

UNIVERSIDADE FEDERAL DE CIÊNCIAS DA SAÚDE DE PORTO ALEGRE
CURSO DE BACHARELADO DE ENFERMAGEM

Tamie Sofia Fronza Cronst

A Literatura como remédio: a Contação de Histórias como ferramenta de enfrentamento a partir do diagnóstico e tratamento de crianças com câncer

Porto Alegre

2023

Tamie Sofia Fronza Cronst

A Literatura como remédio: a Contação de Histórias como ferramenta de enfrentamento a partir do diagnóstico e tratamento de crianças com câncer

A Literatura como remédio: a Contação de Histórias como ferramenta de enfrentamento a partir do diagnóstico e tratamento de crianças com câncer
Trabalho de Conclusão de Curso de graduação apresentado ao Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre, como requisito final para obtenção do grau de Bacharel em Enfermagem.

Orientadora: Dra. Prof^a. Luciana Boose Pinheiro

Co-Orientadora: Dra. Prof^a. Gisele Pereira Carvalho



REPÚBLICA FEDERATIVA DO BRASIL
MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO

UFCSPA

UNIVERSIDADE FEDERAL DE CIÊNCIAS DA SAÚDE DE PORTO ALEGRE

Curso de Enfermagem

Comissão de Trabalho de Conclusão de Curso

Ata de apresentação de trabalho de conclusão de curso

- () Projeto de Pesquisa
(X) Relatório de Pesquisa

Aos 7 dias do mês de novembro do ano de 2023, reuniram-se, no(a) sala 508
Prédio 2, desta Universidade, os abaixo indicados para avaliação do trabalho
de conclusão de curso do(a) estudante de enfermagem Tamie Sofia Fronza
Cronst (nome completo do estudante). O presidente da banca, professor(a)
orientador(a)/coorientador(a) Louciana Boese Pinheiro
(nome completo do(a) professor(a) deu início à atividade às 14 horas e 45 minutos. O estudante apresentou
seu trabalho intitulado A literatura como remédio: a contação de
Histórias como ferramenta de enfrentamento a partir do (título completo do trabalho)
diagnóstico e tratamento de crianças com câncer
aos membros da banca, professor(a)/enfermeiro(a) Bianca Rocha
e professor(a)/enfermeiro(a) Ana Cristina Viana (nome completo do(a) professor(a)).

Após considerações da banca, o trabalho foi considerado aprovado () reprovado.

Porto Alegre, 7 de novembro de 2023.

Assinaturas dos presentes:

Orientador/Coorientador: Boese Pinheiro

Estudante: Tamie S.F. Cronst

Membro da banca 1: Bianca Rocha

Membro da banca 2: Ana Cristina Viana

DEDICATÓRIA

Este trabalho é dedicado a minha família, que com toda a bagagem vivenciada, fizeram eu ser quem eu sou e possibilitaram que esse caminho fosse trilhado.

Este trabalho é dedicado a todas as crianças que, infelizmente, passam pelo diagnóstico do câncer e precisam frequentar ambientes hospitalares antes mesmo de viverem a infância. Eu desejo que vocês tenham acesso a um cuidado mais humanizado e que, mesmo no ambiente hospitalar, vivenciem a magia e a ludicidade que a arte e a literatura são capazes de proporcionar quando realizada por profissionais capacitados e humanos.

E por fim, eu desejo que todas as Instituições de Ensino consigam proporcionar aos estudantes uma aprendizagem focada no olhar individualizado ao paciente e que os futuros profissionais da saúde consigam ter o mesmo privilégio que eu: realizar um trabalho tão enriquecedor e humano, desenvolvido numa Universidade Federal.

AGRADECIMENTOS

Agradeço, primeiramente, aos meus pais que se constituem como parte essencial nessa conquista, pois sem o apoio de vocês eu não conseguiria chegar até aqui. Me inspiro na trajetória e nas conquistas de cada um e os amo incondicionalmente.

Agradeço ao meu irmão e minha cunhada por acompanharem essa trajetória tão de perto e terem sido momentos de alegrias e diversão e pontos de amparo e desabafo, quando necessário.

Agradeço aos meus avós (Moacir e Lenita) e aos meus nonos (Artimiro (in memoriam) e Lídia) por toda a força, mesmo que não presencialmente, e confiança depositadas em mim durante esse processo.

Agradeço às minhas crianças por servirem de inspiração e por darem sentido a tudo que foi desenvolvido. João Vitor, Bento, Caetano, Enzo e Laura, vocês são a razão de tudo.

Agradeço aos demais membros da minha família que, de alguma forma, se fizeram presentes mesmo com a distância e com certeza fazem parte dessa conquista.

Agradeço aos meus amigos que chegaram antes da faculdade e permaneceram até aqui. Obrigada por entenderem a distância e por terem ficado mesmo assim. Agradeço também às amizades construídas ao longo da graduação, vocês foram ponto fundamental na minha formação, não só como acadêmica, mas também como pessoa.

Por fim, agradeço ao Programa Contação de Histórias que me proporcionou viver essa pesquisa e evoluir como ser humano. Com toda a certeza, encerro minha jornada acadêmica de uma forma completamente diferente, muito mais empática, sensível e humana. Obrigada Lu, por confiar em mim e me motivar no desenvolvimento de um trabalho tão importante e por ter feito parte, tão de perto, da minha trajetória acadêmica. Agradeço também, a todo o corpo docente que fez parte do meu caminho até aqui. Levo um pedacinho de cada ensinamento que vivenciei dentro dos muros da UFCSPA.

RESUMO

O presente estudo apresenta como tema o uso da contação de histórias como ferramenta ao abordar maneiras de enfrentar o diagnóstico e o tratamento de crianças com câncer internadas no ambiente hospitalar. A humanização no ambiente hospitalar tem se mostrado uma grande aliada ao praticar o cuidado em saúde, pois possibilita a compreensão total do paciente e suas singularidades no processo saúde-doença. A análise de questões relacionadas ao câncer pediátrico, às ações da enfermagem e à colaboração da contação de histórias nesse espaço é inspirada nas ações realizadas pelo Programa de Extensão “Contação de Histórias na Promoção da Saúde”, desenvolvido na UFCSPA. O câncer pediátrico é toda neoplasia maligna que acomete a faixa etária em indivíduos menores de dezenove anos. Sendo assim, trazer elementos humanizados e lúdicos para abordar, a partir da literatura e da Contação de Histórias, o diagnóstico e o tratamento, se caracteriza como uma importante ação da equipe de enfermagem do hospital, que precisa intervir no processo saúde-doença, além de acolher e ambientar o paciente e seus familiares na caminhada de seus cuidados de saúde. O objetivo deste estudo é avaliar o impacto da contação de histórias quando realizada de maneira humanizada, lúdica e utilizando a arte e a literatura como ferramenta e abordando maneiras de enfrentar o diagnóstico e o tratamento de crianças com câncer internadas no ambiente hospitalar. Se caracteriza como um estudo do tipo experimental, com abordagem qualitativa e quantitativa. Os participantes da pesquisa foram pacientes do Hospital da Criança Santo Antônio, alfabetizados, entre 7 e 12 anos de idade. Como principais resultados, foi possível observar diferenças no desenvolvimento do diário quando foi comparado grupo intervenção e grupo controle, sendo que o primeiro obteve melhores resultados. Além disso, ao analisar a escala aplicada, percebeu-se que a maneira de enfrentamento mais utilizada pelos participantes é a subescala denominada “busca de práticas religiosas/pensamento fantasioso”, em ambos os grupos. A partir do que se era esperado, os resultados comprovaram que a contação de histórias impacta positivamente nas maneiras de enfrentar o diagnóstico e o tratamento de pacientes oncológicos pediátricos. Principais descritores: Literatura; Oncologia; Enfermagem pediátrica.

ABSTRACT

The present study presents as its theme the use of storytelling as a tool when addressing ways of facing the diagnosis and treatment of children with cancer admitted to the hospital environment. Humanization in the hospital environment has been shown to be a great ally when practicing health care, as it allows for a full understanding of the patient and their singularities in the health-disease process. The analysis of issues related to pediatric cancer, nursing actions and the collaboration of storytelling in this space is inspired by the actions carried out by the Extension Program “Storytelling in Health Promotion”, developed at UFCSPA. Pediatric cancer is any malignant neoplasm that affects individuals under the age of ten. Therefore, bring humanized and playful elements to approach, based on literature and Storytelling, diagnosis and treatment, characterized as an important action by the hospital's nursing team, which needs to intervene in the health-disease process, in addition to to welcome and adapt the patient and their family members to their healthcare journey. The objective of this study is to evaluate the impact of the contagion of stories when carried out in a humanized, playful way and using art and literature as a tool and addressing ways of facing the diagnosis and treatment of children with cancer admitted to the hospital environment. It is characterized as an experimental study, with a qualitative and quantitative approach. The research participants were patients at Hospital da Criança Santo Antônio, literate, between 7 and 12 years of age. As main results, it was possible to observe differences in the development of the diary when comparing the intervention group and the control group, with the former obtaining better results. Furthermore, when analyzing the scale applied, we will see that the way of coping most used by participants is the subscale called “search for religious practices/fantasy thinking”, in both groups. Based on what was expected, the results proved that storytelling had a positive impact on the ways of facing the diagnosis and treatment of pediatric oncology patients. Main descriptors: Literature; Oncology; Pediatric nursing.

LISTA DE FIGURAS e TABELAS

Figura 1 - Representações da atividade 01 dos participantes 01, 02 e 03, respectivamente

Figura 2 - Representações da atividade 02 dos participantes 01, 02 e 03, respectivamente

Figura 3 - Representações da atividade 03 dos participantes 01, 02 e 03, respectivamente

Figura 4 - Representação da tarefa 06 da atividade 03 dos participantes 01, 02 e 03, respectivamente).

Figura 5 - Representações da atividade 04 dos participantes 01, 02 e 03, respectivamente

Figura 6 - Representações da atividade 05 dos participantes 01, 02 e 03, respectivamente)

Figura 7 - Representações da atividade 01 dos participantes 04 e 05, respectivamente).

Figura 8 - Representações da atividade 02 dos participantes 04 e 05, respectivamente).

Figura 9 - Representações da atividade 03 do participante 04.

Figura 10 - Representação da tarefa 06 da atividade 03 do participante 04.

Figura 11 - Representação da atividade 04 do participante 04.

Figura 12 - Representação da atividade 05 do participante 04.

Tabela 1 - Avaliação dos diários dos participantes do estudo, de acordo com o delineamento AB.

Tabela 2 - Respostas dos participantes do Grupo Intervenção da Escala Modos de Enfrentamento de Problemas.

Tabela 3 - Médias das respostas da Escala Modos de Enfrentamento de Problemas do Grupo Intervenção

Tabela 4 - Respostas dos participantes do Grupo Controle da Escala Modos de Enfrentamento de Problemas.

Tabela 5 - Médias das respostas da Escala Modos de Enfrentamento de Problemas do Grupo Controle

Tabela 6 - Médias das respostas individuais da Escala Modos de Enfrentamento de Problemas de ambos os grupos (controle e intervenção)

Fluxograma 01 - Etapas da coleta de dados.

Fluxograma 02 - Etapas da organização dos dados coletados.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

APA - Associação Americana de Psicologia

CEP - Comitê de Ética e Pesquisa

CHSCMPA - Complexo Hospitalar Santa Casa de Misericórdia de Porto Alegre

DCNT - Doença Crônica Não-Transmissível

EMEP - Escala de Modo de Enfrentamento de Problema

HCSA - Hospital da Criança Santo Antônio

ICI - Instituto do Câncer Infantil

INCA - Instituto Nacional do Câncer

ISCMPA - Irmandade Santa Casa de Misericórdia de Porto Alegre

PROEXT - Programa de Extensão Universitária

RS - Rio Grande do Sul

SESC - Serviço Social do Comércio

SNC - Sistema Nervoso Central

SUS - Sistema Único de Saúde

TALE - Termo de Assentimento Livre e Esclarecido

TCC - Trabalho de Conclusão de Curso

TCLE - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

UFCSPA - Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	9
2 OBJETIVOS.....	13
2.1 OBJETIVO GERAL.....	13
2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	13
3 REVISÃO DA LITERATURA.....	14
3.1 O SER PEDIÁTRICO.....	14
3.2 O CÂNCER PEDIÁTRICO.....	16
3.3 A ENFERMAGEM.....	18
3.4 COMUNICAÇÃO DO DIAGNÓSTICO DE CÂNCER.....	21
3.5 ENFRENTAMENTO DE DOENÇAS NA INFÂNCIA.....	23
3.6 A LITERATURA.....	24
3.7 PROGRAMA CONTAÇÃO DE HISTÓRIAS NA PROMOÇÃO DA SAÚDE.....	25
3.8 A CONTAÇÃO DE HISTÓRIAS NO AMBIENTE HOSPITALAR.....	27
4. METODOLOGIA.....	29
4.1 TIPO DE ESTUDO.....	29
4.2 CAMPO DE ESTUDO.....	29
4.3 PARTICIPANTES.....	30
4.4 COLETA DE INFORMAÇÕES.....	31
4.5 ORGANIZAÇÃO DE DADOS.....	34
5. TERMOS ÉTICOS DA PESQUISA.....	35
6. DESAFIOS RELACIONADOS À PESQUISA.....	36
7. COLETA DE DADOS.....	37
8. ANÁLISE DE DADOS.....	41
9. EXPOSIÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS.....	42
9.1 EXPOSIÇÃO E ANÁLISE DOS DIÁRIOS DO GRUPO INTERVENÇÃO.....	44
9.2 EXPOSIÇÃO E ANÁLISE DOS DIÁRIOS DO GRUPO CONTROLE.....	50
9.3 DISCUSSÃO QUALITATIVA DA COLETA DE DADOS DOS DIÁRIOS.....	59
9.4 ANÁLISE DA EMEP DO GRUPO INTERVENÇÃO.....	65
9.5 ANÁLISE DA EMEP DO GRUPO CONTROLE.....	69
9.6 DISCUSSÃO QUANTITATIVA DA COLETA DE DADOS DA EMEP.....	70
9.7 ANÁLISE INTERLIGADA DOS DIÁRIOS E DAS ESCALAS.....	72
10. CONCLUSÃO.....	76
11. REFERÊNCIAS.....	79
12. APÊNDICES E ANEXOS.....	86
12.1 APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.....	86
12.2 APÊNDICE B - TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.....	90
12.3 APÊNDICE C - DIÁRIO.....	93
12.4 APÊNDICE D - ESCALA DE MODOS DE ENFRENTAMENTO (EMEP).....	101
12.5 APÊNDICE E - CARTA DE APROVAÇÃO CEP.....	102

1 INTRODUÇÃO

O presente Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) de Enfermagem na UFCSPA tem como objeto de estudo a literatura e o uso da contação de histórias como ferramenta de enfrentamento a partir do diagnóstico e tratamento de crianças com câncer.

O câncer é uma doença na qual as células anormais (malignas) se multiplicam de maneira desordenada, podendo ocorrer em qualquer local do organismo com possibilidade de se estender aos órgãos e tecidos adjacentes ou mesmo a distância, nesse caso a lesão é denominada de metástase (INSTITUTO DO CÂNCER INFANTIL, 2022). Existem diferentes tipos de câncer que acometem diferentes regiões do corpo humano, no entanto, em crianças com faixa etária entre 1 e 19 anos, os mais frequentes são as leucemias (neoplasia que atinge os glóbulos brancos), tumores do sistema nervoso central e linfomas (sistema linfático). Seguindo dessas, estão os neuroblastomas, tumores renais, tumores germinativos, tumores ósseos e retinoblastomas (INSTITUTO DO CÂNCER INFANTIL, 2022).

Analisando o cenário global, estima-se que, no período de 2008 a 2030, o número de casos novos de câncer infantil crescerá aproximadamente 80%. Baseado em dados do ICI, a América Latina e o Caribe são os locais com maior prevalência de câncer pediátrico, diagnosticando em torno de 18 mil novos casos por ano. No Brasil, a partir dos registros de base populacional, estima-se que a partir de 2017, 12.600 casos novos de câncer infantil foram diagnosticados por ano, sendo que a maior prevalência foi na região Sudeste (6.050), seguida do Nordeste (2.750), Sul (1.320), Centro-Oeste (1.270) e Norte (1.210) (INSTITUTO DO CÂNCER INFANTIL, 2022).

O câncer infantil é considerado a primeira causa de mortes por doença nessa faixa etária. No Rio Grande do Sul (RS) esse dado se mantém verídico, visto que a estimativa é de que 500 novos casos sejam diagnosticados por ano (INSTITUTO DO CÂNCER INFANTIL, 2022). Ponderando, na capital gaúcha, pode-se citar como referência em saúde o Hospital da Criança Santo Antônio (HCSA), visto que ele é a maior e mais moderna unidade pediátrica do Rio Grande do Sul, sendo destaque nacional em atendimento pediátrico de alta complexidade. Dentre os diversos atendimentos prestados, o HCSA realiza tratamento quimioterápico para pacientes oncológicos em nível ambulatorial, assim como presta atendimento a outras especialidades como nefrologia, pneumologia e reumatologia. Segundo dados da Santa Casa de Misericórdia de Porto Alegre, no ano de 2020, o HSCA realizou cerca de 6 mil consultas e 3 mil aplicações de quimioterapia (SANTA CASA DE MISERICÓRDIA DE PORTO ALEGRE, 2022). Por se tratar de um hospital referência no tratamento do câncer e estar vinculado ao ISCMPA, parceiro da

UFCSPA, os participantes do estudo foram pacientes que se encontravam internados e realizando tratamento dentro do HCSA.

Considerando que o RS está inserido em um país subdesenvolvido, a sobrevivência das crianças com diagnóstico de câncer em países de baixa renda é menos de 40% (INSTITUTO DO CÂNCER INFANTIL, 2022). Com o avanço nos cuidados do câncer, as possibilidades de cura aumentaram significativamente, principalmente no que diz respeito aos protocolos de cuidado baseados no risco das doenças e no suporte que deve ser prestado ao paciente especificamente. Foi comprovado, através de dados do Instituto Do Câncer Infantil (2022), que os cuidados proporcionados por uma equipe multidisciplinar especializada em crianças e adolescentes com câncer dentro de centros pediátricos vêm colaborando de forma nítida com as altas taxas de cura em países de primeiro mundo.

No que tange aos cuidados proporcionados pela equipe de enfermagem, é reconhecido pelos profissionais a importância dos diversos tratamentos do câncer, porém as prioridades não devem recair apenas no manejo da doença, mas se estender ao ambiente construído ao seu redor. A atenção não deve se ater apenas ao mundo biológico da doença, mas também incluir o mundo do portador do câncer, no sentido sociológico (ANJOS e ZAGO, 2006; GOMES et al, 2013). Ao refletir sobre o contexto dos pacientes pediátricos, percebe-se que, na maioria das vezes, são crianças que estão inseridas no ambiente escolar e que interagem com os elementos da infância, em que o brincar se manifesta, o imaginário se abriga e permite a criação, a invenção e o experimento de sensações as consolidam no tempo e no espaço. É nesse sentido que surge a necessidade de utilizar, dentro do ambiente hospitalar, ferramentas lúdicas que estimulem o encanto, a imaginação e a alegria das crianças.

Para que a infância não sucumba ao ambiente hospitalar, é necessário que a equipe de enfermagem conheça a estrutura familiar e o contexto que a mesma está inserida, para que adapte atividades lúdicas e de interação que insiram a criança em circunstâncias que envolvam o brincar e o imaginar infantil, buscando criar, fortalecer e estabelecer vínculos que visem à diminuição do estresse causado pela situação do câncer. Então, junto com a necessidade de adaptar-se aos avanços tecnológicos, surgem os desafios para que a equipe multidisciplinar consiga manter um cuidado humanizado, respeitando as particularidades do caso clínico, mas também, da infância.

Uma das formas de manter o cuidado humanizado, focado na infância do paciente pediátrico, é utilizar a literatura como ferramenta. A contação de histórias, em sua ampla ludicidade, possui o poder de motivar a criatividade, o senso crítico, a imaginação, a curiosidade e a interação do ouvinte com a história e o contador.

E por falar em curiosidade, segundo Lemos e Silva (2012, p.11): Não há um só ser humano que não se sinta convidado a adentrar o reino da magia ao ouvir expressões como *Era uma vez...* ou ainda *Há muito, muito tempo atrás...* Mesmo que o “convite”, a princípio, ecoe um movimento interno de incômodo, aos poucos o encanto promovido pela história segue envolvendo o ouvinte independente do território habitado.

O ato de contar histórias, utilizando a literatura e a arte como ferramenta de conforto nos ambientes hospitalares, está diretamente ligado ao processo de humanização e cuidado em saúde. Nesse sentido, o profissional de saúde que inclui a humanização como uma prática de cuidado precisa estar atento ao fato de que o paciente possui características singulares e deve receber um tratamento de acordo com as suas particularidades.

Fundamentado no texto de Delfino et al (2012), a literatura utilizada como ferramenta para um ensino humanizado do profissional enfermeiro propicia a visão de que saúde é um conceito além de evitar doenças e prolongar a vida, trata-se de garantir meios e situações que aumentem a qualidade de vida “vivida”. Nesse sentido, ao utilizar a arte e a literatura como instrumento de um cuidado humanizado, é possível fomentar o estabelecimento de um vínculo de confiança entre o contador (profissional da saúde) e o ouvinte (paciente), elemento imprescindível no enfrentamento de diagnósticos e tratamentos em saúde.

O panorama da investigação acerca do impacto consolador que a contação de histórias, atrelada à perspectiva humanista do cuidado, proporciona no processo saúde-doença de pacientes com câncer surge em decorrência da participação da autora, acadêmica de enfermagem, como bolsista do Programa de Extensão Contação de Histórias na Promoção da Saúde na Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre (UFCSPA).

Existente desde 2009 na UFCSPA, o Programa tem por objetivo habilitar o profissional da saúde com uma ferramenta inovadora: a de saber técnicas de conforto aos pacientes e a comunidade em geral, através da literatura. Além disso, atua em diferentes âmbitos atingindo diferentes sujeitos. Primeiramente, no âmbito cognitivo, ao fomentar o imaginário e outras capacidades dos sujeitos atingidos pela ação; secundamente, no âmbito cultural, ao oportunizar o acesso à literatura; terceiramente, no âmbito emocional, facilitando a compreensão de sentimentos individuais, ao sentir a arte literária; e, por fim, no âmbito da saúde, fazendo uso dos benefícios gerados pelas artes, tanto para a saúde física quanto mental dos indivíduos atingidos pelas ações (CRONST, D’AVILA E PINHEIRO, 2021).

A área de atuação do Programa na Universidade engloba disciplinas teórico-práticas e cursos de Formação de Contadores e de Voluntariado, este em parceria com o SESC-RS. É notável que, ao longo dos quatorze anos em que o Projeto atua na UFCSPA, formar profissionais

que se interessem por realizar um cuidado humanizado faz toda a diferença na prática profissional futura, pois eles possuem maior facilidade em estabelecer vínculos de confiança tanto com o paciente, quanto com os demais profissionais que supervisionam, compartilham e auxiliam o seu trabalho.

A experiência como aluna da disciplina optativa no ano de 2020 possibilitou o primeiro contato com a contação de histórias como instrumento promotor de um cuidado humanizado e baseado na disseminação da arte e da literatura como forma de conforto ao enfrentar o processo saúde-doença. A visão do discente acerca das atuações do Programa é restrita ao tempo em que a disciplina está vigente no semestre acadêmico, ou seja, não é possível vivenciar todas as experiências transformadoras que estão contidas nos objetivos estabelecidos pela prática humanizadora da contação de histórias.

Em relação ao tempo atuando como bolsista voluntária do Programa, a perspectiva é um tanto diferente: além de desenvolver maior habilidade de organização, criatividade, imaginação e responsabilidade perante as tarefas exigidas pela jornada acadêmica na extensão, é possível enxergar a atuação na Enfermagem de forma mais humanizada, sensível e empática, pois o Programa, em sua totalidade, oferece uma experiência aprofundada e transformadora acerca do cuidado humanizado e da relação profissional-paciente. O exposto anterior está em consonância ao que diz o texto de Utsunomiya et al (2015): A Contação busca colocar o paciente como protagonista no cenário hospitalar, treinando o futuro profissional para compreendê-lo e incluí-lo no processo saúde-doença de maneira dinâmica, diferente do que ocorre no modelo biomédico.

A Contação de Histórias pode ser exposta como um recurso capaz de trazer alívio e diminuir os efeitos negativos da hospitalização, favorecendo o surgimento de posturas de enfrentamento e adesão ao tratamento (BRAGA et al, 2011; SILVA e SEI, 2019). Nesse sentido, pode-se apresentar como pergunta norteadora a seguinte questão: quais os impactos que a contação de histórias, realizada de maneira humanizada, lúdica e utilizando a arte e a literatura como ferramenta, exerce ao abordar maneiras de enfrentar o diagnóstico e o tratamento de crianças com câncer internadas no ambiente hospitalar? É a partir desse trecho que o presente trabalho atuou: analisando quais são os impactos causados quando se utiliza a contação de histórias de forma lúdica, abordando questões de diagnóstico, tratamento e formas de enfrentamento para o câncer no ambiente hospitalar pediátrico.

2 OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GERAL

Avaliar qual o impacto que a contação de histórias, realizada de maneira humanizada, lúdica e utilizando a arte e a literatura como ferramenta, exerce ao abordar maneiras de enfrentar o diagnóstico e o tratamento de crianças com câncer internadas no ambiente hospitalar.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Utilizar técnicas de contação de histórias que amenizem o sentimento de dor, angústia, medo e insegurança tanto do paciente, quanto dos familiares.
- Aplicar um instrumento validado de avaliação para analisar o impacto da contação de histórias abordando o diagnóstico e tratamento do câncer.
- Apontar as diferenças que a utilização da contação de histórias, como ferramenta que proporciona conforto, pode efetivar no paciente pediátrico em relação aos métodos tradicionais de abordagem do cuidado.
- Observar o impacto das ações da Enfermagem ao exercer o cuidado de maneira humanizada, visando proporcionar o bem-estar para o paciente e a mudança de postura em relação ao enfrentamento da doença através da contação de histórias

3 REVISÃO DA LITERATURA

3.1 O SER PEDIÁTRICO

Segundo o biólogo suíço Jean Piaget, a criança é como um ser dinâmico, que a todo o momento interage com a realidade (ZACHARIAS, 2003). No entanto, a interação com o real deve partir da espontaneidade da criança em interpretar, simbolizar e comunicar sua percepção e conhecimento do mundo de acordo com o que ela absorve a partir dos ensinamentos recebidos, sejam eles no ambiente familiar, escolar ou social (TOSATTO e PORTILHO, 2014). Nesse sentido, os estímulos propostos para as crianças no intuito de fazê-las interagirem com o real devem ser planejados de acordo com o contexto em que elas estão inseridas e, além disso, o profissional responsável pela atividade deve respeitar o espaço e limite de cada ser.

A imaginação, ou seja, o “mundo do faz de conta” faz parte do processo de construção do mundo da criança e do significado que ela atribui às coisas que ela imagina e vivencia (TOSATTO e PORTILHO, 2014). Ainda no universo fantasioso, Bruno Bettelheim, autor do livro “A Psicanálise dos Contos de Fadas”, afirma que é necessário utilizar metáforas mágicas para que a criança aprenda a resolver suas inquietações, superar desafios e perigos, suportar o insuportável, tomar decisões e garantir, até que seja possível, a sua sobrevivência (BETTELHEIM, 1980; LEMOS e SILVA, 2012). Ao contrário do que se é imposto pela sociedade, o “faz de conta” infantil é necessário para que a criança viva intensamente sua infância, sem se preocupar com rótulos ou pré-conceitos definidos que irão limitar a sua imaginação e o seu senso crítico e criativo. Habitar o “irreal” faz parte do brincar, do imaginar e do viver a infância.

É comum a sociedade definir a imagem da criança como um ser puro, ingênuo, feliz e naturalmente bom. De acordo com Sarmiento (2007), a criança é um ser projetado para ser objeto ou destinatário de processos de socialização, ou seja, as gerações mais velhas transmitem as normas, os valores, as crenças e as ideias pertencentes ao seu grupo social, pressupondo que é dever da criança assimilar e aprender para colocar em prática no seu cotidiano infantil (SARMENTO e VASCONCELLOS, 2007; TOSATTO e PORTILHO, 2014). É consenso na literatura que as crianças absorvem e reproduzem o que lhes é ensinado, de acordo com seu ambiente de convívio. No entanto, engessar os processos de aprendizagem a um único método,

limitando a imaginação e a criatividade, impossibilita maior desenvolvimento intelectual da criança, podendo desencadear situações psíquicas ou sociais no futuro.

No entanto, hodiernamente, é possível compreender que as crianças são como autores capazes de modificar e criar culturas e ideias, baseados no contexto social em que estão inseridos (TOSATTO e PORTILHO, 2014). Nesse sentido, é dever dos adultos enxergar a criança como protagonista da sua própria vida, sendo a infância, fase que se estende até os 12 anos de idade, o período repleto de aprendizagens, tentativas e desenvolvimentos, onde é a própria criança que deve validar se suas experiências são positivas ou não. Estimular a espontaneidade e autonomia da criança impede que ela se torne um indivíduo inseguro e dependente nas responsabilidades da vida adulta.

No que tange ao contexto hospitalar, dar voz à criança para que ela utilize das suas múltiplas linguagens e particularidades pode ser significativo, e na mesma intensidade, desafiador, principalmente no que se refere a um diagnóstico em saúde (SOUSA et al, 2014). Todavia, permitir que essa criança manifeste os seus sentimentos acerca da situação em que se encontra, viabiliza uma maior compreensão da dimensão que o processo de saúde-doença terá na sua vida (SOUSA et al, 2014). É dever do profissional estar atento e preparado para o que a criança tem a falar sobre seu tratamento e período no hospital.

A criança com doença crônica, em idade escolar, tem conhecimento acerca de sua condição, de acordo com a sua capacidade cognitiva. O modo de narrar a sua história e entender o contexto de vida em que está inserida resulta de um processo de recordação de eventos passados, mas, também, de representações presentes e futuras (GOMES et al, 2013). A compreensão da criança acerca de sua doença a torna um possível participante na tomada de decisões relativas ao seu processo saúde/doença. Este fato deve ser valorizado e respeitado pela equipe de saúde, de forma a considerar as preferências pessoais. As crianças possuem capacidade de entendimento de sua doença e tratamento, por isso não se deve negligenciá-las, tornando-as sujeitos passivos no tratamento do câncer (GOMES et al, 2013).

