, o que atribuiu valor ao brincar como uma atividade humana inerente à vida da criança saudável. O valor cultural das brincadeiras variou em função dos contextos nos quais os adultos, quando crianças, se inseriram, seja no rural, urbano de cidade de interior e/ou urbano de cidade metropolitana.

Quando no contexto natural da vida rural, a criança mantém contato com os instrumentos mediadores da cultura daquele lugar, constituindo um significado de brincar entre pares, mas não com outros adultos ou seus pais. Na zona de desenvolvimento potencial, a interação social com crianças da mesma faixa etária assume lugar central em detrimento da convivência com adultos ou outros membros da família, nas brincadeiras. Na vida rural, criança brinca com criança, esse é o aprendizado social gerado. Por sua vez, o não dito sobre

o papel da escola na promoção de oportunidades para brincar é indicativo de pouca valorização desse lugar na constituição do hábito de brincar entre pares. A escola não adquiriu visibilidade como espaço constituidor do *habitus* de brincar.

Já no contexto urbano, a criança teve menos oportunidade de brincar no campo, nos rios, nos matos - lugares típicos para se brincar no contexto rural - restando somente os ambientes da sua própria casa, de familiares, amigos, escola e rua para as cidades pequenas.

Nessa constituição do *habitus* de brincar, o coletivo e a historicidade do sujeito se expressaram na reprodução de atitudes, gostos e preferências por determinadas brincadeiras que realizaram em função do contexto de vida, dos mais velhos para os mais novos, sob a forma de herança cultural intergeracionalmente transmitida. E assim, as raízes históricas e sociais das famílias foram determinantes para que, no presente, os familiares formassem diferentes concepções de brincar.

No discurso dos sujeitos, as concepções de brincar no contexto da vida rural e urbana de cidades de interior se aproximam, pois ambas privilegiam o ambiente externo da casa, assim como brincadeiras realizadas em grupo com outras crianças. A distinção entre esses dois contextos reside no fato de que no rural os pais não participam das brincadeiras dos filhos, mas no urbano o fazem.

Em contrapartida, no contexto urbano de cidade metropolitana, a brincadeira é desenvolvida no espaço privado da casa, escola e creche, porque há pouca disponibilidade de espaços públicos destinados para brincadeiras ativas ou passivas, além da presença constante da violência urbana. Assim, inicialmente a interação que acontece com os familiares, particularmente os avós, tios, primos, padrinhos e madrinhas, adquire visibilidade e as creches, escolas, praias, piscinas, clubes, entre outros, são os locais onde as crianças passam a interagir com seus pares.

Para aqueles que cresceram no contexto rural, o trabalho infantil se superpôs às tarefas domésticas acrescido da escola rural que frequentaram. Entre eles, o tempo para as brincadeiras foi menor, quando comparado àqueles que cresceram em cidades do interior. Mesmo assim, o ambiente natural e o contato com a natureza geraram oportunidades para brincar, particularmente nos jogos de futebol, nos fins de semana, nas festas juninas rurais e nos rios, nas relvas e nas ruas.

O não dito daqueles que cresceram em cidades do interior indicaram a ausência do trabalho infantil e das tarefas domésticas em seus enunciados, podendo ser indicativo de pouca influência dessas atividades na constituição do hábito de brincar. Quando crianças, esses adultos tiveram a oportunidade de brincar na rua e nas vilas com segurança. Logo, a

vida nas cidades de interior contribui para constituir o hábito de brincar. No entanto, quem cresceu em cidade metropolitana viveu o enfrentamento do trabalho infantil para ampliar a renda da família. Para aquele que não teve a oportunidade de brincar não houve, portanto, constituição do hábito de brincar como valor primário.

Nas histórias narradas por familiares do contexto rural e urbano de cidade de interior, o tempo e a disponibilidade de espaços para o engajamento em brincadeiras agregaram valor primário à constituição do hábito de brincar.

Para as crianças que crescem no contexto da vida rural e são precocemente inseridas no trabalho, o brincar é uma possibilidade de catarse, de alívio do sofrimento psíquico e físico gerado pelo trabalho. Mas, para aquelas do contexto urbano metropolitano, a ausência do brincar, pela falta de espaço, violência, falta de tempo contribuem para reduzir a resiliência da criança e seu sofrimento gerado pelo trabalho infantil. Em ambos os contextos, a criança tem menos oportunidade de escolarizar-se.

Os valores e concepções que os familiares atribuem ao brincar refletiram na forma de transmissão do hábito de brincar às crianças. Eles transmitem a herança da brincadeira no compartilhamento do brincar, pois ensinam algumas brincadeiras que fizeram parte da própria infância e hoje compõem o conjunto de brincadeiras das crianças.

Ao interagirem com as crianças, avós, pais e tios transmitem aquelas práticas e hábitos de brincar praticados por eles na infância, como jogar bola, soltar pipa (papagaio), brincar de casinha, escolinha, balanço, piques, entre outros. Todos atuam como promotores do desenvolvimento infantil, auxiliando naquilo que a criança pode aprender com a ajuda de alguém mais experiente, até que possa fazer sozinha. Neste sentido, o brincar da criança sadia é uma construção cultural, mediada na interação social entre os familiares de diferentes gerações.

A análise da constituição do *habitus* de brincar, a partir das raízes histórico-sociais de familiares, demarcou dois momentos distintos na vida da criança - o antes e o depois do adoecimento pelo câncer – como um rito de passagem para a mudança do hábito de brincar, seja no ambiente familiar, escolar ou hospitalar.

O rito de passagem foi o ponto de corte entre a condição da criança sadia e doente. No período anterior ao adoecimento, as famílias valorizavam as brincadeiras como dispositivo fundamental ao desenvolvimento da criança, sua sociabilidade, a oportunidade de interagir socialmente com pares ao ar livre, para aqueles que cresceram no campo e cidades de interior. Em contrapartida, aqueles que cresceram nas cidades metropolitanas frequentavam a casa de familiares, amigos, creches e escolas.

Depois do adoecimento, houve redução da frequência e intensidade de estímulo ao desenvolvimento infantil mediado pelas brincadeiras e interações sociais, em diferentes cenários, como praia, rua, parque de diversão, piscina, escola e clube. Com isso, as crianças perderam a possibilidade de interagir socialmente nas brincadeiras com pessoas às quais estavam habituadas.

Assim, a segunda questão norteadora do estudo “quais são os espaços e pessoas que participam na brincadeira de crianças com câncer em tratamento ambulatorial?” pode ser respondida na medida em que o resgate da memória de adultos e adolescentes com a experiência de brincar permitiu dimensionar os espaços e as pessoas com os quais interagiram nas atividades de brincar.

Após o adoecimento pelo câncer infantil, há mudança dos cenários e das pessoas que interagem com as crianças nas brincadeiras. O hospital assume lugar de destaque, sendo formulador de uma nova cultura de brincadeira, pois nele há possibilidade de interação e brincadeira com os adultos voluntários, com as crianças hospitalizadas e aquelas que frequentam o ambulatório e que apresentam condições de adoecimento similares; também interagem com os próprios familiares e outras crianças que acompanham o tratamento oncológico.

Neste sentido, para as crianças com câncer em idade escolar, o hospital não é apenas lugar de dor, estresse e tratamento da doença, mas também o principal lugar de brincadeira, alegria, convivência, aprendizado e promoção do desenvolvimento infantil, já que são afastadas das brincadeiras em espaços como a rua, praia, parques e escola.

Na impossibilidade de brincar naqueles espaços e com as pessoas com quem estava habituada, a criança encontra no hospital a possibilidade de redescobrir o prazer de brincar com novos brinquedos, que não pertenciam ao seu universo. Ela interage com os voluntários que ali estão dedicados a este fim, e com outras crianças na mesma condição de adoecimento.

A criança começa a compreender e respeitar suas limitações e conferem significado a essas novas brincadeiras como jogo UNO, quebra-cabeça, videogame, jogo no dispositivo de telefonia móvel, desenho, pintura e dramatização, incorporando-as ao seu cotidiano. Brincadeiras que são diferentes das que realizavam antes do adoecimento, mas que também são promotoras do desenvolvimento infantil, com ênfase ao desenvolvimento de capacidades cognitivas, em detrimento das físicas, já que exigem concentração e raciocínio lógico e não demandam muita atividade física.

A interação social que acontece na brinquedoteca hospitalar, nas festas organizadas pelos voluntários do hospital e na casa de apoio à criança com câncer fez com que esses

espaços adquirissem visibilidade como promotores do desenvolvimento infantil pela interação social nas brincadeiras.

A redescoberta do prazer de brincar além de proporcionar benefícios para o desenvolvimento biopsicossocial da criança, também o faz para seus familiares que, ao perceberem a criança reagindo e brincando, também se sentem estimulados a continuarem na luta contra o câncer.

Quando a criança se encontra no ambiente domiciliar, sua interação é limitada às pessoas da própria família nuclear ou estendida, sendo que as brincadeiras são selecionadas pelos familiares.

