

## VIVÊNCIA DE CRIANÇAS COM CÂNCER SOB ASSISTÊNCIA PALIATIVA EM UMA CASA DE APOIO

EXPERIENCE OF CHILDREN WITH CANCER UNDER PALLIATIVE CARE IN A SUPPORT HOUSE

LA EXPERIENCIA DE NIÑOS CON CÁNCER EN CUIDADOS PALIATIVOS EN UNA CASA DE APOYO

Jael Rúbia Figueiredo de Sá França<sup>1</sup>  
Eliane Cristina da Silva<sup>2</sup>  
Karine Oliveira Alves Machado<sup>3</sup>  
Thaís Costa de Oliveira<sup>4</sup>  
Maria de Fátima de Oliveira Coutinho da Silva<sup>5</sup>  
Maria Eliane Moreira Freire<sup>6</sup>

<sup>1</sup> Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora. Universidade Federal da Paraíba – UFPB, Departamento de Enfermagem em Saúde Coletiva – DESC, Programa de Pós-graduação em Enfermagem – PPGENF. João Pessoa, PB – Brasil  
<sup>2</sup> Enfermeira. Mestre em Enfermagem. UFPB, Núcleo de Estudo e Pesquisa em Bioética e Cuidados Paliativos – NEPBCP. João Pessoa, PB – Brasil.  
<sup>3</sup> Enfermeira. UFPB. João Pessoa, PB – Brasil.  
<sup>4</sup> Enfermeira. Mestranda. UFPB, PPGENF. João Pessoa, PB – Brasil.  
<sup>5</sup> Enfermeira. Doutora em Psicologia. Professora. UFPB, DESC. João Pessoa, PB – Brasil  
<sup>6</sup> Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora. UFPB, Departamento de Enfermagem Clínica – DENC. João Pessoa, PB – Brasil.

Autor Correspondente: Eliane Cristina da Silva. E-mail: cristhina\_07@hotmail.com  
Submetido em: 01/06/2017 Aprovado em: 21/10/2017

### RESUMO

O diagnóstico de câncer desencadeia uma série de experiências estressantes e cheias de sofrimentos para a criança e sua família, pois envolve tratamento prolongado e doloroso. Nessa perspectiva, morar numa casa de apoio torna-se uma opção para garantir e facilitar o acesso de crianças ao tratamento curativo e paliativo, quando suas famílias não residem próximas do hospital. Desse modo, objetivou-se com este estudo compreender a vivência de crianças com câncer sob assistência paliativa em uma casa de apoio, à luz da teoria do cuidado humano. Trata-se de estudo de campo de natureza qualitativa do qual participaram 11 crianças elegidas por critério de suficiência e as quais se encontravam acolhidas no Núcleo de Apoio à Criança com Câncer. Para a coleta de dados utilizou-se uma adaptação da técnica do desenho-história, cujos depoimentos foram gravados e posteriormente transcritos. A análise se deu por meio da técnica de análise de conteúdo e à luz da teoria do cuidado humano. A partir dessa emergiram duas categorias. Concluiu-se, a partir desses resultados, que o brincar, o carinho, a atenção e o diálogo, bem como um ambiente acolhedor, tornam-se ferramentas fundamentais no enfrentamento da doença pela criança, auxiliado-a durante toda a sua vivência na casa de apoio.

**Palavras-chave:** Cuidados Paliativos; Criança; Neoplasias.

### ABSTRACT

*The diagnosis of cancer triggers a series of stressful and painful experiences for the child and his/her family as it involves prolonged and painful treatment. In this perspective, living in a support house becomes an option to guarantee and facilitate the access of children to curative and palliative treatment, when their families do not live near the hospital. Thus, this study aimed to understand the experience of children with cancer in palliative care in a support house in the light of Human Caring Theory. A qualitative field study carried out with eleven children, chosen by sufficiency criteria, who were hosted at the Support Center for the Child with Cancer. For the data collection, an adaptation of the technique of the story drawing was used, in which the statements were recorded and later transcribed. The analysis was done through the content analysis technique and in light of Human Caring Theory. From this, two categories emerged. These results allow concluding that play, caress, attention, and dialogue, as well as a welcoming environment, become fundamental tools in coping with the disease by the child, aiding him/her during all the experience in the support house.*

**Keywords:** Palliative Care; Child; Neoplasms.

---

#### Como citar este artigo:

França JRF, Silva EC, Machado KOA, Oliveira TC, Silva MFOC, Freire MEM. Vivência de crianças com câncer sob assistência paliativa em uma casa de apoio. REME – Rev Min Enferm. 2017[citado em \_\_\_\_];21:e-1065. Disponível em: \_\_\_\_\_. DOI: 10.5935/1415-2762.20170075

## RESUMEN

*El diagnóstico de cáncer desencadena estrés y mucho sufrimiento para el niño y su familia, pues es un tratamiento prolongado y doloroso. Desde esta perspectiva, vivir en una casa de apoyo es una opción para garantizar y facilitar el acceso de los niños a un tratamiento curativo y paliativo cuando sus familias no viven cerca del hospital. Por lo tanto, el objetivo de este estudio fue comprender la experiencia de niños con cáncer en cuidados paliativos en una casa de apoyo a la luz de la teoría del cuidado humano. Estudio de campo de naturaleza cualitativa con la participación de once niños alojados en un centro de apoyo a niños con cáncer, elegidos por criterio de suficiencia. Para la recogida de datos se utilizó una adaptación de la técnica dibujo – cuento, donde se registraron las entrevistas, posteriormente transcritas. El análisis se realizó utilizando la técnica de análisis de contenido a la luz de la teoría del cuidado humano. A partir de este análisis surgieron dos categorías. Estos resultados permiten concluir que los juegos, el cuidado, la atención y el diálogo, así como el ambiente acogedor, se convierten en herramientas clave en la lucha contra la enfermedad y que ayudan al niño en su experiencia en la casa de apoyo.*

*Palabras clave:* Cuidados Paliativos; Niño; Neoplasias.