A equipe de saúde deverá usar estratégias para ajudar as crianças a tomar atitudes que minimizem e/ou previnam a aflição relacionada ao câncer (GOMES et al, 2013). Além disso, o paciente precisa se sentir seguro para desabafar todos os seus sentimentos com o profissional, pois às vezes, para evitar preocupações ou ainda mais desgaste, as crianças não conseguem desabafar com seus pais ou acompanhantes, sendo a equipe seu ponto de amparo. Nesse sentido, a contação de histórias, atividade interativa e lúdica capaz de proporcionar conforto e bem-estar,

pode ser realizada visando a expandir o cuidado e amenizar esse período desgastante e desafiador em que a criança se encontra.

3.2 O CÂNCER PEDIÁTRICO

Segundo dados do Instituto Nacional do Câncer (INCA), o câncer é a principal causa de morte de crianças e adolescentes em todo o mundo. A cada ano, mais de 400.000 crianças são diagnosticadas com câncer. Na região das Américas, a estimativa foi de 32.065 novos casos de câncer em 2020 em crianças de 0 a 14 anos; deles, 20.855 casos foram na América Latina e no Caribe. A neoplasia na criança afeta, principalmente, células do sistema hematopoiético e os tecidos de sustentação, sendo que o câncer é responsável pela maior perda de potenciais anos de vida devido ao longo período de tratamento e muitas vezes, insucesso na cura e remissão da doença (SILVA, PIRES E NASSAR, 2002).

A exemplo dos países desenvolvidos, no Brasil, o câncer já representa a primeira causa de morte (8% do total) por doença entre crianças e adolescentes de 1 a 19 anos (INCA, 2023). As manifestações mais frequentes de câncer na infância e na adolescência são as leucemias, seguida dos linfomas e tumores do Sistema Nervoso Central (SNC). Ao contrário do que se preconiza no câncer adulto, não existem medidas de prevenção primária para impedir o desenvolvimento do câncer na pediatria, tornando-se essencial a prevenção secundária, definida pelo diagnóstico precoce da doença observado através de manifestações clínicas da infância, como: febre, vômitos, emagrecimento, sangramentos, adenomegalias generalizadas, dor óssea e palidez (MICHALOWSKI et al, 2012).

Apesar de avanços no tratamento e na sobrevida da doença, o câncer pediátrico ainda está associado à representação de morte, incurabilidade, perdas e sofrimento. (KOHLSDORF, JÚNIOR, 2012). Nesse sentido, diagnosticar nas fases iniciais da doença é fundamental, pois permite um tratamento menos agressivo e possibilita maior chance de cura e menores sequelas da doença ou do tratamento. Cabe ressaltar que, enquanto o câncer adulto representa uma perda de em média 20 anos de vida, o câncer infantil, quando não há possibilidade de cura, pode representar uma perda de 70 anos de vida (MICHALOWSKI et al, 2012).

A partir do exposto anteriormente, o diagnóstico do câncer infantil pode ser definido como um momento ameaçador e de difícil manejo tanto para a criança, quanto para os familiares. Além disso, torna-se desafiador para a equipe de saúde a comunicação do diagnóstico e das fases

posteriores a ele: tratamento, procedimentos, exames, etc (CAPRINI, MOTTA, 2017). Por tratar-se de uma doença crônica, além da exposição a questões físicas, o câncer pode proporcionar desequilíbrio na saúde mental do paciente e da família. A possibilidade de internação se caracteriza como uma situação estressante, somado ao afastamento social da criança, visto que durante o tratamento, o convívio fica restrito à equipe hospitalar e pessoas próximas.

Ao pensar no curso da doença, considera-se que o diagnóstico seja a primeira etapa de um processo, seguido do início do tratamento, remissão, término do tratamento, sobrevida, etc. Diante disso, o modo de enfrentamento em cada um dos períodos do tratamento terá efeito nas fases posteriores, sendo notória a relevância de intervenções precoces, ainda na fase de diagnóstico, a fim de que o enfrentamento nas fases subsequentes seja facilitador, promovendo uma melhor adaptação no futuro (CAPRINI, MOTTA, 2017). Fundamentado nisso, é de extrema importância que a equipe de saúde proporcione mecanismos capazes de amenizar o sofrimento causado pelo diagnóstico e pelos processos que irão acontecer após a comunicação do mesmo.

O câncer pediátrico é toda neoplasia maligna que acomete a faixa etária em indivíduos menores de dezoito anos (MARANHÃO et al., 2011). Do ponto de vista clínico, os tumores pediátricos, em geral, crescem desordenadamente e são mais agressivos, porém respondem melhor ao tratamento e são considerados de bom prognóstico, apresentando menores períodos de latência (MUTTI; PAULA; SOUTO, 2010). Por conta da agressividade da doença, quando mais rápido o tratamento for iniciado, melhores são as chances de cura ou remissão do câncer.

Nesse sentido, para que o tratamento seja mais intenso, o período de internação hospitalar, muitas vezes, acaba sendo longo. Então, a criança ou adolescente em tratamento de câncer precisa lidar com procedimentos invasivos, efeitos colaterais, interrupção da rotina escolar e social, suspensão de atividades de lazer, alteração da dieta, mudanças na autoimagem e autoconceito, incerteza sobre a evolução do tratamento, dúvidas, internações periódicas, dor física, separação de familiares e ambientes conhecidos, perdas que prejudicam a socialização e interferem em relacionamentos pessoais (KOHLSDORF, JÚNIOR, 2012). Partindo dessa premissa, a partir do diagnóstico e da decisão do tratamento, a equipe multidisciplinar de saúde, gerenciada pela Enfermagem, começa a intervir e acolher a criança e sua família, além de inserir atividades lúdicas e terapêuticas para que eles se adaptem da melhor maneira no ambiente hospitalar.

O desenvolvimento de práticas de caráter lúdico pode estar relacionado ao brincar, ler, imaginar, distrair, desenhar, escrever, interagir com outros pacientes, dentre outras habilidades que auxiliem e proporcionem segurança para que ela ultrapasse o período de hospitalização com menos ansiedade e tristeza. Por conseguinte, a atividade lúdica, nesse contexto, pode ser olhada como instrumento terapêutico aliado à intervenção em saúde que possibilita que a criança enfrente, de maneira mais leve, os processos pelos quais ela está sendo submetida (MOTTA, ENUMO, 2004). É a partir desse cuidado com atividades lúdicas, interativas e afetuosas, mas que também envolvem cuidados técnicos e informacionais que a equipe multiprofissional atua dentro do ambiente hospitalar, principalmente no que diz respeito a pacientes pediátricos.

3.3 A ENFERMAGEM

Inserida na equipe multiprofissional, a equipe de Enfermagem se constitui como parte indispensável no cuidado desenvolvido na oncologia pediátrica, pois é o enfermeiro que se faz presente desde o primeiro momento (com a descoberta do diagnóstico), até os momentos de tratamento e dificuldades enfrentadas pela criança e pelos familiares. Na admissão do paciente, os cuidados e orientações devem ser apresentados à família, principalmente nas questões que envolvem estratégias da equipe no processo de cuidar, além de apresentar a unidade de internação e as rotinas existentes para uma melhor adaptação e bem estar da criança.

A internação faz parte do tratamento e gera uma complicada experiência para a criança, uma vez que consiste na exposição a ambientes estressantes e com fontes limitadas de apoio que as ajudem a enfrentar esses sentimentos de maneira eficaz (MARANHÃO et al., 2011). Para que esse apoio não seja limitado, a enfermagem promove o cuidado baseado na aproximação com a família e com o paciente e no acolhimento, através da escuta ativa, dos sentimentos, medos, anseios e esperanças manifestados pelos mesmos.

O vínculo entre o enfermeiro e a criança pode ser estabelecido de diversas maneiras e em diversos momentos. No entanto, deve ser de conhecimento do profissional que a criança possui suas particularidades e que, mesmo estando no ambiente hospitalar, ela precisa estar inserida na infância. Para que esse elo seja criado, o enfermeiro pode desenvolver uma série de cuidados, como: higiene, alimentação, coleta de material para exames e administração de medicação. Ademais, a equipe de enfermagem é responsável por gerenciar os cuidados que serão prestados a esse paciente, como por exemplo a agenda de quimioterapias, os dispositivos utilizados para o

tratamento, as consultas médicas e de enfermagem para acompanhar a evolução clínica do caso, dentre outros.

Apesar de estar envolvida em boa parte dos cuidados técnicos, a enfermagem pediátrica oncológica deve deixar a tradicional visão de que doam somente isso e assumir a posição de educadores e apoio aos familiares, os quais deverão continuar o seu papel de cuidadores (PARO, PARO e FERREIRA, 2005). Nesse sentido, para além do cuidado físico, a Enfermagem desempenha papel educacional, pois orienta tanto a criança como paciente nesse cenário, quanto os familiares que a acompanham. Cabe ressaltar que, durante a internação, é necessário cuidar também de aspectos psicológicos e sociais, como a personalização da assistência, a promoção de cuidados atraumáticos, o direito à informação e a inserção da criança em momentos da infância, mesmo estando inserido no ambiente hospitalar, tais tópicos ainda se caracterizam como desafios para a prática profissional do Enfermeiro.

Os principais desafios para a Enfermagem estão relacionados: ao cuidado humanizado em câncer, ao foco na infância e à abordagem de questões de morte e luto, visto que a partir do diagnóstico oncológico, o morrer se torna uma possibilidade e deve ser discutido nos ambientes de saúde.

Em primeira análise, as dificuldades, enfrentadas pelos enfermeiros no que diz respeito ao cuidado humanizado do câncer, se relacionam com a rotina diária e complexa que envolve o ambiente hospitalar. Na correria diária e visando cumprir com a carga horária e os objetivos da unidade de tratamento, muitas vezes os profissionais, já mecanizados no seu trabalho, esquecem de ouvir, conversar e tentar entender o ser humano que está na sua frente expressando seus sentimentos. Além disso, a rotina com sobrecarga de trabalho, a baixa remuneração, a falta de recursos materiais e humanos, a falta de educação continuada por parte da equipe e a falta de humanização por parte da empresa para com os profissionais são desafios impostos aos enfermeiros durante sua rotina de trabalho (BORDIGNON; MONTEIRO, 2018).

Ao dialogar sobre humanização como uma política de saúde dentro das Instituições de Saúde, deve-se atentar à formação dos profissionais que realizam o cuidado humanizado, sendo imprescindível que as Instituições de Ensino ajam de forma a contemplar a humanização como conteúdo fixo da grade curricular. É necessário que, desde o início do desenvolvimento como profissional, se reflita sobre a importância, bem como se planeje ações e atividades sistemáticas sob uma perspectiva humanista. Nesse sentido, para realizar um atendimento humanizado, De Farias et al (2013) afirma: o cuidado humanizado é assistir o paciente como um todo, através de

uma visão mais integral ao paciente, por meio de um cuidado holístico, focando as ações da assistência, não apenas na recuperação e cura do paciente, mas, sobretudo, no bem-estar completo desse indivíduo, atribuindo um sentimento de respeito ao mesmo, para que este não seja visto como uma extensão do aparato tecnológico.

Em segunda análise, focar na infância durante o processo saúde-doença também se caracteriza como um desafio. A situação de internação de uma criança ou adolescente, em geral, é um momento delicado para a família e que requer reconfiguração da rotina de vida e assimilação do processo de adoecimento. O momento da hospitalização é uma experiência marcada pela ruptura com o cotidiano da escola, dos amigos, da família e das brincadeiras (ALVES, DESLANDES e MITRE, 2009). A partir disso, a atividade e a liberdade características da infância são substituídas pela passividade, deixando-se poucas opções para que a criança faça escolhas (MITRE, 2006, p.286). Para as crianças que se encontram hospitalizadas, programas terapêuticos e interativos podem se fazer de extrema importância, pois permitem que questões emocionais desse período sejam visitadas e possibilitam a exploração de novos caminhos para a elaboração de suas experiências atuais (MORSCH e ARAGÃO, 2006). A partir disso, focar na abordagem física aliada a abordagem psiquiátrica pode ser de grande valia durante o processo de internação dos pacientes pediátricos.

Por conseguinte, do mesmo modo que é necessário que o profissional não esqueça que o paciente se trata de uma criança, que precisa estar inserida em aspectos da infância e, mais ainda, não se sinta excluído das rotinas da escola, família e círculo social, é essencial que as Instituições de Saúde insiram atividades que torne possível que o paciente seja inserido em ambientes que promovam o imaginar e a ludicidade infantil. Ademais, o gerenciamento do cuidado deve se certificar de que tais atividades interativas estejam incluídas na rotina hospitalar dessa criança.

Em última análise, lidar com questões relacionadas à morte se torna um desafio em todos os ambientes de saúde, mas na questão profissional, ele prevalece entre os enfermeiros. Primeiramente, porque a enfermagem é a profissão que permanece maior tempo em contato com os pacientes, pois suas ações não se restringem aos procedimentos meramente técnicos e sim, buscam aliar e contemplar suas diversas especialidades. Depois, porque ao criar uma relação de proximidade com a criança doente em iminência de morte, corre-se o risco de se envolver e causar sentimentos negativos como tristeza, frustração, raiva e fuga por não conseguirem manter a vida (SALOMÉ, CAVALI e ESPÓSITO, 2009). E por fim, falar sobre a morte se constitui um desafio pois a formação acadêmica dos profissionais de saúde, inclusive o da enfermagem, ainda

é direcionada e posicionada no cuidar para a prevenção, promoção, recuperação e preservação da vida, sendo a morte considerada um tabu na sociedade atual (DOS SANTOS, DE JESUS e PORTELLA, 2013). A partir disso, pacientes oncológicos que se encontram em estágio de Cuidados Paliativos devem ter o cuidado voltado para princípios humanizados. Nos casos em que a cura não é mais uma opção viável, maneiras de promover o alívio da dor física, do sofrimento emocional e de situações estressantes deve ser o foco da equipe multiprofissional que presta o cuidado. O manejo da equipe de Enfermagem precisa ser voltado para o acolhimento e atenção individualizada a cada paciente, gerenciando e administrando o cuidado de acordo com cada perfil e quadro clínico.

A partir das análises realizadas, pode-se concluir que o enfermeiro com características humanistas pode vir a desempenhar um papel importantíssimo no período de internação hospitalar, não só pelo gerenciamento do cuidado físico, mas também quando se preocupa em amenizar sentimentos negativos que podem estar presentes devido a situação atual em que o paciente se encontra. Em conformidade com Goulart e Chiari (2007, p.263), a humanização depende não só de uma transformação pessoal, mas também da valorização da vida como ênfase no cuidado e na tentativa de transformar o trabalho em um feito criativo e prazeroso. Nesse sentido, dominar técnicas que proporcionem alívio aos pacientes quando submetidos a condições estressantes pode ser o diferencial do profissional no ambiente hospitalar.

De acordo com Busatto (2003), a arte de contar histórias nos liga ao indizível e traz resposta às nossas inquietações. Ouvir uma história ativa, através das sensações corporais, a memória corporal, pois cada ouvinte vai relacionar o que está ouvindo com a sua realidade atual, seja ela positiva ou negativa (TORRES e TETTAMANZY, 2008). Nesse sentido, contribuindo com o estudo de Braga et al. (2011), a ferramenta da contação de histórias como uma forma de comunicar o diagnóstico de câncer e como método terapêutico durante o tratamento se torna potencializadora de emoções, proporcionando que a criança verbalize sentimento, podendo se caracterizar como uma ferramenta de promoção de saúde mental.

3.4 COMUNICAÇÃO DO DIAGNÓSTICO DE CÂNCER

A comunicação de más notícias é uma das atividades mais frequentes entre os profissionais de saúde gerando, para a maioria, desconforto, principalmente quando estas revelam uma doença grave como o câncer (SILVA, ZAGO, 2005). O diagnóstico traz mudanças

importantes no modo de viver, com alterações físicas e emocionais devido ao desconforto, dor, desfiguração, dependência e perda da autoestima (SOUSA et al, 2014). A arte do diagnóstico é uma atividade movida por este espírito: o de descobrir as causas da doença a tempo de evitar a morte do paciente. No entanto, no contexto pediátrico essa descoberta é ainda mais complexa, pois envolve, além do paciente infantil, a família.

A comunicação é um dos principais instrumentos do cuidado em saúde, especialmente quando dirigida a pacientes que enfrentam um diagnóstico amedrontador como o câncer. Um adequado manejo da informação parece ser um fator chave indispensável nesse processo. No entanto, algumas dificuldades são vivenciadas pelos profissionais de saúde nesta comunicação, dentre elas, um relativo despreparo do profissional médico, bem como da equipe de enfermagem em como, quando e onde contar a má notícia (SILVA, ZAGO, 2005).

Ao comunicar o diagnóstico de câncer, tal processo deve ser realizado de forma honesta, considerando as particularidades do paciente e evidenciando para a família o estado de saúde da criança, não mentindo ou omitindo informações que são importantes no processo saúde-doença (ZANON et al, 2020). A comunicação é facilitada quando o objetivo comum é o bem cuidar da criança e da família, aliado ao apoio mútuo na equipe (ZANON et al, 2020; AFONSO e MINAYO, 2017). A comunicação é prejudicada quando os profissionais acreditam que a criança não deve participar nas discussões e decisões de prognóstico e tratamento (AFONSO e MINAYO, 2017; PARSONS et al, 2020).

Muitos fatores podem influenciar na melhor aceitação do diagnóstico do câncer, dentre eles: o profissional que comunica o diagnóstico, a forma como é comunicada, o ambiente em que se é comunicado, a linguagem utilizada e a informação prestada. Além disso, a reação ao comunicado pode interferir nos processos posteriores ao diagnóstico. Diante de tais considerações, entende-se a necessidade de capacitar e auxiliar os profissionais de saúde para uma comunicação segura e esclarecedora, adequando a informação às necessidades específicas de cada paciente dentro da sua realidade de vida e da sua forma de enfrentamento (SILVA, ZAGO, 2005).

A equipe de enfermagem, ao prestar o cuidado ao paciente infantil oncológico, é de extrema importância junto à equipe multiprofissional de saúde, pois ela atua tanto na questão física, quanto na questão psicológica. Segundo estudo de Zanon et al (2020), os enfermeiros se sentem mais seguros para dialogar com familiares depois que o médico já comunicou a notícia mais difícil e os familiares estão cientes do quadro clínico. Na literatura, alguns estudos sugerem

que os enfermeiros desempenham um papel fundamental no processo de interação e comunicação enfermeiro-paciente bem como na forma de transmitir a informação (SILVA, ZAGO, 2005). Todavia, para que esse diálogo se estabeleça da melhor maneira possível, o profissional enfermeiro deve estar preparado para ouvir atentamente os questionamentos, além de abordar com calma o assunto e ter sensibilidade e empatia para fornecer conforto, consolo e confiança tanto para a criança, quanto para a família (ZANON et al, 2020).

O profissional de enfermagem está rotineiramente presente na rotina de cuidados dos pacientes que permanecem internados para o tratamento do câncer. Por conta disso, muitas vezes estabelece uma relação mais próxima comparada a outros profissionais, pois além de desenvolver um papel terapêutico nos procedimentos realizados, desenvolve uma relação de diálogo e conforto, podendo a sua presença ser essencial no momento da comunicação do diagnóstico da doença.

3.5 ENFRENTAMENTO DE DOENÇAS NA INFÂNCIA

Considerando a integralidade das ações de atenção à saúde da criança, o seguimento da saúde infantil é processo amplo e complexo, implicando em medidas promocionais, preventivas, terapêuticas e de interações com a criança, a família, os serviços de saúde e outros setores sociais. Uma estratégia que envolva todos esses aspectos deve incluir a capacitação das equipes de saúde, a estruturação do sistema de saúde e a valorização das experiências familiares e da comunidade (PARANHOS, PINA E MELLO, 2011).

Em primeira análise, é de extrema importância estabelecer uma estratégia que promova um enfrentamento menos pessimista em relação ao diagnóstico do câncer, aumentando os índices de cura e remissão da doença. Tal estratégia pode ser focada no acolhimento dos profissionais de saúde a criança e seu acompanhante e uma comunicação facilitada a respeito dos processos que virão após o diagnóstico.

A partir do Decreto Presidencial nº 3.496 de 2000, que centraliza o INCA como referência nacional no âmbito da prestação de serviços oncológicos através do Sistema Único de Saúde (SUS), o câncer passou a ser considerado uma Doença Crônica Não-Transmissível (DCNT) (ALCANTARA E SILVA, 2019). Para considerar condição crônica na infância, pode-se definir como aquela que interfere no funcionamento do corpo da criança em longo prazo, requer assistência e seguimento por profissionais de saúde, limita as atividades diárias,

causa repercussões no seu processo de crescimento e desenvolvimento, afetando o cotidiano de todos os membros da família (DE ASSIS et al, 2010).

Partindo desse pressuposto, o câncer, considerado uma doença crônica, pode ser uma fonte estressora durante a vida, pois pode afetar o desenvolvimento infantil e as relações entre os membros da família. Para além das mudanças do paciente, os familiares podem não estar preparados para enfrentar a carga que acompanha o diagnóstico de uma doença crônica na infância, prejudicando assim, a adaptação da criança e dos demais à nova situação estabelecida. Cabe ressaltar, que as mudanças provocadas a partir do diagnóstico de câncer não abrangem somente questões físicas, mas também, psíquicas, sociais e culturais.

A criança com doença crônica, que necessita de visitas regulares ao hospital, pode encontrar dificuldades e obstáculos na sua vida social e familiar, como, por exemplo, a restrição do convívio social, ausências escolares frequentes e aumento da angústia e tensão familiares. Acrescenta-se a esse quadro a necessidade de se adaptar aos novos horários, confiar em pessoas até então desconhecidas, receber injeções e outros tipos de medicação, ter que permanecer em um quarto, ser privada de atividades de brincar - situações estas que não faziam parte da vida da criança e que caracterizam uma hospitalização (MOTTA e ENUMO, 2004).

O cuidado à criança com doença crônica deve ser ampliado, de modo que seja realizado em sua totalidade, unicidade e diversidade. Planejar o cuidado em saúde nessas condições requer a existência de uma rede social que dê suporte e forneça apoio à criança e a sua família no atendimento de suas demandas no cotidiano (ARAÚJO et al, 2011). Atentando para o cenário de um planejamento de cuidado que englobe todas as questões citadas no trecho anterior, pode-se dizer que a criança enfrentará de modo mais ameno o diagnóstico, tratamento e procedimentos relacionados a sua condição atual de saúde, pois o foco dos profissionais será integral, abrangendo todas as partes necessárias para que o cuidado seja humanizado.

O tratamento de doenças crônicas geralmente é prolongado, complexo e exige cuidados constantes em relação à terapêutica em si e em relação a determinantes que possam agravar o estado de saúde da criança. É nesse contexto que a família precisa estar inserida no processo de cuidar da criança com câncer. Para tanto, necessita conhecer a patologia, suas manifestações e implicações, além de ter a sua habilidade de cuidar estimulada, a fim de melhor assistir à criança (BALDUÍNO et al, 2009). Nota-se que, para além do cuidado integral ao paciente infantil, é de fundamental importância que se preste o cuidado à família do paciente também. Assistir aos familiares neste momento de enfrentamento proporciona melhor qualidade de cuidados prestados

ao paciente, uma vez que a família terá mais paciência, disposição e formas variadas de oferecer o cuidado, possibilitando maior interação da criança com materiais divertidos que estimulam o imaginário, a criatividade e a ludicidade infantil.

3.6 A LITERATURA

A arte pode apresentar diferentes funções em cada sociedade. Ela pode contar histórias, educar, provocar reflexão; pode representar a realidade, ou criticá-la; ser manifestação dos sentimentos do artista, do sonho, imaginação ou fervor religioso; e pode também não ter função alguma, bastando-se por si mesma. Quando entra em contato com o público, pode também gerar interpretações muito diferentes das pretendidas pelo artista. Mas pode-se dizer que, de forma geral, as manifestações artísticas possuem em comum seu caráter estético (BOZZANO; FREUDA, 2013, p. 11).

A literatura, forma de fazer arte, de acordo com o trecho de Moacyr Scliar em seu livro “O olhar médico – crônicas de medicina e saúde”, pode proporcionar muitas coisas: diversão, informação, cura e diminuição do sofrimento pessoal (SCLIAR, 2005). Nesse sentido, a arte produzida através de palavras, pode ser definida como uma manifestação artística do sujeito com o intuito de expor todos os seus sentimentos e sensações para o mundo.

Como consequência da literatura, a leitura é a forma que os sujeitos conseguem captar toda a expressão artística que o autor de uma história exprime naquelas palavras. No instante em que se inicia a leitura de um livro, pode-se ir para qualquer lugar em que se deseja estar. A imaginação humana permite que você idealize uma cena de amor, de suspense, de comédia, de aventura da maneira que você quiser, colocando os personagens e enredo que fazem sentido para você naquele momento. Vê-se, portanto, que o livro fala. Conta um segredo. Cada um descobre esse segredo do seu jeito, do jeito que mais gostar, do jeito que provoque suas emoções, que afaste a dor, que propicie a ilusão de ser outra pessoa, que permita atribuir à personagem seus medos e fraquezas, que admita a apropriação de qualidades desejáveis da personagem, que favoreça a reflexão (LUCAS, CALDIN e SILVA, 2006).

O ato de ler ou ouvir histórias representa uma função terapêutica à medida que provoca a possibilidade de extrapolar a sua realidade por meio da imaginação, entrar em contato com uma realidade verossímil, alcançando a interação entre dois sujeitos: autor e leitor. (NASCIMENTO, 2016). Além disso, não há efeitos colaterais ou contra-indicações ao contar uma história, basta

que o profissional aja com cuidado, respeito, ética e delicadeza ao selecionar o livro, adequando-se ao público ouvinte e suas particularidades. (BUSCARATTO, 2020). Nesse sentido, a leitura de uma história com fim terapêutico pode ser parte de um caminho em que se procure o bem-estar e o encontro do imaginário acreditável, proporcionando o conforto necessário para que a criança encare, da melhor maneira possível, o processo de saúde-doença.

3.7 PROGRAMA CONTAÇÃO DE HISTÓRIAS NA PROMOÇÃO DA SAÚDE

O Programa teve sua origem no ano de 2009, com a disciplina “O que cura, quem cura” e com o curso de extensão “Contação de Histórias em ambiente Hospitalar”. No ano de 2010, foi contemplado com o Edital MEC PROEXT, oferecendo o “Projeto Contação de Histórias em Ambiente Hospitalar: a capacitação do profissional da saúde”. Logo em 2011, foi novamente contemplado com o Edital MEC PROEXT, tornando-se em 2012 o Programa de Extensão Contação de Histórias na Promoção da Saúde. Como programa extensionista, foram ministradas disciplinas eletivas e optativas, cursos de contação de histórias e voluntariado (parceria com o SESC-RS), além de um projeto intitulado “Poesia na Enfermaria”, que levava a poesia para os profissionais da saúde atuantes no ambiente hospitalar.

Alguns pressupostos são fundamentais na arte de contar histórias e, dentre eles, estão a interação, o conhecimento da história, a entonação de voz, as expressões faciais e corporais que auxiliarão positivamente nesta arte. A história traz vida e imagem ao pensamento, permite que a criança dê vida aos personagens e as cenas (RODRIGUES et al, 2018). A exemplo do texto, a metodologia do Programas atende os requisitos citados acima, sendo as atividades divididas em duas partes: prática e teórica. Na teoria, se compreende a relação existente entre a literatura e a saúde, as fases do desenvolvimento humano, técnicas de contação de histórias, além de práticas de humanização em saúde. Já a prática é realizada nos hospitais Santo Antônio e Santa Clara, do Complexo Hospitalar Santa Casa de Misericórdia de Porto Alegre, e na Casa de Apoio Madre Ana, tendo como público-alvo a pediatria, a maternidade e adultos.

Além das disciplinas, o Programa realiza dois cursos ao longo do ano acadêmico: Curso de Formação de Contadores e Curso de Voluntariado In Company em parceria com o SESC- RS. No que diz respeito às plataformas digitais, é desenvolvido o projeto “Me conta qual livro te encanta?”, caracterizado pela divulgação de dicas de livros nas redes sociais do Programa Contação de Histórias UFCSPA, Facebook e Instagram. As dicas são provenientes de um

formulário auto preenchível desenvolvido na plataforma Google Forms que contém perguntas abertas e fechadas acerca dos gostos literários e identidade dos participantes, que podem ser tanto comunidade interna quanto externa da universidade.

Ainda falando de redes sociais, o projeto de divulgação de artes livres publica websites relacionados à cultura, podendo ser conteúdos gratuitos de literatura, visitas a museus ou exposições de artes virtuais, etc. Já o canal do Youtube, Contação de Histórias UFCSPA, divulga vídeos produzidos pelos alunos das disciplinas contando histórias de domínio público selecionadas e planejadas em parceria com o professor, respeitando os direitos autorais intrínsecos à obra.

Desde sua gênese, o intuito do Programa é desenvolver ações de extensão que promovam a humanização em saúde, tanto do profissional quanto do paciente, por meio da literatura e da narrativa, habilitando o profissional da saúde com uma ferramenta inovadora: levar a literatura como técnica de conforto aos pacientes e familiares. Tal ferramenta permite que cuidador (contador) e paciente (ouvinte) estabeleçam um vínculo de confiança, fator essencial no processo de saúde-doença. A interlocução entre o ensino e a extensão garantem subsídio para o surgimento de questões de pesquisa, como é o caso do presente trabalho.

3.8 A CONTAÇÃO DE HISTÓRIAS NO AMBIENTE HOSPITALAR

A arte de contar histórias é propagada desde os primórdios da civilização e por meio dela se perpetua a literatura oral, comunicando de indivíduo a indivíduo e de povos para povos o que os homens têm selecionado da sua experiência como indispensável à vida (RODRIGUES et al, 2018). Em diferentes ambientes onde estejam presentes crianças, encontram-se estímulos dos mais diversificados possíveis, sejam eles advindos de situações naturais ou de pessoas que as estimulam em meio à relação de trocas interativas em contextos lúdicos ou em situações de lazer (FELÍCIO, SEABRA e RODRIGUES, 2019). Nesse sentido, é através da contação de histórias que o imaginário infantil torna-se livre para criar cenas das mais variadas formas, criando personagens e enredos utópicos, mas que no cenário da infância é transformado em realidade.

O conforto produzido pelo contar e ouvir histórias, seja ele lúdico ou direcionado por profissionais, guarda essa possibilidade de facilitar um tratamento médico, muitas vezes penoso, pela expressão e partilha das angústias, medos e inseguranças (LEMOS e SILVA, 2012). Nesse contexto, além da contação de histórias proporcionar lazer e estimular a interação da criança com

elementos lúdicos, ameniza as condições de tratamento impostas a ela durante o período hospitalar.