Apesar da preferência que os escolares têm por brincadeiras ativas, as que de fato realizam são as que demandam pouco ou nenhum esforço físico. Poucas vezes eles se envolvem em atividades que demandam esforço físico, como brincar de bola na rua e, quando elas acontecem, os familiares adultos mantêm vigilância constante da criança, justificada em seus discursos pelo uso de dispositivos como derivação ventrículo peritoneal e cateter venoso central semi-implantado, além da própria complexidade do tratamento e da fragilidade clínica da criança.

As demandas de cuidados tecnológicos adquirem valor primário sobre o brincar, além de determinarem que as brincadeiras mais ativas deem lugar às passivas. O medo de haver deslocamento do dispositivo, de molhar e de ocasionar infecção, faz do brincar uma aventura tanto para as crianças como para seus familiares vigilantes.

Percebe-se, assim, que o hospital se destaca frente aos diferentes locais de brincadeira que a criança e sua família conhecem, enquanto os efeitos da doença e dos tratamentos oncológicos sobre o corpo da criança agregam novas formas de brincar à vida da criança, mudando o tipo de brincadeira, das ativas para as passivas.

Após explorar a história do brincar na família da criança com câncer e o meio social no qual a criança está inserida, vislumbrou-se a manutenção do brincar como uma situação de cuidado, pois o câncer e seu tratamento ocasionam repercussões à manutenção da brincadeira na criança, demandando cuidados de enfermagem de diferentes naturezas.

Assim, pode ser respondida a terceira questão norteadora “quais são as implicações para o cuidado de enfermagem das repercussões do adoecimento pelo câncer no brincar de crianças em idade escolar?” Chegamos ao terceiro objetivo da tese, que foi discutir o acontecimento do câncer na vida da criança, suas repercussões sobre o brincar e implicações para o cuidado de enfermagem.

O desenvolvimento infantil é uma necessidade da criança, que precisa ser atendida juntamente com o tratamento, implicando para a enfermagem demandas de cuidados de manutenção da vida, reparação, estimulação, *confortação*, compensação e apaziguamento.

Os cuidados de manutenção da vida são empregados na busca de estratégias para que a criança continue brincando e interagindo socialmente com seus pares e familiares durante o tratamento, pois tanto a brincadeira quanto a interação são fontes de energia e vitalização. Para manter a brincadeira, as atividades são ajustadas, as limitações físicas são explicadas e desmitificadas em linguagem de fácil acesso tanto para a criança quanto para seus familiares, evitando assim restrições além daquelas necessárias no curso do tratamento.

Com relação aos cuidados de reparação, eles são necessários para auxiliar no controle da doença, dos sintomas e manter a funcionalidade dos dispositivos tecnológicos que viabilizam o tratamento da doença, como é o caso do uso de dispositivos como derivação ventrículo - peritoneal e cateter venoso central semi-implantado.

O câncer na vida da criança em idade escolar causa repercussões que levam a reduções funcionais impeditivas do desenvolvimento de brincadeiras ativas. Além disso, os tratamentos indicados para o controle e cura da doença, como quimioterapia, radioterapia e cirurgia, são agressivos e seus efeitos colaterais somam-se aos sintomas da doença, restringindo a criança ao desenvolvimento de brincadeiras.

Cabe lembrar que, embora haja necessidade de cuidados de enfermagem voltados para as manifestações sintomáticas e os dispositivos tecnológicos, além desses cuidados de reparação, o enfermeiro deve dedicar-se também àqueles que visam estimular as potencialidades da criança e confortá-la, facilitando o enfrentamento da própria condição de adoecimento. Os cuidados de enfermagem devem estender-se a todos da família e não somente à criança doente. Para que se sintam encorajados a atuarem como agentes estimuladores do desenvolvimento infantil, os familiares devem ser incluídos na perspectiva do cuidado centrado na família.

Os cuidados de estimulação precisam prosseguir investindo nas potencialidades das crianças, respeitando-se suas limitações orgânicas e funcionais, restrições físicas, inapetência e debilidade. Para tanto, há alternativas de brincadeira, distração e diversão a serem incluídas no plano terapêutico de cuidados de reparação, como parte dos cuidados de manutenção da vida, resgatados durante o acontecimento da doença pelo câncer.

No hospital, a estimulação é feita por meio de ambientes acolhedores, com brinquedos apropriados à condição física da criança. Além do aspecto estrutural e material, na prática diária de realização dos cuidados, o enfermeiro deve ter uma abordagem facilitadora da

promoção do desenvolvimento infantil. Para isso, no planejamento dos cuidados de reparação, quando há necessidade de procedimentos invasivos ou não invasivos, deve-se optar por realizá-los em momentos distintos daqueles em que acontecem as brincadeiras no espaço da brinquedoteca. Nesse lugar, existe estímulo para a interação social entre as crianças com condições similares, sendo um espaço rico para troca de experiências e vivências positivas dissociadas das negativas causadas pela dor e sofrimento.

Os cuidados de estimulação podem ser realizados pelos familiares no espaço do domicílio, em diversas situações. Eles estimulam a criança a se engajar em brincadeiras praticadas antes do adoecimento, com seus pares, no *playground* do prédio, na rua, passeios por pontos turísticos da cidade, praia, piscina, parque, estimulando-as a interagir socialmente e manter contato com a natureza, pois, quando há estímulo, a criança responde de maneira satisfatória e sente-se mais motivada a brincar.

Ao estimular e manter a brincadeira, observa-se também que há lugar para os cuidados de *confortação*, pois as crianças gradativamente adquirirão confiança na realização de atividades promotoras do desenvolvimento, sentem-se seguras e confortadas, facilitando o enfrentamento do tratamento. Os familiares também são confortados quando percebem que a criança se sente segura e brinca. Assim, tanto a família como a criança são encorajadas a prosseguirem vivendo independente do câncer.

A expectativa de término do tratamento e a cura da doença representaram ora a possibilidade de a criança retornar a fazer tudo que fazia antes do adoecimento, ora limitar as funções e aptidões dessa criança para brincar, ora estimulá-la a continuar brincando independente da doença. Desse modo, há uma ruptura do cuidado de manutenção da vida pelo de reparação. O brincar assume um valor secundário, enquanto o tratar e o curar, um valor primário. Assim, os cuidados de reparação ocupam o lugar daqueles de manutenção, tendo a perda do brincar ativo seu maior prejuízo.

Os cuidados de compensação são empregados para compensar perdas e danos provocados pela falta de convivência com pares da escola, vizinhança, amigos, outros membros da família estendida. Mesmo que haja uma perda temporária, há possibilidades de interação em brincadeiras coletivas, em diferentes lugares e oportunidades. Entre elas, destacam-se as classes hospitalares, para manter o vínculo com a escola; a brinquedoteca, as festas promovidas pelo hospital, casas de apoio e de famílias, como cenários de encontros com outras crianças; flexibilização dos horários de visita hospitalar; ampliação da visita de modo a incluir os irmãos e parentes infantis, todos importantes aliados na manutenção dos cuidados promotores do desenvolvimento infantil.

Com relação à necessidade de manutenção da interação social da criança com câncer, observou-se que ocorre limitação em dois contextos fundamentais para o seu desenvolvimento, o familiar e o escolar.

Com o adoecimento da criança, há repercussão na dinâmica familiar, com afastamento dos membros da família. Este afastamento é ocasionado pela necessidade de atendimento das demandas do tratamento e, assim, a criança é afastada das pessoas com quem costumava se relacionar e interagir nas brincadeiras, incluindo seus irmãos saudáveis.

É preciso lembrar que não só a criança com câncer, mas a família como um todo sofre as repercussões do adoecimento e tem necessidade de cuidados voltados para a orientação do processo de tratamento e o conhecimento das potencialidades da criança. Cumpre salientar, também, a necessidade de ser ouvida e acolhida durante toda a passagem pelo diagnóstico e tratamento do câncer infantil.

O fim do tratamento e a possibilidade de cura da doença não podem ser esperados para que a criança retorne às atividades de antes de adoecer. A vida prossegue seu fluxo, o desenvolvimento infantil é uma necessidade social em saúde e o brincar, um direito da criança. Assim, o enfermeiro deve mostrar aos familiares como manter as atividades cotidianas, dentro das possibilidades da criança e da família, mantendo a interação social como parte do tratamento.

Os cuidados de apaziguamento, também voltados para os familiares, visam ao relaxamento e alívio das tensões do tratamento oncológico e, quando implementados, ajudam no enfrentamento da doença e tratamento. Para as crianças, esse relaxamento pode ser obtido através do uso de brinquedos, tanto no cenário hospitalar quanto domiciliar. Também são encorajados passeios e convívio com as pessoas representativas para ela. Já para os familiares, o relaxamento pode ser obtido através da criação de grupos onde possam conversar e trocar experiências. Quando no hospital, eles podem ser estimulados a participarem de atividades de recreação e distração juntamente com a criança que acompanha.