## INTRODUÇÃO

Entre as doenças crônicas que ameaçam a vida da criança, destaca-se o câncer. Na infância, os tipos mais comuns são: leucemias, tumores cerebrais, linfomas, tumores dos rins, sarcomas, entre outros. Nessa conjuntura, o câncer infantil representa 1 a 3% de todos os tumores cancerígenos na maioria da população.<sup>1</sup>

Estatísticas demonstram que, no Brasil, no ano de 2014, existiram 394.450 novos casos de câncer na faixa etária pediátrica, excluindo-se os tumores de pele não melanoma. A incidência no Brasil de crianças e adolescentes até os 19 anos de idade com câncer aproxima-se dos 3% do total de casos; portanto, ocorrerão 11.840 casos novos nessa população. As regiões Sudeste e Nordeste apresentaram os maiores números de casos novos, 5.600 e 2.790, respectivamente, seguidas pelas regiões Sul (1.350), Centro-Oeste (1.280) e Norte (820).<sup>2</sup>

O diagnóstico de câncer, como toda doença grave, desencadeia uma série de experiências estressantes e repletas de sofrimentos para a criança e sua família, pois envolve tratamento prolongado e doloroso, que necessita de cuidados e de mudanças, que, por sua vez, não são oriundas somente da progressão da enfermidade, mas sim da condição crônica, considerando os aspectos sociais, emocionais, afetivos, culturais e espirituais, acarretando, conseqüentemente, problemas na vida da criança e de sua família.<sup>3</sup> Isso se torna mais impactante quando a criança encontra-se fora de possibilidades terapêuticas de cura, como nos cuidados paliativos.

Cuidados paliativos são compreendidos como uma abordagem oferecida ao paciente fora de possibilidades de cura e à sua família, buscando proporcionar-lhes sobrevida com melhor qualidade possível, por meio de avaliação precisa e tratamentos eficazes para alívio da dor e demais sintomas, bem como de sofrimentos decorrentes de sua doença, sejam estes de natureza física, psicossocial e espiritual, de forma a promover assistência integral de caráter interdisciplinar, desde o diagnóstico até a fase de luto da família.<sup>4,5</sup>

Na atenção pediátrica, os cuidados paliativos envolvem cuidado ativo e total, considerando a condição absoluta da criança, tendo em vista seu corpo, mente e espírito, devendo

sua ação deve ter início no momento do diagnóstico da doença, independentemente de estar sendo acompanhada de tratamento curativo.<sup>5,6</sup> Uma das modalidades de cuidados paliativos é a assistência paliativa, sendo esta voltada para atender às necessidades do paciente nas esferas biopsicossociais, pautada na humanização. Desse modo, o cuidado pautado na empatia, na compaixão, na interação humana, ou seja, na relação Eu-Outro se faz essencial para a efetivação da assistência paliativa em Pediatria, uma vez que permite que a criança seja percebida e compreendida em sua totalidade.<sup>7</sup>

Nesse contexto, como parte da terapêutica, a criança é submetida a tratamento hospitalar. Logo, a hospitalização configura-se em sua vida como uma experiência potencialmente traumática, pois a afasta do ambiente familiar, promovendo confronto com a dor, limitação física e passividade, sentimentos de culpa, punição e medo da morte.<sup>8</sup> Diante disso, a criança, acompanhada de seu familiar ou responsável necessita realizar o tratamento, sendo submetida a sessões de quimioterapia e radioterapia, além da necessidade de consultas médicas periódicas. Essa experiência pode tornar-se ainda mais sofrida, quando estes têm que se deslocar de sua cidade de origem para realizar tratamento ambulatorial, necessitando, desse modo, permanecer em casas de familiares ou de apoio.

O Brasil possui entidades filantrópicas que objetivam oferecer suporte aos pacientes com câncer e suas famílias. Um exemplo de entidade filantrópica são as Casas de Apoio à Criança com câncer, que oferecem a oportunidade de tratamento especializado, quando a mesma não necessita de internação hospitalar, caracterizando uma terapêutica ambulatorial.<sup>9</sup> A oportunidade de se hospedar numa casa de apoio facilita o acesso da criança ao tratamento, pois, em muitos casos, as famílias não têm condições financeiras para viagens e hospitalizações. Durante a convivência em casas de apoio, a criança tem oportunidade de construir amizades, que pode constituir um suporte para essa fase que está vivenciando.<sup>9</sup>

É notório que, quando uma criança adoece de câncer, sua vida passa por rápida e intensa transformação, independente-

mente de sua idade e capacidade de compreensão cognitiva da realidade que a rodeia.<sup>8</sup> Assim, o contato da criança com o câncer, desde seus sinais e sintomas, estigma e limitações, bem como com as pessoas que encontra durante o processo de tratamento e cura, influencia sobremaneira na forma como ela vivencia e enfrenta as adversidades do adoecer. Para compreender como a criança vivencia essas mudanças, faz-se importante a adoção de um referencial teórico, como a teoria do cuidado humano. A partir dessa teoria é possível conectar-se ao mundo subjetivo, emocional e espiritual da criança, transcendendo as dimensões do ser por meio de um processo transpessoal. Este se refere à conexão intersubjetiva que permeia as relações consigo mesmo, com o outro e com o universo num plano que extrapola o concreto e o visual em busca da reconstituição do equilíbrio do ser.<sup>10,11</sup>

Dessa forma, faz-se necessário compreender a vivência da criança com câncer sob assistência paliativa em casas de apoio, de forma a subsidiar discussões e estratégias aplicáveis ao cuidado à criança e seu familiar, com vistas a amenizar o sofrimento. Logo, este trabalho teve como objetivo compreender a vivência de crianças com câncer, sob assistência paliativa, em uma casa de apoio à luz da teoria do cuidado humano.