Ao contar histórias no ambiente hospitalar, é necessário que o profissional coloque o paciente como protagonista de sua própria história, inserindo-o no movimento de compreensão do processo saúde-doença (UTSUNOMIYA et al., 2015). É responsabilidade da equipe de saúde criar estratégias que amenizem o sofrimento da criança e dos familiares que vivenciam o período de hospitalização, sendo a contação de histórias uma ferramenta que proporciona a humanização do cuidado, utilizando a literatura e a narrativa como forma de conforto.

Contar uma história vai além de diversão e estímulo da imaginação, quando bem contada ela é capaz de educar, instruir, desenvolver o raciocínio, auxiliando na compreensão de situações desagradáveis e ajudando a resolver conflitos (TORRES e TETTAMANZY, 2008; NICOLINO et al, 2015). A criança está no período de formação de sua identidade, e para tal, deverá ser estimulada para um pleno desenvolvimento de sua personalidade. Assim, pensar em ações em parceria com a equipe multidisciplinar para os internos é de suma importância (RODRIGUES et al, 2018). Sendo assim, além da atuação em conjunto da equipe de saúde, a escolha certa da história a ser contada pelo profissional também tem influência no estímulo que a contação provocará na criança, por isso é necessário que seja uma escolha responsável e respeitosa, de acordo com as particularidades de cada criança que irá ouvir.

Os contadores de histórias relatam ser o ato de contar histórias um mecanismo de aprendizado para quem ouve e para quem conta a história (CERIBELLI et al, 2009). Para quem ouve, ou seja, a criança, a contação de histórias age na sua formação em várias áreas. Ela contribui no seu desenvolvimento intelectual, pois desperta o interesse pela leitura e estimula a imaginação por meio de imagens de cenários, personagens e ações narradas em cada história. Além disso, provoca nas crianças o desenvolvimento de operações mentais na construção dos significados das palavras ouvidas, que aliadas ao contexto da narrativa, possam enriquecer o seu vocabulário. (NICOLINO et al, 2015).

Para quem conta, ou seja, o profissional da saúde é beneficiado por mediar a leitura, aprendendo com ela e com as situações que presencia no hospital. Além disso, a mediação da leitura pode, também, servir como forma de comunicação com a criança hospitalizada, pois torna possível relação mais intuitiva por facilitar a comunicação não-verbal. Nesse sentido, estabelecer esse diálogo facilita no estabelecimento de vínculo entre profissional e paciente, elemento

essencial para que essa criança sinta confiança em desabafar emoções fortes como raiva, medo, dor e sofrimento, sentimentos presentes no processo saúde-doença. (CERIBELLI et al, 2009).

Para que o estudo do câncer no ambiente pediátrico seja absoluto, é necessário que se entenda, primeiramente, como o paciente recebe a informação e encara os próximos passos da doença, ou seja, a maneira como é feita a comunicação do diagnóstico para o paciente e a família terá grande influência nas estratégias de enfrentamento utilizadas pelos mesmos. Reiterando o que foi dito anteriormente, o diagnóstico de câncer em crianças se torna um grande desafio tanto para os pacientes e familiares, mas também para a equipe multiprofissional de saúde, pois ela será responsável por gerenciar e prestar o cuidado dentro do ambiente hospitalar. Por fim, para ir ao encontro do que preconiza o Programa Contação de Histórias e para que o cuidado seja humanizado, é necessário utilizar ferramentas inovadoras, sendo a arte e a literatura opções que vão ao encontro das práticas humanistas que os profissionais devem adotar durante o dia-a-dia de trabalho no hospital.

4. METODOLOGIA

4.1 TIPO DE ESTUDO

O presente estudo tem cunho predominantemente qualitativo, com abordagem por vezes quantitativa, pois objetiva avaliar o impacto causado pelo uso da contação de histórias, utilizada como ferramenta humanizadora do cuidado, na abordagem do enfrentamento do diagnóstico e tratamento de crianças com câncer, sendo realizado através de uma Escala de Modo de Enfrentamento de Problema (EMEP) e um diário desenvolvido pelos participantes do estudo. Além disso, o estudo desenvolveu novos conhecimentos acerca do tema, contribuindo para que, cada vez mais, o cuidado humanizado seja estabelecido como prática cotidiana em saúde, principalmente voltado às crianças com câncer.

O projeto se desenvolveu através de uma pesquisa de campo, sendo que cada processo teve seu tempo e seu objetivo definido, se fazendo necessária a observação, análise e interpretação dos dados coletados e das situações ocorridas dentro do ambiente hospitalar oncológico pediátrico.

Sobre o diário, ele foi desenvolvido pela pesquisadora com o intuito de abranger diversas atividades cognitivas e que colocassem em prática habilidades da criança em desenhar, pintar, escrever, recortar, etc. Além disso, tinha como objetivo avaliar se a Contação de Histórias de maneira prévia interfere na execução e na percepção da criança acerca do que se é pedido nas atividades em relação à doença e à vida além dela também.

4.2 CAMPO DE ESTUDO

O projeto foi desenvolvido em três etapas: coleta dos dados para estabelecer os participantes, sendo que o tamanho da amostra foi definido de acordo com a disponibilidade de pacientes no setor de internação do HCSA; criação e desenvolvimento dos diários; realização do diário e dos questionários respondidos pelos participantes, antes e após a intervenção. A primeira fase ocorreu através da coleta dos pacientes que se encontram internados no Hospital da Criança Santo Antônio (HCSA), localizado dentro do Complexo Hospitalar Santa Casa de Misericórdia de Porto Alegre.

Na maioria dos casos, por se tratar de uma Instituição referência no tratamento do câncer infantil, os hospitalizados são de diversas regiões do estado do Rio Grande do Sul, podendo ter pacientes inclusive de outros estados. No entanto, durante a realização das coletas pode-se perceber uma outra realidade no perfil dos pacientes internados no HCSA, o que antes era um hospital referência para o tratamento do câncer, atualmente tornou-se um hospital que abre portas para outras patologias e diferentes tratamentos, mesclando, assim, o perfil dos pacientes que se encontram internados.

4.3 PARTICIPANTES

Sobre os sujeitos da pesquisa, serão considerados alguns critérios de inclusão e exclusão:

Critérios de inclusão: indivíduos pediátricos com diagnóstico de câncer; indivíduos já alfabetizados; indivíduos no estágio 3 da epistemologia genética de Jean Piaget; indivíduos com idade entre sete (7) e doze (12) anos;

Critérios de exclusão: indivíduos em fase final de tratamento; indivíduos realizando tratamento em outra instituição, que não o HCSA.

A escolha do critério de inclusão através da faixa etária partiu da epistemologia genética de Jean Piaget, que defende que o indivíduo passa por várias etapas de desenvolvimento ao longo da sua vida, sendo que tal desenvolvimento é observado pela sobreposição do equilíbrio entre a assimilação e a acomodação, resultando em adaptação (DE ABREU et al, 2010). O presente estudo, então, escolheu como critério inclusivo os pacientes considerados no estágio 3, ou seja, no estágio operatório concreto, que tem seu início ainda no final do segundo estágio e é

calçado na capacidade de coordenar ações bem ordenadas em "sistemas de conjunto ou 'estruturas', suscetíveis de se fecharem" enquanto tais, ele tem duração, em média, até os 11 - 12 anos (DE ABREU et al, 2010).

Com a colaboração da equipe de Recreação e de Enfermagem, a pesquisadora delimitou a amostra de pesquisa em seis (6) participantes. No entanto, devido ao fato do baixo número de internações de crianças que se adequavam aos critérios inclusivos definidos, a quantidade precisou ser reduzida para quatro (4) participantes. Vale ressaltar que foi possível realizar a coleta de 5 participantes (três do grupo intervenção e dois do grupo controle), todavia, para título de análise dos diários e dos dados, é preciso trabalhar com o mesmo número amostral nos dois grupos, considerando então dois participantes para cada um. A participação esteve condicionada à aceitação do paciente e à autorização do responsável por cada criança. Os cinco participantes serão enumerados de um a cinco e informações como idade, diagnóstico, procedência serão apresentados e também, baseando-se na primeira atividade, em que foi utilizado o livro "Emocionário" para o grupo controle, os três primeiros participantes tiveram de escolher três sentimentos que serão incluídos na descrição.

4.4 COLETA DE INFORMAÇÕES

A pesquisa desenvolvida envolveu aplicação de questionário e posterior análise das respostas, além disso, requereu que o participante se envolvesse com atividades que estimulam a manifestação de sentimentos tanto bons, quanto ruins. É neste sentido que podem haver RISCOS na pesquisa, visto que ela envolve seres humanos.

São eles:

- Constrangimento dos participantes e possível modificação da resposta para o que não é fidedigno com o sentimento do paciente.
- Cansaço e aborrecimento ao realizar as atividades do diário semanalmente.
- Alteração na autoestima, provocado pelas mudanças nos sentimentos a partir das respostas do questionário e/ou do diário.
- Perder o autocontrole em relação aos seus sentimentos, visto que o questionário pode provocar reflexões acerca dos mesmos.
- Risco de quebra de sigilo, com a divulgação de dados confidenciais preenchidos no TCLE.

Em relação aos BENEFÍCIOS, a presente pesquisa trata-se de uma metodologia inovadora, com aplicação de um material criado pela pesquisadora, que foi desenvolvido com os

participantes do estudo. Por se tratar de uma área pouco explorada quando se fala em dados quantitativos, os benefícios da pesquisa podem ser muitos:

- Desenvolvimento de uma metodologia inovadora.
- Conhecimento de uma nova forma de realizar um cuidado humanizado e levar conforto para os pacientes.
- Auxílio na compreensão da doença, bem como seu tratamento.
- Criação de um ambiente acolhedor para o paciente expressar suas dúvidas, angústias e sentimentos em relação à doença.
- Desenvolvimento de atividades lúdicas e interativas, que incentivam a imaginação e capacidade de criação artística da criança.

Ainda na primeira fase, os pacientes disponíveis na unidade de internação ao longo do período de coletas e que se enquadravam nos critérios de inclusão foram divididos em dois grupos: controle e intervenção. A partir do início da pesquisa, a primeira etapa foi a aplicação da Escala Modos de Enfrentamento de Problemas (EMEP), instrumento validado no Brasil por Seidl, Tróccoli e Zannon (2001) para ser possível analisar a estratégia de enfrentamento dos participantes antes e depois da intervenção.

Na segunda fase do estudo, o diário foi criado pela pesquisadora e desenvolvido pelos participantes do grupo controle e intervenção do estudo, conforme o número de internados no HCSA. Esse utilizou o delineamento AB (GAST, 2009) que permite a análise das alterações do comportamento do sujeito antes, durante e após a intervenção, de forma a inferir a relação entre intervenção e mudança de comportamento, ou seja, relações prováveis entre as variáveis dependentes e independentes (HORNER et al., 2005; KRATOCHWILL et al., 2010; FELÍCIO, SEABRA e RODRIGUES, 2019). A partir do momento em que o diário foi entregue, o intuito era de que os participantes do estudo realizassem as atividades propostas durante o tempo estabelecido.

Os métodos de coleta de dados foram analisados e definidos a partir do que o Programa Contação de Histórias na Promoção da Saúde considera essencial para que o cuidado dentro do ambiente hospitalar seja humanizado: utilizar meios lúdicos e criativos para que o enfrentamento e adesão ao tratamento seja maior e menos doloroso. No caso da presente pesquisa, a literatura e a arte atuam como ferramentas transformadoras e humanizadoras do cuidado durante o período de hospitalização.

A coleta de dados foi executada, primeiramente, com o grupo intervenção, visto que necessitava de maior tempo para que a atividade fosse realizada por conta da contação de histórias. Então, a metodologia ocorreu no beira leito do paciente e da seguinte forma: no primeiro dia coletou-se a assinatura dos Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE). Após a assinatura, o participante respondeu a primeira via da EMEP. Em seguida, a contação de histórias foi realizada de acordo com o previsto para a primeira e para a segunda atividades e o participante desenvolveu as duas primeiras atividades do diário. Já no dia seguinte, havia ainda três histórias para serem contadas, então a cada história o paciente desenvolvia a atividade correspondente, até que no final da coleta todas as três atividades estivessem completas. Cabe ressaltar que o tempo de cada história variou entre 10 e 15 minutos e o tempo de atividade total durou, em média, duas horas por dia.

Após a coleta dos participantes do grupo intervenção, iniciou-se a coleta do grupo controle. Para eles, as primeiras etapas se deram da mesma maneira: assinatura dos termos TCLE e TALE, preenchimento da EMEP. A partir daí, o diário foi entregue com o intuito de que as crianças realizassem as cinco atividades num só dia, conforme disposição dos pacientes em executar o que estava previsto. Vale salientar que as questões de diagnóstico e enfrentamento do tratamento do câncer foram abordadas de maneira convencional, estabelecendo um diálogo, estando a pesquisadora sempre disponível para esclarecer dúvidas e auxiliar na compreensão e realização das tarefas.

Por fim, a terceira etapa consistiu na segunda aplicação da EMEP, visando mensurar as estratégias de enfrentamento em relação a estressores específicos utilizados individualmente por cada participante do estudo, após as práticas de intervenção com cada paciente. Com base na adaptação e validação da Escala e para realizar a análise das respostas, as 45 afirmativas são divididas em quatro subescalas de coping, a saber:

- Enfrentamento focalizado no problema (itens 1-18)
- Enfrentamento focalizado na emoção (itens 19-33)
- Busca de práticas religiosas/pensamento fantasioso (itens 34-40)
- Busca de suporte social (itens 41-45)

A escala foi realizada antes da primeira intervenção e após o fim das atividades propostas pelo diário, sendo a última fase de coleta dos dados antes da análise dos resultados do projeto. Uma informação importante é o fato de que no grupo intervenção, o tempo de aplicação entre uma escala e outra foi de aproximadamente 24 horas. Já no grupo Controle esse tempo foi de

aproximadamente 150 minutos, podendo haver assim, viés de memória nas respostas da EMEP. Ressalta-se que todos os participantes assinaram o termo de consentimento, aceitando participar da pesquisa e disponibilizaram seus dados para que eles fossem analisados e o estudo fosse desenvolvido.

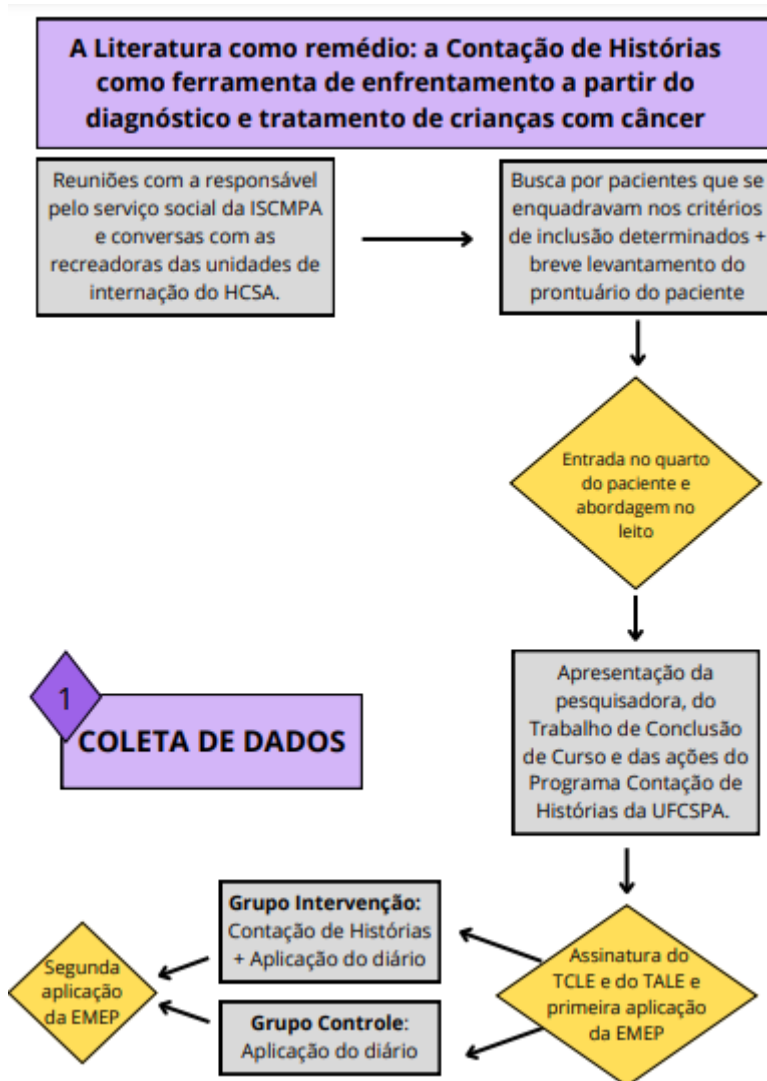
Para a delimitação dos participantes da pesquisa, inicialmente, foram realizadas reuniões com a responsável pelo serviço social da ISCMPA, além de conversas com as recreadoras das unidades de internação do HCSA. Ambos os setores prontamente se disponibilizaram em auxiliar a pesquisadora na busca por pacientes que se enquadravam nos critérios de inclusão determinados.

A cada início de coleta, um breve levantamento do prontuário do paciente era realizado antes de entrar no leito, a fim de acrescentar informações como: idade, sexo, motivo da hospitalização, diagnóstico, estágio de tratamento, procedência e plano terapêutico. Esses dados foram essenciais para que a pesquisadora compreendesse de maneira mais completa as especificidades de cada caso, principalmente referente à condição de saúde.

4.5 ORGANIZAÇÃO DE DADOS

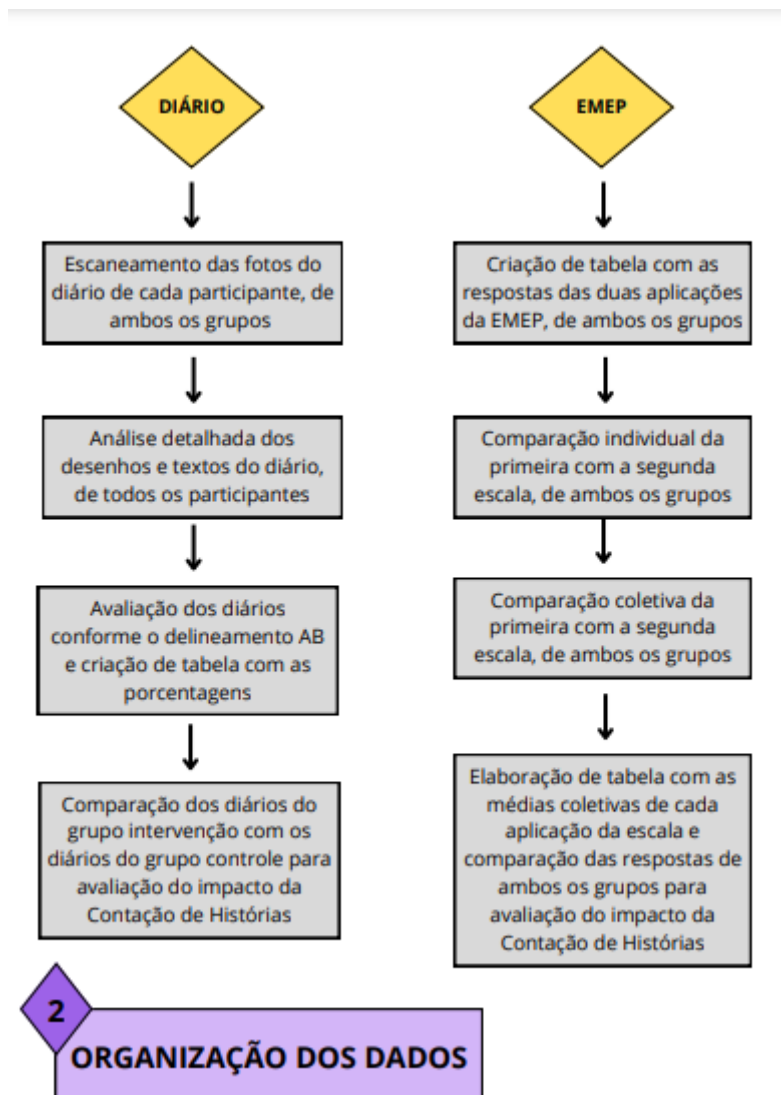
Visando facilitar a compreensão do leitor, a pesquisadora optou por organizar a metodologia da coleta de dados de duas formas: fluxograma e texto descritivo. Caso o leitor se contente com os detalhes contidos no fluxograma, poderá avançar a leitura para o item 05: exposição dos resultados.

Fluxograma 01: Etapas da coleta de dados.



Fonte: elaborado pela autora (2023).

Fluxograma 02: Etapas da organização dos dados coletados.



Fonte: elaborado pela autora (2023).

5. TERMOS ÉTICOS DA PESQUISA

Este projeto atendeu às Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa envolvendo Seres Humanos, elaborando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), o qual foi disponibilizado para os pais e responsáveis dos participantes da pesquisa que concordaram e assinaram após exposição e esclarecimentos fornecidos pela pesquisadora acerca da natureza, objetivos e métodos do estudo. O Termo de Assentimento Livre e Esclarecido foi disponibilizado para os participantes, visto que eles são menores de idade. Além disso, primeiramente o projeto foi encaminhado para o Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Santa Casa de

Misericórdia de Porto Alegre, pois foi a instituição proponente do estudo e a pesquisa teve sua aprovação no CEP sob parecer nº 6.079.051.

6. DESAFIOS RELACIONADOS À PESQUISA

Embora as pesquisas acadêmicas na área da saúde possuam o objetivo de despertar o raciocínio crítico dos discentes, identificando problemas existentes, suas possíveis causas e soluções para eles, muitas vezes o que se desperta no aluno é o sentimento de preocupação, ansiedade, angústia e nervosismo. Ao longo do desenvolvimento do trabalho, alguns desafios surgiram e a pesquisa precisou passar por modificações, sendo eles: tempo para coleta de dados restrito, visto a demora para aprovação no CEP; pouca disponibilidade de pacientes no HCSA que se enquadravam nos critérios de inclusão; tempo de desenvolvimento do trabalho limitado, visto a data final de entrega do TCC concomitantemente com o período do Estágio Curricular Obrigatório.

As pesquisas sobre o comportamento humano são realizadas obedecendo um alto rigor de controle de variáveis e interpretação objetiva de dados quantitativos e outras em que as discussões são em sua maioria sobre dados qualitativos. Para ambas as pesquisas, um fator é essencial para que elas ocorram: respeito aos princípios éticos, sejam eles relacionados ao plágio ou à invenção e falsificação de resultados (SILVA e CRUZ, 2022). Por falar em princípios éticos, aqui se enquadra o primeiro desafio existente para realização da presente pesquisa. É de conhecimento geral que os projetos de pesquisa, quando qualificados, necessitam de aprovação no Comitê de Ética e Pesquisa ligado à Instituição que será proponente no estudo. No caso deste estudo, o Comitê de Ética e Pesquisa no qual foi submetido se tornou um desafio a partir das burocracias estabelecidas e da dificuldade de comunicação com os responsáveis pelo processo de submissão.

Como segundo desafio, apresentou-se a pouca disponibilidade de pacientes no HCSA que se enquadrassem nos critérios de inclusão do estudo, surpreendentemente, uma vez que o HCSA era um hospital de referência em transplantes e tratamento oncológico pediátrico e, no período da coleta, percebeu-se predominância de internações de emergência em detrimento dos demais, ocasionando a escassez de prováveis sujeitos da pesquisa. Quando averiguou-se se a razão era a mudança de conduta de tratamento (pacientes quimioterápicos utilizam muito a Casa de Apoio Madre Ana - Casa de passagem do CHSCMPA para hospedagem durante tratamentos), observou-se que não havia o número habitual de pacientes hospedados. Nesse sentido, a coleta de dados estabelecida no projeto deste trabalho previa o período de 07 dias com cada paciente,

sendo que o número de participantes inicialmente estipulado era de vinte (dez para o grupo controle e dez para o grupo intervenção). Embora o número de crianças com o diagnóstico de câncer não tenha diminuído visto que, segundo dados do Instituto do Câncer Infantil (2023) são estimados mais de nove mil casos novos de câncer infantojuvenil no Brasil por ano, pode-se inferir então que, possivelmente, no Rio Grande do Sul, as crianças estão sendo direcionadas para outras instituições que não o HCSA, fator pelo qual a amostra de pesquisa precisou ser reduzida.

E por último, outro fator desafiador é o tempo destinado para a realização da pesquisa. Estudos que envolvem uma coleta de dados complexa e que demandam maior tempo do estudante acabam por ser ainda mais trabalhosos, pois o discente precisa adequar sua rotina às atividades da grade curricular do curso e ainda disponibilizar um tempo para conversar e coletar informações com os participantes incluídos no estudo. Além disso, o tempo demandado para análise e exposição dos resultados acaba tendo que ser maior também, devido à quantidade de elementos que são coletados e precisam ser analisados para se obter um resultado que responda à questão norteadora da pesquisa.

A partir do exposto, é necessário que as Instituições de Ensino reflitam sobre a relevância em desenvolver os trabalhos de conclusão dos cursos e ainda, se julgarem necessário o mantimento dos mesmos, é importante reavaliar em que período da vida acadêmica ele é desenvolvido, para que não sobrecarregue os estudantes, desencadeando sentimentos indesejáveis durante a faculdade.

7. COLETA DE DADOS

Indo ao encontro aos preceitos do Programa e do que foi definido nesta pesquisa, para desenvolver a coleta de dados e se enquadrar como atividade lúdica foi planejado um diário composto de cinco (5) atividades que envolvessem questões relacionadas ao paciente na escola, com a família e durante o período de internação. A metodologia utilizada nessa etapa da pesquisa envolve o contato diretamente com o paciente e o familiar, sendo necessário empenho e dedicação tanto da pesquisadora para explicar e convencer os participantes sobre a importância de colaborar com pesquisas que envolvem a área da saúde, quanto dos pacientes e seus responsáveis em desempenhar as atividades propostas para que os objetivos da pesquisa fossem alcançados.

Como primeira abordagem, o objetivo da atividade foi instigar a reflexão da criança sobre a percepção de si e do mundo através de uma atividade, podendo ser em formato de

desenho, texto, poesia, etc. No grupo intervenção, a contação de histórias foi voltada para o conhecimento de si próprio, para a autonomia e singularidade de cada sujeito.

Na segunda, a contação de histórias foi direcionada para a compreensão da doença e da realidade em que este indivíduo está vivendo, para que ele conseguisse ter participação nas decisões que foram tomadas acerca do tratamento, além de relacionar a algum ato heróico, para que a criança refletisse sobre a maneira de enfrentamento do diagnóstico e tratamento da doença. A atividade teve como objetivo a reflexão acerca da doença e do tratamento que essa criança estava enfrentando. As maniações artísticas foram livres: a primeira foi em formato escrito, ou seja, poderia ser em texto, poema, música e deveria ser em relação à visão da criança sobre o diagnóstico e a forma de enfrentamento; a segunda foi em formato de desenho, podendo utilizar colagens, lápis coloridos, canetas, sendo que a criança devia ilustrar qual super herói gostaria de ser e qual poder gostaria de ter.

Durante o segundo dia, a terceira abordagem se deu de maneira diferente, pois foi a partir de seis (6) atividades. Ao contar uma história voltada para a infância e o brincar, estimulando a imaginação das crianças, em cada atividade ela teve que responder uma questão distinta proposta pelo diário:

- 1º atividade: Descreva qual o sentimento que você acordou hoje.
- 2º atividade: Descreva como você imagina seu futuro
- 3º atividade: Descreva qual a sua brincadeira preferida.
- 4º atividade: Faça um desenho com as pessoas que você ama.
- 5º atividade: Faça um desenho do seu lugar preferido.
- 6º atividade: Destaque esta folha e transforme-a, usando sua criatividade.

A quarta atividade abordou questões relacionadas à escola e à família, sendo que o objetivo era refletir sobre os ambientes em que a criança está inserida, sendo contada uma história que abrangesse este contexto. A criança poderia representar da maneira como quisesse o seu ambiente de estudo, seus amigos e sua família.

E por fim, a última atividade foi refletir sobre o futuro desta criança, como ela imagina que será e o que pretende realizar ao fim do tratamento. A contação de histórias foi baseada em uma história de superação e resiliência, e a criança deveria expressar, através de um desenho, como ela quereria estar no futuro e através de palavras, como ela pretendia alcançar os seus objetivos.

A partir da definição dos temas das atividades propostas no diário, iniciou-se a busca por livros literários infantis que abordassem o assunto e auxiliassem na compreensão e desenvolvimento da tarefa. Vale ressaltar que a busca pela literatura foi baseada em materiais que respeitassem a doença e o momento atual que a criança está enfrentando, mas que ao mesmo tempo, provocasse reflexões acerca do diagnóstico e tratamento estabelecido.

Para o primeiro dia, de acordo com a proposta da atividade de refletir sobre o autoconhecimento, a percepção de si e do mundo no qual a criança está inserido, o livro escolhido foi “Emocionário: Diga o que você sente”, de Cristina Núñez Pereira e Rafael R.Valcárcel. A sinopse do livro o define como um dicionário de emoções que nos ajuda a entender melhor o que se passa em nosso coração. Prazer, ódio, entusiasmo, insegurança, orgulho e muitos outros sentimentos são representados por ilustrações inspiradoras e explicados de forma simples e delicada (Pereira, 2018).

Emocionário é um livro sensível e provocativo, pois além de abranger e definir de forma esclarecedora os sentimentos presentes na vida da criança, provoca reflexão acerca dos sentimentos positivos e negativos que podem surgir na vida dentro e fora do hospital, além de proporcionar que a criança identifique e saiba expressar cada um dos sentimentos presentes. No grupo intervenção, é necessário a contação de histórias de maneira prévia ao desenvolvimento do diário. A rotina então foi da seguinte forma: o participante poderia escolher, no mínimo, três (3) sentimentos do livro “Emocionário” para que fossem lidos pela pesquisadora e discutidos e após a leitura, o paciente desenvolve a interação do diário e completa a atividade.

Para a compreensão da doença e da realidade em que o indivíduo se encontra no momento, a história do segundo dia precisava fazer com que a criança enxergasse maneiras diferentes de lidar com o tratamento e as decisões que precisam ser tomadas neste período de internação hospitalar. Baseado no exposto anteriormente, duas opções de livros foram selecionadas para que a criança tivesse poder de escolha no momento da contação de histórias: Lolo Barnabé e Cacoete, ambos da autora Eva Furnari.