Os achados apontaram que, apesar de reconhecerem o valor da brincadeira, alguns familiares não se sentem aptos para estimular ou mesmo brincar com as crianças em tratamento oncológico, porque estão deprimidos e tristes pelo adoecimento destas, reforçando assim a necessidade do enfermeiro incluí-los em seus cuidados.

Concluimos que a manutenção da brincadeira é uma necessidade especial de saúde, que demanda cuidados de enfermagem de diferentes naturezas. É preciso assegurar o direito de a criança brincar. Desse modo, o enfermeiro precisa assumir o papel de *advocacy* (advogado) em defesa desse direito, envolvendo outros profissionais e familiares. Manter a

brincadeira como um cuidado permanente no curso do adoecimento e tratamento reduz traumas e danos ao desenvolvimento infantil pleno, ao mesmo tempo em que libera as energias negativas acumuladas pela própria doença.

Os enfermeiros, ao estenderem seus cuidados aos familiares, identificando suas necessidades e implementando cuidados de diferentes naturezas, como os de manutenção da vida, reparação, estimulação, *confortação*, compensação e apaziguamento atuam diretamente na saúde física e mental dessas pessoas. Também atuam indiretamente no bem-estar da criança em tratamento oncológico, pois os familiares, quando são cuidados, sentem-se mais preparados para cuidar do outro e, especialmente no ambiente domiciliar, são eles os responsáveis pelo cuidado à criança.

Com relação aos irmãos saudáveis, o enfermeiro precisa incluí-los em seu plano de cuidados, pois eles são propensos a desenvolverem depressão, ansiedade, problemas comportamentais e estresse pós-traumático, decorrentes da privação do convívio com o irmão e, particularmente, da privação materna.

Sabendo da importância que a escola tem nesta fase do desenvolvimento infantil, é fundamental que os enfermeiros e familiares busquem facilitar a manutenção deste vínculo, mesmo durante o tratamento oncológico.

O enfermeiro deve dialogar com os familiares, buscando mostrar que, independente da doença e tratamento, a criança tem necessidade de manter suas atividades cotidianas, entre elas o brincar, para assim seguir seu processo de desenvolvimento biopsicossocial. Quando essas atividades são mantidas, respeitando-se as possibilidades da criança e da família, a reinserção social após o tratamento é facilitada. Sendo assim, a atenção e cuidado voltados para manutenção das atividades cotidianas devem ser contemplados durante e após o tratamento do câncer.

No atendimento à criança com câncer e sua família, os cuidados de enfermagem transcendem aos voltados para o tratamento da doença. Eles precisam contemplar e favorecer a manutenção de atividades cotidianas que convidam à vida, que dão prazer à vida, entre elas a brincadeira, que, além de ser prazerosa, é indispensável ao desenvolvimento global da criança.

Para que o direito de brincar seja garantido, o enfermeiro precisa envolver a família, e, lado a lado, profissionais e familiares devem estimular e encorajar a criança para que ela se sinta segura e confortada e, com isso, passe melhor pelo processo de adoecimento e tratamento, com menos traumas e prejuízos para o seu desenvolvimento.

Esta pesquisa contribui, assim, para uma assistência mais humanizada à criança com câncer, de forma a que não apenas os aspectos biológicos sejam contemplados, mas também o direito da criança continuar brincando e se desenvolvendo durante o tratamento do câncer.

Pode subsidiar estratégias assistenciais que considerem o brincar como dispositivo terapêutico para a criança em tratamento oncológico, no contexto hospitalar, domiciliar e comunitário. Ademais, estimula a incorporação, no planejamento das ações de Enfermagem, de estratégias facilitadoras do brincar e promotoras do desenvolvimento para essas crianças.

Por ser uma atividade que faz parte da vida da criança, estudos que abordam a temática contribuem para melhorar o atendimento nos diversos espaços ocupados pela criança, tanto no ambiente da família, como no da escola e comunidade em geral. Assim, todos os profissionais envolvidos com a promoção e recuperação da saúde, bem-estar e desenvolvimento infantil podem atuar como facilitadores do brincar, a partir do momento que compreenderem como ocorre a percepção desta atividade pela família da criança.

Por se tratar de um estudo realizado com sujeitos captados a partir de um serviço de referência para o atendimento do câncer, os dados da pesquisa podem facilitar a aproximação do *habitus* da família e fornecer subsídios aos profissionais que ali trabalham, facilitando a abordagem desse aspecto tão importante na vida da criança.

Esperamos que estimule novos estudos buscando meios de tornar o caminhar dessa criança e sua família menos difícil, já que o brincar pode ser considerado como estratégia de enfrentamento positivo para situações de estresse como a hospitalização e a doença.

Para o ensino, esta pesquisa contribui como elemento de reflexão sobre o brincar como necessidade e demanda de cuidado das crianças com câncer e serve como multiplicador destas necessidades nos cursos de ensino médio profissionalizante, graduação e pós-graduação.

Este estudo contribui ainda para um melhor conhecimento deste grupo de crianças com necessidades especiais de saúde, que é alvo de estudos do Núcleo de Pesquisa de Enfermagem em Saúde da Criança, do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil, da Escola de Enfermagem Anna Nery, da Universidade Federal do Rio de Janeiro.

REFERÊNCIAS

- ABREU FILHO, N. P. **Constituição Federal, CLT, Legislação Previdenciária**. São Paulo: Verbo Jurídico. 2004. 1032 p.
- AHMANN, E.; JOHNSON, B. H. Family-centered care: facing the new Millennium. **Pediatric Nursing**, v. 26, n. 1, p. 87-90, jan./fev. 2000.
- ALBERTO, M. F. P; SANTOS, D. P. Trabalho infantil e desenvolvimento: reflexões à luz de Vigotski. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 16, n. 2, p. 209-218, abr./jun. 2011.
- ALMEIDA, F. A. Lidando com a morte e o luto por meio do brincar: a criança com câncer no hospital. **Boletim de psicologia**, v.55, n. 123, p. 149-167, jul./dez. 2005.
- ALVES, J. C. S. Violência e religião na Baixada Fluminense: uma proposta teórico-metodológica. **Revista Rio de Janeiro**, v.1, n. 8, p. 59-82, set./dez. 2002.
- ALVES-MAZZOTTI, A. J.; GEWANDSZNAJDER, F. **O método nas ciências naturais e sociais: pesquisa quantitativa e qualitativa**. 2. ed. São Paulo: Pioneira. 1999. 203 p.
- AZEVÊDO, A.V.S. O brincar da criança com câncer no hospital: análise da produção científica. **Estudos de Psicologia**, Campinas, v. 28, n. 4, p. 565-572, out./dez. 2011.
- BARBOSA JUNIOR, D. F. **O brincar de crianças acometidas pelo câncer: efeitos e saberes**. 2008. 209f. Dissertação (Mestrado em Educação). Universidade Federal de Mato Grosso, Cuiabá, 2008.
- BARRERA, M; FLEMING, C. F; KHAN, F. S. The role of emotional social support in the psychological adjustment of siblings of children with cancer. **Child: Care, Health & Development.**, v.2, n.30, , p.103–111, 2004.
- BICHARA, I. D. et al.. Espaços externos para brincar: o olhar das crianças através de fotos. **Psicologia: Teoria e Prática**, v. 13, n. 3, p. 167-179, 2011.
- BJORK, M.; NORDSTROM, B.; HALLSTROM, I. Needs of young children with cancer during their initial hospitalization: an observational study. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, v.23, n. 4, p. 210-219, Jul./Ago. 2006.
- BOGGELEN, R. V. **Quem brinca seus males espanta: estudo exploratório do brincar em crianças hospitalizadas com câncer**. 2009. 138f. Dissertação (Mestrado em psicologia). Universidade Católica de Brasília, Brasília, 2009.
- BOMTEMPO, E. Brincar, fantasiar e aprender. **Temas em Psicologia**, v. 7, n. 1, p. 51-56, 1999.
- BOMTEMPO, E. A brincadeira de faz-de-conta: lugar do simbolismo, da representação, do imaginário. In: KISHIMOTO, T. M (org.). **Jogo, brinquedo, brincadeira e educação**. São

Paulo: Cortez, 2008. BONASSA, E. M. A. **Enfermagem em quimioterapia**. São Paulo: Atheneu. 2000. 279 p.

BOURDIEU, P. **Coisas ditas**. São Paulo: Brasiliense, 1990. 234p.

_____. **O poder simbólico**. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2010.

_____. **Questões de sociologia**. Rio de Janeiro: Marco Zero, 1983.

_____. Trabalhos e Projetos. In: ORTIZ, R. (Org.) **Pierre Bourdieu – sociologia**. São Paulo: Ática, 1994. p. 38-45.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**: texto constitucional promulgado em 05 de outubro de 1988. Disponível em: http://www.senado.gov.br/legislacao/const/con1988/CON1988_05.10.1988/CON1988.pdf. Acesso: 09 nov. 2012.