## MÉTODOS

Estudo de campo, de natureza qualitativa, está embasado na teoria do cuidado humano proposta por Jean Watson. A investigação ocorreu em uma casa de apoio situada em João Pessoa – PB, Brasil, considerado como referência no estado para atendimento a crianças e adolescentes com câncer, necessitando ou não de assistência paliativa, provenientes do interior da Paraíba e de estados vizinhos, que não têm condições econômicas de se manterem na cidade durante o tratamento, no hospital de referência do Estado.

Ressalte-se que a referida instituição recebe crianças advindas de um hospital referência no tratamento do câncer infanto-juvenil e na assistência paliativa, atendendo às diretrizes preconizadas pela Organização Mundial da Saúde quanto ao cuidado prestado à criança fora das possibilidades terapêuticas de cura.

Para que a criança tenha acesso ao alojamento na casa de apoio, deve ter acompanhante e ter encaminhamento médico do hospital de referência apresentando o seu diagnóstico e tratamento, o qual é definido por critérios de elegibilidade para a assistência paliativa, destacando-se a não adesão da criança às terapêuticas curativas e a recidiva da doença. Esse encaminhamento se faz importante para que a criança, ao chegar do hospital à casa de apoio, possa ter uma assistência que atenda às suas necessidades físicas e psicossociais, possibilitando-lhes melhor qualidade de vida.

A referida instituição é uma iniciativa privada, sem fins lucrativos e que realiza as atividades exclusivamente por meio

de doações. As crianças passam geralmente semanas na casa enquanto estão em tratamento no hospital, até retornarem para suas cidades de origem, haja vista que muitas residem no interior do estado.

Ressalte-se, ainda, que este estudo é um trabalho pioneiro na referida casa de apoio e que as crianças e suas mães que lá se encontram recebem a atenção de toda uma equipe multiprofissional, que desenvolve ações de acolhimento às mesmas, numa abordagem humanística, um dos princípios da assistência paliativa. Essa equipe é capacitada quanto à abordagem dos cuidados paliativos, especificamente na modalidade da assistência paliativa. Uma vez essas crianças não apresentam clinicamente condições que as limitem ao leito, seu tratamento clínico é em nível hospitalar.

Considerando a abordagem qualitativa do estudo, a amostra foi definida ao longo do processo de pesquisa, segundo critério de suficiência, ou seja, quando o material empírico analisado permite delinear um quadro compreensivo da questão investigada.<sup>12</sup> Assim, a amostra do estudo foi constituída por 11 crianças que se encontravam hospedadas na casa de apoio e que atenderam aos seguintes critérios de inclusão: encontrar-se em acompanhamento na casa de apoio há mais de um ano, com diagnóstico de câncer sem possibilidades de cura há mais de seis meses; saber do seu diagnóstico; estar com idade acima de sete anos, por ser esta idade a que possibilita melhor desenvolvimento cognitivo para a criança relatar sua experiência com mais clareza.

Foram adotados como critérios de exclusão: crianças que apresentassem escores PS 3 e PS 4, avaliadas de acordo com a escala de *Performance Status* (PS) do *Eastern Cooperative Oncology Group* (ECOG), a qual estabelece os escores de zero a quatro, sendo que zero representa o paciente com atividade normal e quatro o classifica como restrito ao leito, ou seja, aqueles mais dependentes.<sup>13</sup>

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal da Paraíba, conforme protocolo de nº 0206/13 e CAAE: 15750313.1.0000.5188. Consideraram-se as observâncias éticas contempladas na Resolução de nº 466/2012, do Conselho Nacional de Saúde, principalmente no que diz respeito a estudos envolvendo crianças, com aplicação do termo de consentimento para o pai ou responsável e o de assentimento para o participante

Para obtenção do material empírico, utilizou-se uma adaptação da técnica do desenho-história com tema, a qual se constitui em uma junção de processos expressivos motores (desenho), processos aperceptivos dinâmicos (verbalizações temáticas) e associações dirigidas do tipo inquerito (entrevista). É um recurso por meio do qual a criança pode apresentar sua história, visão de mundo e sua maneira própria de ver e de pensar a realidade.<sup>14</sup> Tal adaptação se deu por considerar como material para interpretação apenas os relatos, excluindo-se o

desenho, pois a formação do enfermeiro não é voltada para a sua interpretação.

A coleta de dados foi realizada no período de junho a setembro de 2014, individualmente, com cada criança, no turno da manhã, na sala de brinquedoterapia da casa de apoio, a qual foi reservada exclusivamente nesse período de coleta à pesquisadora. Procedeu-se da seguinte forma: a criança foi convidada a sentar-se próxima de uma mesa e a pesquisadora sentou-se à sua frente. Assim que se deu o início da interação, colocaram-se 12 lápis coloridos e um de grafite espalhados sobre a mesa, juntamente com uma folha de papel. A pesquisadora solicitou à criança que fizesse um desenho livre e criasse uma estória com base na imagem produzida. Solicitaram-se esclarecimentos necessários à compreensão e à interpretação do desenho e da estória (fase de inquérito), com o propósito de aprofundar o conteúdo abordado pela criança. Foi-lhe solicitado que fizesse o desenho de uma criança com câncer e contasse a estória de como ela que descobriu que estava com a doença. Seguiu-se à etapa do inquérito. Nesta, utilizaram-se as seguintes questões norteadoras: “o que essa criança sentiu quando soube que estava com câncer?; “o que mudou na vida da criança depois da doença?” À medida que essas questões foram exploradas, outras foram formuladas, para aprofundar mais as informações, tais como: “pode explicar melhor?”, “como assim?”. A técnica foi utilizada com a finalidade de compreender a percepção da criança a respeito do tema por meio do estímulo de contar as estórias. Ressalte-se que todo o procedimento foi gravado, após autorização do responsável pela criança e da criança e transcrito na íntegra, logo após sua realização, para que nenhum detalhe fosse perdido no decorrer da pesquisa.