De acordo com a sinopse de Lolo Barnabé: Na família de Lolo todos eram muito criativos e inteligentes. Para qualquer problema encontravam uma solução, inventando alguma coisa diferente, porém, um dia não havia mais o que inventar. Foi então que descobriram o valor das coisas mais simples que possuíam. A criatividade e as diversas maneiras de se enxergar o mundo são os temas tratados nesta história (Furnari, 2010). Ouvir sobre a história de Lolo e sua família provoca diversas reflexões acerca do que realmente é importante para si próprio, pois

muitas vezes o indivíduo valoriza somente coisas grandiosas, sendo que o verdadeiro valor está nas coisas mais simples da vida e ainda mais, nos momentos que colecionamos com quem se ama.

Já Cacoete é um relato de uma cidade muito organizada. Em Cacoete seus habitantes seguiam certas regras especiais. Quem era alto sentava em cadeira alta, quem era baixo sentava em cadeira baixa. Todos viviam bem, até o dia em que Frido, um menino da cidade, foi comprar uma maçã para presentear sua professora, e coisas estranhas começaram a acontecer, coisas que mudariam a cidade para sempre (Furnari, 2016). Esse livro reflete acerca das questões padronizadas e de como é difícil mudar quando uma coisa não saiu conforme esperado. Muitas vezes a frustração invade os sentimentos e não são encontradas maneiras de lidar, mas é necessário compreender que nem tudo acontece da maneira como se planeja. É essencial aprender a se adaptar às diferentes condições impostas pela vida para que se saiba tirar o melhor de cada situação e seguir em frente.

Buscando o estímulo da imaginação e da criatividade das crianças, o terceiro dia de atividade foi planejado de uma maneira diferente: o paciente precisa desenvolver sete (7) atividades a partir de uma história que aborda a infância e o sentimento que deve estar presente nela: felicidade. A escolha do livro, então, se deu de maneira bem objetiva. Pequena coisa gigantesca, livro de Beatrice Alemagna, é sensível e afetuoso, relata sobre uma pequena coisa que passa por todo lado e está em toda parte. Mas nem todos a veem, nem todos a reconhecem. No entanto ela é enorme, gigantesca (Alemagna, 2014). Com ilustrações e palavras delicadas, o livro provoca a reflexão acerca das coisas simples da vida, sobre como é possível valorizar não só os grandes, mas também pequenos momentos de felicidade.

Com o intuito de abordar questões relacionadas à escola e à família, para o quarto dia de atividade foram selecionadas duas histórias: uma mais direcionada para escola e outra mais direcionada para família. A criança então teve o direito de escolher qual gostaria de ouvir. Para abranger a escola, o livro escolhido foi “O Menino que aprendeu a ver” de Ruth Rocha. O livro conta sobre um mundo cheio de coisas para se ver - umas que a gente entende, outras não pode entender. Esta é a história do menino João, que aprendeu pouco a pouco uma lição. As coisas do mundo a gente precisa aprender e é isso que se descobre quando se aprende a ler (Rocha, 2013). Trata-se de uma história descontraída e que se encaixa na realidade escolar dos participantes, considerando que eles se enquadram no estágio 3 da epistemologia genética de Jean Piaget.

Para abordar a família, o livro selecionado foi “O Fio Invisível” de Patrice Karst. O livro aborda questões de sentimento. Quando uma das crianças duvida do sentimento da mãe por ele, a mesma lhe conta sobre o fio invisível que existe entre as pessoas. Esse tal fio invisível é feito de amor. Apesar de não poder vê-lo, é possível senti-lo no fundo do seu coração e saber que você sempre estará ligado a todas as pessoas que ama. É um clássico da literatura contemporânea para todas as idades, pois ajuda a reconfortar e curar incontáveis leitores ao aliviar a ansiedade da separação, a solidão e a perda, ao mesmo tempo que explora as conexões intangíveis (e indestrutíveis) que existem entre todos nós (Karst, 2022)

Por último, o livro escolhido para reflexão acerca do futuro do paciente foi “O ponto” de Peter H. Reynolds. A narrativa conta a história de Vashti, uma aluna que alegava não saber desenhar, até que um dia foi encorajada pela professora e tornou-se a artista da escola, com desenhos simples, mas cheio de significados (Reynolds, 2019). É uma história de superação, ensina que todos tem uma marca para deixar no mundo, que não se deve desistir de alcançar os sonhos, além de elevar a autoestima da criança.

A coleta de dados foi concluída em um período de sessenta dias, aproximadamente. Teve início no dia 08 de agosto de 2023 e terminou no dia 06 de outubro de 2023. A coleta foi desenvolvida no 6º andar do HCSA, sempre no turno da manhã. Devido à necessidade de ajustes, as atividades do grupo controle ocorreram em um turno, e no grupo intervenção a abordagem ocorreu em dois dias consecutivos.

8. ANÁLISE DE DADOS

A análise de dados foi realizada a partir do desenvolvimento das atividades propostas pelo diário que foram explicadas anteriormente e também através da análise dos questionários de coping aplicados antes e após a intervenção com os pacientes.

Após o fim da coleta, os diários foram recolhidos e a pesquisadora avaliou as atividades classificando-as de acordo com uma escala que irá de 1-3 pontos:

- 1 ponto: paciente não desenvolveu a atividade.
- 2 pontos: paciente desenvolveu a atividade parcialmente
- 3 pontos: paciente desenvolveu a atividade completamente.

O total de pontos atingidos pelo participante foi dividido pelo total de pontos possíveis, multiplicados por 100. O resultado do cálculo gerou a porcentagem de respostas da interação do participante com a contação de histórias, sendo possível avaliar o impacto da contação no grupo

intervenção. Vale lembrar que o diário foi desenvolvido igualmente pelos dois grupos (controle e intervenção) e a análise dos resultados aconteceu da mesma maneira, mudando somente a interferência da contação de histórias no processo, no caso do grupo intervenção.

Para identificar o estilo de enfrentamento dos estressores, pela Escala de Modo de Enfrentamento de Problemas (EMEP), utilizou-se a escala Likert, que possibilita a compreensão das opiniões e atitudes do paciente em relação aos modos de enfrentamento ao estressor. A partir do estudo de Seidl, Tróccoli e Zannon (2001), a escala tipo Likert é de cinco pontos, sendo que:

- 1 = Eu nunca faço isso;
- 2 = Eu faço isso um pouco;
- 3 = Eu faço isso às vezes;
- 4 = Eu faço isso muito;
- 5 = Eu faço isso sempre.

A principal estratégia de enfrentamento é identificada a partir da maior média dos escores entre as quatro subescalas. A obtenção da média em cada subescala foi obtida dividindo-se o somatório da pontuação alcançada em cada item pela quantidade de itens da subescala em questão, para ao final identificar-se a maior média (SEIDL, TRÓCCOLI, ZANNON, 2001).

9. EXPOSIÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS

Neste capítulo se é abordado a parte prática da pesquisa, contendo a análise dos diários e das Escalas preenchidas pelos participantes tanto do grupo controle, quanto do grupo intervenção.

As práticas do diário destinadas à pacientes pediátricos oncológicos foram definidas devido ao desejo da participante em avaliar a influência da literatura e da arte, como ferramentas lúdicas, durante o período de internação dos pacientes, sendo que o tempo de permanência no ambiente hospitalar altera conforme o diagnóstico e plano terapêutico de cada criança.

Participante 01, sexo masculino, com onze anos de idade, procedente da cidade de Taquari, no estado do Rio Grande do Sul. Possui diagnóstico de Lesão cística (epidermóide) cerebelar à esquerda com realização de ressecção total grosseira em 17 de agosto de 2023. Iniciou investigação diagnóstica em 02 de agosto de 2023 e alta hospitalar em 28 de agosto de 2023. Estava internado no 6º andar da Unidade de Internação do HCSA e nos dois dias de

realização da coleta, o paciente foi encontrado no leito, acompanhado da mãe. Durante a pesquisa, paciente com perfil alegre e espontâneo, se mostrou disposto e interessado nas atividades propostas. Os sentimentos do dicionário escolhidos foram: alegria, felicidade e raiva. Conforme o dicionário escrito por Pereira (2018), a alegria é causada por algo prazeroso e, dessa forma, é extremamente agradável; é momentânea, mas pode aparecer em vários momentos do dia e quando ela aparece, a energia aumenta e o pensamento torna-se mais positivo. A felicidade é diferente para cada indivíduo, é uma sensação de satisfação com a pessoa que você é e muitas tarefas podem deixar alguém feliz, basta encarar como uma oportunidade de curtir o que está sendo feito. Por fim, a raiva é passageira: ela domina e depois vai embora sem que ninguém a perceba; aparece em situações consideradas injustas e que ameaçam o bem estar próprio ou de alguém que amamos.

Participante 02, sexo feminino, com dez anos de idade, procedente da cidade de Bagé, no estado do Rio Grande do Sul. Possui diagnóstico de Osteossarcoma de Tíbia proximal direita não metastático com realização de desarticulação transfemural distal de membro inferior direito em três de julho de 2023. Iniciou investigação diagnóstica através de biópsia em primeiro de maio de 2023. Estava internado no 6º andar da Unidade de Internação do HCSA e nos dois dias de realização da coleta, a paciente foi encontrada no leito, acompanhada dos responsáveis legais. Durante a pesquisa, paciente com perfil determinado e esperançoso, se mostrou disposto e interessado nas atividades propostas, sendo que o segundo dia de coleta foi realizado na sala de recreação a pedido da paciente. Os sentimentos do dicionário escolhidos foram: gratidão, saudade, vergonha e timidez. Pereira (2018) define esses da seguinte forma: a gratidão é a porta de entrada para a felicidade, ela se multiplica quando você se torna capaz de agradecer os pequenos presentes do cotidiano; já a saudade, é como um vazio no coração que aos poucos enche-se com gotas de pesar e essa sensação pode entristecer você; no caso da vergonha, ela aparece de surpresa, é possível senti-la quando algo é feito de forma errada ou quando alguém zomba de determinada situação que você está envolvido, infelizmente é um sentimento indiscreto e quando você menos percebe, ela dá sinais que você não está à vontade; por fim, a timidez é um bloqueio que impede o comportamento com naturalidade pois costuma aparecer quando em contato com pessoas desconhecidas, não confiáveis ou ameaçadoras, fazendo com que tente passar despercebido pelos lugares.

Participante 03, sexo masculino, com dez anos de idade, procedente da cidade de Barão, no estado do Rio Grande do Sul. Possui diagnóstico de Leucemia Linfóide Aguda tipo B. Iniciou

investigação diagnóstica e teve a confirmação através de biópsia periférica em 29 de dezembro de 2020 e confirmação de reincidência em 10 de agosto de 2023. Estava internado no 6º andar da Unidade de Internação do HCSA e nos dois dias de realização da coleta, o paciente foi encontrado no leito, acompanhado da mãe no primeiro dia e do pai no segundo dia. Durante a pesquisa, paciente com perfil introspectivo e desanimado, no entanto, se mostrou disposto e interessado nas atividades propostas. Os sentimentos do dicionário escolhidos foram: raiva, frustração e aceitação. De acordo com as definições de Pereira (2018), a frustração é um mal-estar que aparece quando algo não acontece como planejado, podendo ser limitações próprias, do outro, ou até algo relacionado ao ambiente. No caso da aceitação, ela é sentida quando percebe-se que as pessoas gostam de você e demonstram através de gestos ou reconhecimento por alguma ação.

Participante 04, sexo feminino, com nove anos de idade, procedente da cidade de Venâncio Aires, no estado do Rio Grande do Sul. Possui diagnóstico de Leucemia Mieloide Aguda com realização de biópsia de medula óssea em cinco de setembro de 2023. Iniciou investigação diagnóstica em vinte e três de agosto de 2023. Estava internado no 6º andar da Unidade de Internação do HCSA e no dia da realização da coleta, o paciente foi encontrado no leito, acompanhado da mãe. Durante a pesquisa, paciente com perfil tímido e inteligente, se mostrou disposto e interessado nas atividades propostas.

Participante 05, sexo feminino, com oito anos de idade, procedente da cidade de Sobradinho, no estado do Rio Grande do Sul. Possui diagnóstico de Rabdomyosarcoma alveolar de face. Iniciou investigação diagnóstica em quatorze de setembro de 2023. Estava internado no 6º andar da Unidade de Internação do HCSA e no dia de realização da coleta, o paciente foi encontrado no leito, acompanhado da mãe. Durante a pesquisa, paciente com perfil empolgado no início da coleta, porém, a partir da segunda atividade, voltou a sentir dor na lesão e não aceitou prosseguir com o desenvolvimento das atividades.

Para introduzir a análise individual de cada diário, será apresentado as fotos de cada atividade desenvolvida pelos participantes e em seguida será descrita a análise propriamente dita. Os participantes 01, 02 e 03 pertencem ao grupo intervenção, sendo que a análise, por conta da amostra, será realizada somente dos participantes 01 e 02. Já os participantes 04 e 05 pertencem ao grupo controle.

9.1 EXPOSIÇÃO E ANÁLISE DOS DIÁRIOS DO GRUPO INTERVENÇÃO

Figura 1 - Representações da atividade 01 dos participantes 01, 02 e 03, respectivamente



Fonte: elaborado pela autora (2023).

A primeira atividade referente à reflexão da criança sobre si e sobre o mundo teve interpretações com camisetas de futebol e autorretrato. Segundo Bédard (2013), a criança representa não somente a si nos desenhos, mas também desejos internos, impulsos, emoções ou sentimentos que existem conscientemente ou não. Sendo assim, pode-se inferir que o desenho relacionado ao futebol simboliza um desejo desta criança, no futuro, se tornar um jogador de futebol de referência, visto que ele também estampa o nome de uma figura importante no cenário futebolístico atual. Ainda conforme o autor, sobre a ilustração de si mesmo, a criança reproduz o seu universo interno, mantendo uma relação de propriedade com os seus desenhos. Nesse sentido, entende-se que a criança, ao se representar, idealiza uma imagem de si mesmo, sendo que muitas vezes não condiz com a realidade. Ainda em relação às representações, segundo Bédard (2013), desenhos que carecem de mãos, observado no participante 02, podem ser um indicativo de que a criança sente-se incapaz de dominar a situação na qual está vivendo.

Sob uma terceira e última análise, ao pensar nas cores do desenho, podemos observar, predominantemente, amarelo, azul e vermelho. Segundo Zylberglej (2017), o amarelo, predominante no desenho do participante 01, é uma cor alegre, feliz e irradia semelhante a um sorriso, qualidades perceptíveis no paciente. Além do amarelo, o azul claro, também observado no desenho do participante 01, está associado à saúde, cura, tranquilidade, compreensão e suavidade, características necessárias devido ao quadro atual da criança. E por fim, o vermelho, principal cor do participante 02, é considerado pela autora como representante da força, da

atividade e da determinação, particularidades encontradas nessa paciente durante os dias de coleta.

Figura 2 - Representações da atividade 02 dos participantes 01, 02 e 03, respectivamente



Fonte: elaborado pela autora (2023).

A segunda atividade, relacionada à compreensão da doença e da realidade de cada indivíduo, teve a expressão de palavras negativas, sentimentos de esperança e a letra de uma música. No participante 01, o uso pejorativo da palavra “droga” significa uma expressão de raiva, podendo manifestar desprezo em relação a alguma coisa, nesse caso a doença. Já no desenho de super-herói, há a representação do jogador de futebol Neymar vestido de acordo com a aparência do herói Homem de Ferro. De acordo com Breda (2010), Tony Stark (identidade do Homem de Ferro) é um intelectual, com capacidade de criar um arsenal de dispositivos sofisticados, sendo especialista em armas avançadas e armaduras. Nesse sentido, pode-se deduzir que a representação do jogador demonstra a vontade de se tornar uma figura de referência e a armadura do herói pode ser um desejo de se sentir protegido em relação à doença e ao tratamento, visto que além do desenho, ele manifesta através da escrita que gostaria de “*ter todos poderes*”.

No participante 02, a escolha da música “Então mexe” - Belinha feat Amanda Nathanry e Maluzinha expressa a necessidade da criança se divertir e se movimentar visto pelo trecho da letra da música escolhida: “[...] *entra na onda / rebola e balança / que hoje eu quero ver você mexer / você mexer [...]*”. Belinha é uma artista musical mirim de apenas 9 anos que vem conquistando muitos fãs através de seu conteúdo divertido e cativante nas redes sociais, principalmente no seu canal do Youtube. Desse modo, a cantora também está representada na

figura de super herói idealizada do paciente, manifestando, hipoteticamente, o desejo da paciente um dia se tornar semelhante à influencer. O desejo de teletransporte pode ser possível analisar sob a ótica do procedimento já realizado durante o tratamento, visto que a paciente precisou passar por uma desarticulação de membros, assim, o poder facilitaria a locomoção da mesma.

Figura 3 - Representações da atividade 03 dos participantes 01, 02 e 03, respectivamente



Fonte: elaborado pela autora (2023).

A terceira atividade, distribuída em seis tarefas, é relacionada à infância e ao brincar. Na primeira tarefa a criança tinha que descrever o sentimento que acordou naquele dia. O participante 01, fazendo jus às descrições anteriores, definiu o sentimento com “felicidade” que, segundo Ferraz, Tavares e Zilberman (2007), é um estado emocional positivo, com sentimentos de bem-estar e de prazer, associados à compreensão coerente e lúcida da realidade, ou seja, o paciente, mesmo enfrentando a doença, está pensando positivamente no tratamento, além de compreender as questões pelo qual está passando. O participante 02 utiliza “bom” para definir o sentimento, que segundo o dicionário, significa desempenhar bem sua função ou papel, de acordo com as expectativas do meio em que se insere. Nesse caso, o bom deve ser equiparado à realidade da paciente, isso quer dizer que faz jus ao período de internação mas talvez fora dele, não seja o suficiente.

Na segunda tarefa, as profissões do futuro citadas foram jogador de futebol e médica veterinária. Nesse sentido, a carreira de atleta pode oferecer muitos benefícios para o desenvolvimento pessoal e coletivo do cidadão, envolvendo questões de saúde física, bem-estar e também, saúde mental, motivos pelos quais pode-se entender o desejo do participante 01: a escolha pela profissão passa não só pela inspiração em alguma figura de referência (como o Neymar), mas também pelo desejo de ser alguém saudável. Em compensação a escolha pela carreira de médica veterinária pode corresponder ao fato que a paciente quer estar envolvida com

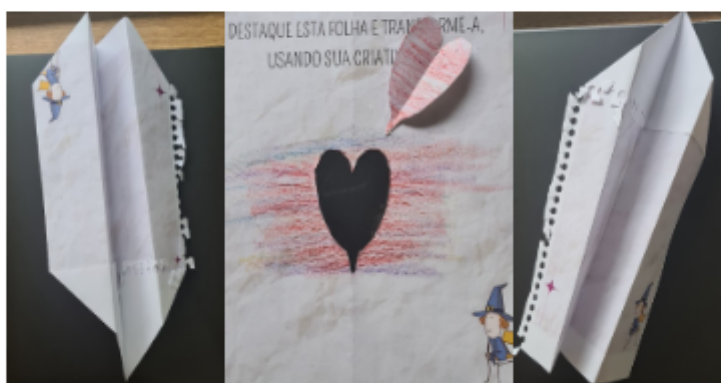
a saúde e o bem-estar dos animais que, segundo relatos da paciente durante a coleta, são companheiros dela na sua realidade social extra-hospitalar.

A terceira tarefa exigiu a descrição da brincadeira preferida. Novamente, jogar futebol aparece entre as respostas, tendo relação com a análise já realizada. Já a participante 03 cita “esconde-esconde”, uma brincadeira que desenvolve a criatividade e a percepção de espaço, além de estimular a liderança, o raciocínio e a estratégia pessoal.

A quarta tarefa incentivava o desenho das pessoas que ama. O participante 01 desenhou a mãe, acompanhante dele durante o período de internação hospitalar. Ao observar a representação da mãe, nota-se a predominância do azul que, segundo Zylberglej (2017), é a cor que atrela somente características, emoções e sentimentos positivos. O participante 02 representou a si mesmo e também os pais. Cabe ressaltar a ausência das mãos nas ilustrações, o que segundo Bédard (2013), indica que a criança sente-se incapaz de dominar a situação na qual vive, fato que também se estende aos responsáveis.

A quinta tarefa envolvia a representação do lugar preferido, os participantes 01 e 02 descreveram praias, frequentemente visitadas na estação verão. Nesse sentido, conforme a obra de Bédard (2013), cenas de verão ilustradas podem representar que a criança conta histórias para si mesma, procurando ser convencida de que seus sonhos já se tornaram realidade. Sob uma análise de saúde, pode-se inferir que o desenho é a maneira da criança acreditar ainda mais no tratamento e na possibilidade de visitas a estes lugares quando receber alta hospitalar.

Figura 4 - Representação da tarefa 06 da atividade 03 dos participantes 01, 02 e 03, respectivamente).



Fonte: elaborado pela autora (2023).

A última tarefa envolvia a transformação de uma folha. O participante 01 utilizou habilidades manuais para desenvolver um origami em formato de avião. Segundo Pillareck

(2010), a técnica de origamis pode auxiliar na redução do estresse, além de ser um trabalho delicado que auxilia na concentração e no relaxamento, fatores essenciais durante o período de internação. Já a paciente 02 fez o recorte de um coração na folha, como se ele estivesse “voando” para longe. Além da análise da cor vermelha, predominante no desenho, que pode significar, segundo Zylberglej (2010), amor, felicidade e alegria, podemos analisar a manifestação de afeto e atenção que a criança está querendo ilustrar. O fato do coração “voar para longe” pode conduzir ao pensamento de que ela está se afastando das pessoas que ama por conta da internação hospitalar.

Figura 5 - Representações da atividade 04 dos participantes 01, 02 e 03, respectivamente



Fonte: elaborado pela autora (2023).

Na quarta atividade, havia a necessidade de representar a escola, a família ou os amigos. Pode-se perceber que o participante 01 descreveu as três formas de convivência social como “legal”, apesar de ser um adjetivo positivo, não é possível aprofundar as relações reais existentes entre esses grupos, podendo-se notar, pela primeira vez, um desânimo do paciente para com as atividades do diário. A partir disso, o participante pode estar manifestando o sentimento de saudade desses lugares devido ao período de internação e por conta disso, não manifesta desejo de representá-los na tarefa. Contrário a eles, o participante 02 representou a escola utilizando cores e desenhos realistas de como ela se apresenta. Predominantemente observamos as cores amarelo e verde na pintura do desenho, que podem significar alegria e vida, respectivamente. Na análise do desenho, da mesma maneira que os outros participantes, a interpretação da paciente 02 pode manifestar saudade do ambiente que ela convive com os amigos e a família.

Figura 6 - Representações da atividade 05 dos participantes 01, 02 e 03, respectivamente)



Fonte: elaborado pela autora (2023).

E por fim, a última atividade envolvia a reflexão sobre o futuro desta criança. Nos desenhos do participante 01 há, repetidamente, a manifestação do desejo de se tornar jogador de futebol. A partir da análise de Bédard (2013), a repetição do tema nos desenhos das crianças pode indicar que a mesma viveu uma experiência feliz e busca reproduzir as emoções sentidas, ou seja, ela procura reviver o estado anímico gozado naquela situação específica. Pode-se pensar, novamente, no sentimento saudosista em realizar alguma atividade fora do ambiente hospitalar, além de ver o real desejo de tornar-se, no futuro, um atleta profissional, a notar pela referência das camisetas da Seleção Brasileira de Futebol no participante 01. Outra análise pode ser feita a partir da presença de cores na ilustração do participante 01 que, durante a confecção do diário, demonstrou-se muito disposto e alegre para realização das atividades, o que reflete nas cores escolhidas para o desenvolvimento do diário. No caso da participante 02, há a representação de cachorros e gatos. Conforme Giumelli e Santos (2016), a convivência com o pet pode promover alívio e conforto em períodos de constantes mudanças e ainda, possibilita aumento da auto-estima. Analisa-se então, a possibilidade da criança tê-lo representado no intuito de amenizar a saudade de casa e da companhia, assim como a vontade de melhorar e receber alta hospitalar. Diante disso, pode-se concluir que a mesma representou os animais no intuito demonstrar a saudade que sente dos seus próprios animais de estimação e também, tinha por objetivo expressar a intenção de se tornar médica veterinária no futuro e cuidar destes animais.

9.2 EXPOSIÇÃO E ANÁLISE DOS DIÁRIOS DO GRUPO CONTROLE

A seguir, será realizada a análise dos diários do grupo controle, ou seja, que não tiveram a contação de histórias de maneira prévia a realização dos diários.

Figura 7 - Representações da atividade 01 dos participantes 04 e 05, respectivamente).



Fonte: elaborada pela autora (2023).

No grupo controle, o intuito da primeira atividade se mantém da mesma forma: incentivar a criança a refletir sobre si e sobre o mundo. Sendo assim, os resultados obtidos tiveram uma reflexão acerca da doença, como pode ser observado na frase escrita pela participante 04: *“Eu às vezes me sinto culpada a coisas que não fiz. Mas eu vejo o mundo bagunçeiro, rápido e tem coisas que não dá pra entender, mas tento fazer o possível com meu estudo”*. Já a participante 05 ilustrou uma cidade, sendo que há representado um prédio, animais (porco, pássaros), humanos e elementos da natureza. A partir do estudo de Silva, Lopes e Diniz (2008), a fenomenologia proporciona o saber e o compreender, fundamentado na exatidão do que se é expressado, visto que valoriza singularmente o indivíduo quando se preocupa com o que é manifestado pelo mesmo. Ainda de acordo com os autores, estudos fenomenológicos possibilitam a compreensão subjetiva do ser enquanto existencial, bem como a valorização e a permissão de demonstrar, em sua totalidade, suas vivências e o seu modo de ser em si.

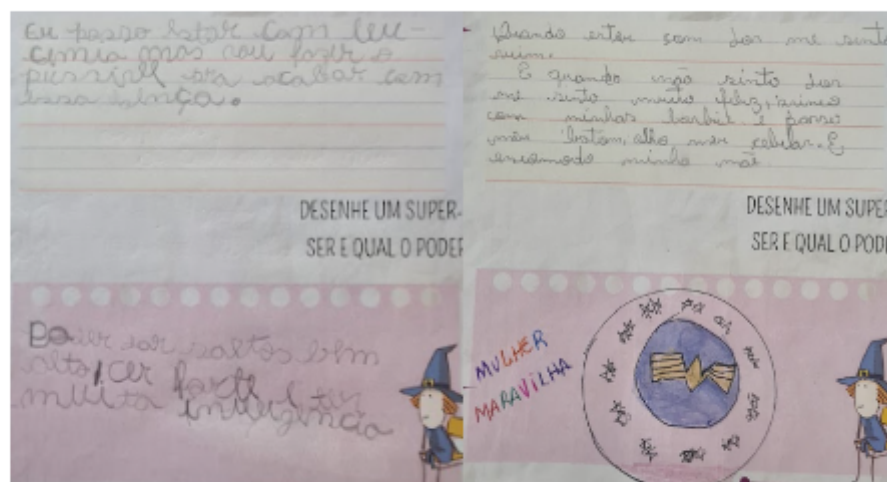
De acordo com o estudo de Gonçalves (2019), a culpa é o sentimento de não poder ser o que se é, ou seja, é uma sensação de falta de naturalidade. É comum que o paciente sinta-se estranho, como se algo ficasse entre a natureza e ele mesmo, pode ser definido também como uma vergonha que deixa o indivíduo desconfortável. Nesse sentido, ao analisar a descrição da participante 04, em que ela relata o sentimento de culpa, pode-se inferir que a mesma não se reconhece diante do diagnóstico de câncer. Há o sentimento de estranheza em relação ao período que está enfrentando, principalmente quando há alterações físicas que podem ser notadas pela paciente, como por exemplo: queda de cabelo, edema, ressecamento da pele, dentre outros.

criança e de sua família, sobrecarregando emoções que excedem o tempo da hospitalização. A partir disso, os profissionais devem preocupar-se em como essas emoções podem refletir no futuro desta criança, principalmente no que diz respeito à culpa que ela carrega em si por estar enfrentando tal situação.

No caso da participante 05, em que há a representação de um prédio circundado por elementos da natureza, a análise será feita a partir dos estudos de Bédard (2013), em que ela discorre sobre a interpretação dos desenhos infantis. Segundo ela, quanto maior o número de janelas no desenho, maior a curiosidade da criança em saber o que ocorre ao seu redor. Pode-se observar na ilustração uma grande quantidade de janelas, o que pode expressar a necessidade da criança de entender e estar ciente do diagnóstico e tratamento que ela irá enfrentar.

Sob uma terceira e última análise, ao pensar nas cores do desenho, podemos observar, predominantemente, azul, vermelho e amarelo. Segundo Zylberglej (2017), o azul é uma cor relacionada somente a sentimentos positivos, o amarelo é uma cor que transmite felicidade e o vermelho é considerado pela autora como representante da força, da atividade e da determinação. Todas essas cores vão de encontro ao expressado pela paciente na frase, pois no momento que ela diz “vou fazer o possível com meu estudo”, ela demonstra força e determinação para enfrentar o desafio do câncer, conforme a definição da cor vermelha. Além disso, a partir dessa frase, a participante exterioriza positividade em superar esse processo, característica que vai ao encontro das definições das cores azul e amarelo.

Figura 8 - Representações da atividade 02 dos participantes 04 e 05, respectivamente).



Fonte: elaborada pela autora (2023).

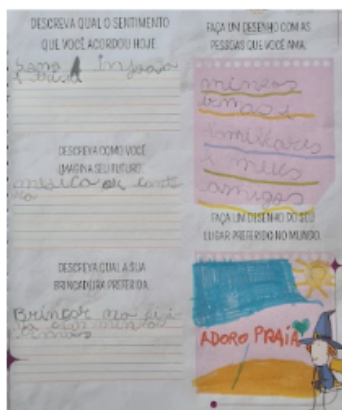
Assim como no grupo intervenção, a segunda atividade foi relacionada à compreensão da doença e da realidade de cada indivíduo, teve a manifestação de positividade e determinação e descrição de sentimentos reais que acometem a participante durante o período de internação. No participante 04, a escrita da frase “*eu posso estar com leucemia, mas vou fazer o possível para acabar com essa doença*” demonstra garra e determinação da paciente. Cardoso (2007) afirma que a criança reage ao diagnóstico de acordo com a reação que observa em seus responsáveis. Nesse sentido, ao acompanhar a paciente e a mãe que estava de acompanhante, é possível fazer essa relação descrita pelo autor: a mãe se mostrou disposta a superar essa fase, se apresentou disponível para a pesquisa e também, para todas as avaliações médicas que ocorreram no momento da realização do diário, além de demonstrar apoio para a filha durante todo o período de coleta. Conseqüentemente, o participante possui um discurso que reflete o que a mãe exterioriza no ambiente hospitalar. Na representação de super-herói, a criança não desenhou personagem pois alegou não gostar/acompanhar nenhum herói ou desenho específico, mas escreveu os poderes que gostaria de ter: poder dar saltos bem altos, ser forte e ter muita inteligência. Mesmo sem a representação de uma imagem, o que a criança expressa é de grande importância, pois envolve, inconscientemente, um desejo de estar saudável para dar grandes saltos e de ser forte, para vencer o tratamento e obter a cura para o câncer. Em relação ao desejo de ser muito inteligente, é uma característica marcante dessa participante, pois em vários momentos durante a coleta, ela demonstrou interesse em retornar para a escola, seguir estudando e reencontrar seus amigos e professores. Isso é um ponto positivo, pois na maioria das vezes o

que acontece é justamente o oposto, pois a instabilidade emocional ocasionada através do câncer pode afetar o comportamento nos ambientes de convivência, a exemplo da escola, além de comprometer o rendimento escolar devido a inúmeros fatores relacionados ao período de internação hospitalar.