_____. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. **Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa em seres humanos. Resolução Nº 196, de 10 de outubro de 1996**. 2. ed. Ampl. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2003. 64p.

_____. Ministério da Saúde. **Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA): Lei nº8069 de 13/07/90**. 2. ed. Atualiz. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2005. 114p.

_____. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Coordenação de Prevenção e Vigilância de Câncer. **Câncer da criança e adolescente no Brasil: dados dos registros de base populacional e de mortalidade**. Rio de Janeiro: INCA, 2008. Disponível em: http://www1.inca.gov.br/tumores_infantis/pdf/livro_tumores_infantis_0904.pdf. Acesso: 22 jan. 2011.

_____. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Secretaria de Assistência à Saúde. **Ações de enfermagem para o controle do câncer: uma proposta de integração ensino-serviço**. 3. ed. Rio de Janeiro: INCA, 2008.

_____. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. **Estimativa 2012 – Incidência de Câncer no Brasil**. Disponível em: <http://www1.inca.gov.br/estimativa/2012/estimativa20122111.pdf>. Acesso em: 18 nov. 2012.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria Executiva. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. **HumanizaSUS: Política Nacional de Humanização: marco conceitual e diretrizes políticas**. Brasília: Editora do Ministério da Saúde. 2004.

CABRAL, I. E. et al.. A criança egressa da terapia intensiva na luta pela sobrevivência. **Rev. Bras. Enferm**, Brasília, v.57, n.1, p.35-39, jan./fev. 2004.

CABRAL, I. E. **Aliança de saberes no cuidado e estimulação da criança-bebê: concepções de estudantes e mães no espaço acadêmico de enfermagem**. 1999. 298 f. Tese (Doutorado em

Enfermagem), Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 1999.

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

CAMPOS, H. R.; FRANCISCHINI, R. Trabalho infantil produtivo e desenvolvimento humano. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 8, n. 1, p. 119-129, jan./jun. 2003.

CAREGNATO, R. C. A.; MUTTI, R. Pesquisa qualitativa: análise de discurso versus análise de conteúdo. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v. 15, n. 4, p. 679-84, out./dez. 2006.

CARVALHO, A. M.; BEGNIS, J. G. Brincar em unidades de atendimento pediátrico: Aplicações e perspectivas. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 11, n. 1, p. 109-117, jan-abr. 2006.

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

COHEN, R. H P. Projeto brincante: uma experiência no espaço hospitalar. In: **Formação de profissionais e a criança-sujeito**, 7., São Paulo, 2008. Disponível em: <http://www.proceedings.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=MSC00000003200800100078&lng=en&nrm=abn>. Acesso em: 08 Nov. 2012.

COLLIÈRE, M. F. Cuidar... A primeira arte da vida. 2 ed. Loures: Lusociência, 2003.

COLLIÈRE, M. F., Promover a vida: da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem. Lisboa: Sindicato dos Enfermeiros Portugueses, 1999.

CONSELHO FEDERAL DE PSICOLOGIA. **Resolução nº16/00**: Realização de Pesquisa em Psicologia com Seres Humanos. Brasília, 2000. Disponível em:<http://www.pol.org.br/legislacao/doc/resolucao2000_16.doc>. Acesso em: 15 jan. 2008.

COSTA JUNIOR, A. L.; COUTINHO, S. M. G.; FERREIRA, R. S. Recreação planejada em sala de espera de uma unidade pediátrica: efeitos comportamentais. **Paidéia**, v.33, n. 16, , p.111-118, 2006.

COSTA, J. C; LIMA, R. A. G. Crianças/Adolescentes em quimioterapia ambulatorial: implicações para a enfermagem. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.10, n. 3, p. 321-33, mai./jun. 2002.

COTRIM, G. S et al.. Espaços urbanos para (e das) brincadeiras: um estudo exploratório na cidade de Salvador (BA). **Psicologia: Teoria e Prática**, v. 11, n. 1. p. 50-61, 2009.

COUTO, L. L. A (com) **vivência da família com o escolar da doença oncológica: perspectivas para a enfermagem pediátrica**. 2004. 134f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2004.

CUNHA, S. R. **A enfermeira-educadora, as Marias e o José: tecendo a rede de saberes sobre o cuidado à criança dependente de tecnologia na comunidade.** 2002. 167f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2002.

DAHLQUIST, L. M. et al.. Distraction for children of different ages who undergo repeated needle sticks. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, v.19, n. 1, p. 22-34, 2002.

DAHLQUIST, L. M. et al.. Distraction Intervention for Preschoolers Undergoing Intramuscular Injections and Subcutaneous Port Access. **Health psychology**, v.1, n. 21, p. 94-99, jan. 2002.

DI PRIMIO, A. O. et al. . Rede social e vínculos apoiadores das famílias de crianças com câncer. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v. 19, n. 2, p. 334-42, abr./jun. 2010 .

DUARTE, R. Pesquisa qualitativa: reflexões sobre trabalho de campo. **Caderno de pesquisa**, Rio de Janeiro, n. 115, p. 139-54, mar. 2002.

ELSEN, I. et al.. **Desafios da enfermagem no cuidado de famílias. Marcos para a prática de enfermagem com famílias.** Série Enfermagem – REPENSUL. Florianópolis: UFSC; 1994.

ELSEN, I; MARCON S. S; SANTOS, M. R. O viver em família e sua interface com a saúde e a doença. Maringá: Eduem, 2002.

ELSEN, I. Assistência à criança hospitalizada: tipos de abordagem e suas implicações para a enfermagem. In: SCHIMITZ, E.M. **A Enfermagem em Pediatria e Puericultura.** 2. ed. São Paulo: Atheneu, 2000. p. 169-179.

FERREIRA, C. A. M. A Relação entre o brincar, a consciência e o desenvolvimento, sob a ótica Vigotskiana. **Rev. eletr. Inform. e cognição**, v.5, n.1, p.137-180, 2006.

FONTANELLA, B. J. B.; RICAS, J.; TURATO, E. R. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 1, p.17-27, jan. 2008.

FREIRE, P. **Conscientização: teoria e prática da libertação.** Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1980. 116p.

GARIEPY, N; HOWE, N. The therapeutic power of play: examining the play of young children with leukaemia. **Child: Care, Health and Development**, v. 29, n. 6, p. 523-537, 2003.

GAVAZZA, C. Z et al.. Utilização de serviços de reabilitação pelas crianças e adolescentes dependentes de tecnologia de um hospital materno-infantil no Rio de Janeiro, Brasil. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 5, p. 1103-1111, maio, 2008.

GELESSON, D. D. et al.. Significado da neutropenia e necessidades de cuidado em domicílio para os cuidadores de crianças com câncer. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 17, n. 6, Dez. 2009. Disponível em

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692009000600002&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 15 nov. 2012.

GIBERTONI SIA, T. **A Construção de Brinquedos na Educação Infantil: uma experiência com a Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano.** Dissertação (Mestrado em Educação Física). 2008. 151 f. Universidade Metodista de Piracicaba, Piracicaba, 2008.

GIBSON, F. Children and young people's experiences of cancer care: a qualitative research study using participatory methods. **International Journal of Nursing Studies**, n. 47, p. 1397-1407, 2010.

GOMES, J. F.; MORAES, D. E. B.; MOTTA, I. F. O brincar em crianças obesas: um estudo de crianças em tratamento ambulatorial. **Mudanças – Psicologia da Saúde**, v.19, n.1/2, p. 51-59, jan./dez. 2011.

GOMES, S. T. **Criança-contexto: caracterização das atividades lúdicas em uma casa de apoio.** 2009. 171p. Dissertação (Mestrado em psicologia). Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2009.

GONÇALVES, A. R. et al.. Escolha do braço como sítio de implantação do cateter venoso central de longa permanência em crianças: experiência do Serviço de Cirurgia Pediátrica do Hospital do Câncer Hospital do Câncer I - INCA - Rio de Janeiro. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 4, n. 51, , p. 305-311, 2005.

GOSSO, Y. et al.. Pivôs utilizados nas brincadeiras de faz-de-conta de crianças brasileiras de cinco grupos culturais. **Estudos de Psicologia**, v.11, n.1, p. 17-24, 2006.

HAN, H. R. et al.. The report of coping strategies and psychosocial adjustment in Korean mothers of children with cancer. **Psycho-Oncology**, v. 18, p. 956-964, 2009.

HOCKENBERRY, M. J.; WILSON, D. **Wong fundamentos da enfermagem pediátrica.** 8. ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2011.

JESUS, I.Q. de et al.. Opinião de acompanhantes de crianças em quimioterapia ambulatorial sobre uma quimioteca no Município de São Paulo. **Acta paul. enferm.**, São Paulo, v. 23, n. 2, p.175-180. Mar./Abr. 2010.

JOHNSON, B. et al.. **Partnering with patients and families to design a patientand family-centered health care system: recommendations and promising practices.** Institute for Family-Centered Care. 2008.