Os dados empíricos oriundos das entrevistas foram analisados por meio da técnica de análise categorial de conteúdo, a qual se refere a um conjunto de técnicas de análise de comunicação, cuja finalidade é obter procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo e indicadores das mensagens, que possibilitam a indução de informações sobre as categorias de produção dessas mensagens, constituída pelos seguintes passos: pré-análise, exploração do material, agrupamento de categorias e tratamento dos resultados.<sup>9</sup>

A opção de escolha de codinomes de cores foi oferecida às crianças participantes do estudo como forma de garantir sigilo e anonimato em relação à sua identidade. As crianças escolheram o nome de cores: laranja, bege, azul, cinza, preto, marrom, verde, amarelo, violeta, cor-de-rosa e vermelho.

Com o intuito de permitir melhor compreensão acerca da concepção do estudo, coleta do material empírico, análise e interpretação dos dados, consideraram-se, nessa pesquisa, os critérios consolidados para o *Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research* (COREQ) como ferramenta de apoio.<sup>15</sup>

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

A amostra do estudo foi constituída por 11 crianças. Destas, cinco eram do sexo feminino e seis do sexo masculino. Seus diagnósticos eram: leucemia (6), linfoma (2), osteossarcoma (1), nefroblastoma ou tumor de Wilms e câncer no ovário (1).

Em relação à fase do tratamento, as 11 crianças estavam sendo submetidas à quimioterapia e quatro eram submetidas também à radioterapia. Três também foram conduzidas à cirurgia. Todas faziam acompanhamento mensal. O menor tempo de diagnóstico era de sete meses e o maior, de dois anos.

Da análise do material empírico emergiram as seguintes categorias: o brincar como estratégia de enfrentamento para a criança com câncer assistida em uma casa de apoio; a importância do carinho, da conversa e da companhia para criança com câncer sob assistência paliativa em uma casa de apoio.

### O BRINCAR COMO ESTRATÉGIA DE ENFRENTAMENTO PARA A CRIANÇA COM CÂNCER ASSISTIDA NUMA CASA DE APOIO

Florence Nightingale, em 1859, já enfatizava a importância do ambiente saudável no restabelecimento da saúde. Watson, em sua teoria, também enfoca a importância de propiciar um ambiente terapêutico, contudo, não apenas uma estrutura física com mecanismo e equipamentos curativos, mas também um espaço de viver e conviver, sentir-se e se expressar.<sup>16</sup>

Diante disso, a casa de apoio oferece um ambiente acolhedor para crianças que se encontram hospedadas e em tratamento ambulatorial, o que possibilita criar espaços para o brincar e a brincadeira. Essa realidade é pouco vislumbrada pela criança no ambiente hospitalar, por diversos fatores situacionais relacionados a estrutura física, recursos lúdicos, condição clínica da criança e disponibilidade de profissionais para essa atividade. É comum as crianças associarem o hospital a um ambiente ruim, onde são afastadas do convívio dos seus familiares e amigos, expostas a inúmeros procedimentos invasivos, restritas a uma rotina incomum do seu cotidiano e com possibilidades limitadas de brincadeiras. Essa realidade está implícita nos discursos a seguir:

*Acho bom, porque aqui não tem ninguém para me furar e posso brincar com os outros coleguinhas sem tá tomando remédio na veia e não vejo eles chorarem também. [...]. (Laranja)*

*Aqui é bom, só em não tá no hospital [silenciou e baixou a cabeça]. Brinco com os outros amiguinhos, fico mais livre, mesmo sabendo que estou em tratamento, mas é diferente. (Azul)*

*Acho muito bom, melhor do que o hospital, porque posso brincar com os outros coleguinhas e isso me faz ficar um pouco longe da doença ruim. (Bege)*

Estudos<sup>17-19</sup> evidenciaram que as atividades lúdicas como o brincar e a brincadeira são importantes estratégias no enfrentamento de doenças, uma vez que permitem à criança se comunicar e expressar ativamente seus sentimentos, ansiedades e frustrações de modo a aliviar seu sofrimento. É por meio do brincar que a criança transforma seu mundo e redefine sua realidade, buscando, assim, amenizar o sofrimento de vivenciar uma doença ameaçadora da vida.

O brincar permite à criança um *self transpessoal*, no qual ela é capaz de se reencontrar como um ser em desenvolvimento que necessita ter sua imaginação estimulada, sua expressividade corporal, intelectual e sentimental garantida, necessita de lazer e alegria, para que, assim, consiga refletir, associar e compreender a situação vivenciada.<sup>16</sup>

Na Oncologia Pediátrica, torna-se imperativo que o processo terapêutico envolva um cuidado que atenda às necessidades infantis, com inserção de atividades lúdicas. O brincar nesse âmbito, e principalmente frente às situações clínicas sem mais possibilidades de cura, possibilitará a minimização da dor, angústia e outros sentimentos negativos vivenciados pela criança, conforme expressa os discursos apresentados a seguir.