No participante 05, a criança expressa o sentimento através da frase: *“quando estou com dor, me sinto ruim. e quando não sinto dor, me sinto muito feliz, brinco com minhas barbies, passo meu batom, olho meu celular e encomodo minha mãe”*. De acordo com os estudos de Siqueira, Santos, Gomez, Saltareli e Sousa (2015), a dor exteriorizada pela criança com câncer deve ser entendida não somente como um sinal vital sentido fisicamente, mas também, como uma sensação que carrega dimensões além da materialidade física. Nesse sentido, as manifestações de dor jamais devem ser ignoradas ou desconsideradas, pois o paciente que revela a dor associada ao quadro clínico, pode estar manifestando, também, questões relacionadas a sua própria existência e a de pessoas que convivem com ele e é a partir de todas essas demonstrações que o profissional de saúde deve planejar a sua ação, abordando tanto paciente, quanto família, com empatia, sensibilidade e emoção, olhando para o ser doente em sua totalidade e não somente para o diagnóstico. Na atividade do super-herói, a participante desenhou o escudo da mulher-maravilha, uma super-heroína guerreira de origem greco-romana criada pela editora estadunidense DC Comics. Nos hospitais pediátricos, muito se fala em ações relacionadas a super-heróis para inspirar as crianças no modo de enfrentamento das doenças, pois acredita-se que a invencibilidade dos personagens e os poderes que eles possuem podem incentivar positivamente as crianças durante o período de internação hospitalar. Sendo assim, a representação do escudo da mulher-maravilha expressa o modo de enfrentamento da criança para sair vitoriosa da dor e sofrimento que está enfrentando, além da resiliência em superar os diversos tratamentos e exames.

Segundo o estudo de Siqueira, Santos, Gomez, Saltareli e Sousa (2015), o corpo dolorido pode ocasionar desconforto ou desânimo, levando a criança a não ter vontade de realizar atividades que lhe são prazerosas. A partir disso, a participante 05 não quis continuar realizando as atividades do diário pois relatou estar sentindo muita dor, fato que foi comprovado nas evoluções em prontuário desse paciente ao longo da internação hospitalar. Então, a partir deste momento, a análise continuará somente no diário da participante 04.

Figura 9 - Representações da atividade 03 do participante 04.



Fonte: elaborada pela autora (2023).

A terceira atividade, distribuída em seis tarefas, é relacionada à infância e ao brincar. Na primeira tarefa a criança tinha que descrever o sentimento que acordou naquele dia. O participante 04, definiu o sentimento com “sono, enjoada e triste”. A partir do artigo de Souza, Campos, Santos, Araujo e Sousa (2021), chega-se a um consenso de que o câncer infantil impacta as crianças com sentimentos profundos, sendo, na maioria deles, sentimentos negativos: medo, incerteza, perda de momentos da infância, etc. Desse modo, o exposto pela criança no diário é esperado, visto o diagnóstico que ela apresenta, contudo, é necessário que a partir de tal manifestação, a criança encontre na família e nos profissionais de saúde o amparo necessário para superar e prosseguir com o tratamento. É importante pensar que todos os sentimentos e as vivências durante o período de internação ajudarão na formação da personalidade da criança, e ainda, as atitudes da infância serão base das atitudes do futuro, sendo necessário então, que os sentimentos sejam acolhidos e respeitados, fazendo com que ela não se sinta menosprezada ou diferente dos demais que convivem com ela.

Na segunda tarefa, as profissões do futuro citadas foram médica e cantora. É comum que, após um longo período de internação, a criança crie vínculos com os profissionais que estão todos os dias lhe acompanhando, isso porque a equipe de saúde passa a fazer parte da rotina e muitas vezes, os profissionais tornam-se figuras de apoio e inspiração. É notório que à medida que as crianças realizam procedimentos e exames, elas vão se apropriando do discurso médico usado para explicar o caso delas. Essas estreitas relações criadas entre paciente e profissional podem servir de inspiração para a escolha da profissão no futuro, a exemplo da participante 04.

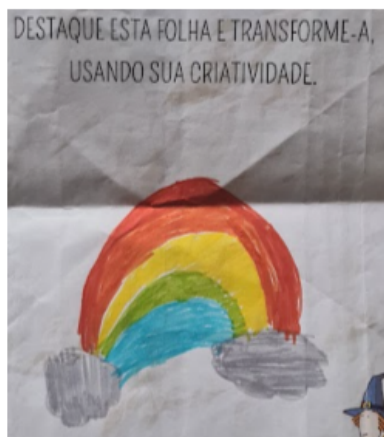
A terceira tarefa exigiu a descrição da brincadeira preferida. A participante escreveu “brincar na piscina com minhas irmãs”. Segundo Silva e Lucas (2020), a relação fraternal

consiste em um dos vínculos mais infindáveis das relações humanas, iniciando na infância e persistindo ao longo da vida. Tal relação exerce um importante papel no desenvolvimento emocional e psíquico de cada indivíduo, sendo ainda mais importante preservar essa relação durante o período de internação do irmão doente. Dessa forma, manter viva a parceria e cumplicidade existente entre os irmãos pode servir de força e inspiração para que a criança com câncer enfrente as situações de uma forma mais leve e tranquila.

A quarta tarefa incentivava o desenho das pessoas que ama. A criança escreveu: “minhas irmãs, familiares e meus amigos”. Novamente, é importante ressaltar a necessidade de manter, mesmo que à distância, as relações que existiam antes da paciente internar no hospital. Diante disso, a criança vivencia, durante a internação, momentos de desequilíbrio emocional ocasionado pelas fases da doença como o diagnóstico, os exames realizados, o estabelecimento do tratamento, as medicações aplicadas, longos períodos longe de sua rotina habitual, dentre outros. É a partir daí que se faz ainda mais essencial a presença dos membros da família e dos amigos mais próximos, pois, juntamente com os profissionais de saúde, auxiliam no restabelecimento do equilíbrio emocional da paciente, fator essencial para o enfrentamento da doença.

A quinta tarefa envolvia a representação do lugar preferido, a participante 04 ilustrou uma praia. Nesse sentido, a análise é de acordo com a já realizada nos diários do grupo intervenção: a representação da praia é o desejo de sair do hospital e também, é a maneira que a criança acredita no tratamento e na possibilidade de retorno a esse lugar quando receber alta. Ainda analisando o desenho da participante 04, ela utiliza, predominantemente, as cores azul claro que significa saúde, cura, tranquilidade, compreensão e suavidade e amarelo que é alegre, feliz e irradia como um sorriso (Zylberglej, 2017).

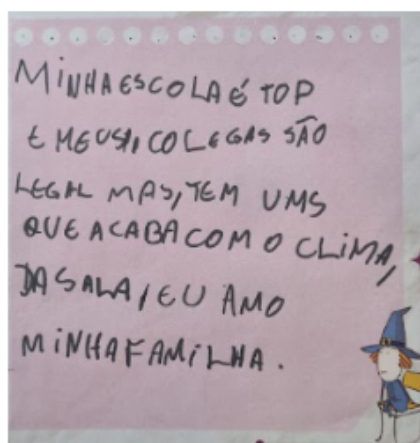
Figura 10 - Representação da tarefa 06 da atividade 03 do participante 04.



Fonte: elaborada pela autora (2023).

A última tarefa envolvia a transformação de uma folha. O participante 04 desenhou um lindo arco-íris. Segundo Bédard (2013), a representação de um arco-íris é símbolo de paz e harmonia e tudo que adota sua forma representa proteção e no caso da curva das cores, é possível perceber flexibilidade e adaptabilidade de quem a desenha. Fundamentado nisso, a criança percebe no desenho uma maneira de se proteger da doença e do tratamento, mas também, está disposta a se adaptar à nova rotina para que, o mais breve possível, volte para sua rotina anterior, frequentando a escola, brincando com os amigos e a família e vivendo a infância da maneira correta.

Figura 11- Representação da atividade 04 do participante 04.



Fonte: elaborada pela autora (2023).

Na quarta atividade, havia a necessidade de representar a escola, a família ou os amigos. Pode-se perceber que o participante 01 descreveu que a escola é “top”, os amigos são legais, mas

tem uns que acabam com o clima da sala e ela ama a família dela. Diante da escrita, Tosatto e Portilho (2014) descrevem a infância como o tempo de ser inocente, puro, ingênuo, verdadeiro e bondoso. Nesse sentido, a afirmação da criança em falar sobre os colegas exprime exatamente a verdade e ingenuidade da criança, características tão importantes e que deveriam ser preservadas na vida adulta. Além disso, percebe-se o forte laço existente entre a criança e a família, sendo um fator determinante para a superação do tratamento e do período de internação hospitalar.

Figura 12 - Representação da atividade 05 do participante 04.



Fonte: elaborada pela autora (2023).

E por fim, a última atividade envolvia a reflexão sobre o futuro desta criança. No desenho do participante 04 há um retrato de si, no futuro, como cantora. A partir da análise de Bédard (2013), figuras humanas com a representação de braços abertos ou horizontais indicam que a criança sente necessidade de interagir com pessoas, ou seja, esta criança estará disposta a receber tudo que alguém se oferecer a dar para ela. Partindo desse pressuposto, reitera-se a necessidade de haver uma equipe multidisciplinar prestando atendimento para os pacientes internados no ambiente hospitalar. É comprovado que a ação da equipe de saúde de maneira mais humanizada e atenciosa melhora a experiência vivida durante o tratamento e diminui os traumas causados pela doença. Ainda, é essencial que a mesma equipe acompanhe não só os pacientes, mas também os familiares, para que haja um equilíbrio emocional entre os membros da família e eles sejam mais um ponto de apoio para o paciente que tanto necessita de cuidado e atenção durante esse período.

Finalizando a análise dos diários, estabeleceu-se como método de pesquisa a elaboração de uma tabela com a análise da porcentagem de desenvolvimento de cada tarefa, totalizando um

resultado final de realização do diário. Para elaboração da tabela e análise do desenvolvimento do diário, cada atividade de cada participante foi classificada de acordo com a escala de 1 a 3:

- 1 ponto: paciente não desenvolveu a atividade.
- 2 pontos: paciente desenvolveu a atividade parcialmente
- 3 pontos: paciente desenvolveu a atividade completamente.

Após essa classificação, obteve-se a soma de cada participante, dividido pelo total de pontos possíveis (15). Em seguida, o resultado foi multiplicado por 100 para obter a porcentagem da interação do participante com o diário e comparar o resultado de quem teve acesso a contação de histórias prévia e quem não teve. Todos os participantes desenvolveram o diário e a análise foi realizada igualmente, tendo como diferença a atividade lúdica interativa para o grupo intervenção.

Tabela 1. Avaliação dos diários dos participantes do estudo, de acordo com o delineamento AB.

	P 01	P 02	P 04	P 05
ATIVIDADE 1	3	3	3	3
ATIVIDADE 2	3	3	2	3
ATIVIDADE 3	3	3	3	1
ATIVIDADE 4	2	3	3	1
ATIVIDADE 5	3	3	3	1
	93,33%	100,00%	93,33%	60,00%

É possível observar que os participantes do grupo intervenção, ou seja, que tiveram contato com a contação de histórias previamente obtiveram melhor desempenho na realização do diário. Ambos os participantes analisados tiveram ótimo desempenho no desenvolvimento do diário e nas atividades realizadas.

No caso dos participantes do grupo controle, ou seja, que não tiveram contato com a contação de histórias de maneira prévia, a participante 04 obteve um resultado melhor quando comparado com a participante 05. Tal fato pode ter ocorrido devido ao diagnóstico recente da P4 e ao pouco tempo de internação hospitalar. Em compensação, a P5 está há um longo período frequentando hospitais para investigar o quadro clínico e estabelecer um diagnóstico, somado a isso, há o fato da paciente apresentar dor crônica em muitos períodos do dia, fato que pode explicar a não realização de todas as atividades propostas pelo diário. A partir de estudos de Cardoso (2007), era de praxe que hospitais oferecessem um hospital igual ao dos adultos para as crianças que estavam internadas, pois pouco se pensava no sentimento de angústia e sofrimento que tal situação gera e no trauma infantil que pode perdurar durante a

vida adulta. A partir desta pesquisa e de tantas outras que envolvem a humanização no cuidado dentro do ambiente hospitalar, é possível perceber que uma assistência voltada para o cuidado humanizado, realizando-o com amor, afeto, carinho e atenção influencia, de maneira muito positiva, nas formas de enfrentamento do diagnóstico e tratamento do câncer.

9.3 DISCUSSÃO QUALITATIVA DA COLETA DE DADOS DOS DIÁRIOS

Para finalizar a análise qualitativa dos diários, é possível perceber que a Contação de Histórias influencia no desenvolvimento das atividades do diário. Ao comparar os desenhos realizados pelos participantes 01, 02 e 04 com o participante 05, por exemplo, é possível observar nitidamente a diferença nos desenhos e na escrita: enquanto os primeiros utilizam diversas cores, temas variados e nos levam para uma reflexão positiva acerca dos desenhos, o segundo utilizou poucas cores e não terminou de realizar as atividades.

Outro ponto possível de ser analisado e que confirma o quão necessária a Contação de Histórias é quando utilizada como ferramenta de cuidado humanizado, é o fato da criança que não conseguiu terminar as atividades devido ao quadro de dor. O estudo de Brockington, Moreira, Buso, Silva, Altszyler, Fisher e Moll (2021) comprovou que ao ouvir uma história durante a internação hospitalar, os níveis de ocitocina, hormônio que promove sensação de bem-estar, aumentaram e de modo contrário, os níveis de cortisol, hormônio responsável pelo estresse, diminuíram. Além disso, de acordo com os autores, o nível da dor também teve uma queda após a contação de histórias.

A partir do exposto, a pesquisadora, devido a sua experiência com a pesquisa, a contação de histórias e a enfermagem, acredita que se a Participante 05 tivesse sido exposta à contação de histórias antes de realizar cada atividade do diário, ela provavelmente conseguiria concluir todas as tarefas propostas, visto que a análise deste estudo já demonstrou os efeitos positivos da mesma, inclusive nos níveis hormonais dos pacientes. Para mais, tal fato é endossado porque a própria paciente pediu para ouvir uma história quando soube da função da pesquisadora. Seguindo preceitos éticos e a fim de evitar viés na pesquisa, a história não foi contada, mas foi realizado o combinado de que, após a coleta de dados, se a paciente ainda estivesse internada, a pesquisadora retornaria para lhe contar todas as histórias que ela estivesse disposta a ouvir.

Por fim, Buscaratto (2020) afirma que contar histórias é uma arte, proporcionando prazer para quem conta e para quem ouve. As histórias infantis têm sua própria finalidade, seja ela quando contada ou lida pela criança e é sempre fonte de alegria e encantamento para quem está

envolvido com ela. Ouvir histórias dá às crianças a oportunidade de criar e se envolver com o conteúdo enunciado. Sendo assim, a experiência adquirida na contação de histórias no ambiente hospitalar não só é relevante para os profissionais que a contam, mas também para quem as ouve, visto que quando utilizada como ferramenta de cuidado humanizado, pode proporcionar maior conforto e bem-estar durante o período de internação.

O objeto diário foi o mesmo instrumento, conforme já mencionado, portanto, é possível analisar como, em cada questão proposta, convergiram e divergiram os respondentes em relação a terem sido submetidos ou não à contação de histórias.

A questão 1 do diário propunha "Represente através de um texto, desenho, poesia ou colagem como você se enxerga e como você enxerga o mundo que está ao seu redor", enquanto o participante 01, após a leitura do texto *Emocionário* projetou-se como seu ídolo futebolístico, o participante 04 do grupo controle preferiu descrever uma situação, expondo seus sentimentos de culpa, desorganização e comprometimento com seu papel diante da cura direcionado aos seus estudos. Da mesma forma, enquanto a participante 02 (grupo intervenção) se auto desenhou utilizando cores que remetem à alegria e à infância, a participante 05 (grupo controle) representou uma cidade com alguns seres da natureza, porém utilizando somente o contorno do desenho em preto, sem utilizar cores para dar vida aos elementos da ilustração, mostrando um sentimento mais sombrio em relação à reflexão que a atividade propunha. Outro ponto importante para ser analisado na representação da participante 05 é o tamanho e a maneira como ela se estampa no desenho, demonstrando se sentir inferior ao resto do mundo. A forma como os desenhos se apresentaram no grupo intervenção expressam diretamente a influência que a "leitura prévia" do texto *Emocionário* exerceu sobre a motivação dos partícipes para os desenhos; ao contrário, e conforme esperado, o grupo controle restringiu-se à execução da atividade para cumprimento de uma solicitação. A cor dos desenhos, o empenho textual e o tipo de resposta garantem a percepção de que, no caso desta questão de representação de si, a contação exerce papel fundamental na resposta positiva sobre si e sua vida.

A questão 2 do diário levantava a seguinte reflexão: "Escreva como você enxerga a doença e o tratamento que você está enfrentando. Pode ser um texto, frase, poema, música, etc". O participante 01 (grupo intervenção), após ouvir a história *Cacoete ou Lolo Barnabé*, expressou seu sentimento com a frase: "uma droga", sendo possível relacionar com o fato do participante identificar o quão ruim é passar pela doença, mas também querendo afastar toda a negatividade que envolve o tratamento e o período internado no hospital. De maneira que demonstra ainda mais o desejo de mandar para longe os sentimentos negativos, a participante 02 (grupo

intervenção) escolheu uma música infantil bastante animada e com uma letra que, em nada, tem situações de tristeza ou melancolia. No entanto, tais observações não foram possíveis observar nos participantes 04 e 05 (grupo controle), pois a primeira refletiu sobre a doença nomeando de maneira real o diagnóstico e ainda, demonstrou um desejo de superação em relação ao tratamento que ela vai enfrentar, e a segunda, relatou sobre os períodos de dor intensa que acometem ela durante o período de internação e também, escreveu sobre o que ela faz quando não está com dor, o que chama atenção neste trecho é o fato de não estar citada nenhuma brincadeira relacionada diretamente à infância e que pode ser praticada ao ar livre, como esconde-esconde, pega-pega e caçador, todas as coisas citadas remetem ao intervalo que ela está no hospital. Quando submetidas a uma situação analítica de sua vida, tendo textos literários realistas e que provocam no leitor a sensação de normalidade dos erros e sentimentos humanos na vida sem julgamentos, foi possível ao participante 01 depositar em seu texto um sentimento genuíno e esperado por sujeitos nessa condição, uma vez que rompeu com o padrão “feliz sob qualquer suspeita” que a sociedade atual impõe a todos. A literatura liberta, e essa liberdade está expressa nas respostas dos sujeitos 01 e 02. Outro aspecto a destacar é o vínculo de confiança estabelecido, em decorrência das respostas obtidas no grupo intervenção, com a profissional de enfermagem que coletava estes dados: os pacientes sentiram-se à vontade para expressar suas verdades sem julgamentos e aí reside o atendimento humanizado.

Ainda na questão 02, havia a atividade: “Desenhe um super-herói que você gostaria de ser e qual o poder que você gostaria de ter”. Os participantes do grupo intervenção, 01 e 02, representaram o jogador de futebol Neymar Jr e a cantora infantil Belinha e manifestaram o desejo de ter todos os poderes e ter o poder de teletransporte, respectivamente. Ambos demonstraram facilidade em escolher a figura que serve de inspiração para eles e também o poder que gostariam de ter para superar alguma situação, caso fosse possível. De maneira contrária, as participantes do grupo intervenção, 04 e 05, tiveram dificuldades nesta tarefa: a primeira definiu seus poderes, mas não conseguiu ilustrar um super-herói preferido, enquanto a segunda ilustrou o escudo da personagem Mulher Maravilha, mas não conseguiu definir o poder que gostaria de ter. Essas dificuldades refletem o pouco convívio com personagens de desenhos animados que envolvam o tema de super-herói, conforme os seus comentários durante a coleta de dados, além de denotar a diferença inspirativa e imaginativa na ausência de contar a história de algum personagem para o despertar da memória e da motivação para a execução da tarefa por 04 e 05, mais uma vez demonstrando o poder ressignificador da Literatura.

As próximas questões ocorreram no segundo dia de coleta para o grupo intervenção, que ouvia a contação de histórias de maneira prévia às atividades. Sendo assim, a questão 03 abordava algumas questões, sendo a primeira: “Descreva qual o sentimento que você acordou hoje”. O participante 01 definiu o sentimento do dia como “felicidade” e a participante 02 escolheu “bom” para a definição. Pode-se observar que ambos os participantes do grupo intervenção utilizaram adjetivos positivos para descrever como eles tinham acordado no dia da coleta, após já terem sido submetidos a duas histórias e ouvir a terceira, intitulada “*O livro dos pontos de vista*”. Em compensação, a participante 04 definiu o dia com “*sono, enjoada e triste*” e a participante 05 não quis mais prosseguir com as atividades a partir daqui. Percebe-se então a discrepância entre as respostas dos participantes dos grupos, principalmente nessa questão. Enquanto os que tiveram acesso à contação de histórias antes das atividades utilizaram sentimentos positivos, as que não tiveram utilizaram sentimentos negativos ou até mesmo desistiram das atividades do diário. Na discrepância qualitativa mais emblemática na análise dos diários, podemos afirmar o valor definitivo da literatura na ressignificação dos sentimentos e perspectivas pelos sujeitos. Afirma Compagnon (2001) que “O leitor é livre, maior, independente: seu objetivo é menos compreender o livro do que compreender a si mesmo através do livro; aliás, ele não pode compreender um livro se não se compreende ele próprio graças a esse livro”. Todos os sujeitos da pesquisa no grupo intervenção tiveram atitude de leitores independentes interpretando-se através dos textos que foram submetidos para suportar de volta a sua realidade, e (re)interpretá-la.

Continuando, a segunda tarefa: “Descreva como você imagina seu futuro” teve respostas em relação às profissões de todos os participantes, exceto da participante 05. O participante 01 escreveu “*Jogador de futebol e coecer o Neymar*”, a participante 02 escolheu “*veterinaria*”, e a participante 04 optou por “*medica ou cantora*”. Nesse item podemos observar maiores semelhanças entre as respostas dos dois grupos, exceto pela desistência da participante 05, que, hipoteticamente, se tivesse ouvido a história antes, talvez terminasse todas as atividades do diário, como ela mesmo manifestou interesse.

A terceira tarefa envolvia a descrição da brincadeira favorita e, igualmente a atividade anterior, os três primeiros participantes conseguiram definir. O participante 01 escreveu “*joga futebol*”, a participante 02 escolheu “*esconde-esconde*”, e a participante 04 optou por “*brincar na piscina com minhas irmãs*”. Novamente, a discrepância existe entre os participantes 01, 02 e 04 em relação a participante 05: enquanto os primeiros desenvolveram a atividade, a segunda preferiu desistir por conta do quadro de dor.

A quarta tarefa exigia o seguinte: “Faça um desenho com as pessoas que você ama”. Para o participante 01, foi importante a representação da mãe através do desenho, cuidadora e companheira dele durante o período de internação hospitalar e também da vida. Da mesma forma, a participante 02 representou os pais através de uma ilustração, em contrapartida, a participante 04 que pertence ao grupo controle somente escreveu “*minhas irmãs e familiares e meus amigos*”. Existe diferença entre a realização das atividades entre os grupos, enquanto os primeiros tiveram ânimo para desenhar e cumprir com o objetivo real da atividade, a segunda preferiu somente escrever para não deixar a atividade em branco, no entanto, não conseguiu atingir percentual máximo no desenvolvimento pois envolvia desenho e ela apenas escreveu.

Na quinta tarefa, um fato importante deve ser analisado: todos os participantes, tanto do grupo controle, quanto do intervenção, que realizaram as atividades representaram uma praia como escolha do lugar preferido no mundo. Ao considerar que a pesquisa foi realizada numa cidade não litorânea, Porto Alegre - Rio grande do Sul, pode-se inferir que os participantes representaram algum lugar para ir depois que o período de internação hospitalar acabar, além de ponderar sobre toda a paz e calma que o litoral pode transmitir com os elementos naturais que nele coexistem.

E por fim, a última tarefa da atividade 03 envolvia a transformação de uma folha. Nesse sentido, os participantes 01 e 02 realizaram a transformação desenvolvendo um origami em formato de avião e o recorte no centro da folha em formato de coração, respectivamente e ambos cumpriram com o objetivo principal do trabalho. De maneira semelhante, a participante 04 desenhou um arco-íris na folha que, apesar de não ser literalmente uma transformação, é um elemento colorido e que chama a atenção, expressando a liberdade de imaginação que é própria do universo infantil. Como resultado da análise desta questão, embora o grupo intervenção e o grupo controle tenham manifestado positivamente e utilizado a folha no modo de sua conveniência, percebeu-se que, justamente nesta proposta, houve uma certa “indiferença” com a prática ou não da contação de histórias. Talvez, esse resultado “neutro” tenha se dado pelo fato de a atividade ser propositiva em relação ao despertar da imaginação e autonomia dos participantes, para além das questões abordadas nas histórias, e porque o universo infanto-juvenil, segundo os estágios de desenvolvimento de Jean Piaget, focalizam na atribuição inata da imaginação nos processos de aprendizagem, tão próprios desta faixa etária. Ambos, grupo intervenção e grupo controle, motivaram-se com a liberdade de transformar o papel, e o fizeram.

A quarta atividade sugeria “Represente a sua escola, sua família e seus amigos. Faça um desenho ou escreva sobre eles. Nessa atividade, há semelhança entre o participante 01 (grupo intervenção) e o participante 04 (grupo controle), ambos os pacientes preferiram escrever sobre a família e os amigos utilizando as palavras “legal” e “top”, ou seja, por mais que tenham utilizado adjetivos positivos, não aprofundaram as relações existentes entre eles e essas pessoas. De forma contrária a isso, a participante 02 (grupo intervenção) escolheu representar ilustrando, de maneira colorida e divertida, a escola em que ela estuda na cidade de origem: Bagé - RS. Sendo assim, nessa atividade foi possível notar diferenças no ânimo e dedicação referente ao desenvolvimento das atividades dos pacientes 01 e 04 quando comparados ao participante 02, o que indica que a prática da contação de histórias pouco diferenciou no resultado dos desenhos. A condição de internação e dos processos inerentes à hospitalização provocam, nos pacientes, um carrossel emocional e de stress. Percebe-se, como estratégia de enfrentamento, inclusive, comportamentos tristonhos e pouco motivados durante o processo, fato elucidado pelos resultados dos pacientes 01 e 04, o que não menospreza a intencionalidade de executar a atividade e indifere a presença da Contação. Mesmo na intervenção, 01 ainda assim seguiu desmotivado. Ocorrem, nestas circunstâncias, a inexorabilidade da vida, comum a tantos indivíduos quando em situação de vulnerabilidade diante da finitude.

Para finalizar, a última atividade do diário tinha o seguinte objetivo: “Desenhe como você quer estar no futuro e escreva como você pretende alcançar seus objetivos”. O participante 01 se projetou no futuro, através de um desenho completo e colorido, como goleiro de futebol, utilizando a camisa do seu time do coração e também da seleção do seu país. A participante 02 reproduziu sua profissão do futuro (médica veterinária) com o desenho de animais de estimação que ela possui atualmente e que, no futuro, gostaria de se tornar uma profissional para poder cuidá-los. E por fim, a participante 04 se projetou no futuro como uma cantora, realizando uma ilustração extremamente colorida, com detalhes corporais. Todas as representações expressam a vontade dos participantes de colocar um fim no tratamento para seguir com os objetivos que são traçados ainda na infância. Independente da situação em que se encontrassem, todos os participantes, novamente, quando submetidos a uma possibilidade de vislumbre de um futuro, foram conectados com os processos de imaginação e sublimação do tempo presente, conectando-se com seus sonhos e objetivos e abstraindo o momento presente de dor e sofrimento. No grupo intervenção, percebeu-se a presença do eco da narrativa apresentada, “*O ponto*”, de Peter H. Reynolds, nas produções e projeções de futuro, assim como o participante 03, sem o contato com essa narrativa ainda assim conseguiu projetar-se. Os momentos

proporcionados de imaginação, ainda que curtos, conectam os indivíduos com memórias prazerosas e projeções fantasiosas, próprias da construção das narrativas identitárias dos sujeitos infantis. A proposta cumpre seu papel e corrobora na manifestação dos resultados, uma vez que a análise quantitativa dos questionários conflui nessas premissas.

Após a análise detalhada de cada atividade do diário, quando grupo controle e intervenção são analisados em paralelo, complementa-se, enfim, com o que foi dito no estudo de Lanza e Valle (2014): conviver com as crianças e ouvir com atenção sobre o que ela fala de si, permite ao pesquisador aumentar a compreensão de como é percebido o processo adoecer-tratar-curar, assim como é possível descobrir recursos que ela possui, intrinsecamente, para enfrentar as situações vivenciadas no período de internação hospitalar. Além disso, os autores afirmam que, a partir das falas das crianças, mesmo com todas as dificuldades e com o desafio de re-aprender a rotina no extra-hospitalar, elas encaram a vida como uma nova oportunidade cheia de possibilidades e, para mais, demonstram entusiasmo e positividade para recomeçar perto das pessoas que amam.

A análise dos diários produzidos pelos sujeitos de ambos os grupos foi subsidiada pelo livro *Como interpretar o desenho das crianças* e do artigo que discorre sobre a psicologia das cores, ambos citados nas referências bibliográficas da pesquisa, além da fundamentação teórica do trabalho com artigos científicos, que apresentam dados palpáveis para que a revisão de literatura e a análise dos resultados ficassem adequadas com o que foi proposto nos objetivos geral e específicos. O confronto entre grupo intervenção e grupo controle evidenciou em que pontos de análise diferiram ou se irmanaram os sujeitos participantes e sob que prismas de interpretação a literatura exerceu sua essência para a comprovação das hipóteses de nosso estudo.