KARSTEN, L.; VLIET, W. V. Children in the city: reclaiming the street. **Children, Youth and Environments**, v. 16, supl. 1, p. 151-167, 2006.

KISHIMOTO. T. M. (org.). **Jogo, brinquedo, brincadeira e educação.** 11. ed. São Paulo: Cortez, 2008.

KOBARG, A. P. R.; KUHNEN, A.; VIEIRA, M. L. Importância de caracterizar contextos de pesquisa: diálogos com a Psicologia Ambiental. **Rev. bras. crescimento desenvolv. hum.**, São Paulo, v. 18, n. 1, p. 87-92, abr. 2008.

LAHIRE, B. Reprodução ou prolongamentos críticos? **Educação & Sociedade**, n. 78, p. 37-55, abr. 2002.

LANSKY, S. B. et al.. The measurement of performance in childhood cancer patients. **Cancer**, v. 60, n.7, p. 1651-1656, out. 1987.

LEMOS, L.M. D. et al.. Vamos cuidar com brinquedos? **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v.6, n.63, p. 950-955, nov./dez. 2010.

LI, W.H.C. et al.. Effectiveness and feasibility of using the computerized interactive virtual space in reducing depressive symptoms of Hong Kong Chinese children hospitalised with cancer. **Journal for specialists in pediatric nursing**, v.16, p. 190-198, 2011.

LI, H. C. W; CHUNG, O. K. J; CHIU, S. Y._ The impact of cancer on children's physical, emotional, and psychosocial well-being. **Cancer Nursing**, v.1, n. 33, p. 47-54, 2010.

LI, W.H.C. et al.. The effectiveness of therapeutic play, using virtual reality computer games, in promoting the psychological well-being of children hospitalised with cancer. **Journal of clinical nursing**, v. 20, p. 2135–2143, 2011.

LI, W.H.C. et al.. The effectiveness of therapeutic play, using virtual reality computer games, in promoting the psychological well-being of children hospitalised with cancer. **Journal of Clinical Nursing**, n. 20, p. 2135–2143, 2011.

LIRA, B. N. R. Brava Gente da Mangueira: **A enfermagem desvendando o discurso de jovens sobre o cuidar do bebê prematuro na adolescência**. 2005. 106f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2005.

LOPES, L.F; CAMARGO, B; BIANCHI, A. Os efeitos tardios do tratamento do câncer infantil. **Rev. Assoc. Med. Bras.**, São Paulo, v. 46, n. 3, p. 277-84, jul./Set. 2000.

LUPI, M.; PETTENGILL, M. A. M. Manual de orientações à família da criança sobre cuidados com cateter venoso central semi-implantado no domicílio. **Rev. Soc. Bras. Enferm. Ped.**, São Paulo, v.8, n.2, p.73-81 dez. 2008.

MAGALHÃES, C. M. C; PONTES, F. A. R. Criação e manutenção de brinquedotecas: reflexões acerca do desenvolvimento de parcerias. **Psicol Reflex Crit.**, v.1, n. 15, p. 235-242, 2002.

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

MARCELLINO, N. C. **Estudo do Lazer: uma introdução**. 3. ed. Campinas: Autores Associados, 2002.

MARCON, S. S. Criando os filhos e construindo maneiras de cuidar. In: ELSEN, I. et al.. **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. Maringá: EDUEM, 2002. 406p.

McPHERSON, M. et al.. A new definition of children with special health care needs. **American Academy Pediatr**, v. 102, n. 1, p. 137-41, Jul. 1998.

MEKIDECHE, T. Espaços para crianças na cidade de Argel: um estudo comparativo da apropriação lúdica dos espaços públicos. In: TASSARA, E. T. O.; RABINOVICH, E. P.; GUEDES, M. C. (Ed.). **Psicologia e ambiente**. São Paulo: Educ, 2004. p.143-167

MELO, L. L. **Do vivendo para brincar ao brincando para viver: o desvelar da criança com câncer em tratamento ambulatorial na brinquedoteca**. 2003. 153f. Tese (Doutorado em Enfermagem). Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, São Paulo, 2003.

MELO, L. L.; VALLE, E. R. M. A Brinquedoteca como possibilidade para desvelar o cotidiano da criança com câncer em tratamento ambulatorial. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo, v. 44, n. 2, p. 517-25, Jun. 2010.

MERCURI, C. PIERRE BOURDIEU: polêmica da razão sociológica. **Caderno CRH**. Salvador, v.19, n° 47, p. 325-339, mai./ago. 2006.

MINAYO, M. C. S. et al.. **Pesquisa social**. Petrópolis: Vozes, 2004. 80p.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 8. ed. São Paulo: Hucitec, 2004. 269p.

MINICUCCI, A. **Técnicas de trabalho de grupo**. São Paulo: Atlas; 1987.

MITRE, R. M. A.; GOMES, R. A promoção do brincar no contexto da hospitalização infantil como ação de saúde. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 1, p. 147-154, 2004.

MONTEIRO, L. A. Andando pelo vale da sombra da morte: a trajetória política de Joca, primeiro prefeito de Belford Roxo. **Revista Universidade Rural**, Seropédica, v. 29, p. 55-71, 2007.

MONTEIRO, V.O. **A imagem do álcool na vida dos adolescentes: sua relação com a prática educativa-dialógica da enfermeira**. 1999. 107f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 1999.

_____. **Um diálogo com crianças sobre o alcoolismo: a abordagem freiriana no trabalho educativo da enfermagem**. 2003. 163f. Tese (Doutorado em Enfermagem). Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2003.

MOTTA, A. B.; ENUMO, S. R. F. Brincar no hospital: estratégia de enfrentamento da hospitalização infantil. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 9, n. 1, p. 19-28, 2004.

MOTTA, A. B.; ENUMO, S. R. F. Brincar no Hospital: Câncer Infantil e Avaliação do Enfrentamento da Hospitalização. **Psic. Saúde e Doença**, v. 3, n. 1, p. 23-41, 2002.

MOTTA, A. B.; ENUMO, S. R. F. Intervenção Psicológica Lúdica para o Enfrentamento da Hospitalização em Crianças com Câncer. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, Brasília, v. 26, n. 3, p. 445-45. Jul./Set. 2010.

MUNIZ, R. M.; DUTRA, M. G. O cliente em tratamento quimioterápico: a família vivenciando o cuidado. **Fam. Saúde Desenv.**, Curitiba, v.5, n.2, p.125-132, mai./ago. 2003.

MURRAY, J. S. Self-concept of siblings of children with cancer. **Issues in Comprehensive Pediatric Nursing**, n. 24, p. 85-94, 2001.

MUTTI, C. F; PAULA, C. C.; SOUTO, M. D. Assistência à Saúde da Criança com Câncer na Produção Científica Brasileira. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 56, n. 1, p.71-83, 2010.

NASCIMENTO, L.C. et al.. Crianças com câncer e suas famílias. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo, v. 39, n. 4, p. 469-74, Dez. 2005.

NEWTON, M. S. Family-centered care: current realities in parent participation. **Pediatric Nursing**, v. 26, n. 2, p. 164-168, mar./abr. 2000.

NITSCHKE, R. G.. **Mundo imaginal de ser família saudável: A descoberta dos laços de afeto como caminho numa viagem no cotidiano em tempos pós-modernos**. Série teses em enfermagem. Pelotas: Editora Universitária/ UFPel; Florianópolis: UFSC. 1999. 199p.

O'BRIEN, M. E. Living in a house of cards: family experiences with long-term childhood technology dependence. **J. Pediatr. Nurs.**, v. 16, n. 1, p. 13-22, Fev. 2001.

OLIVEIRA, E. M. Corpo-cidadania: a conquista da mulher. In: REGIA, M. et al.. **Como trabalhar com mulheres**. Rio de Janeiro: Vozes/Ibase, 1988.

OLIVEIRA, R. A. **Cuidado Paliativo**. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008, 689 p.

ORLANDI, E. P. **Interpretação**: autoria, leitura e efeitos do trabalho simbólico. 2. ed. Petrópolis: Vozes, 1999. 102 p.

_____. **As formas do silêncio**: nos movimentos dos sentidos. Campinas: Unicamp, 2002. 189 p.

_____. **A linguagem e seu funcionamento**: as formas do discurso. 2. ed. Campinas: Pontes, 2003. 276 p.

_____. **Análise do discurso**: princípios e procedimentos. 6. ed. Campinas: Pontes, 2005. 100 p.

PACHECO, S. T. A. **O saber local das famílias no manejo da alimentação do bebê de baixo peso: implicações para a prática social da enfermagem**. 2009. 193f. Tese (Doutorado em Enfermagem). Escola de Enfermagem Anna Nery, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2009.

PEDRO, I. C. S. et al.. O brincar em sala de espera de um ambulatório infantil na perspectiva de crianças e seus acompanhantes. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 15, n. 2, Abr. 2007.

PENKMAN, L.; SCOTT-LANE, L.; PELLETIER, W. A psychosocial program for pediatric oncology patients: a pilot study of "the Beaded Journey." **Journal of Psychosocial Oncology**, v.2,n.24, p. 103-115, 2006.