*Quando estou brincando, não penso que estou doente, só queria que essa hora da brincadeira não passasse, pudesse sempre ficar brincando, isso me faz esquecer a doença ruim (câncer).* (Cinza)

*Gosto, porque tem amiguinhos, assim me lembro dos meus amiguinhos da escola e da minha rua que eu brincava. A brincadeira me traz alegria, faz esquecer mais a minha doença.* (Marrom)

A infância é uma fase de vida que tem o brincar como necessidade e principal ocupação das crianças. Em um momento em que sua vida está atrelada a traumas como hospitalizações frequentes, desconfortos relacionados ao tratamento e gravidade da doença, o brincar é o meio pelo qual elas resgatam o sentimento de normalidade, de infância e de prazer de viver.

Diante de uma realidade assustadora, em que a criança é afastada de seu convívio familiar e social, proporcionar um ambiente agradável no qual ela experimente a possibilidade de interagir e brincar com outras crianças poderá mudar a forma do seu enfrentamento ante a doença e interferir de forma direta no processo saúde-doença, conforme expressam algumas crianças:

*É como um conto de mágicas, quando brinco só vejo coisa boa, não fico só pensando besteira, me faz muito bem.* (Preto)

*As brincadeiras que fazem com a gente, os jogos, o videogame são muito legais. Gosto muito de brincar de carinho e isso faz que enfrente melhor o tratamento.* (Verde)

*Parece que quanto mais eu brinco, eu fico melhor, não lembro nem que tô fazendo o tratamento para o câncer, é muito bom.* (Amarelo)

*Eu enfrentei melhor a minha doença aqui, pois brinco com outros amiguinhos e a brincadeira parece uma mágica, quando fico triste e começo a brincar, tudo fica bom.* (Violeta)

O lúdico, desse modo, constitui-se em um recurso facilitador das ações de cuidado à criança sob assistência paliativa. É essencial que a equipe multiprofissional reconheça e perceba a necessidade do brincar, buscando meios para sua realização, levando em consideração o estágio de desenvolvimento da criança para incorporá-lo da melhor forma ao cuidado.<sup>17,19</sup>

Perceber tal necessidade exige do cuidador sensibilidade, atenção, dedicação e envolvimento. Assim, na medida em que a criança adquire valor para o cuidador, este se transforma em um ser presente capaz de desenvolver um cuidado autêntico pautado no lúdico e no brincar. A presença, nesse cenário, faz-se primordial no processo de cuidar e de paliar, sendo contemplada ainda em diversos elementos da teoria do cuidado humano, apresentando íntima relação com o sentir, o perceber e o respeitar o outro.<sup>16</sup>

O brincar pode acontecer de forma individual ou em grupo. Individualmente, a criança pode se valer de brinquedos ou equipamentos eletrônicos como forma de diversão, principalmente quando se encontra restrita ao leito ou tem algum tipo de limitação motora. Em grupo, além de atividade recreativa, o brincar caracteriza-se como uma forma efetiva de interação social, que estimula o desenvolvimento físico, psíquico e social da criança. Assim, o brincar pode ser utilizado para "recrear, estimular, socializar e cumprir sua função terapêutica".<sup>19:81</sup>

Reconhece-se que o brincar tem função terapêutica, principalmente em Oncologia Pediátrica, pois promove alegria, tranquilidade e segurança ao estabelecer-se uma relação de confiança entre a criança e o profissional de saúde. Também exige que este desenvolva a empatia de modo a compreender as concepções da criança e identificar suas reais demandas físicas, psicossociais e espirituais, objetivando um cuidado, seja curativo ou paliativo, pautado em um plano de assistência que atenda de modo efetivo às necessidades da criança em toda a sua individualidade.<sup>18,19</sup>

*É bom aqui, eu brinco muito, esqueço de coisa ruim [...], fico mais alegre.* (Cor de rosa)

*É assim, uma alegria para mim que faço esse tratamento ruim poder brincar, esqueço mais essa doença.* (Vermelho).

A casa de apoio conta com voluntários para promover brincadeiras e brincar com as crianças que acolhe. A maior parte desses voluntários são estudantes de diversas áreas da saúde, a exemplo de Enfermagem, Medicina, Nutrição, Terapia Ocupacional, Fisioterapia, Assistência Social, bem como profissionais da área da saúde vinculados a um projeto de extensão de uma instituição pública federal de ensino superior, que buscam proporcionar alegria e bem-estar a essas crianças, com a finalidade de contribuir para melhora da qualidade de vida. Para as crianças com câncer que estão em assistência paliativa, é imprescindível que os profissionais de saúde adotem o brincar em sua prática cotidiana.

Nesse sentido, a casa de apoio onde se desenvolveu o presente estudo promove atividade lúdica às crianças, que se destaca como uma aliada importante no tratamento oncológico. No entanto, a realidade nas instituições hospitalares é bem diferente. Estudo<sup>14</sup> realizado em um hospital público do Rio de Janeiro revela que o tempo é o principal obstáculo referido pelos profissionais de saúde para a promoção do brincar, seguido pela condição física da criança, que impõe limitações e restrições, ocasionando sentimento de tristeza, raiva e diminuição da vontade de brincar.

O brincar e a brincadeira, nesse contexto, vão ao encontro dos elementos que fundamentam a teoria do cuidado humano, pois propiciam um ambiente de cura, promovem o *self* e a expressão de sentimentos pela criança, permitem ao profissional ser presente e prestar cuidado criativo, benevolente e autêntico pautado no respeito, na dignidade e nas necessidades da criança de maneira integral.<sup>16</sup>

Com base no exposto, o brincar traz aspectos consonantes à filosofia paliativista e com a teoria do cuidado humano, considerando a criança em sua multidimensionalidade, capaz de proporcionar um cuidado humanizado e sensível pautado na empatia, de modo que a criança sinta-se acolhida, digna, humana e viva. E possibilita ao seu familiar um cuidado pautado na sensibilidade, gratidão e respeito.<sup>18,20</sup>

## A IMPORTÂNCIA DA ATENÇÃO HUMANIZADA À CRIANÇA SOB ASSISTÊNCIA PALIATIVA, NO ENFRENTAMENTO DO CÂNCER EM UMA CASA DE APOIO

No que diz respeito a essa categoria, as crianças demonstraram a satisfação de estarem convivendo em um ambiente acolhedor e acolhedor no qual emergem sentimentos de segurança.