9.4 ANÁLISE DA EMEP DO GRUPO INTERVENÇÃO

A amostra final foi composta por 4 participantes, meninos e meninas, que foram agrupados em dois subgrupos: controle e intervenção. O controle teve dois participantes com diagnóstico de câncer que estavam enfrentando o tratamento e permanecendo internados no HCSA. Do mesmo modo, o intervenção, também com dois participantes e o mesmo diagnóstico, porém com a diferença da contação de histórias entre as respostas da escala. Cada participante respondeu à escala duas vezes, a primeira antes de iniciar o diário e a segunda após a finalização das atividades.

A partir dos estudos de Seidl, Tróccoli e Zannon (2001), os itens um (1) a dezoito (18) foram agrupados na primeira forma de enfrentamento: foco no problema e no pensamento positivo. Ainda de acordo com os autores, seus itens representam comportamentos de aproximação em relação ao estressor, desempenhadas pelo paciente, com o intuito de solucionar o problema, lidar ou manejar a situação estressora (Ex: Encaro a situação por etapas, fazendo uma coisa de cada vez). Fazem parte também itens que envolvem esforços ativos altamente cognitivos voltados para a reavaliação do problema, entendendo-o de modo positivo (Ex: Eu levo em conta o lado positivo das coisas).

A segunda forma associou os itens numerados do dezenove (19) a trinta e três (33), sendo que o enfrentamento é focalizado na emoção. De acordo com os autores, esses itens são pertencentes a reações baseadas em emoções negativas (Ex: Demonstro raiva para as pessoas que causaram o problema), pensamentos fantasiosos ou irrealistas (Ex: Penso em coisas fantásticas ou irrealistas que me fazem sentir melhor) ou ainda fazem menção a certos afastamentos ou negações relacionadas à doença (Ex: Procuo me afastar das pessoas em geral; Eu me recuso a acreditar que isto esteja acontecendo). Pode abranger ainda certa culpabilização (Ex: Eu culpo os outros; Eu me culpo). Nesse sentido, são caracterizadas como estratégias cognitivas e comportamentais que podem executar papel paliativo no enfrentamento e/ou converter em afastamento do estressor.

No terceiro grupo estão listados os itens trinta e quatro (34) ao quarenta (40), que refletem acerca de pensamentos e comportamentos focados na religião para auxiliar no enfrentamento do problema (Ex: Eu rezo/oro). Ainda, a partir de afirmações que envolvem a possibilidade de ocorrência de uma ação fantasiosa/irreal (Ex: Espero que um milagre aconteça) ou que se aproximam de uma esquiva (Ex: Tento esquecer o problema todo). Tais afirmações foram incluídas na estratégia denominada “busca por práticas religiosas/pensamento fantasioso”.

Por fim, a última estratégia de enfrentamento é denominada “busca por suporte social”, ou seja, o paciente procura apoio técnico, emocional ou informacional como uma forma de enfrentar a doença, causadora do estresse (Ex: Peço conselho a um parente ou a um amigo que eu respeite). Nesse caso, o paciente vai utilizar como estratégia a conversa e o compartilhamento de sensações e sentimentos que está vivenciando para com outra pessoa que também esteja envolvida na situação, seja ela um familiar ou um profissional da equipe de saúde

Tabela 2: Respostas dos participantes do Grupo Intervenção da Escala Modos de Enfrentamento de Problema

	AFIRMAÇÃO	P1 D1	P1 D2	P2 D1	P2 D2
1	Eu digo a mim mesmo o quanto já consegui	5	5	5	5
2	Eu sairei dessa experiência melhor do que entrei nela	5	5	5	5
3	Eu tento não fechar portas atrás de mim.	5	5	5	5
4	Encaro a situação por etapas, fazendo uma coisa de cada vez	1	2	5	5
5	Eu levo em conta o lado positivo das coisas	4	4	5	5
6	Mudo alguma coisa para que as coisas acabem dando certo	5	5	5	5
7	Estou mudando me tornando uma pessoa mais experiente	5	5	1	1
8	Eu tento não agir tão precipitadamente ou seguir minha primeira idéia	1	1	1	1
9	PROBLEMA Eu fiz um plano de ação para resolver o meu problema e o estou cumprindo	4	5	5	5
10	Eu sei o que deve ser feito e estou aumentando meus esforços para ser bem sucedido	5	5	5	5
11	Eu me concentro nas coisas boas da minha vida	3	4	5	5
12	Eu insisto e luto pelo que eu quero	4	4	5	4
13	Eu me concentro em alguma coisa boa que pode vir desta situação	5	5	5	5
14	Tento ser uma pessoa mais forte e otimista	4	5	5	5
15	Eu fico me lembrando que as coisas poderiam ser piores	5	5	5	5
16	Aceito a simpatia e a compreensão de alguém	5	5	5	5
17	Encontro diferentes soluções para o meu problema	5	5	5	5
18	Eu tento evitar que os meus sentimentos atrapalhem em outras coisas na minha vida	4	4	5	5
19	Eu culpo os outros	1	1	1	1
20	Demonstro raiva para as pessoas que causaram o problema	5	5	1	1
21	Desconto em outras pessoas	1	1	4	3
22	Eu acho que as pessoas foram injustas comigo	5	4	1	1
23	Penso em coisas fantásticas ou irreais que me fazem sentir melhor	4	5	4	4
24	Eu me sinto mal por não ter podido evitar o problema	5	5	1	1
25	Eu imagino e tenho desejos sobre como as coisas poderiam acontecer	5	5	4	4
26	EMOÇÃO Eu me culpo	5	5	1	1
27	Procuro um culpado para a situação	1	1	1	1
28	Eu percebo que eu mesmo trouxe o problema para mim	4	4	1	1
29	Procuro me afastar das pessoas em geral	1	1	1	1
30	Descubro quem mais é ou foi responsável	5	5	1	1
31	Eu brigo comigo mesmo; eu fico falando comigo mesmo o que devo fazer	5	5	1	1
32	Eu desejaria mudar o modo como eu me sinto	5	5	4	4
33	Eu me recuso a acreditar que isto esteja acontecendo	4	4	4	5
34	Eu me apego à minha fé para superar esta situação	5	5	4	5
35	Espero que um milagre aconteça	3	3	4	4
36	Pratico mais a religião desde que tenho esse problema	4	4	4	5
37	RELIGIÃO Eu desejaria poder mudar o que aconteceu comigo	5	5	4	4
38	Tento esquecer o problema todo	4	3	1	1
39	Eu rezo / oro	5	5	5	5
40	Eu sonho ou imagino um tempo melhor do que aquele em que estou	4	4	5	5
41	Converso com alguém sobre como estou me sentindo	5	5	5	5
42	Converso com alguém que possa fazer alguma coisa para resolver o meu problema	3	3	4	4
43	SUPORTE SOCIAL Converso com alguém para obter informações sobre a situação	4	4	5	5
44	Peço conselho a um parente ou a um amigo que eu respeite	5	5	5	5
45	Eu tento guardar meus sentimentos para mim mesmo	5	5	1	1

A comparação da escala no primeiro dia com o segundo dia foi realizada, primeiramente, de maneira individual em cada grupo, podendo ser possível notar uma diferença quanto à média obtida em cada estratégia de enfrentamento, principalmente no enfrentamento focalizado no problema. As médias individuais foram obtidas através da soma de todas as respostas divididas pelo número total de itens em cada estratégia de enfrentamento. Sendo assim, a maior diferença pode ser observada na estratégia focalizada no problema, a exemplo do participante 01, que no primeiro dia teve média em 4,2 e no segundo dia o valor subiu para 4,4. Do mesmo modo, o participante 02 teve seu primeiro escore em 4,7 e o segundo subiu para 4,8.

De maneira contrária, a exemplo da tabela 3, a diferença maior foi observada quando a comparação foi realizada coletivamente. As médias foram obtidas a partir da soma das respostas dos participantes do grupo e divididas pelo número de itens em cada estratégia de enfrentamento. Desse modo, apesar de não ser possível observar diferença nos valores da estratégia focalizada na emoção, as demais obtiveram discrepâncias consideráveis. As respostas, em todas as estratégias, deveriam ser preenchidas de 1 (eu nunca faço isso) a 5 (eu sempre faço isso). Sendo assim, a forma de enfrentamento focalizada no problema teve um aumento aproximado de 4% na média de respostas, quando comparado com o segundo dia. Da mesma forma, a forma de enfrentamento focalizado na emoção uma diminuição de 6% na média, a estratégia “busca por suporte social” teve um aumento de 5% e, por fim, a “busca de práticas religiosas/pensamento fantasioso” teve um aumento de 2% na média de respostas. Isso quer dizer que na maioria das estratégias onde as afirmações são positivas, os participantes assinalaram mais vezes a opção 5 (eu sempre faço isso). De modo contrário, a única estratégia que teve diminuição na média foi a forma de enfrentamento focalizado na emoção, ou seja, os participantes responderam mais vezes a opção 1 (eu nunca faço isso) para afirmações negativas, podendo ser possível observar, mais uma vez, a influência da contação de histórias de maneira prévia ao preenchimento da segunda resposta da escala.

Tabela 3. Médias das respostas da Escala Modos de Enfrentamento de Problemas do Grupo Intervenção

ESTRATÉGIA DE ENFRENTAMENTO (GRUPO INTERVENÇÃO)	MÉDIA	
	DIA 1	DIA 2
Enfrentamento focalizado no problema (itens 1-18)	4,42	4,61
Enfrentamento focalizado na emoção (itens 19-33)	2,37	2,23
Busca de práticas religiosas/pensamento fantasioso (itens 34-40)	4,64	4,71
Busca de suporte social (itens 41-45)	3,9	4,1

9.5 ANÁLISE DA EMEP DO GRUPO CONTROLE

Tabela 4. Respostas dos participantes do Grupo Controle da Escala Modos de Enfrentamento de Problemas.

	AFIRMAÇÃO	P4 D1	P4 D2	P5 D1	P5 D2
1	Eu digo a mim mesmo o quanto já consegui	2	2	5	5
2	Eu sairei dessa experiência melhor do que entrei nela	5	5	5	5
3	Eu tento não fechar portas atrás de mim.	3	3	1	1
4	Encaro a situação por etapas, fazendo uma coisa de cada vez	4	4	5	5
5	Eu levo em conta o lado positivo das coisas	1	1	5	5
6	Mudo alguma coisa para que as coisas acabem dando certo	5	5	1	1
7	Estou mudando me tornando uma pessoa mais experiente	3	3	1	1
8	Eu tento não agir tão precipitadamente ou seguir minha primeira idéia	1	1	5	5
9	Eu fiz um plano de ação para resolver o meu problema e o estou cumprindo	3	3	1	1
10	PROBLEMA Eu sei o que deve ser feito e estou aumentando meus esforços para ser bem sucedido	2	2	3	3
11	Eu me concentro nas coisas boas da minha vida	5	5	5	5
12	Eu insisto e luto pelo que eu quero	5	5	5	5
13	Eu me concentro em alguma coisa boa que pode vir desta situação	3	3	5	5
14	Tento ser uma pessoa mais forte e otimista	4	4	5	5
15	Eu fico me lembrando que as coisas poderiam ser piores	4	4	5	5
16	Aceito a simpatia e a compreensão de alguém	5	5	3	3
17	Encontro diferentes soluções para o meu problema	4	5	5	5
18	Eu tento evitar que os meus sentimentos atrapalhem em outras coisas na minha vida	5	4	5	5
19	Eu culpo os outros	2	5	1	1
20	Demonstro raiva para as pessoas que causaram o problema	3	2	5	5
21	Desconto em outras pessoas	5	3	5	5
22	Eu acho que as pessoas foram injustas comigo	3	5	5	5
23	Penso em coisas fantásticas ou irreais que me fazem sentir melhor	2	3	5	5
24	Eu me sinto mal por não ter podido evitar o problema	4	2	1	1
25	Eu imagino e tenho desejos sobre como as coisas poderiam acontecer	4	4	5	5
26	EMOÇÃO Eu me culpo	3	4	1	1
27	Procuro um culpado para a situação	2	3	1	1
28	Eu percebo que eu mesmo trouxe o problema para mim	4	4	1	1
29	Procuro me afastar das pessoas em geral	3	3	1	1
30	Descubro quem mais é ou foi responsável	4	4	1	1
31	Eu brigo comigo mesmo; eu fico falando comigo mesmo o que devo fazer	5	5	5	5
32	Eu desejaria mudar o modo como eu me sinto	2	2	5	5
33	Eu me recuso a acreditar que isto esteja acontecendo	3	3	5	5
34	Eu me apego à minha fé para superar esta situação	3	3	5	5
35	Espero que um milagre aconteça	2	3	5	5
36	Pratico mais a religião desde que tenho esse problema	1	1	3	3
37	RELIGIÃO Eu desejaria poder mudar o que aconteceu comigo	5	5	5	5
38	Tento esquecer o problema todo	5	5	5	5
39	Eu rezo / oro	3	3	5	5
40	Eu sonho ou imagino um tempo melhor do que aquele em que estou	5	5	5	5
41	Converso com alguém sobre como estou me sentindo	4	4	5	5
42	Converso com alguém que possa fazer alguma coisa para resolver o meu problema	3	3	5	5
43	SUPORTE SOCIAL Converso com alguém para obter informações sobre a situação	2	2	1	1
44	Peço conselho a um parente ou a um amigo que eu respeite	4	4	1	1
45	Eu tento guardar meus sentimentos para mim mesmo	5	5	3	3

P4: Paciente 04; P5: Paciente 05

A comparação da escala no primeiro dia com o segundo dia foi realizada de maneira igual em ambos os grupos. Novamente, as médias individuais foram obtidas através da soma de todas as respostas divididas pelo número total de itens em cada estratégia de enfrentamento. Sendo assim, foi possível observar diferença na estratégia focalizada na emoção na participante 04, que no primeiro momento obteve média de 3,3 e após a realização do diário, teve suas respostas em 3,5. As demais estratégias permaneceram com as mesmas respostas na primeira e segunda aplicação da escala.

Em relação à análise coletiva, a exemplo da tabela 05, pouca diferença foi percebida quando a comparação foi realizada coletivamente. As médias foram obtidas a partir da soma das respostas dos participantes do grupo e divididas pelo número de itens em cada estratégia de enfrentamento. Desse modo, só foi possível observar a diferença na estratégia focalizada na emoção. As respostas, em todas as estratégias, deveriam ser preenchidas de 1 (eu nunca faço isso) a 5 (eu sempre faço isso). Sendo assim, a forma de enfrentamento focalizada na emoção teve um aumento de 9% nos itens assinalados, quando comparado com o segundo dia. De maneira diferente, as outras estratégias obtiveram a mesma média, não havendo resultado diferente entre a primeira e a segunda aplicação da escala.

Tabela 5. Médias das respostas da Escala Modos de Enfrentamento de Problemas do Grupo Controle

ESTRATÉGIA DE ENFRENTAMENTO (GRUPO INTERVENÇÃO)	MÉDIA	
	DIA 1	DIA 2
Enfrentamento focalizado no problema (itens 1-18)	3,7	3,7
Enfrentamento focalizado na emoção (itens 19-33)	3,2	3,5
Busca de práticas religiosas/pensamento fantasioso (itens 34-40)	4,1	4,1
Busca de suporte social (itens 41-45)	3,3	3,4

9.6 DISCUSSÃO QUANTITATIVA DA COLETA DE DADOS DA EMEP

Ao finalizar a análise das Escalas Modos de Enfrentamento de Problemas (EMEP), pode-se concluir que os resultados nos mostram que a utilização da arte e da literatura como ferramenta lúdica de enfrentamento influencia no período de internação hospitalar, visto que os pacientes, após ouvirem a contação de histórias, assinalam com maior frequência a resposta “eu sempre faço isso” para afirmações positivas. Outro fato importante a ser observado é que as

estratégias de enfrentamento focalizadas na emoção no grupo intervenção teve médias menores, indicando que é a estratégia que utiliza mais afirmações negativas e é a menos utilizada pelos pacientes, comprovando o efeito da estratégia lúdica empregada. Outro fator importante é o aumento nas demais estratégias, em que as afirmações são mais positivas e a resposta “eu sempre faço isso” foi mais utilizada.

Em contrapartida, no grupo controle, a estratégia que apresentou aumento significativo na média foi justamente a focalizada na emoção, que contém, em sua maioria, afirmações negativas. Isso quer dizer que mesmo realizando o diário e as atividades, sem a contação de histórias, o recurso lúdico não apresenta o efeito desejado pela pesquisa. As demais estratégias não apresentaram diferença significativa na média de resposta, o que também é um resultado que nos mostra o quão ineficaz é a realização do diário sem a contação de histórias realizada de maneira prévia.

O cuidado humanizado só é prestado de forma correta pelo profissional quando há o respeito para com o paciente e os familiares. Dessa forma, Barbosa e Silva (2007) afirmam que o respeito envolve escutar o que o outro está comunicando, interpretando o que é dito e tendo compaixão, tolerância, honestidade e atenção para agir no que lhe é comunicado. À vista disso, o paciente expõe, em cada consulta ou atendimento, seus sentimentos mais aflorados naquele momento, sejam eles positivos ou negativos e é a partir daí que o profissional deve agir e colocar em prática os preceitos do cuidado humanizado, acolhendo e respeitando o que é exteriorizado pela criança ou pela família.

Por fim, Silva e Sei (2019) afirmam que contar histórias permite ampliar o universo, através da imaginação, e adentrar os sentimentos dos pacientes de uma maneira diferente. Ela considera como uma “porta de entrada” para encontrar o que está do outro lado, tornando cativante o encontro entre paciente e profissional e indo de maneira contrária ao que se é esperado no ambiente hospitalar. Sendo assim, é possível perceber, a partir do exposto ao longo da pesquisa, os inúmeros pontos positivos que a contação de histórias proporciona quando utilizada dentro do hospital. Ao comparar os diários, pode-se observar maior empenho e entusiasmo na realização das atividades quando as histórias foram lidas previamente e por se tratar de uma coleta realizada em dois dias, as crianças aguardavam-nas ansiosamente, inclusive, querendo que o tempo de coleta durasse por mais dias. Logo, torna-se indiscutível os efeitos da contação como um cuidado humanizado e afetuoso e que gera mudanças na forma da criança enxergar a doença, o modo de tratamento e o período de internação hospitalar.

9.7 ANÁLISE INTERLIGADA DOS DIÁRIOS E DAS ESCALAS

Para realizar a análise cruzada da coleta de dados realizada com os diários e com as duas aplicações da EMEP, é necessário reiterar alguns pontos. Primeiramente, vale lembrar que o diário foi criado com o intuito de atingir diferentes sensações e sentimentos nos pacientes que o desenvolveriam, sendo que a realização do diário faz com que a criança reflita sobre diversas temáticas que se relacionam com a vida pré, durante e pós-hospitalar, além de envolver diferentes recursos lúdicos que estimulam a imaginação, como por exemplo, o uso de contação de histórias para os participantes do grupo intervenção, a disponibilização de materiais escolares para ambos os grupos, etc.

Segundamente, é importante destacar que a EMEP foi aplicada antes e depois do desenvolvimento dos diários, sendo que ela permite mensurar as estratégias de enfrentamento que os participantes utilizam em relação a estressores específicos, que no caso da pesquisa, é o diagnóstico de câncer. A partir da aplicação de cada escala, a pesquisadora analisa as respostas sob a divisão das afirmativas em quatro subescalas de coping: enfrentamento focalizado no problema; enfrentamento focalizado na emoção; busca de práticas religiosas/pensamento fantasioso e busca de suporte social.

Para título de comparação dos resultados dos diários com as respostas das escalas, o trabalho irá seguir conforme a ordem das afirmativas da escala. Para auxiliar na compreensão e ser mais visível as alterações nas médias, a pesquisadora desenvolveu uma tabela que contém as médias individuais de resposta para cada modo de enfrentamento de acordo com a primeira e a segunda aplicação. O cálculo de cada média foi feito a partir da soma das respostas de cada indivíduo em cada dia, dividido pelo número de afirmativas em cada modo de enfrentamento.

Tabela 6. Médias das respostas individuais da Escala Modos de Enfrentamento de Problemas de ambos os grupos (controle e intervenção)

ESTRATÉGIA DE ENFRENTAMENTO (GRUPO CONTROLE E INTERVENÇÃO)	P1	P1	P2	P2	P4	P4	P5	P5
	D1	D2	D1	D2	D1	D2	D1	D2
Enfrentamento focalizado no problema (itens 1-18)	4,2	4,4	4,7	4,8	3,6	3,6	3,9	3,9
Enfrentamento focalizado na emoção (itens 19-33)	3,7	3,1	1,0	1,3	3,3	3,5	3,1	3,1
Busca de práticas religiosas/pensamento fantasioso (itens 34-40)	4,3	4,4	5,0	5,0	3,4	3,6	4,7	4,7
Busca de suporte social (itens 41-45)	4,4	4	3,4	4,2	3,6	3,6	3	3

P1 - participante 01; P2 - participante 02; P4 - participante 04; P5 - participante 05; D1 - dia 01; D2 - dia 02.

Sendo assim, a primeira forma “Enfrentamento focalizado no problema” atribui afirmativas que relacionam a forma como o paciente enfrenta o diagnóstico recebido. Se analisarmos individualmente os participantes, o participante 01, na primeira aplicação, teve uma média de 4,2 no modo de enfrentamento focalizado no problema, mas a partir da contação de histórias e da realização do diários, a média subiu para 4,4, ou seja, o participante se demonstrou mais otimista e confiante de que vai superar a situação, assim como as afirmativas do primeiro modo de enfrentamento indicam. A mesma situação pode ser observada na participante 02, em que a média na primeira aplicação era de 4,7 e passou a ser, na segunda aplicação, 4,8. Nos demais participantes, de maneira individual, a média do modo de enfrentamento focalizado no problema se manteve a mesma na primeira e segunda aplicação.

Outro ponto importante a ser analisado na estratégia focalizada no problema foi os índices de um grupo e outro: enquanto o grupo intervenção teve médias superiores a 4, os participantes do grupo controle tiveram médias inferiores a 4, ou seja, o grupo que teve o adendo da contação de histórias na coleta, utilizou com maior frequência a opção 5 (eu sempre faço isso) para afirmativas positivas e otimistas, o que comprova, mais uma vez, que a contação de histórias interfere no processo de saúde-doença dos pacientes oncológicos sob o ponto de vista de sua percepção de bem-estar.

A segunda subescala é definida como “Enfrentamento focalizado na emoção”, sendo que, as afirmativas dessa subescala são voltadas para sentimentos negativos que possam surgir com o estabelecimento do diagnóstico e tratamento que os pacientes com câncer enfrentam. Dessa forma, realizar a análise cruzada do diário com a EMEP permite perceber diferenças significativas no preenchimento das respostas: o participante 01, na primeira aplicação, obteve uma média de 3,7 para essa estratégia, enquanto na segunda aplicação, a média caiu para 3,1. A participante 02 obteve um aumento na sua média (1,0 para 1,3), mas o curioso é perceber o quão baixo é o índice da mesma, ou seja, ela utilizou, na maioria das respostas, a opção 1 (eu nunca faço isso) para afirmativas negativas, em ambas as aplicações. Relacionando diário e escala, entre uma aplicação e outra, no grupo intervenção foi utilizado o livro *Emocionário*, que permitiu que as crianças escolhessem sentimentos que estavam sentindo no momento para compreender melhor como eles agem no corpo humano. Sendo assim, é possível inferir que a média tenha reduzido justamente por conta da utilização desse livro e dos outros que foram contados, visto que o índice de utilização para afirmações negativas reduziu no grupo intervenção.

De maneira oposta, é possível observar um aumento nessa estratégia quando o grupo controle foi analisado individualmente: a participante 04, que não teve acesso ao *Emocionário*, subiu sua média em 0,2 (3,3 para 3,5), isto é, utilizou maior quantidade de vezes a opção 5 (eu sempre faço isso) na estratégia que utiliza afirmações negativas para enfrentamento do problema.

A terceira estratégia é definida pela “Busca de práticas religiosas/pensamento fantasioso”, ou seja, afirmações que envolvem a prática da fé individual e da crença na cura. No grupo intervenção, foi possível observar um aumento no participante 01 (4,3 para 4,4) e na participante 02, a média foi 5,0, ou seja, ela utilizou a opção 5 (eu sempre faço isso) em todas as alternativas, demonstrando que utiliza muito a fé para superar os obstáculos e comprovando ainda mais o que foi ilustrado no diário: a paciente, ainda que enfrentando o câncer e toda a carga física e emocional que ele carrega, se mostrou extremamente confiante e otimista nos desenhos e nas frases contidas no diário. Observou-se também, um aumento no participante 04 (grupo controle), no entanto, dentre os participantes, ele teve a menor média de respostas nessa estratégia, o que indica que ele utiliza menos a fé para superar este período tão difícil que é a internação hospitalar, e corrobora com o que foi apresentado no diário: a paciente é convicta de que ela pode fazer o possível para obter a cura, deixando a religião no papel de coadjuvante neste processo.

E por fim, a última estratégia “Busca de suporte social” abrange afirmativas que envolvem a conversa com um familiar ou profissional para buscar suporte durante o tratamento. Nesse sentido, é possível analisar, através das médias, que o participante 01 apresentou diminuição (4,4 para 4), mas ainda assim mostrou uma média alta em comparação com os outros participantes e se relacionarmos com o diário, a única representação de família foi no desenho da atividade 03 em que ele representa a mãe. Em contrapartida, a participante 02 obteve um aumento significativo (3,4 para 4,2) e também vai de encontro ao que o diário apresenta: as ilustrações da família, dos animais de estimação, da escola e dos amigos indicam que a paciente necessita de pessoas ao seu redor para conversar e servir de amparo emocional durante o processo saúde-doença, fato que pode ter sido percebido pela criança após as contações de histórias que relacionavam sentimentos coletivos, como por exemplo, *O fio invisível*.

Segundo a definição no dicionário de psicologia da Associação Americana de Psicologia (APA), emoção significa uma reação padrão e complexa, que envolve não só elementos fisiológicos, mas também de comportamentos e experiências pelo qual o paciente tenta lidar com uma situação que significa alguma coisa para si (APA, 2023). À vista disso, a análise conjugada, dos diários e das escalas, permite que o leitor conheça o real impacto que a contação de histórias

exerce sobre os pacientes que tiveram acesso à ela durante o período de internação hospitalar de modo qualitativo e quantitativo, pois em todas as formas de enfrentamento foi possível observar alterações que se relacionam com a prática, ou não, da leitura de histórias, como exposto anteriormente.

10. CONCLUSÃO

Desenvolver pesquisas inovadoras na área da saúde não deve ser caracterizada como uma tarefa fácil, isso porque, os pesquisadores precisam enfrentar muitos desafios no decorrer da pesquisa. Na presente pesquisa, reitero alguns obstáculos enfrentados pela pesquisadora: o curto tempo disponível para a coleta, visto a demora na aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa (CEP), dificultou o atingimento do número amostral inicialmente definido no trabalho; o baixo número de pacientes internados no Hospital da Criança Santo Antônio e que se enquadravam nos critérios de inclusão previamente definidos, reduzindo o número amostral da pesquisa em quatro participantes, mesmo a pesquisadora estando envolvida com a coleta nos meses de agosto a outubro de 2023; e por fim, a congruência na realização da disciplina de trabalho de conclusão de curso II juntamente com a disciplina do estágio curricular que totaliza 475 horas semestrais, dificultando o tempo de coleta diário disponível para a pesquisadora se envolver na coleta de dados. No entanto, apesar das dificuldades citadas, é importante salientar que em nada minimizaram a potencialidade dos resultados obtidos com a pesquisa e que foi possível comprovar, mesmo que com um número amostral menor, os efeitos positivos que a contação de histórias promove dentro do ambiente hospitalar.

Ao refletir sobre o objetivo principal da pesquisa e ao concluí-la, pode-se perceber que o impacto da contação de histórias, quando realizada de maneira humanizada, lúdica e utilizando a arte e a literatura como ferramenta, é extremamente positivo, visto que ao abordar as maneiras de enfrentamento do diagnóstico e tratamento de crianças com câncer, ameniza a angústia e a tristeza causadas pelo período de internação dentro do ambiente hospitalar.

A utilização de técnicas de contação de histórias que amenizem o sentimento de dor, angústia, medo e insegurança tanto do paciente, quanto dos familiares por futuros profissionais ou profissionais da saúde com formação para tal empreendimento é uma maneira de diminuir o sofrimento que o diagnóstico do câncer e o período de internação hospitalar causa para quem o enfrenta, seja ele paciente ou membro da família. Consequentemente, ao proporcionar alívio para as crianças, o profissional também adquire maior confiança dos pais ou responsáveis pelo paciente, pois enxerga no profissional alguém que está ali prezando pelo bem do paciente e não somente para realizar os procedimentos necessários, muitas vezes executados de modo robótico pela dura rotina de cuidado imposta no ambiente hospitalar.

No entanto, não se restringe somente a isso, visto que agrega conhecimento para todos os profissionais da saúde que prezam por prestar um cuidado humanizado, baseado em

ferramentas lúdicas que possuem o objetivo de promover bem-estar, conforto e diversão para os pacientes. Além disso, o conhecimento está relacionado também ao fato de que a pesquisa utilizou um instrumento validado de avaliação para conseguir analisar o real impacto que a contação de histórias exerce ao abordar o diagnóstico e o tratamento do câncer. Além de ter sido possível observar, no grupo intervenção, maior número de respostas “eu sempre faço isso” nas afirmativas positivas após a contação de histórias, também se observou que, sem a contação de histórias, o grupo controle assinalou maior número de vezes a resposta “eu nunca faço isso” nas afirmações positivas. De maneira contrária, nas afirmações negativas, assinalou mais vezes a resposta “eu sempre faço isso”. A partir desses resultados, é possível concluir que o impacto da contação de histórias é extremamente significativo quando utilizado de maneira a prestar o cuidado humanizado.

Em relação aos diários, pode-se visualizar diferenças quando a contação de histórias é utilizada antes do desenvolvimento e quando não é, inclusive na significação deste objeto lúdico pelo paciente. Nesse sentido, os pacientes que tiveram acesso à contação de histórias desenvolveram de maneira mais leve e mais entusiasmada a atividade do diário, utilizando mais cores, descrevendo melhor seus sentimentos e também, cumprindo com o diário em sua totalidade. Em contrapartida, os participantes que tiveram a abordagem realizada de maneira tradicional, biomédica, tiveram maior dificuldade em compreender as atividades do diário e, por mais que realizado em sua totalidade, apresentou menos elementos para serem analisados.