PIERANTONI, L. M. M. **(Des) caminhos do protetor da criança em situação de violência: subsídios para a ação da enfermagem na equipe de saúde**. Rio de Janeiro, 2007. 185f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Universidade Federal do Rio de Janeiro, 2007.

PINTO, J. P. et al.. Cuidado centrado na família e sua aplicação na enfermagem pediátrica. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 63, n. 1, p.132-5, 2010.

POLETI, L. C. et al.. Recreação para crianças em sala de espera de um ambulatório infantil. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, v. 59, n. 2, Abr. 2006.

REGO, T. C. **Vigotski uma perspectiva histórico-cultural da educação**. 12. ed. Petrópolis: Vozes, 2001. 138 p.

REIS, R. S.; SANTOS, M. O.; THULER, L. C. S. Incidência de tumores pediátricos no Brasil. **Rev. Bras. Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 53, n.1, p. 5-15, 2007.

RESOLUÇÃO 196/96. Sobre pesquisa envolvendo seres humanos. **Bioética**. V. 4, no. 2, suplemento, p. 15-25.

ROMANELLI, G. O significado da alimentação na família: Uma visão antropológica. **Medicina (Ribeirão Preto)**, v. 39, no. 3, p. 333-9, 2006.

RIBEIRO, C.A; ALMEIDA, F.A; BORBA, R.I.H. A criança e o brinquedo no hospital. In: ALMEIDA, F.A; SABATÉS, A.L. (orgs.). **Enfermagem pediátrica: a criança, o adolescente e sua família no hospital**. São Paulo: Manole; 2008. p. 65-77

RIBEIRO, C. A. et al.. Vivenciando um mundo de procedimentos e preocupações: experiência da criança com Port-a-Cath. **Acta paul. enferm.**, São Paulo, v. 22, n. esp., p. 935-941, 2009.

ROCHA, S. M. M.; NASCIMENTO, L. C.; LIMA, R. A. G. Enfermagem pediátrica e abordagem da família: subsídios para o ensino de graduação. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 10, n. 5, p. 709-714, set./out., 2002.

RODRIGUES, K. E.; CAMARGO, B. Diagnóstico precoce do câncer infantil: responsabilidade de todos. **Rev. Assoc. Med. Bras.**, São Paulo, v. 49, n. 1,p. 29-34, jan./mar. 2003.

ROMANELLI, G. O significado da alimentação na família: Uma visão antropológica. **Rev. Medicina, Ribeirão Preto**, v. 39, n. 3, p.333-339, jul./set. 2006.

SABINO, M. B. M.; ALMEIDA, F. A. O brinquedo terapêutico como estratégia de alívio da dor em crianças com câncer. **Einstein**, São Paulo, v. 4, n. 3, p. 196-202, 2006.

SACHETIM, Y. L.M. **Material lúdico e construção de histórias: relação mãe-criança em tratamento do câncer infantil**. Dissertação (Mestrado em psicologia). 2009. 102f. Pontifícia Universidade de São Paulo, São Paulo, 2009.

SANTOS, L. M. P.; GONÇALVES, L. L. C. Crianças com câncer: desvelando o significado do adoecimento atribuído por suas mães. **Rev. enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v.16, n.2, p. 224-9, abr./jun. 2008.

SANTOS, P. S. M. B. A aplicabilidade dos conceitos bourdieuianos de habitus e campo em uma pesquisa na área da história da educação. **Dialogia**, São Paulo, v.6, p. 49-54, 2007.

SCOTT, L.; LANGTON, F.; O'DONOGHUE, J. Minimising the use of sedation/anaesthesia in young children receiving radiotherapy through an effective play preparation programme. **European Journal of Oncology Nursing**, v. 6, n. 1, p.15-22, 2002.

SETTON, M. G. J. A teoria do habitus em Pierre Bourdieu: uma leitura contemporânea. **Revista Brasileira de Educação**, n. 20, p. 60-70, mai./ago. 2002.

SILVA, G. M.; TELES, S. S.; VALLE, E. R. M. Estudo sobre as publicações brasileiras relacionadas a aspectos psicossociais do câncer infantil - período de 1998 a 2004. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 51, n. 3, p. 253-261, 2005.

SILVA, L. I. C. et al.. Diferenças de gênero nos grupos de brincadeiras na rua: a hipótese de aproximação unilateral. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v. 19, n. 1, p. 114-121, 2006.

SILVA, L. F. **O brincar na vida da criança com câncer em tratamento ambulatorial: (im)possibilidades de desenvolvimento e contribuições da enfermagem**. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). 2008. 124f. Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2008.

SILVA, L. F.; CABRAL, I. E.; CHRISTOFFEL, M. M. O Brincar na vida do escolar com câncer em tratamento ambulatorial: possibilidades para o desenvolvimento. **Rev. Bras Crescimento Desenvolvimento Humano**, v. 18, n.3, p. 275-287, 2008.

SILVA, L. F.; CABRAL, I. E.; CHRISTOFFEL, M. M. As (im)possibilidades de brincar para o escolar com câncer em tratamento ambulatorial. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 23, n. 3, p. 334-340, 2010.

SILVA, L. N.; LISBOA, C.; KOLLER, S. H. Bioética na pesquisa com crianças e adolescentes em situação de risco: dilemas sobre o consentimento e a confidencialidade. **DST – J Bras Doenças Sex Transm.**, v. 17, n. 3, p. 201-106. 2005. Disponível em: <<http://www.uff.br/dst/revista17-3-2005.htm>>. Acesso em: 14 jan. 2008.

SMITH, K.E et al. Impact of a summer camp experience on daily activity and family interactions among children with cancer. **Journal of Pediatric Psychology**, v.12, n. 4, p. 533-542, dez. 1987.

STEVENS, B. et al.. Children Receiving Chemotherapy at Home: Perceptions of Children and Parents. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, v. 23, n. 5, p. 276-285, set./out. 2006.

TELES, S. S. **Câncer infantil e resiliência: investigação fenomenológica dos mecanismos de proteção na díade mãe-criança**. Dissertação (Mestrado em psicologia). 2005. 164 f. Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de da Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2005.

VERNIER, E. T. N. **O empoderamento de cuidadoras de crianças com necessidades especiais de saúde: interfaces com o cuidado de enfermagem**. 2007. 172 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2007.

VIEIRA, M. A.; LIMA, R. A .G. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 10, n. 4, p. 552-60, jul./ago. 2002.

VIEIRA, T. et al.. A criança com leucemia, o seu tratamento e o brincar. In PÉREZ-RAMOS, A. M. Q; OLIVEIRA, V. B. (Orgs). **Brincar é saúde: o lúdico como estratégia preventiva**, Rio de Janeiro: Wak, 2010. p.133-169.

VIGOTSKI, L. S.; LURIA, A. R.; LEOVIEV, A. V. **Linguagem, desenvolvimento e aprendizagem**. 10. ed. São Paulo: Ícone, 2006. 228p.

VIGOTSKI, L.S. **A formação social da mente**. 7.ed. São Paulo: Martins Fontes, 2007. 182p.

VIGOTSKI, L.S. **Pensamento e Linguagem**. 3. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2000.

WAYHS, R. I.; SOUZA. A. I. J. Estar no hospital: a expressão de crianças com diagnóstico de câncer. **Rev. Cogitare Enfermagem**, v. 7, n. 2, p.35-43, 2002.

WERNET, M.; ANGELO, M. Mobilizando-se para a família: dando um novo sentido à família e ao cuidar. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo, v. 37, n. 1, p. 19-25, mar. 2003.

WINDICH-BIERMEIER, A. et al.. Effects of distraction on pain, fear, and distress during venous port access and venipuncture in children and adolescents with câncer. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, v. 24, n. 1, p. 8-19, jan./fev., 2007.

WOODS, N. F; YATES, B. C; PRIMORO, J. Supporting families during chronic illness. **Journal of Nursing Scholarship**, v. 21, v. 1, p. 46-50, 1989.

WRINGHT, L. M.; LEAHEY. M. **Enfermeiras e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família**. São Paulo: ROCA, 2002. 327p.

XAVIER, D.; CAMURGA, S. In: RÉGIA, M. et al.. **Como trabalhar com mulheres**. Rio de Janeiro: Vozes, 1988. p. 63-69.

APÊNDICE A

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

O brincar para as crianças em tratamento oncológico ambulatorial na percepção da família: subsídios para enfermagem pediátrica

Nome do familiar voluntário da pesquisa: _____

Você está sendo convidado (a) a participar de uma pesquisa, porque é familiar de uma criança em tratamento ambulatorial para controle do câncer.

Essa pesquisa tem como foco de estudo: o brincar na vida da criança em tratamento oncológico ambulatorial, na perspectiva dos seus familiares.