*Me sinto protegida, os voluntários são ótimos [...], passam uma tranquilidade e muita confiança para enfrentar o tratamento. (Verde)*

*Acho que o mais importante é o amor que os voluntários passam para a gente, aí a gente enfrenta*

*com mais força, sabe, o tratamento! Amor e atenção, é isso. (Vermelho)*

*É muito bom aqui, me dão muita atenção e amor. (Cor-de-rosa)*

*É legal, as pessoas aqui são muito carinhosas, atenciosas, as voluntárias são ótimas, brincam com a gente, conversam, me faz companhia é muito bom. Eu me sinto protegida. (Preto)*

É comum a criança com câncer vivenciar internações frequentes em instituição hospitalar, seja para tratamento quimioterápico, seja para controle de intercorrências. A criança absorve esses acontecimentos como um período marcante na sua vida, uma vez que o ambiente hospitalar é desconhecido, amedrontador e imprevisível, gerando ansiedade e sofrimento, pois, nesse período, a criança se afasta de tudo que lhe é confortável, gerando sentimento de abandono e distanciamento de laços afetivos e sociais.<sup>21,22</sup>

*É muito importante como eles se comunicam, olham no olho da gente e nos dão atenção e a gente fica mais à vontade para falar de tudo, inclusive da doença e do tratamento. (Marrom)*

*Me sinto bem, as voluntárias são muito boas e o pessoal da casa trata eu e minha mãe muito bem, e é muito bom porque arrumo mais amigos, aí é bom, faz esquecer um pouco a doença, porque conversam muito, e dão carinho. (Azul)*

*Me sinto protegida, porque é uma casa que nos acolhe, as pessoas são muito legais, amigas e atenciosas, cuidam muito bem da gente. Agradeço também por essa casa. (Bege)*

*Acho bom, muito bom, porque aqui ajuda as crianças, a gente tem amigo. A gente vem de outro lugar e pode ficar aqui, sem pagar nada e ainda recebe até ajuda, além de darem a gente muito amor e carinho, apoiam mesmo. (Cinza)*

Em assistência paliativa, a atenção humanizada que contemple o carinho, a atenção e a conversa torna-se ferramenta fundamental no enfrentamento da doença. De acordo com esses relatos, é possível identificar o quanto esse cuidado auxilia a criança durante sua vivência em uma casa de apoio e, a partir dessa experiência, é notório o quanto se sente acolhida durante o tratamento da doença.

Permitir uma comunicação adequada pautada no diálogo, na atenção e no carinho é essencial para o estabelecimento de

alianças terapêuticas com a criança e sua família. A comunicação é um caminho para a formação do vínculo entre a criança e o profissional, e quando é realizada de forma sensível, clara e honesta, a criança sente-se compreendida, amada e acolhida, favorecendo seu bem-estar, bem como promovendo a satisfação e confiança dos pais no cuidado prestado à criança.<sup>23,24</sup>

É visível nos depoimentos a forte relação do vínculo de confiança criada entre a criança e os voluntários da referida casa. Isso desvela uma conduta humana capaz de desenvolver uma ação social que visa ao conforto da criança por meio de uma relação de solidariedade, bem como promover a ressocialização num espaço criativo e recreativo.<sup>25</sup>

Viver em um ambiente diferente, com diversas pessoas com diferentes culturas, crenças e costumes, pode gerar na criança uma situação desgastante, tendo em consideração sua fragilidade emocional devido ao diagnóstico de câncer infantil, bem como por vivenciar conflitos, medos e inseguranças que, se ao menos forem expostos e ouvidos pela equipe multiprofissional, podem ajudá-la no enfrentamento da doença.<sup>9</sup>

Nos discursos a seguir, as crianças verbalizam o quanto a conversa, compreensão e o carinho são importantes para que o ambiente torne-se mais confortável e o quanto o apoio emocional é indispensável nesse momento de fragilidade.

*É uma casa mesmo que ajuda, diferente de um hospital, todo mundo aqui é bom, só não é melhor do que a minha casa, tia, mas é muito bom,[...]. (Violeta)*

*Acolhe a gente que está longe e que veio tratar de uma doença ruim. Dão muito amor e atenção. (Preto)*

*Me sinto como se fosse em minha casa, tudo aqui fica menos pesado, parece que o problema da doença diminui, tudo fica melhor, me sinto importante porque se importam comigo. (Amarelo)*

O cuidado centrado no amor é a base da teoria do cuidado humano. Esta considera que desde ações simples como o toque, o tom de voz e a escuta até ações mais complexas como o brincar e procedimentos técnicos, quando são realizados com carinho e amor, produzem efeito terapêutico potencializado do processo de *healing* (restauração; cuidado-cura). Assim, a benevolência e a equanimidade expressas por meio do amor e do carinho nas ações de cuidado configuram-se como um meio para se chegar ao cuidado transpessoal.<sup>16</sup>

É importante destacar que a comunicação “vai muito além das palavras e do conteúdo, pois contempla a escuta atenta, o olhar e a postura, e o emprego adequado desse recurso é medida terapêutica comprovadamente eficaz para pacientes que dele necessitam”.<sup>23:rela2</sup> Logo, através da comunica-

ção verbal e não verbal o profissional pode se fazer presente e ofertar um cuidado autêntico.<sup>16</sup>

Estudo realizado em hospitais pediátricos do centro-oeste dos Estados Unidos revelou que, para 25% das crianças com câncer que estão em risco de morte, uma comunicação pobre e ineficaz, que não transmite afeto nem tenta compreender a criança em toda a sua integralidade, contribui para a diminuição da qualidade de vida desta.<sup>24</sup>