Por fim, o impacto das ações da Enfermagem quando o cuidado é exercido de maneira humanizada é nítido, isso porque, é possível perceber nas atitudes das crianças o desejo de que o profissional retorne ao leito para desenvolver novamente a atividade. No caso da contação de histórias, os participantes que tiveram a oportunidade de ouvi-las ficavam entusiasmados e queriam sempre mais histórias ou até mesmo ajudar na leitura, já os participantes que não tiveram acesso às histórias, pediam para que numa próxima vez a pesquisadora voltasse para que eles pudessem ouvir.

Respondendo então à pergunta norteadora da pesquisa, os impactos que a contação de histórias, realizada de maneira humanizada, lúdica e utilizando a arte e a literatura como ferramenta, exerce é, principalmente, a transformação na perspectiva da criança em relação à doença, sendo um instrumento de mudança de postura no que diz respeito à maneira de enfrentar o tratamento e o período de internação hospitalar. Tal fato é comprovado quando se compara os diários do grupo controle e intervenção e os números apresentados na análise da EMEP.

Em sua totalidade, o trabalho confirmou a hipótese de que a contação de histórias promove um impacto quando realizada de maneira humanizada e lúdica. E se reflexão for feita como um futuro profissional da saúde, o resultado fica ainda mais impactante: não há contra indicação e nem efeitos colaterais quando o paciente ouve uma história, muito pelo contrário, o plano de cuidados fica muito mais interessante e atrativo quando se tem a literatura como uma maneira de fazer arte, visando aliviar o sofrimento e modificando as maneiras de enfrentamento do diagnóstico e tratamento de crianças que recebem a notícia do câncer.

Ressalta-se que a pesquisadora não tem interesse em esgotar o assunto do trabalho nesta pesquisa, mas sim, pretende continuar contribuindo para a ciência, realizando estudos quantitativos e qualitativos que evidenciem ainda mais o impacto que a contação de histórias exerce no ambiente hospitalar, além de demonstrar os efeitos positivos que tal instrumento, quando utilizado como uma ferramenta de cuidado humanizado através da arte e da literatura, bem como por profissionais capacitados e sob determinada metodologia, provocam nas crianças que estão inseridas no contexto hospitalar.

11. REFERÊNCIAS

- AFONSO, Selene Beviláqua Chaves; MINAYO, Maria Cecília de Souza. Relações entre oncohemato pediatras, mães e crianças na comunicação de notícias difíceis. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 22, p. 53-62, 2017.
- ALCANTARA S, CAVALCANTE Da Silva J. O CÂNCER COMO DOENÇA CRÔNICA NÃO-TRANSMISSÍVEL E SUAS TENDÊNCIAS NO CAPITALISMO. **Rev Episteme Transversalis** [Internet]. 2019 [cited 2023 Jul 2];(1):185–96.
- ALEMAGNA, B. Pequena coisa gigantesca. São Paulo: WMF Martins Fontes, 2014.
- ALVES, Camila Aloísio; DESLANDES, Suely Ferreira; MITRE, Rosa Maria de Araújo. Desafios da humanização no contexto do cuidado da enfermagem pediátrica de média e alta complexidade. **Interface-Comunicação, Saúde, Educação**, v. 13, p. 581-594, 2009.
- ANJOS ACY, Zago MMF. A experiência da terapêutica quimioterápica oncológica na visão do paciente. **Rev Latino-Am Enfermagem**. 2006 Jan-Fev; 14(1):33-40.
- APA Dictionary of Psychology. **APA Dictionary of Psychology** [Internet]. Apa.org. 2014. Available from: <https://dictionary.apa.org/emotion>.
- ARAÚJO YB de, REICHERT AP da S, OLIVEIRA BRG de, COLLET N. Rede e apoio social de famílias de crianças com doença crônica: revisão integrativa. **Ciência, Cuidado e Saúde**. 2011 Oct 9;10(4).
- BALDUÍNO De Araújo Y, COLLET N, MOURA De Moura F, DUARTE Da Nóbrega R. Conhecimento da Família acerca da condição crônica na Infância. 2009 ;18(3):498–505.
- BARBOSA I de A, SILVA MJP. Cuidado humanizado de enfermagem: o agir com respeito em um hospital universitário. **Rev Bras Enferm** [Internet]. 2007Sep;60(5): 546–51.
- BÉDARD N. Como interpretar os desenhos das crianças. 2013.
- BETTELHEIM, Bruno. Psicanálise dos contos de fada. São Paulo: Paz e Terra, 1980.
- BORDIGNON, Maiara; MONTEIRO, Maria Inês. Enfermería Global Nº 51 Julio 2018 Página 447 ORIGINALES Problemas de saúde entre profissionais de enfermagem e fatores relacionados. **Enfermería Global**, [s. l], v. 17, n. 51, p. 447-458
- BOZZANO, Hugo, FRENDA, Perla. O que é arte. **Arte em Interação**. Volume Único. São Paulo. IBEP. 2013.

BRAGA, Gimene Cardozo et al. Promoção em saúde mental: a enfermagem criando e intervindo com histórias infantis. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 32, p. 121-128, 2011.

BREDA, da Silva Gabriel. OS HERÓIS DOS QUADRINHOS COMO INFLUÊNCIA PARA O SURGIMENTO DE UM HERÓI NA SOCIEDADE ATUAL.

BROCKINGTON G, MOREIRA APG, BUSO MS, SILVA SG da, ALTSZYLER E, FISCHER R, et al. Storytelling increases oxytocin and positive emotions and decreases cortisol and pain in hospitalized children. **Proceedings of the National Academy of Sciences** [Internet]. 2021 Jun 1;118(22).

BUSATTO, C. Contar e encantar, pequenos segredos da narrativa. 8º ed. Editora Vozes, 2003.

BUSCARATTO, Cassio Eduardo. Contação de História como Forma Terapêutica na Recuperação de Crianças e Adolescentes de um Hospital de Santa Catarina. **EXTRAMUROS-Revista de Extensão da UNIVASF**, v. 8, n. 1, p. 100-112, 2020.

Câncer infante juvenil [Internet]. Instituto Nacional de Câncer - INCA.

CAPRINI, Fernanda Rosalem; MOTTA, Alessandra Brunoro. Câncer infantil: uma análise do impacto do diagnóstico. **Psicol. teor. prat.**, São Paulo , v. 19, n. 2, p. 164-176, ago. 2017 .

CARDOSO Flávia Tanes. Câncer infantil: aspectos emocionais e atuação do psicólogo. **Rev. SBPH** [Internet]. 2007 Jun [citado 2023 Out 11] ; 10(1): 25-52.

CERIBELLI, Carina et al. Reading mediation as a communication resource for hospitalized children: support for the humanization of nursing care. **Revista Latino-Americana de Enfermagem** [online]. 2009, v. 17, n. 1, pp. 81-87.

CESCHIN C, PEREIRA S, KOEHLER M. Educação Infantil Grafismo Infantil: leitura e desenvolvimento.

COMPAGNON, Antoine. O demônio da Teoria –Literatura e senso comum. UFMG: Belo Horizonte, 2001.

CRONST, Tamie Sofia Fronza.; D'AVILA, Vitoria Rabelo.; PINHEIRO, Luciana Boose. Contação de Histórias e Plataformas Digitais: Aliadas em Tempos de Pandemia. In: 7ª SIIPE - Semana Integrada - UFPEL 2021, 2021, Pelotas. Contação de Histórias e Plataformas Digitais: Aliadas em Tempos De Pandemia, 2021.

DE ABREU, Luiz Carlos et al. A epistemologia genética de Piaget e o construtivismo. **Journal of Human Growth and Development**, v. 20, n. 2, p. 361-366, 2010.

DE ASSIS M, SILVA S, COLLET N, DE LIMA Silva K, MOURA De Moura F. Artigo Original Cotidiano da família no enfrentamento da condição crônica na infância* [Internet]. [cited 2023 Jul 4].

DE FARIAS, Flávia Baluz Bezerra et al. Cuidado humanizado em UTI: desafios na visão dos profissionais de saúde. **Revista de Pesquisa: Cuidado é fundamental** online, v. 5, n. 4, p. 635-642, 2013.

DELFINO, Maria Regina Rufino et al. Repercussões do processo de ensinar-aprender em serviços de saúde na qualidade de vida dos usuários. **Trabalho, educação e saúde**, v. 10, p. 315-333, 2012.

DOS SANTOS, Yngrid Silveira; DE JESUS, Larissa Cruz; PORTELLA, Sandra Dutra Cabral. A enfermagem e a abordagem da morte infantil: Um estudo de trabalhos qualis A. **Revista Enfermagem Contemporânea**, v. 2, n. 1, 2013.

FELÍCIO, Franciele Aparecida dos Santos; SEABRA, Manoel Osmar; RODRIGUES, Viviane. Brinquedos educativos associados à contação de histórias aplicados a uma criança com deficiência múltipla. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 25, p. 67-84, 2019.

FERRAZ RB, TAVARES H, ZILBERMAN ML. Felicidade: uma revisão. Arch Clin Psychiatry (São Paulo) [Internet]. 2007;34(5):234–42.

FURNARI, E. Cacoete. 2. ed - São Paulo: Moderna, 2016.

FURNARI, E. Lolo Barnabé. 2. ed - São Paulo: Moderna, 2010.

GALDINO JMS. Ansiedade, depressão e coping em idosos. [dissertação]. São Paulo: Universidade de São Paulo; 2000. 103p.

GAST, D. (2009). Single subject methodology in behavioral sciences. New York, London: Routledge

GIUMELLI RD, SANTOS MCP. Convivência com animais de estimação: um estudo fenomenológico. **Revista da Abordagem Gestáltica** [Internet]. 2016 Jun 1;22(1):49–58.

GOMES, Isabelle Pimentel et al. Do diagnóstico à sobrevivência do câncer infantil: perspectiva de crianças. **Texto & Contexto-Enfermagem**, v. 22, p. 671-679, 2013.

GONÇALVES DS. O sentimento de culpa em Freud: entre a angústia e o desejo. **Psicologia em Revista**. 2019 Dec 12;25(1):278–91.

GOULART BNG de, Chiari BM. Humanização das práticas do profissional de saúde: contribuições para reflexão. **Ciênc saúde coletiva** [Internet]. 2010Jan;15(1):255–68.

HORNER, R. H., CARR, E. G., HALLE, J., MCGEE, G., ODOM, S., & WOLERY, M. (2005). The use of singlesubject research to identify evidence-based practice in special education. **Exceptional Children**, 71(2), 165-179.

INSTITUTO DO CÂNCER INFANTIL (Porto Alegre) (ong). O Câncer Infantojuvenil.

JAQUELINE. Câncer, uma Doença Crônica Não-transmissível (DCNT) com números alarmantes no Brasil, sofre impacto da pandemia [Internet]. **Revista Visão Hospitalar**. 2022 [cited 2023 Jul 2].

KARST, P. O fio invisível. São Paulo: Caminho Suave, 2022.

KOHLSDORF M, COSTA JUNIOR ÁL. Impacto psicossocial do câncer pediátrico para pais: revisão da literatura. **Paidéia** (Ribeirão Preto) [Internet]. 2012Jan;22(51):119–29.

KRATOCHWILL, T. R., HITCHCOCK, J., HORNER, R. H., LEVIN, J. R., ODOM, S. L., RINDSKOPF, D. M., SHADISH, W. R. (2010). Single-case designs technical documentation (What **Works Clearinghouse**, version 1.0, pilot).

LANZA L de F, VALLE ERM do. Criança no tratamento final contra o câncer e seu olhar para o futuro. **Estud psicol** (Campinas) [Internet]. 2014Apr;31(2):289–97.

LEMOS, Ana Carolina; SILVA, Nyêdja Cariny Gomes. A função terapêutica da arte de contar histórias. **Intersemiose**, v. 1, n. 1, p. 7-23, 2012.

LUCAS, Elaine R.; CALDIN, Clarice Fortkamp; SILVA, Patrícia V. Biblioterapia para crianças em idade pré-escolar: estudo de caso. **Perspectivas em ciência da informação**, v. 11, p. 398-415, 2006.

MARANHÃO, Thatiana Araújo et al. A humanização no cuidar da criança portadora de câncer: fatores limitantes e facilitadores. **J. Health Sci. Inst**, v. 29, n. 2, p. 106-9, 2011.

MICHALOWSKI, Mariana Bohns et al. Diagnóstico precoce em oncologia pediátrica: uma urgência médica. **Boletim Científico de Pediatria**, v. 1, n. 1, 2012.

MITRE, R.M.A. O brincar no processo de humanização da produção de cuidados pediátricos. In: DESLANDES, S.F. (Org.). **Humanização dos cuidados em saúde: conceitos, dilemas e práticas**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2006. p.283-300.

MORSCH, Denise Streit; ARAGÃO, Priscila Menezes. A criança, sua família e o hospital: pensando processos de humanização. Deslandes SF, organizadora. **Humanização dos cuidados em saúde: conceitos, dilemas e práticas**. Rio de Janeiro (RJ): Fiocruz, p. 235- 60, 2006.

MOTTA AB, ENUMO SRF. Brincar no hospital: estratégia de enfrentamento da hospitalização infantil. **Psicol Estud** [Internet]. 2004Jan;9(1):19–28.

MUTTI, Cintia Flores; DE PAULA, Cristiane Cardoso; SOUTO, Marise Dutra. Assistência à saúde da criança com câncer na produção científica brasileira. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 56, n. 1, p. 71-83, 2010.

NASCIMENTO, Hallana Castilhos do. Enfermagem e Literatura: significado de uma formação humanizada. 2016. 69 f. TCC (Graduação) - Curso de Enfermagem, Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre, Porto Alegre, 2016.

NICOLINO, Thayla Nadrielly Aparecida et al. Contação de história na unidade pediátrica: percepção de acompanhantes de crianças hospitalizadas. **Revista de Enfermagem da UFSM**, v. 5, n. 1, p. 32-39, 2015.

PARANHOS VD, PINA JC, MELLO DF de. Integrated management of childhood illness with the focus on caregivers: an integrative literature review. **Rev Latino-Am Enfermagem** [Internet]. 2011Jan;19(1):203–11.

PARO, Daniela; PARO, Juliana; FERREIRA, Daise LM. O enfermeiro e o cuidar em oncologia pediátrica. **Arq Ciênc Saúde**, v. 12, n. 3, p. 151-7, 2005.

PARSONS, Susan K. et al. Contando a crianças e adolescentes sobre seu diagnóstico de câncer: comparações transculturais entre oncologistas pediátricos nos EUA e no Japão. **Psycho-Oncology: Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer**, v. 16, n. 1, pág. 60-68, 2007.

PEREIRA, C. N. Emocionário: Diga o que você sente. Rio de Janeiro: Sextante, 2018.

PILLARECK M, Me O, RODRIGUES Da Silva. USO DO ORIGAMI COMO RECURSO PEDAGÓGICO.

REYNOLDS, H. P. O ponto. São Paulo: WMF Martins Fonte, 2019.

ROCHA, R. O menino que aprendeu a ver. 9.ed - São Paulo: Salamandra, 2013.

RODRIGUES KR, BELANCIERI MF, CAPELLINI VLME, DOS REIS VL. Pedagogia hospitalar: intervenções na unidade pediátrica a partir da contação de histórias. **Semina: Ciências Sociais e Humanas**. 2018 Jun 30;39(1):53.

SALOMÉ, Geraldo Magela; CAVALI, Amanda; ESPÓSITO, Vitória Helena Cunha. Sala de emergência: o cotidiano das vivências com a morte e o morrer pelos profissionais de saúde. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 62, p. 681-686, 2009.

SANTA CASA DE MISERICORDIA DE PORTO ALEGRE (Porto Alegre).
QUIMIOTERAPIA PEDIÁTRICA. HOSPITAL DE CRIANÇA SANTO ANTÔNIO.

SARMENTO, Manuel Jacinto; VASCONCELLOS, Vera M. R. (Orgs). *Infância (in) visível*. Araraquara, SP: Junqueira & Marin, 2007, p.25-53.

SCLIAR, Moacyr. O olhar médico. **Crônicas de medicina e saúde**. São Paulo: Ágora, 2005.

SEIDL, Eliane Maria Fleury, TRÓCCOLI, Bartholomeu T. e ZANNON, Célia Maria Lana da Costa. Análise Fatorial de Uma Medida de Estratégias de Enfrentamento. **Psicologia: Teoria e Pesquisa** [online]. 2001, v. 17, n. 3 [Acessado 15 Agosto 2022] , pp. 225-234.

SILVA DB da, PIRES MM de S, NASSAR SM. Câncer pediátrico: análise de um registro hospitalar. **J Pediatr** (Rio J) [Internet]. 2002Sep;78(5):409–14.

SILVA EP da, LUCAS MG. Relação entre irmãos: a percepção do primogênito. Pensando famílias [Internet]. 2020 Jun 1;24(1):144–59.

SILVA JM de O e, LOPES RLM, DINIZ NMF. Fenomenologia. **Rev Bras Enferm**. 2008Mar;61(2):254–7.

SILVA VCE da, ZAGO MMF. A revelação do diagnóstico de câncer para profissionais e pacientes. **Rev Bras Enferm** [Internet]. 2005Jul;58(4):476–80.

SILVA, Ana Carolina de Moraes, SEI Maíra Bonafé. A Contação de Histórias e a humanização no hospital: vivências de profissionais da saúde. **Rev. SBPH** . 2019 Dez [citado 2023 Out 12] ; 22(2) : 68-89.

SILVA, Ana Carolina de Moraes; SEI, Maíra Bonafé. A Contação de Histórias e a humanização no hospital: vivências de profissionais da saúde. **Revista da SBPH**, v. 22, n. 2, p. 68-89, 2019.

Siqueira Da Silva S, Soraia M, Cruz S. OS DESAFIOS NA CONSTRUÇÃO DE UMA PESQUISA CIENTÍFICA: percepção de docentes-orientadores e graduandos do curso de Licenciatura em Química [Internet]. 2022.

SIQUEIRA HB de OM, SANTOS MA dos, GOMEZ RRF, SALTARELI S, SOUSA FAEF. Expressão da dor na criança com câncer: uma compreensão fenomenológica. *Estud psicol (Campinas)* [Internet]. 2015Oct;32(4):663–74.

SIQUEIRA, Diego Silveira; COSTA, Bartira Ercília Pinheiro da; FIGUEIREDO, Ana Elizabeth Prado Lima. Coping e qualidade de vida em pacientes em lista de espera para transplante renal. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 30, p. 582-589, 2017.

SOUSA, Malueska Luacche Xavier Ferreira de et al. Adentrando em um novo mundo: significado do adoecer para a criança com câncer. **Texto & Contexto-Enfermagem**, v. 23, p. 391-399, 2014.

SOUZA JA de, CAMPOS JY de FA, SANTOS Neto FT dos, ARAUJO MN, Sousa MNA de. Câncer infantil e impactos emocionais para a família: Uma revisão da literatura. **Research, Society and Development**. 2021 Aug 5;10(10):e56101017931.

TORRES, Shirlei Milene; TETTAMANZY, Ana Lúcia Liberato. Contação de histórias: resgate da memória e estímulo à imaginação. **Nau literária**, v. 4, n. 1, 2008.

TOSATTO, Carla; PORTILHO, Evelise Maria Labatut. A Criança e a infância sob o olhar da professora de educação infantil. **Educação em Revista**, v. 30, p. 153-172, 2014.

UMANN, Juliane; DE AZEVEDO GUIDO, Laura; DA COSTA LINCH, Graciele Fernanda. Estratégias de enfrentamento à cirurgia cardíaca. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 9, n. 1, p. 67-73, 2010.

UTSUNOMIYA, Key Fujisaki et al. MadAlegria: a valorização de estratégias de humanização na formação do profissional de saúde. **Revista de Medicina**, v. 94, n. 2, p. 87- 93, 2015.

ZACHARIAS, Vera Lúcia Camara F. PIAGET. 2003.

ZANON, Bruna Pase et al. Comunicação de más notícias em pediatria: revisão integrativa. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 73, 20

ZYLBERGLEJD R, FERRUCCIO Da Rocha M. A INFLUÊNCIA DAS CORES NAS DECISÕES DOS CONSUMIDORES.

12. APÊNDICES E ANEXOS

12.1 APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Somos pesquisadoras da Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre/UFCSPA responsáveis pelo Programa Contação de Histórias na Promoção da Saúde e estamos desenvolvendo um projeto no qual o seu filho está sendo convidado para participar: trata-se de uma pesquisa que tem como objetivo avaliar como está sendo o processo de enfrentamento da doença e quais são as estratégias que ele utiliza para isso. É comprovado, através de estudos, que a Contação de Histórias pode ser utilizada como uma ferramenta capaz de trazer alívio e diminuir os efeitos negativos da hospitalização, colaborando para posturas positivas de enfrentamento e adesão ao tratamento, e é baseado nisso que a pesquisa pretende atuar: questionando-se quais são os impactos causados quando se utiliza a contação de histórias de forma lúdica e interativa, abordando questões de diagnóstico, tratamento e formas de enfrentamento para o câncer no ambiente hospitalar pediátrico. O objetivo da pesquisa é de colaborar com a ciência a partir do momento em que será estudado os impactos causados pela contação de histórias no enfrentamento do diagnóstico e do tratamento em saúde do câncer infantil. Além disso, pretende-se avaliar o processo saúde-doença a partir do olhar da criança sobre si próprio e sobre a situação que ela, como sujeito único, viverá.

Para autorizar a participação do seu filho, basta assinar este termo. Para este estudo, serão realizadas entrevistas com seu filho, e nessas entrevistas ele terá que responder perguntas básicas em relação as maneiras que ele enfrenta a doença, como ele se sente no hospital, o que ele pensa sobre o seu diagnóstico e quais são as atitudes dele neste período de hospitalização. Durante a pesquisa, o seu filho também realizará um diário que poderá identificar algumas emoções ou sensações que ele está sentindo e como isso pode interferir na vida futura dele. Essas atividades serão realizadas a partir do desejo de participação dele, sem insistir ou obrigar, e terá um lugar reservado para que a privacidade dele seja preservada durante toda a atividade. No dia e no decorrer das atividades, perguntaremos se ele está de acordo em participar naquele dia e se ele está se sentindo confortável, sendo respeitada totalmente a vontade da criança. Cada semana a atividade terá duração de aproximadamente 30 minutos, e será desenvolvida ao longo de seis semanas. O questionário vai ser realizado na primeira e na última semana e as atividades do diário serão realizadas semanalmente. Os diários serão entregues pela pesquisadora na primeira atividade e recolhido ao final das seis semanas.

As entrevistas ocorrerão no Hospital da Criança Santo Antônio em Porto Alegre, em horários que não atrapalhem a rotina de consultas e exames da criança no hospital. A pesquisa desenvolvida envolve aplicação de questionário e posterior análise das respostas, além disso, requer que o participante se envolva semanalmente com atividades que estimulem a manifestação de sentimentos tanto bons, quanto ruins. É neste sentido que podem haver RISCOS na pesquisa, visto que ela envolve seres humanos. Os riscos existentes na pesquisa podem ser relacionados ao constrangimento dos participantes e possível modificação da resposta para o que não é fidedigno com o sentimento do paciente. Além disso, pode haver cansaço e aborrecimento ao realizar as atividades do diário semanalmente; alteração na autoestima, provocado pelas mudanças nos sentimentos a partir das respostas do questionário e/ou do diário; perda do autocontrole em relação aos seus sentimentos, visto que o questionário pode provocar reflexões acerca dos mesmos; e risco de quebra de sigilo, com a divulgação de dados confidenciais preenchidos no TCLE.

Em contrapartida, essa pesquisa poderá trazer inúmeros BENEFÍCIOS para a área da saúde, não somente para as crianças, mas também para o Hospital da Criança Santo Antônio e seus profissionais, contribuindo assim para um melhor atendimento à criança como um todo. A pesquisa pode contribuir para o desenvolvimento de uma metodologia inovadora. Ademais, os profissionais poderão conhecer uma nova forma de realizar um cuidado humanizado e levar conforto para os pacientes; auxiliar na compreensão da doença, bem como seu tratamento; criar um ambiente acolhedor para o paciente expressar suas dúvidas, angústias e sentimentos em relação a doença; e desenvolver atividades lúdicas e interativas, que incentivem a imaginação e a capacidade de criação artística da criança.

Ao final da pesquisa, os dados serão analisados e será escrito um trabalho sobre quais são os impactos que a contação de histórias proporciona nas estratégias de enfrentamento utilizadas pelas crianças e qual a forma que elas utilizam para enfrentar o processo de hospitalização. É nosso dever e compromisso mostrar o resultado dessa pesquisa a você.

O instrumento que avaliará seu filho chama-se Inventário de coping Jalowiec (EPJ). Essa ferramenta é composta por 60 afirmações que investiga as maneiras que ele enfrenta a doença. Suas respostas serão tratadas de forma anônima, isto é, em nenhum momento será divulgado o nome do seu filho. Quando for necessário exemplificar determinada situação, sua privacidade será assegurada uma vez que seu nome será substituído por números ordinais (1º, 2º, 3º). Os dados coletados na pesquisa e os resultados serão usados somente para este estudo e divulgados em eventos e/ou revistas científicas, sendo garantido o sigilo e a privacidade dos dados dos participantes da pesquisa. Além disso, se houver a necessidade de coleta de dados no prontuário

do paciente, estes também serão mantidos em total sigilo, assegurando a privacidade e a segurança do paciente.

Você não terá nenhum custo ou quaisquer despesas financeiras ao participar do estudo. Se durante a pesquisa, a criança demonstrar situações de desconforto emocional, como sentimentos de tristeza e estresse, será orientada a conversar com a psicóloga do serviço e será acolhida pelas pesquisadoras. A pesquisadora responsável garante o atendimento de todas as diretrizes e normas da Resolução CNS/MS nº 466/2012 (normas e diretrizes regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos). Além disso, se no decorrer da pesquisa a criança quiser não participar mais do estudo, seja qual for o motivo, o direito dela será respeitado sem nenhuma objeção e ela continuará recebendo todo o suporte da equipe do hospital.

Você receberá duas VIAS deste termo que deverão ser assinadas. Uma VIA ficará com você e a outra com o pesquisador. Em qualquer momento do andamento do projeto, os responsáveis terão o direito a esclarecimentos em relação à pesquisa e poderão se desligar, sem prejuízos para a criança nos demais atendimentos que esteja recebendo junto ao Instituto do Câncer Infantil. Qualquer dúvida ou orientação pode ser esclarecida com a pesquisadora.

Pesquisadora Tamie Sofia Fronza Cronst. Bacharelado em Enfermagem – UFCSPA. Telefone (55) 9 9113-4542, Endereço: Rua Coronel Vicente, 465 – Bairro Centro Histórico, Porto Alegre – RS.

Comitê de Ética em Pesquisa da Irmandade Santa Casa de Misericórdia de Porto Alegre (CEP ISCMPA). Telefone: (51) 3214-8571, Endereço: Av. Osvaldo Aranha, nº 80, sala 17 - Centro Administrativo da Santa Casa, 2º andar. Bairro Centro Histórico, Porto Alegre – RS.

Agradecemos sua participação e colaboração!

Porto Alegre, ____ de _____ de 20__.

Estando assim de acordo, assinam o presente Termo de Compromisso em duas vias

NOME DO RESPONSÁVEL LEGAL

ASSINATURA DO RESPONSÁVEL LEGAL

DATA

NOME DO PESQUISADOR PRINCIPAL

ASSINATURA DO PESQUISADOR PRINCIPAL

DATA

NOME DO PESQUISADOR

ASSINATURA DO PESQUISADOR

DATA

12.2 APÊNDICE B - TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TALE)

Somos estudantes da Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre/UFCSPA responsáveis pelo Programa Contação de Histórias na Promoção da Saúde e estamos desenvolvendo um projeto no qual você está sendo convidado para participar. O trabalho tem o título “A Literatura como remédio: a Contação de Histórias como ferramenta de enfrentamento a partir do diagnóstico e tratamento de crianças com câncer” e seus pais deixaram você participar. Você sabia que ouvir histórias pode te ajudar a ficar menos triste e ansioso no tempo que você está no hospital, colaborando para que você enfrente o tratamento de um jeito mais alegre e tranquilo? É por isso que gostaríamos de fazer esse trabalho com você: queremos descobrir quais são os sentimentos causados quando se conta histórias de forma divertida, com questões relacionadas ao câncer no hospital de crianças.

Se você quiser participar dessa pesquisa, você vai ouvir muitas histórias, vai poder desenhar sobre elas, contar para os amigos, para sua família e ainda fazer um diário utilizando diversos materiais legais. Queremos conhecer mais sobre você, saber o que você está sentindo, o que está pensando e como você enfrenta o momento que você está passando. As crianças que irão participar dessa pesquisa têm de 7 a 12 anos de idade. Você não precisa participar da pesquisa se não quiser, é uma escolha sua, não terá nenhum problema se desistir.

A pesquisa será feita no Hospital da Criança Santo Antônio de Porto Alegre, local onde vamos nos encontrar. No nosso encontro, você vai ouvir uma história e terá que fazer uma atividade no diário, você também terá que responder algumas perguntas para que a pesquisa seja aprovada. Caso você aceite, nossos encontros irão durar em torno de 30 minutos, ao longo de seis semanas. Se você não se sentir confortável em participar de alguma atividade, a sua vontade será respeitada e não terá nenhum problema caso você queira desistir. Tudo que você me falar durante os encontros, no seu prontuário e na realização do diário serão mantidos em segredo, garantindo a sua segurança.

Os riscos em participar da pesquisa existem e estão relacionados a algum desconforto em responder as perguntas, além do tempo destinado para participação que você poderia utilizar em outra atividade. Você pode não sentir vontade de responder alguma pergunta ou achar chato realizar alguma atividade. Mas o trabalho também tem coisas boas, pois a sua participação pode ajudar para o conhecimento de outras pessoas na área da Enfermagem e do Câncer em crianças. A pesquisadora responsável garante o atendimento de todas as diretrizes e normas da Resolução CNS/MS nº 466/2012.

Você receberá duas VIAS deste termo que deverão ser assinadas. Uma VIA ficará com você e a outra com o estudante. Você poderá tirar as suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento, bem como desistir de participar da pesquisa em qualquer momento.