O brincar é uma necessidade da criança, além de ser importante para seu desenvolvimento. A temática brincar tem sido mais estudada quando se trata de criança internada, sendo assim existe a necessidade de pesquisa que se refira ao brincar no ambiente domiciliar, pois atualmente a criança passa a maior parte do tempo do tratamento em casa.

Para que você possa decidir se quer participar ou não desta pesquisa, precisa conhecer seus benefícios, riscos e implicações.

OBJETIVOS DA PESQUISA

- 1) Caracterizar os espaços e as pessoas que participam na atividade de brincar das crianças com câncer durante a fase de tratamento ambulatorial.
- 2) Analisar a constituição do *habitus* (que significa aquilo que acontece e é transmitido entre as gerações de uma família) de brincar na vida dos familiares das crianças com câncer.
- 3) Discutir o papel do familiar na promoção do brincar na vida da criança com câncer.

PROCEDIMENTOS DO ESTUDO

A pesquisa envolve uma entrevista com uma única pessoa da família e reuniões em grupo, com pessoas da sua família, onde irão falar sobre assuntos relacionados ao brincar e à brincadeira das crianças que vocês são responsáveis.

Se você concordar, iremos marcar duas reuniões (que chamamos de dinâmica) na sua casa, com a participação de outras pessoas da sua família (se elas concordarem e também assinarem um documento igual a esse). Em cada dinâmica, através de algumas atividades como pintura e desenho, nós vamos conversar sobre como o brincar e a brincadeira estão presentes na vida da criança que você cuida durante o tratamento oncológico, quando elas estão em casa. A fala (voz) de cada pessoa que participar do grupo será gravada e depois iremos ouvir e escrever tudo para fazer uma análise e chegarmos a uma conclusão. Os desenhos e pinturas que vocês fizerem serão fotografados, nenhum participante aparecerá na fotografia, sua casa não será fotografada, apenas os desenhos e pinturas feitos por vocês.

MÉTODOS ALTERNATIVOS

A sua participação ou não na pesquisa não terá influência no atendimento da criança no hospital, tanto se você participar quanto se não participar a criança será atendida normalmente.

RISCOS

Essa pesquisa pode oferecer riscos psicológicos, pois existe a possibilidade de falar sobre mudança no estilo de brincadeira da criança após o diagnóstico do câncer. Neste caso, se você perceber que você ou outra pessoa da sua família sente-se incomodado em falar sobre o assunto, nos avise e não faremos ou iremos interromper a pesquisa com este grupo.

BENEFÍCIOS

O brincar é bom para a criança, é uma forma de alegria e diminuição do estresse. Essa pesquisa vai ajudar a equipe que atende essas crianças, na compreensão das possibilidades e dificuldades que elas têm para continuarem brincando, durante o tratamento oncológico em suas casas. Também servirá para ajudar as famílias de crianças em tratamento oncológico na criação de alternativas para manutenção do brincar de suas crianças.

APÊNDICE B

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO Para adolescentes

O brincar para as crianças em tratamento oncológico ambulatorial na percepção da família: subsídios para enfermagem pediátrica

Nome do familiar adolescente voluntário da pesquisa: _____

Você está sendo convidado (a) a participar de uma pesquisa, porque é familiar de uma criança em tratamento ambulatorial para controle do câncer.

Essa pesquisa tem como foco de estudo: **o brincar na vida da criança em tratamento oncológico ambulatorial, na perspectiva dos seus familiares.**

O brincar é uma necessidade da criança, além de ser importante para seu desenvolvimento. A temática brincar tem sido mais estudada quando se trata de criança internada, sendo assim existe a necessidade de pesquisa que se refira ao brincar no ambiente domiciliar, pois atualmente a criança passa a maior parte do tempo do tratamento em casa.

Para que você possa decidir se quer participar ou não desta pesquisa, precisa conhecer seus benefícios, riscos e implicações.

OBJETIVOS DA PESQUISA

- 1) Caracterizar os espaços e as pessoas que participam na atividade de brincar das crianças com câncer durante a fase de tratamento ambulatorial.
- 2) Analisar a constituição do *habitus* (que significa aquilo que acontece e é transmitido entre as gerações de uma família) de brincar na vida dos familiares das crianças com câncer.
- 3) Discutir o papel do familiar na promoção do brincar na vida da criança com câncer.

PROCEDIMENTOS DO ESTUDO

A pesquisa envolve uma entrevista com uma única pessoa da família e reuniões em grupo, com pessoas da sua família, onde irão falar sobre assuntos relacionados ao brincar e à brincadeira das crianças da sua família.

Se você e sua família concordarem, iremos marcar duas reuniões (que chamamos de dinâmica) na sua casa, com a participação de outras pessoas da sua família (se elas concordarem e também assinarem um documento igual a esse). Em cada dinâmica, através de algumas atividades como pintura e desenho, nós vamos conversar sobre como o brincar e a brincadeira estão presentes na vida da criança que está em tratamento oncológico, quando elas estão em casa. A fala (voz) de cada pessoa que participar do grupo será gravada e depois iremos ouvir e escrever tudo para fazer uma análise e chegarmos a uma conclusão. Os desenhos e pinturas que vocês fizerem serão fotografados, nenhum participante aparecerá na fotografia, sua casa não será fotografada, apenas os desenhos e pinturas feitos por vocês.

MÉTODOS ALTERNATIVOS

A sua participação ou não na pesquisa não terá influência no atendimento da criança no hospital, tanto se você participar quanto se não participar a criança será atendida normalmente.

RISCOS

Essa pesquisa pode oferecer riscos psicológicos, pois existe a possibilidade de falar sobre mudança no estilo de brincadeira da criança após o diagnóstico do câncer. Neste caso, se você perceber que você ou outra pessoa da sua família sente-se incomodado em falar sobre o assunto, nos avise e não faremos ou iremos interromper a pesquisa com este grupo.

BENEFÍCIOS

O brincar é bom para a criança, é uma forma de alegria e diminuição do estresse. Essa pesquisa vai ajudar a equipe que atende essas crianças, na compreensão das possibilidades e dificuldades que elas têm para continuarem brincando, durante o tratamento oncológico em suas casas. Também servirá para ajudar as famílias de crianças em tratamento oncológico na criação de alternativas para manutenção do brincar de suas crianças.

ACOMPANHAMENTO, ASSISTÊNCIA E RESPONSÁVEIS

A criança continuará sendo atendida normalmente pelo serviço de pediatria, não marcaremos reunião nos dias agendados para o tratamento dela no hospital.

CARÁTER CONFIDENCIAL DOS REGISTROS

Além da equipe de saúde que cuida da criança, o prontuário e registros médicos poderão ser consultados pelo Comitê de Ética em Pesquisa do INCA e equipe de pesquisadores envolvidos.

O seu nome, o da criança e de outras pessoas da sua família, não serão revelados ainda que informações do prontuário e dos registros médicos sejam utilizadas para propósitos educativos ou de publicação, que ocorrerão independentemente dos resultados obtidos.

CUSTOS

A reunião será feita em data agendada de acordo com a sua disponibilidade e preferência. Sendo assim não irá interromper a atividade de trabalho da sua família.

Você ficará com um cartão telefônico fornecido pela pesquisadora (Liliane Faria da Silva) contendo 20 unidades para que possa entrar em contato conosco para esclarecimento de qualquer dúvida sobre a pesquisa.

BASES DA PARTICIPAÇÃO

É importante que você saiba que sua participação nesta pesquisa é completamente voluntária e que você pode se recusar a participar dela ou interromper a participação a qualquer momento sem penalidades ou perda de benefícios aos quais têm direito. Em caso de você decidir interromper a participação na pesquisa, você poderá nos comunicar e as suas informações serão imediatamente retiradas da pesquisa.

GARANTIA DE ESCLARECIMENTOS

Nós estimulamos a você, e outros familiares a fazerem perguntas a qualquer momento da pesquisa. Neste caso, por favor, liguem para Liliane Faria da Silva no telefone celular: (021) 91928931 ou (21) 26299456.

Se você tiver perguntas com relação a seus direitos como participante da pesquisa, também podem contar com um terceiro contato imparcial, o Comitê de Ética em Pesquisa do INCA, Rua André Cavalcanti 37, telefone 21 – 3233-1410 ou 3233-1353, ou também pelo e-mail: cep@inca.gov.br.

DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO E ASSINATURA

Li as informações acima e entendi o propósito desta pesquisa assim como os benefícios e riscos potenciais da participação no mesmo. Tive a oportunidade de fazer perguntas e todas foram respondidas. Eu, por intermédio deste, dou livremente meu consentimento para minha participação nesta pesquisa.

Entendo que participarei de reuniões onde o que eu falar e os trabalhos manuais que eu fizer serão utilizados para produção de dados para pesquisa, e não receberei compensação monetária por participar desta pesquisa.

Eu recebi uma cópia assinada deste formulário de consentimento.

_____/_____/_____
(Nome e assinatura do adolescente participante) dia mês ano

_____/_____/_____
(Nome e assinatura do responsável legal) dia mês ano

Eu, abaixo assinado, expliquei completamente os detalhes relevantes desta pesquisa ao familiar participante da pesquisa indicado acima.