O discurso das crianças participantes deste estudo permite-nos avaliar de forma positiva sua vivência na casa de apoio, tendo em vista que, nessa instituição, a criança tem a possibilidade de resgatar sua infância, sendo visualizada como um ser em desenvolvimento, que necessita de atividades que estimulem e aprimorem suas habilidades físicas, sociais e criativas. Ainda, possibilita o desprendimento dos aspectos relacionados à doença e a minimização de sentimentos de sofrimento, angústia, ansiedade e preocupação, sem, contudo, deixar de ofertar um cuidado pautado nas necessidades da criança, levando em consideração suas limitações, bem-estar e conforto.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

A vivência de crianças com câncer sob assistência paliativa em uma casa de apoio é envolta por sentimentos de alegria e muita sensibilidade. Os discursos das crianças evidenciaram que, diante do sofrimento, elas buscam, a partir do brincar, extravasar suas emoções e satisfação ao receberem atendimento diferenciado focado no ser humano e em todas as suas necessidades biopsicossociais, levando-as a interagir com outras crianças, mudando a forma de seu enfrentamento ante a doença, além de interferir de forma positiva no processo saúde-doença.

As crianças participantes do estudo demonstraram, em seus discursos, também, a satisfação do convívio em um ambiente aconchegante e acolhedor, no qual emergem sentimentos de segurança e proteção, onde os voluntários apresentam fundamental importância ao lhes promoverem brincadeiras e o brincar, acolhendo-as, compreendendo-as e apoiando-as emocionalmente, o que demonstrou forte relação de vínculo e confiança criada entre as crianças e os voluntários.

O brincar estimula e aprimora as habilidades físicas, sociais e criativas das crianças. Ainda, possibilita desprendimento dos aspectos relacionados à doença e minimização de sentimentos de sofrimento, angústia, ansiedade e preocupação, sem, contudo, deixar de ofertar um cuidado pautado nas necessidades da criança levando em consideração suas limitações, bem-estar e conforto.

Outrossim, os resultados comprovaram que uma atenção humanizada, pautada na teoria do cuidado humano e permeada de carinho, a atenção e o diálogo tornam-se ferramentas fundamentais no enfrentamento da doença pela criança, auxiliando-a durante toda a sua vivência na casa de apoio. E a partir

dessa experiência é notório o quanto se sente acolhida durante o seu tratamento estendido à sua família.

Ademais, a criança com câncer sob assistência paliativa deve ser cuidada em sua multidimensionalidade, com a finalidade de minimizar os principais sentimentos negativos relacionados à doença e ao tratamento, como a dor, o sofrimento e a angústia.

O estudo tem algumas limitações, tais como número reduzido de participantes, o que impede a generalização dos resultados. Igualmente, a incipiência de produções científicas que abordassem a temática impossibilitou que os dados gerados fossem comparados com mais profundidade.

Assim, esta pesquisa subsidia um novo olhar à criança com câncer sob assistência paliativa em casas de apoio, de maneira que estudos futuros possam ser desenvolvidos, a fim de suscitar a ampliação do conhecimento sobre o tema abordado.