Eu _____ aceito participar da pesquisa “A Literatura como remédio: a Contação de Histórias como ferramenta de enfrentamento a partir do diagnóstico e tratamento de crianças com câncer”. O trabalho tem o objetivo de avaliar as maneiras que você enfrenta o tratamento para o câncer. Entendi as coisas ruins e as coisas boas que podem acontecer. Entendi que posso dizer “sim” e participar, mas que, a qualquer momento, posso dizer “não” e desistir que ninguém vai ficar furioso ou que possa prejudicar meu tratamento. Os estudantes tiraram minhas dúvidas e conversaram com os meus pais. Recebi uma VIA deste termo de assentimento e li e concordo em participar da pesquisa.

Qualquer dúvida ou orientação, você pode pedir para seu responsável entrar em contato com a estudante.

Pesquisadora Tamie Sofia Fronza Cronst. Bacharelado em Enfermagem – UFCSPA. Telefone (55) 9 9113-4542, Endereço: Rua Coronel Vicente, 465 – Bairro Centro Histórico, Porto Alegre – RS.

Comitê de Ética em Pesquisa da Irmandade Santa Casa de Misericórdia de Porto Alegre (CEP ISCMPA). Telefone: (51) 3214-8571, Endereço: Av. Osvaldo Aranha, nº 80, sala 17 - Centro Administrativo da Santa Casa, 2º andar. Bairro Centro Histórico, Porto Alegre – RS.

Porto Alegre, ____ de _____ de _____

NOME DO PARTICIPANTE

ASSINATURA DO PARTICIPANTE

DATA

NOME DO PESQUISADOR PRINCIPAL

ASSINATURA DO PESQUISADOR PRINCIPAL

DATA

NOME DO PESQUISADOR

ASSINATURA DO PESQUISADOR

DATA

12.3 APÊNDICE C - DIÁRIO

Programa
Contação
de
Histórias
UFCSA

UFCSA
UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ
SANTO ANTÔNIO

TRABALHO DE CONCLUSÃO DE CURSO
ENFERMAGEM - UFCSA
HOSPITAL DA CRIANÇA SANTO ANTÔNIO

DIÁRIO

CONTAÇÃO DE HISTÓRIAS

NOME: _____

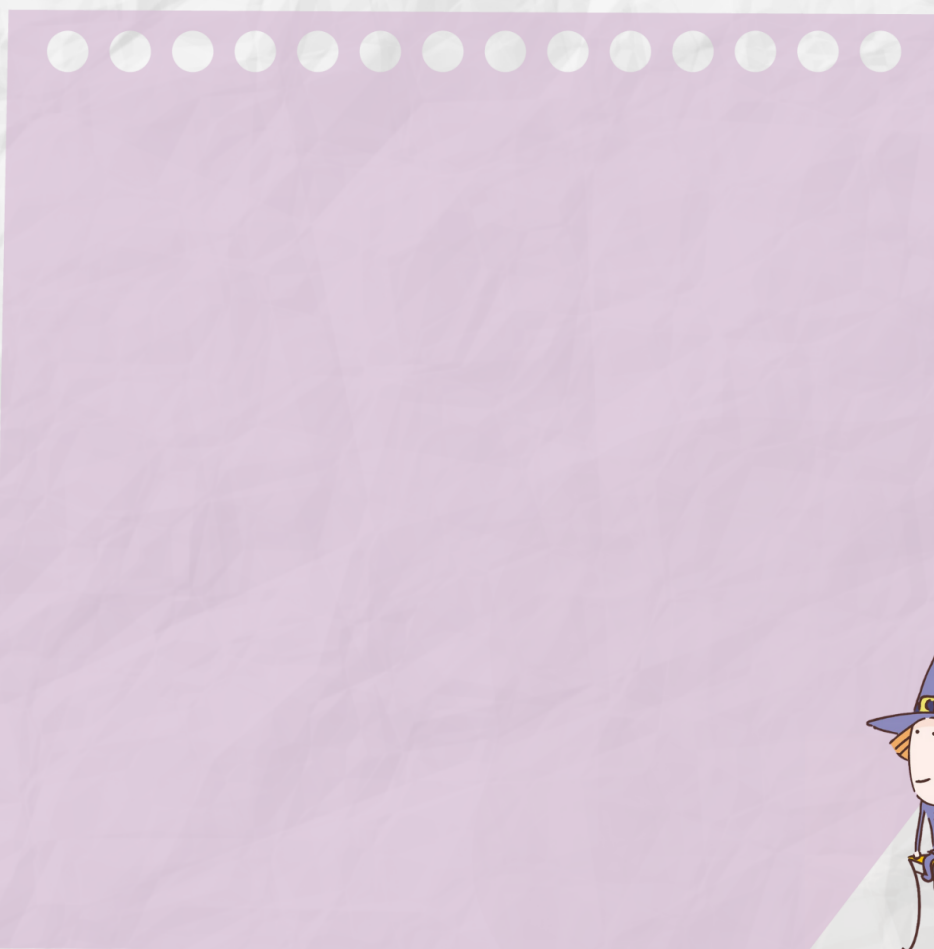
DIÁRIO

DATA: ___/___/___

ATIVIDADE DIA 01



REPRESENTE, ATRAVÉS DE UM DESENHO, TEXTO,
POESIA, COLAGEM, COMO VOCÊ SE ENXERGA E COMO
VOCÊ ENXERGA O MUNDO QUE ESTÁ AO SEU REDOR.



DATA: ___/___/___

ATIVIDADE DIA 02



ESCREVA COMO VOCÊ ENXERGA A DOENÇA E O TRATAMENTO QUE VOCÊ ESTÁ ENFRENTANDO. PODE SER UM TEXTO, FRASE, POEMA, MÚSICA, ETC.

DESENHE UM SUPER-HERÓ SER E QUAL O PODER QUE



ATIVIDADE DIA 03

DATA: ___/___/___



DESCREVA QUAL O SENTIMENTO QUE VOCÊ ACORDOU HOJE.

FAÇA UM DESENHO COM AS PESSOAS QUE VOCÊ AMA.

DESCREVA COMO VOCÊ IMAGINA SEU FUTURO.

FAÇA UM DESENHO DO SEU LUGAR PREFERIDO NO MUNDO.

DESCREVA QUAL A SUA BRINCADEIRA PREFERIDA.



ATIVIDADE DIA 03

DATA: ___/___/___



DESTAQUE ESTA FOLHA E TRANSFORME-A,
USANDO SUA CRIATIVIDADE.



ATIVIDADE DIA 04

DATA: ___/___/___



REPRESENTE A SUA ESCOLA, SUA FAMÍLIA E SEUS AMIGOS.
FAÇA UM DESENHO OU ESCREVA SOBRE ELES.



ATIVIDADE DIA 05

DATA: ___/___/___



DESENHE COMO VOCÊ QUER ESTAR NO FUTURO E ESCREVA
COMO VOCÊ PRETENDE ALCANÇAR SEUS OBJETIVOS.






12.4 APÊNDICE D - ESCALA DE MODOS DE ENFRENTAMENTO (EMEP)

Escala Modos de Enfrentamento de Problemas (EMEP)

Paciente: _____ Idade: _____

Responsável: _____

- Eu digo a mim mesmo o quanto já consegui
- Eu sairei dessa experiência melhor do que entrei nela
- Eu tento não fechar portas atrás de mim. Tento deixar em aberto várias saídas para o problema
- Encaro a situação por etapas, fazendo uma coisa de cada vez
- Eu levo em conta o lado positivo das coisas
- Mudo alguma coisa para que as coisas acabem dando certo
- Estou mudando me tornando uma pessoa mais experiente
- Eu tento não agir tão precipitadamente ou seguir minha primeira idéia
- Eu fiz um plano de ação para resolver o meu problema e o estou cumprindo
- Eu sei o que deve ser feito e estou aumentando meus esforços para ser bem sucedido
- Eu me concentro nas coisas boas da minha vida
- Eu insisto e luto pelo que eu quero
- Eu me concentro em alguma coisa boa que pode vir desta situação
- Tento ser uma pessoa mais forte e otimista
- Eu fico me lembrando que as coisas poderiam ser piores
- Aceito a simpatia e a compreensão de alguém
- Encontro diferentes soluções para o meu problema
- Eu tento evitar que os meus sentimentos atrapalhem em outras coisas na minha vida
- Eu culpo os outros
- Demonstro raiva para as pessoas que causaram o problema
- Desconto em outras pessoas
- Eu acho que as pessoas foram injustas comigo
- Penso em coisas fantásticas ou irrealis (como achar muito dinheiro) que me fazem sentir melhor
- Eu me sinto mal por não ter podido evitar o problema
- Eu imagino e tenho desejos sobre como as coisas poderiam acontecer
- Eu me culpo
- Procuro um culpado para a situação
- Eu percebo que eu mesmo trouxe o problema para mim
- Procuro me afastar das pessoas em geral
- Descubro quem mais é ou foi responsável
- Eu brigo comigo mesmo; eu fico falando comigo mesmo o que devo fazer
- Eu desejaria mudar o modo como eu me sinto
- Eu me recuso a acreditar que isto esteja acontecendo
- Eu me apego à minha fé para superar esta situação
- Espero que um milagre aconteça
- Pratico mais a religião desde que tenho esse problema
- Eu desejaria poder mudar o que aconteceu comigo
- Tento esquecer o problema todo
- Eu rezo / oro
- Eu sonho ou imagino um tempo melhor do que aquele em que estou
- Converso com alguém sobre como estou me sentindo
- Converso com alguém que possa fazer alguma coisa para resolver o meu problema
- Converso com alguém para obter informações sobre a situação
- Peço conselho a um parente ou a um amigo que eu respeite
- Eu tento guardar meus sentimentos para mim mesmo



12.5 APÊNDICE E - CARTA DE APROVAÇÃO CEP

IRMANDADE DA SANTA CASA
DE MISERICORDIA DE PORTO
ALEGRE - ISCMPA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: A Literatura como remédio: usos da Contação de Histórias a partir do diagnóstico e tratamento de crianças com câncer

Pesquisador: Luciana Boose Pinheiro

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 68202723.4.0000.5335

Instituição Proponente: Irmandade da Santa Casa de Misericórdia de Porto Alegre - ISCMPA

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 6.079.051

Apresentação do Projeto:

As informações aqui elencadas foram retiradas do documento Projeto versão final:

"O câncer é uma doença no qual as células anormais (malignas) se multiplicam de maneira desordenada, podendo ocorrer em qualquer local do organismo com possibilidade de se estender aos órgãos e tecidos adjacentes ou mesmo a distância, nesse caso a lesão é denominada de metástase (INSTITUTO DO CÂNCER INFANTIL, 2022). Existem diferentes tipos de câncer que acometem diferentes regiões do corpo humano, no entanto, em crianças com faixa etária entre 1 e 19 anos, os mais frequentes são as leucemias (neoplasia que atinge os glóbulos brancos), tumores do sistema nervoso central e linfomas (sistema linfático).

Seguido dessas, estão os neuroblastomas, tumores renais, tumores germinativos, tumores ósseos e retinoblastomas (INSTITUTO DO CÂNCER INFANTIL, 2022)

Analisando o cenário global, estima-se que, no período de 2008 a 2030, o número de casos novos de câncer infantil crescerá aproximadamente 80%. Baseado em dados do ICI, a América Latina e o Caribe são os locais com maior prevalência de câncer pediátrico, diagnosticando em torno de 18 mil novos casos por ano. No Brasil, a partir dos registros de base populacional, estima-se que a partir de 2017, 12.600 casos novos de câncer infantil foram diagnosticados por ano, sendo que a maior prevalência foi na região Sudeste (6.050), seguida do Nordeste (2.750), Sul (1.320), Centro-Oeste (1.270) e Norte (1.210). (INSTITUTO DO CÂNCER INFANTIL, 2022).

Endereço: Avenida Osvaldo Aranha, nº 80, sala 17, Centro Administrativo da Santa Casa, 2º andar.

Bairro: Cidade Baixa **CEP:** 90.035-190

UF: RS **Município:** PORTO ALEGRE

Telefone: (51)3214-8571 **Fax:** (51)3214-8571 **E-mail:** cep@santacasa.tche.br

IRMANDADE DA SANTA CASA
DE MISERICORDIA DE PORTO
ALEGRE - ISCMPA



Continuação do Parecer: 6.079.051

O câncer infantil é considerado a primeira causa de mortes por doença nessa faixa etária. No Rio Grande do Sul (RS) esse dado se mantém verídico, visto que a estimativa é de que 500 novos casos sejam diagnosticados por ano (INSTITUTO DO CÂNCER INFANTIL, 2022). Ponderando na capital gaúcha, pode-se citar como referência em saúde o Hospital da Criança Santo Antônio (HCSA), visto que ele é a maior e mais moderna unidade pediátrica do Rio Grande do Sul, sendo destaque nacional em atendimento pediátrico de alta complexidade. Dentre os diversos atendimentos prestados, o HCSA realiza tratamento quimioterápico para pacientes oncológicos em nível ambulatorial, assim como presta atendimento a outras especialidades como nefrologia, pneumologia e reumatologia. Segundo dados da Santa Casa de Misericórdia de Porto Alegre, no ano de 2020, o HCSA realizou cerca de 6 mil consultas e 3 mil aplicações de quimioterapia (SANTA CASA DE MISERICÓRDIA DE PORTO ALEGRE, 2022).

Considerando que o RS está inserido em um país subdesenvolvido, a sobrevivência das crianças com diagnóstico de câncer em países de baixa renda é menos de 40% (INSTITUTO DO CÂNCER INFANTIL, 2022). Com o avanço nos cuidados do câncer, as possibilidades de

6 cura aumentaram significativamente, principalmente no que diz respeito aos protocolos de cuidado baseados no risco das doenças e no suporte que deve ser prestado ao paciente especificamente. Foi comprovado, através de dados do Instituto Do Câncer Infantil(2022), que os cuidados proporcionados por uma equipe multidisciplinar especializada em crianças e adolescentes com câncer dentro de centros pediátricos vêm colaborando de forma nítida com as altas taxas de cura em países de primeiro mundo.

No que tange aos cuidados proporcionados pela equipe de enfermagem, é reconhecido pelos profissionais a importância dos diversos tratamentos do câncer, porém as prioridades não devem recair apenas no manejo da doença, mas se estender ao ambiente construído ao seu redor. A atenção não deve se ater apenas ao mundo biológico da doença, mas também incluir o mundo do portador do câncer, no sentido sociológico (ANJOS e ZAGO, 2006; GOMES et al, 2013). Ao refletir sobre o contexto dos pacientes pediátricos, percebe-se que, na maioria das vezes, são crianças que estão inseridas no ambiente escolar e que interagem com os elementos da infância, onde o brincar se manifesta, onde o imaginário se abriga e permite a criação, a invenção e o experimento de sensações que as consolidam no tempo e no espaço.

Para que o ambiente hospitalar não sucumba à infância, é necessário que a equipe de enfermagem conheça a estrutura familiar e o contexto que a mesma está inserida, para que

Endereço: Avenida Osvaldo Aranha, nº 80, sala 17 - Centro Administrativo da Santa Casa, 2º andar.
Bairro: Cidade Baixa **CEP:** 90.035-190
UF: RS **Município:** PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3214-8571 **Fax:** (51)3214-8571 **E-mail:** cep@santacasa.tche.br

IRMANDADE DA SANTA CASA
DE MISERICORDIA DE PORTO
ALEGRE - ISCMPA



Continuação do Parecer: 6.079.051

adapte atividades lúdicas e de interação que insiram a criança em circunstâncias que envolvam o brincar e o imaginar infantil, buscando criar, fortalecer e estabelecer vínculos que visem à diminuição do estresse causado pela situação do câncer. Então, junto com a necessidade de adaptar-se aos avanços tecnológicos, surgem os desafios para que a equipe multidisciplinar consiga manter um cuidado humanizado, respeitando as particularidades do caso clínico, mas também, da infância.

Uma das formas de manter o cuidado humanizado, focado na infância do paciente pediátrico, é utilizar a literatura como ferramenta. A contação de histórias, em sua ampla ludicidade, possui o poder de motivar a criatividade, o senso crítico, a imaginação, a curiosidade e a interação do ouvinte com a história e o contador.

E por falar em curiosidade, segundo Lemos e Silva (2012), “Não há um só ser humano que não se sinta convidado a adentrar o reino da magia ao ouvir expressões como Era uma vez... ou ainda Há muito, muito tempo atrás... Mesmo que o “convite”, a princípio, ecoe um movimento interno de incômodo, aos poucos o encanto promovido pela história segue envolvendo o ouvinte independente do território habitado”.

O ato de contar histórias, utilizando a literatura e a arte como ferramenta de conforto nos ambientes hospitalares, está diretamente ligado ao processo de humanização e cuidado em

saúde. Nesse sentido, o profissional de saúde que inclui a humanização como uma prática de cuidado precisa estar atento ao fato de que o paciente possui características singulares e deve receber um tratamento de acordo com as suas particularidades.

Fundamentado no texto de Delfino et al (2012), a literatura utilizada como ferramenta para um ensino humanizado do profissional enfermeiro propicia a visão de que saúde é um conceito além do evitar doenças e prolongar a vida, trata-se de garantir meios e situações que aumentem a qualidade de vida “vívida”. Nesse sentido, ao utilizar a arte e a literatura como instrumento de um cuidado humanizado, é possível fomentar o estabelecimento de um vínculo de confiança entre o contador (profissional da saúde) e o ouvinte (paciente), elemento imprescindível no enfrentamento de diagnósticos e tratamentos em saúde.

O panorama da investigação acerca do impacto consolador que a contação de histórias, atrelada à perspectiva humanista do cuidado, proporciona no processo saúde-doença de pacientes com câncer surge em decorrência da participação da autora, acadêmica de enfermagem, como bolsista do Programa de Extensão Contação de Histórias na Promoção da

Endereço: Avenida Osvaldo Aranha, nº 80, sala 17 º Centro Administrativo da Santa Casa, 2º andar.
Bairro: Cidade Baixa **CEP:** 90.035-190
UF: RS **Município:** PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3214-8571 **Fax:** (51)3214-8571 **E-mail:** cep@santacasa.tche.br

IRMANDADE DA SANTA CASA
DE MISERICORDIA DE PORTO
ALEGRE - ISCMPA



Continuação do Parecer: 6.079.051

Saúde na Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre (UFCSPA).
Existente desde 2009 na UFCSPA, o Programa tem por objetivo habilitar o profissional da saúde com uma ferramenta inovadora: a de saber técnicas de conforto aos pacientes e a comunidade em geral, através da literatura. Além disso, atua em diferentes âmbitos atingindo diferentes sujeitos. Primeiramente, no âmbito cognitivo, ao fomentar o imaginário e outras capacidades dos sujeitos atingidos pela ação; secundamente, no âmbito cultural, ao oportunizar o acesso à literatura; terceiromente, no âmbito emocional, facilitando a compreensão de sentimentos individuais, ao sentir a arte literária; e, por fim, no âmbito da saúde, fazendo uso dos benefícios gerados pelas artes, tanto para a saúde física quanto mental dos indivíduos atingidos pelas ações (CRONST, D'AVILA E PINHEIRO, 2021).
A área de atuação do Programa na Universidade engloba disciplinas teórico-práticas e cursos de Formação de Contadores e de Voluntariado, este em parceria com o SESC-RS. A experiência como aluna da disciplina optativa no ano de 2020, possibilitou o primeiro contato com a contação de histórias como instrumento promotor de um cuidado humanizado e baseada na disseminação da arte e da literatura como forma de conforto ao enfrentar o processo saúde-doença. A visão do discente acerca das atuações do Programa é restrita ao tempo em que a disciplina está vigente no semestre acadêmico, ou seja, não é possível vivenciar todas as experiências transformadoras que estão contidas nos objetivos estabelecidos pela prática humanizadora da contação de histórias.

8

Em relação ao tempo atuando como bolsista voluntária do Programa, a perspectiva é um tanto diferente: além de desenvolver maior habilidade de organização, criatividade, imaginação e responsabilidade perante as tarefas exigidas pela jornada acadêmica na extensão, é possível enxergar a atuação na Enfermagem de forma mais humanizada, sensível e empática, pois o Programa, em sua totalidade, oferece uma experiência aprofundada e transformadora acerca do cuidado humanizado e da relação profissional-paciente. O exposto anterior está em consonância ao que diz o texto de Utsunomiya et al (2015): A Contação busca colocar o paciente como protagonista no cenário hospitalar, treinando o futuro profissional para compreendê-lo e incluí-lo no processo saúde-doença de maneira dinâmica, diferente do que ocorre no modelo biomédico.

A Contação de Histórias pode ser exposta como um recurso capaz de trazer alívio e diminuir os efeitos negativos da hospitalização, favorecendo o surgimento de posturas de enfrentamento e adesão ao tratamento (BRAGA et al, 2011; SILVA e SEI, 2019). É a partir

Endereço: Avenida Osvaldo Aranha, nº 80, sala 17, Centro Administrativo da Santa Casa, 2º andar.
Bairro: Cidade Baixa **CEP:** 90.035-190
UF: RS **Município:** PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3214-8571 **Fax:** (51)3214-8571 **E-mail:** cep@santacasa.tche.br

IRMANDADE DA SANTA CASA
DE MISERICORDIA DE PORTO
ALEGRE - ISCMPA



Continuação do Parecer: 6.079.051

desse trecho que o presente trabalho pretende atuar: questionando-se quais são os impactos causados quando se utiliza a contação de histórias de forma lúdica, abordando questões de diagnóstico, tratamento e formas de enfrentamento para o câncer no ambiente hospitalar pediátrico."

Objetivo da Pesquisa:

Conforme extraído do projeto, versão final:

"Avaliar qual o impacto que a contação de histórias, realizada de maneira humanizada, lúdica e utilizando a arte e a literatura como ferramenta, exerce ao abordar maneiras de enfrentar o diagnóstico e o tratamento de crianças com câncer internadas no ambiente hospitalar.

3.1 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

Desenvolver técnicas de contação de histórias que amenizem o sentimento de dor, angústia, medo e insegurança tanto do paciente, quanto dos familiares.

Aplicar um instrumento validado de avaliação para analisar o impacto da contação de histórias abordando o diagnóstico e tratamento do câncer.

Apontar as diferenças que a utilização da contação de histórias, como ferramenta que proporciona conforto, pode efetivar no paciente pediátrico em relação aos métodos tradicionais de abordagem do cuidado.

Observar o impacto das ações da Enfermagem ao exercer o cuidado de maneira humanizada, visando proporcionar o bem-estar para o paciente e a mudança de postura em relação ao enfrentamento da doença através da contação de histórias"

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

"A pesquisa desenvolvida envolve aplicação de questionário e posterior análise das respostas, além disso, requer que o participante se envolva semanalmente com atividades que estimulem a manifestação de sentimentos tanto bons, quanto ruins. É neste sentido que podem haver RISCOS na pesquisa, visto que ela envolve seres humanos.

São eles:

Constrangimento dos participantes e possível modificação da resposta para o que não é fidedigno com o sentimento do paciente.

Cansaço e aborrecimento ao realizar as atividades do diário semanalmente.

Endereço: Avenida Osvaldo Aranha, nº 80, sala 17 ζ Centro Administrativo da Santa Casa, 2º andar.
Bairro: Cidade Baixa **CEP:** 90.035-190
UF: RS **Município:** PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3214-8571 **Fax:** (51)3214-8571 **E-mail:** cep@santacasa.tche.br

IRMANDADE DA SANTA CASA
DE MISERICORDIA DE PORTO
ALEGRE - ISCMPA



Continuação do Parecer: 6.079.051

Alteração na autoestima, provocado pelas mudanças nos sentimentos a partir das respostas do questionário e/ou do diário.

Perder o autocontrole em relação aos seus sentimentos, visto que o questionário pode provocar reflexões acerca dos mesmos.

Risco de quebra de sigilo, com a divulgação de dados confidenciais preenchidos no TCLE.

Em relação aos BENEFÍCIOS, a presente pesquisa trata-se de uma metodologia inovadora, com aplicação de um material criado pela pesquisadora, que será desenvolvido semanalmente com os participantes do estudo. Por se tratar de uma área pouco explorada quando se fala em pesquisas quantitativas, os benefícios da pesquisa podem ser muitos:

Desenvolvimento de uma metodologia inovadora.

Conhecimento de uma nova forma de realizar um cuidado humanizado e levar conforto para os pacientes.

Auxílio na compreensão da doença, bem como seu tratamento.

Criação de um ambiente acolhedor para o paciente expressar suas dúvidas, angústias e sentimentos em relação a doença.

Desenvolvimento de atividades lúdicas e interativas, que incentivem a imaginação e capacidade de criação artística da criança."

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Extraído do resumo do projeto: "Este estudo tem como objetivo avaliar o impacto do uso da contação de histórias como ferramenta ao abordar maneiras de enfrentar o diagnóstico e o tratamento de crianças com câncer internadas no ambiente hospitalar. Foi realizada uma revisão de literatura para embasar o referencial teórico do projeto, com relação às abordagens relacionadas ao câncer pediátrico, às ações da enfermagem e à colaboração da contação de histórias nesse espaço. O câncer pediátrico é toda neoplasia maligna que acomete a faixa etária em indivíduos menores de dezoito anos. Sendo assim, trazer elementos humanizados e lúdicos para abordar, a partir da literatura, pela estratégia da Contação de Histórias, o diagnóstico e o tratamento se caracteriza como uma importante ação da equipe de enfermagem do hospital, precisa intervir no processo saúde-doença, além de acolher e ambientar o paciente e seus familiares na caminhada de seus cuidados de saúde. A metodologia será desenvolvida a partir do estabelecimento dos critérios de inclusão e exclusão e de três etapas de pesquisa: coleta de dados dos participantes, entrega de

Endereço: Avenida Osvaldo Aranha, nº 80, sala 17 - Centro Administrativo da Santa Casa, 2º andar.
Bairro: Cidade Baixa **CEP:** 90.035-190
UF: RS **Município:** PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3214-8571 **Fax:** (51)3214-8571 **E-mail:** cep@santacasa.tche.br

**IRMANDADE DA SANTA CASA
DE MISERICORDIA DE PORTO
ALEGRE - ISCMPA**



Continuação do Parecer: 6.079.051

diário desenvolvido pela pesquisadora e realização de questionário. Os dados coletados a partir desses instrumentos serão avaliados em escalas numéricas específicas descritas no corpo do texto, e posteriormente calculadas para avaliar se o objetivo do estudo foi alcançado. Como resultado esperado, o projeto pretende comprovar que a contação de histórias promove impacto positivo nas maneiras de enfrentar o diagnóstico e o tratamento do câncer pediátrico."

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Existentes e adequados, após pendência gerada e respondida.

Recomendações:

Vide campo "Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações".

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Não foram observados óbices éticos nos documentos do estudo.

Pendências atendidas em carta resposta da pesquisadora.

Considerações Finais a critério do CEP:

Diante do exposto, este Comitê de Ética em Pesquisa – CEP, de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS nº 466 de 2012 e na Norma Operacional nº 001 de 2013, do CNS, manifesta-se pela aprovação do protocolo de pesquisa.

Observações:

1 – Para o início da pesquisa, o pesquisador responsável deverá apresentar o Parecer Consubstanciado de aprovação pelo CEP da ISCMPA à chefia do serviço onde será realizada a pesquisa.

2- Solicitações de acesso aos dados de prontuários, crachá e demais pedidos devem ser encaminhados ao endereço de e-mail: pesquisa@santacasa.org.br .

3 - É dever do pesquisador responsável encaminhar a este CEP os relatórios de andamento do projeto desenvolvido na ISCMPA (pesquisas com duração superior à 6 meses) e relatórios final (ao término do estudo), além dos resultados obtidos (cópia da publicação).

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Endereço: Avenida Osvaldo Aranha, nº 80, sala 17 ç Centro Administrativo da Santa Casa, 2º andar.			
Bairro: Cidade Baixa		CEP: 90.035-190	
UF: RS	Município: PORTO ALEGRE		
Telefone: (51)3214-8571	Fax: (51)3214-8571	E-mail: cep@santacasa.tche.br	

IRMANDADE DA SANTA CASA
DE MISERICORDIA DE PORTO
ALEGRE - ISCMPA



Continuação do Parecer: 6.079.051

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_2095966.pdf	27/04/2023 19:50:10		Aceito
Outros	12_carta_resposta_parecer_consubiado.pdf	27/04/2023 19:48:46	Luciana Boose Pinheiro	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	11_PROJETO_versao_final.pdf	27/04/2023 19:48:17	Luciana Boose Pinheiro	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	10_PROJETO_antigo.pdf	27/04/2023 19:47:58	Luciana Boose Pinheiro	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	9_TCLE_versao_final.pdf	27/04/2023 19:47:33	Luciana Boose Pinheiro	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	7_TALE_versao_final.pdf	27/04/2023 19:47:17	Luciana Boose Pinheiro	Aceito
Outros	5_folha_de_rosto_.pdf	27/04/2023 19:46:41	Luciana Boose Pinheiro	Aceito
Outros	4_utilizacao_de_dados_.pdf	27/04/2023 19:46:20	Luciana Boose Pinheiro	Aceito
Outros	3_isencao_de_custos_.pdf	27/04/2023 19:43:57	Luciana Boose Pinheiro	Aceito
Outros	2_confidencialidade_.pdf	27/04/2023 19:42:39	Luciana Boose Pinheiro	Aceito
Outros	1_formulario_de_inscricao_.pdf	27/04/2023 19:38:49	Luciana Boose Pinheiro	Aceito
Outros	8_TCLE_antigo.pdf	27/04/2023 19:35:06	Luciana Boose Pinheiro	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	6_TALE_antigo.pdf	27/04/2023 19:31:09	Luciana Boose Pinheiro	Aceito
Folha de Rosto	1Folhaderostoassinada.pdf	18/03/2023 12:34:19	Luciana Boose Pinheiro	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Endereço: Avenida Osvaldo Aranha, nº 80, sala 17 º Centro Administrativo da Santa Casa, 2º andar.
Bairro: Cidade Baixa **CEP:** 90.035-190
UF: RS **Município:** PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3214-8571 **Fax:** (51)3214-8571 **E-mail:** cep@santacasa.tche.br

IRMANDADE DA SANTA CASA
DE MISERICORDIA DE PORTO
ALEGRE - ISCMPA



Continuação do Parecer: 6.079.051

PORTO ALEGRE, 25 de Maio de 2023

Assinado por:
RENATA NETO PIRES
(Coordenador(a))

Endereço: Avenida Osvaldo Aranha, nº 80, sala 17 ç Centro Administrativo da Santa Casa, 2º andar.
Bairro: Cidade Baixa **CEP:** 90.035-190
UF: RS **Município:** PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3214-8571 **Fax:** (51)3214-8571 **E-mail:** cep@santacasa.tche.br