_____/_____/_____
(Assinatura da pessoa que obteve o consentimento) dia mês ano

APÊNDICE C

TERMO DE ASSENTIMENTO

O brincar para as crianças em tratamento oncológico ambulatorial na percepção da família: subsídios para enfermagem pediátrica

Nome da criança: _____

A sua família está sendo convidada para participar de um estudo aonde as pessoas da sua família vão se reunir comigo, para falar sobre como o brincar e a brincadeira acontece na sua família. Também vão fazer desenhos, colagens e pinturas.

Objetivos: o estudo é para saber em que lugar e com quem com você brinca quando esta em casa; sobre como as brincadeiras acontecem na sua família e a função da família na brincadeira. .

Como vai acontecer: se você concordar, vamos marcar três dias para irmos à sua casa, e em dois desses dias, faremos reunião com a sua família. E aí vamos conversar sobre como o brincar e a brincadeira acontece na vida de vocês. As pessoas que vão a sua casa serão: eu e mais uma ou duas pessoas que também fazem pesquisa.

Riscos: o estudo não tem riscos para você, pois tudo que vamos conversar com sua família faz parte do seu dia a dia.

Benefícios: brincar é bom para a criança, é uma forma de alegria e diminuição do estresse. Esse estudo vai ajudar as pessoas que cuidam das crianças, a entenderem sobre a brincadeiras de vocês quando estão em tratamento aqui no hospital.

Caráter confidencial: quando formos mostrar os resultados desse estudo, ninguém vai saber seu nome e nem da sua família, vamos usar apelido para que ninguém possa descobrir quem é você.

Bases da participação: sua família só vai participar se você quiser e você pode recusar, ou pedir para ela parar ou sair do estudo a qualquer momento, sem problema nenhum. Se você quiser que sua família saia do estudo, você fala com alguém da sua família ou comigo que imediatamente vou tirar tudo que eles falaram do estudo.

Declaração assentimento e assinatura: Li (ou o documento foi lido para mim) e entendi o motivo deste estudo assim como os benefícios e riscos. Pude fazer perguntas e todas foram respondidas. Eu, por este documento, livremente aceito que o estudo aconteça na minha casa. Eu recebi uma cópia assinada deste formulário de assentimento.

_____/_____/_____
(Assinatura da Criança) dia mês ano

Eu, abaixo assinado, expliquei completamente os detalhes relevantes deste estudo à criança indicada.

_____/_____/_____
(Assinatura da pessoa que obteve o assentimento) dia mês ano

APÊNDICE D

Declaração de Responsabilidade do(a) Pesquisador(a)

Eu, Liliane Faria da Silva, pesquisadora da pesquisa denominada **“O brincar para as crianças em tratamento oncológico ambulatorial na percepção da família: subsídios para enfermagem pediátrica”**, declaro que:

- assumo o compromisso de zelar pela privacidade e pelo sigilo das informações que serão obtidas e utilizadas para o desenvolvimento da pesquisa;
- os materiais e as informações obtidas no desenvolvimento deste trabalho serão utilizados para se atingir o(s) objetivo(s) previsto(s) na pesquisa;
- os materiais e os dados obtidos ao final da pesquisa serão arquivados sob a responsabilidade do(a) Escola de Enfermagem Anna Nery - UFRJ;
- os resultados da pesquisa serão tornados públicos em periódicos científicos e/ou em encontros, quer sejam favoráveis ou não, respeitando-se sempre a privacidade e os direitos individuais dos sujeitos da pesquisa, não havendo qualquer acordo restritivo à divulgação;
- o CEP-INCA será comunicado da suspensão ou do encerramento da pesquisa, por meio de relatório apresentado anualmente ou na ocasião da interrupção da pesquisa; assumo o compromisso de suspender a pesquisa imediatamente ao perceber algum risco ou dano, conseqüente à mesma, a qualquer um dos sujeitos participantes, que não tenha sido previsto no termo de consentimento.

Rio de Janeiro, 01 abril de 2011.

Liliane Faria da Silva

CPF 04477686706

APÊNDICE E**ROTEIRO DA ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA****IDENTIFICAÇÃO E DADOS DA CRIANÇA**

Nome da criança:

Endereço:

Telefone:

Data de nascimento da criança:

Idade da criança:

Diagnóstico:

Tratamento realizado até o momento:

Tratamento que esta sendo realizado no momento:

Dispositivo utilizado pela criança no tratamento

 Cateter venoso central – Semi-implantado Cateter venoso central – Totalmente-implantado Cateter central de inserção periférica Traqueostomia Gastrostomia Derivação ventrículo peritoneal Prótese: _____ Outros: _____

Sequela ou limitação física decorrente da doença ou tratamento até o momento:

 Amputação Enucleação Plegia Outros : _____**IDENTIFICAÇÃO DA FAMÍLIA**

Quem faz parte da sua família?

Quem tem trabalho remunerado na casa?

Renda Familiar:

CONDIÇÕES DE MORADIA DA FAMÍLIA Casa Apartamento própria alugada Valor: _____ Outros

Cômodos da casa:

Condições de acesso:

Saneamento:

QUANTO AO LAZER DA FAMÍLIA:

Você e sua família costumam fazer o quê como lazer ou para se divertirem?

Tem algum lugar que vocês vão para passear?

QUANTO A COMPOSIÇÃO DA FAMÍLIA:

Você poderia falar um pouco sobre as pessoas da sua família?

DADOS DOS PARTICIPANTES DO GRUPO***Nome da Pessoa:***

Grau de parentesco:

Idade:

Naturalidade:

Escolaridade:

Ocupação:

Nome da Pessoa:

Grau de parentesco:

Idade:

Naturalidade:

Escolaridade:

Ocupação:

APÊNDICE F

PLANEJAMENTO DAS DINÂMICAS DE CRIATIVIDADE E SENSIBILIDADE

Dinâmica –Linha da vida

Questão geradora do debate: Localize sua experiência de brincar na linha da sua vida... E nos fale sobre como essa experiência tem influenciado o brincar e a brincadeira na vida da “nome da criança”?

Dinâmicas	Participantes	Questão geradora de debate	Primeiro Momento	Segundo Momento	Terceiro Momento	Quarto Momento	Quinto Momento
Linha da vida Duração: 60 min	01 pesquisadora 01 auxiliar de pesquisa familiares	Localize sua experiência de brincar na linha da sua vida... E nos fale sobre como essa experiência tem influenciado o brincar e a brincadeira na vida da “nome da criança”?	Acolhimento do grupo e apresentação dos participantes	Esclarecimento dos objetivos da dinâmica e seu processo de desenvolvimento	Elaboração da Produção Artística individual com os materiais disponíveis	Apresentação das Produções Codificação/ decodificação Sub-temas geradores do debate	Análise coletiva e Validação Recodificação

Dinâmica – Mapa Falante

Questões geradoras do debate: Quais lugares e pessoas a “criança” costuma brincar quando não esta internada (o)?

Dinâmicas	Participantes	Questão geradora de debate	Primeiro Momento	Segundo Momento	Terceiro Momento	Quarto Momento	Quinto Momento
Mapa falante Duração: 60 min	01 pesquisadora 01 auxiliar de pesquisa familiares	Quais lugares e pessoas a “criança” costuma brincar quando não esta internada (o)?	Acolhimento do grupo e apresentação dos participantes	Esclarecimento dos objetivos da dinâmica e seu processo de desenvolvimento	Elaboração da Produção Artística individual com os materiais disponíveis	Apresentação das Produções Codificação/ decodificação Sub-temas geradores do debate	Análise coletiva e Validação Recodificação

ANEXO - PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA



Memo 149/11-CEP-INCA

Rio de Janeiro, 8 de junho de 2011.

A(o): Enfª Ana Cláudia Moreira Monteiro
Pesquisador(a) Principal

Registro CEP nº 44/11 (Este nº. deve ser citado nas correspondências referentes a este estudo)
CAAE - 0016.0.007.000-11

Título do Estudo: O brincar para as crianças em tratamento oncológico ambulatorial na percepção da família: subsídios para enfermagem pediátrica

Prezado(a) Pesquisador(a),

Informo que o Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto Nacional de Câncer **aprovou** após re-análise o estudo intitulado: **O brincar para as crianças em tratamento oncológico ambulatorial na percepção da família: subsídios para enfermagem pediátrica (protocolo versão de maio/2011)**, bem como o seu **TCLE versão 2**, em 1º de junho de 2011.

Ressalto que conforme descrito na folha de rosto (item 49), o(a) pesquisador(a) responsável deverá apresentar relatórios semestrais a respeito do seu estudo.

Atenciosamente,


Dr. Carlos Henrique D. Silva
Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa
CEP-INCA

C/c –Enfª Vlamir de Souza Pinto – Chefe do Serviço de Enfermagem do Centro Cirúrgico/HC I
Dr. Sylvio Lemos – Diretor do HC I