## REFERÊNCIAS

- Silva TP, Leite JL, Santos NLP, Silva IR, Mendonça ACA, Santos MJC, et al. Cuidados de enfermagem à criança com câncer: uma revisão integrativa da literatura. *Rev Enferm UFSM*. 2013[citado em 2015 maio 12];3(1):68-78. Disponível em: [http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/5245/html\\_942](http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/5245/html_942)
- Ministério da Saúde (BR). Instituto Nacional de Câncer. Incidência de câncer no Brasil: estimativa 2014. Rio de Janeiro: INCA; 2014.[citado 2015 maio 12]. Disponível em: [www.inca.gov.br/estimativa/2014](http://www.inca.gov.br/estimativa/2014)
- Araújo KN, Sousa ATO, França JRF, Gomes IP, Figueiredo DCMM, Araújo GM. Percepções maternas acerca do enfrentamento diante do câncer infantil. *Rev Enferm UFPE on line*. 2014[citado em 2015 maio 12];8(5):1185-91. Disponível em: [http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/5350/pdf\\_5034](http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/5350/pdf_5034)
- Correia FR, Prado De Carlo MMR. Avaliação de qualidade de vida no contexto dos cuidados paliativos: revisão integrativa de literatura. *Rev Latino-am Enferm*. 2012[citado em 2015 maio 12];20(2):401-10. Disponível em: [http://www.scielo.br/pdf/rlae/v20n2/pt\\_25.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v20n2/pt_25.pdf)
- Menezes RA, Barbosa PC. A construção da "boa morte" em diferentes etapas da vida: reflexões em torno do ideário paliativista para adultos e crianças. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2013[citado em 2016 jun. 16];18(9):2653-62. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v18n9/v18n9a20.pdf>
- Piva JP, Garcia PCR, Lago PM. Dilemas e dificuldades envolvendo decisões de final de vida e oferta de cuidados paliativos em pediatria. *Rev Bras Ter Intensiva*. 2011[citado em 2015 maio 16];23(1):78-86. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-507X2011000100013&script=sci\\_abstract&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-507X2011000100013&script=sci_abstract&tlng=pt)
- Gomes IM, Lima KA, Rodrigues LV, Lima RAG, Collet N. Teoria do cuidado transpessoal de Jean Watson no cuidado domiciliar de enfermagem à criança: uma reflexão. *Esc Anna Nery Rev Enferm*. 2013[citado em 2015 maio 16];17(3):555-61. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1414-81452013000300555](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452013000300555)
- Souza LPS, Silva CC, Brito JCA, Santos APO, Fonseca ADG, Lopes JR, et al. O Brinquedo terapêutico e o lúdico na visão da equipe de enfermagem. *J Health Sci Inst*. 2012[citado em 2015 maio 16];30(4):354-8. Disponível em: [https://www.unip.br/comunicacao/publicacoes/ics/edicoes/2012/04-out-dez/V30\\_n4\\_2012\\_p354a358.pdf](https://www.unip.br/comunicacao/publicacoes/ics/edicoes/2012/04-out-dez/V30_n4_2012_p354a358.pdf)
- Sélos PR, Costa PCP, Toledo VP. Vivendo em casa de apoio durante o tratamento do câncer infantil: percepções maternas. *Rev Enferm UFPE on line*. 2014[citado em 2015 maio 16];6(8):1474-81. Disponível em: [http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/5368/pdf\\_5199](http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/5368/pdf_5199)
- Saviato RM, Leão ER. Assistência em enfermagem e Jean Watson: uma reflexão sobre a empatia. *Esc Anna Nery Rev Enferm*. 2016[citado em 2015 maio 16];20(1):198-202. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v20n1/1414-8145-ean-20-01-0198.pdf>
- Santos MR, Silva L, Misko MD, Poles K, Bousso RS. Desvelando o cuidado humanizado: percepções de enfermeiros em oncologia pediátrica. *Texto Contexto Enferm*. 2013[citado em 2015 maio 16];22(3):646-53. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v22n3/v22n3a10.pdf>
- Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 12ª ed. São Paulo: Hucitec; 2010.408p.
- Polo LHV, Moraes MW. Performance de Zubrod e índice de Karnofsky na avaliação da qualidade de vida de crianças oncológicas. *Einstein (São Paulo)*. 2009[citado em 2015 maio 16];7(3):314-21. Disponível em: [http://apps.einstein.br/revista/arquivos/PDF/1241-Einstein%20v7n3p314-21\\_port.pdf](http://apps.einstein.br/revista/arquivos/PDF/1241-Einstein%20v7n3p314-21_port.pdf)
- Trinca W. Investigação clínica da personalidade: o desenho livre como estímulo da percepção temática. 3ª ed. São Paulo: EPU; 2003.154p.
- Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care*. 2007[citado em 2015 maio 16];19(6):349-57. Disponível em: <https://academic.oup.com/intqhc/article/19/6/349/1791966/Consolidated-criteria-for-reporting-qualitative>
- Watson J. Enfermagem: ciência humana e cuidar uma teoria de enfermagem. Loures: Lusociência; 2005. 182p.
- Oliveira GB, Pedrosa I, Santana L, Alves P, Sarmento T. A importância de atividades lúdicas com crianças oncológicas: relato de experiência. *Rev Uni Vale do Rio Verde*. 2014[citado em 2015 maio 16];12(1): 397-406. Disponível em: <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/4901338.pdf>
- Soares VA, Silva LF, Cursino EG, Goes FGB. O uso do brincar pela equipe de enfermagem no cuidado paliativo de crianças com câncer. *Rev Gaúcha Enferm*. 2014[citado em 2015 maio 16]; 35(3):111-6. Disponível em: [http://www.scielo.br/pdf/rgenf/v35n3/pt\\_1983-1447-rgenf-35-03-00111.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rgenf/v35n3/pt_1983-1447-rgenf-35-03-00111.pdf)
- Lima KYN, Santos VEP. O lúdico como estratégia no cuidado à criança com câncer. *Rev Gaúcha Enferm*. 2015[citado em 2015 maio 16];36(2):76-81. Disponível em: <http://seer.ufrgs.br/index.php/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/51514>
- Sousa ATO, Ferreira LAM, França JRF, Costa SFG, Soares MJGO. Palliative care: scientific production in online periodicals as regards health field. *Rev Enferm UFPE on line*. 2010[citado em 2015 maio 16];4(2):840-9. Disponível em: [http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/610/pdf\\_62](http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/610/pdf_62)
- Silva FMAM, Silva SMM, Nascimento MDSB, Santos SM. Cuidado paliativo: benefícios da ludoterapia em crianças hospitalizadas com câncer. *Bol Acad Paul Psicol*. 2010[citado em 2015 maio 16];78:168-83. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/bapp/v30n1/v30n1a12.pdf>
- Silva JMM. O desenho na expressão de sentimentos em crianças hospitalizadas. *Fractal Rev Psicol*. 2010[citado em 2015 maio 16];22(2):447-56. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1984-02922010000800016&script=sci\\_abstract&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1984-02922010000800016&script=sci_abstract&tlng=pt)
- França JRF, Costa SFG, Andrade CG, Costa ICP, Souza ATO, Souto MC. Importância da comunicação nos cuidados paliativos em oncologia pediátrica: enfoque na Teoria Humanística de Enfermagem. *Rev Latino-am Enferm*. 2013[citado em 2015 maio 12];21(3). Disponível em: [http://www.scielo.br/pdf/rlae/v21n3/pt\\_0104-1169-rlae-21-03-0780.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v21n3/pt_0104-1169-rlae-21-03-0780.pdf)
- Hendricks-Ferguson VL, Sawin KJ, Montgomery K, Phillips-Salimi CR, Haase JE. Novice nurses' experiences with palliative and end-of-life communication. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2015[citado em 2015 maio 16];32(4):240-52. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25556105>
- Reis TLR, Cardoso de Paula C, Potrich T, Padoin SMM, Bin A, Mutti CF, et al. Relações estabelecidas pelos profissionais de enfermagem no cuidado às crianças com doença oncológica avançada. *Aquichan*. 2014[citado em 2015 maio 16];14(4):496-508. Disponível em: <http://www.redalyc.org/pdf/741/74133057005.pdf>