

**Ministério da Saúde  
Fundação Oswaldo Cruz  
Centro de Pesquisas René Rachou  
Programa de Pós-graduação em Ciências da Saúde**

***Análise da mediação do livro “Cartas de quem passou por aqui” sobre os  
significados do câncer em situações de saúde e educação***

**por**

**Júlia Dias Santana Malta**

**Belo Horizonte**

**Janeiro/2012**

**TESE**

**DSC-CPqRR**

**J.D.S. MALTA**

**2012**

**Ministério da Saúde  
Fundação Oswaldo Cruz  
Centro de Pesquisas René Rachou  
Programa de Pós-graduação em Ciências da Saúde**

***Análise da mediação do livro “Cartas de quem passou por aqui” sobre os  
significados do câncer em situações de saúde e educação***

**por**

**Júlia Dias Santana Malta**

**Tese apresentada com vistas à  
obtenção do Título de Doutora em  
Ciências na área de concentração  
Saúde Coletiva.**

**Orientação: Dra. Virgínia Torres Schall**

**Belo Horizonte**

**Janeiro/2012**

Catálogo-na-fonte

Rede de Bibliotecas da FIOCRUZ

Biblioteca do CPqRR

Segemar Oliveira Magalhães CRB/6 1975

M261a	Malta, Júlia Dias Santana.
2012	<p>Análise da mediação do livro “Cartas de quem passou por aqui” sobre os significados do câncer em situações de saúde e educação / Júlia Dias Santana Malta. – Belo Horizonte, 2012.</p> <p>XVI, 150 f.: il.; 210 x 297mm.</p> <p>Bibliografia: f.: 89 – 99</p> <p>Anexos: f. 100 - 166</p> <p>Tese (Doutorado) – Tese para obtenção do título de Doutor em Ciências pelo Programa de Pós - Graduação em Ciências da Saúde do Centro de Pesquisas René Rachou. Área de concentração: Saúde Coletiva.</p> <p>1. Neoplasias/psicologia 2. Materiais Educativos e de Divulgação 3. Humanização da Assistência 4. Educação em Saúde/normas I. Título. II. Schall, Virgínia Torres (Orientação).</p> <p>CDD – 22. ed. – 618.929 94</p>

Ministério da Saúde  
Fundação Oswaldo Cruz  
Centro de Pesquisas René Rachou  
Programa de Pós-graduação em Ciências da Saúde

*Análise da mediação do livro “Cartas de quem passou por aqui” sobre os  
significados do câncer em situações de saúde e educação*

por  
Júlia Dias Santana Malta

Foi avaliada pela banca examinadora composta pelos seguintes membros:

Prof. Dra. Virgínia Torres Schall (Presidente)

Prof. Dra. Betânia Diniz Gonçalves

Prof. Dra. Maria do Carmo Fonseca

Prof. Dra. Sônia Maria Soares

Prof. Dra. Adriana Mohr

Suplente: Maria José Nogueira

Tese defendida e aprovada em: 17/02/2012

## **Agradecimentos**

À Deus, por guiar-me e dar-me forças nos momentos de dificuldade e desânimo, mas também por dar-me a alegria desta conquista

À minha família pelo grande incentivo de sempre. Em especial ao Luís, meu marido, que me apoiou incondicionalmente, e aos meus filhos, Felipe e André, que nasceram durante a construção deste trabalho e aprenderam a conviver com minha ausência.

À minha orientadora, Dra. Virgínia Torres Schall pela oportunidade e confiança, além de ser meu exemplo de profissional e uma mulher formidável.

Aos colegas do Laboratório de Educação em Saúde e Ambiente pela amizade e carinho que tiveram comigo ao longo de todos esses anos. Em especial à Aline pela dedicação, boa vontade e paciência.

À Fundação Oswaldo Cruz, ao Centro de Pesquisas René Rachou e ao Programa de Pós-graduação em Ciências da Saúde pela oportunidade ofertada.

Meu carinho especial a todos os profissionais da saúde e da educação que disponibilizaram seu tempo para participar da pesquisa, e às instituições de ensino que abriram suas portas para que o trabalho pudesse ser realizado.

Meu carinho especial às crianças, adolescentes e adultos que batalham pela vida e que são exemplos de força e perseverança, fonte de inspiração para esta pesquisa.

## Sumário

<b>Lista de figuras.....</b>	<b>IX</b>
<b>Lista de quadros.....</b>	<b>XI</b>
<b>Lista de abreviaturas e símbolos.....</b>	<b>XII</b>
<b>Resumo.....</b>	<b>XIII</b>
<b>Abstract.....</b>	<b>XIV</b>
<b>Apresentação.....</b>	<b>XV</b>
<b>1 INTRODUÇÃO/JUSTIFICATIVA.....</b>	<b>17</b>
1 O câncer infanto-juvenil.....	17
1.2 Enfrentamento do câncer.....	18
1.3 A leitura como estratégia de enfrentamento e fonte de informação sobre saúde/doença para a construção do conhecimento.....	19
1.4 <i>Cartas de quem passou por aqui</i> : a construção de um material educativo e terapêutico com a temática “câncer infanto – juvenil”.....	21
1.5 Temáticas emergentes em “Cartas de quem passou por aqui”.....	27
<b>2 OBJETIVOS.....</b>	<b>31</b>
2.1 Objetivo geral.....	31
2.2 Objetivos específicos.....	31

<b>3 MÉTODOS.....</b>	<b>32</b>
3.1 Delineamento do estudo.....	32
3.1.1 O Interacionismo Simbólico (IS).....	32
3.1.2 A Teoria da Recepção ou Estética da Recepção (TER).....	36
3.1.3 Teoria Fundamentada nos Dados (TFD).....	37
3.2 Seleção dos grupos e locais estudados.....	38
3.3 Coleta de dados.....	41
3.3.1 Grupos focais.....	41
3.3.1.1 Sobre a experiência com os grupos focais do trabalho.....	42
3.3.2 Entrevistas individuais semi-estruturadas.....	43
3.3.2.1 Sobre a experiência com as entrevistas individuais do trabalho.....	43
3.4 Comitê de ética.....	45
3.5 Construindo uma proposta de metodologia qualitativa para análise do material educativo relacionado ao câncer infanto-juvenil: o livro “Cartas de quem passou por aqui”.....	45
3.6 A análise dos resultados do ponto de vista da pesquisadora, profissional de saúde, profissional da educação e criadora do material.....	45
<b>4 RESULTADOS E DISCUSSÃO.....</b>	<b>47</b>
4.1 Símbolos e significados do câncer infanto-juvenil revelados pelas cartas.....	51
4.2 Teoria da Recepção determinando possibilidades de utilização do livro....	57

4.3 Análise das práticas pedagógicas com o livro.....	66
4.3.1 Trabalhando com o livro na educação infantil.....	66
4.3.2 Trabalhando com o livro na formação de profissionais da área de saúde.....	72
<b>5 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>	<b>87</b>
<b>6 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....</b>	<b>89</b>
<b>7 ANEXOS.....</b>	<b>100</b>
7.1 Anexo1: Artigo: A transcrição: dando voz às vivências do câncer Infantil.....	100
7.2 Anexo 2: Instrumento para a humanização do cuidado do câncer infanto-juvenil.....	113
7.3 Anexo 3: Carta de aceite da revista Pediatria Moderna.....	124
7.4 Anexo 4: Roteiro para grupo focal e entrevista individual com os professores do ensino infantil.....	125
7.5 Anexo 5: Roteiro para grupo focal e entrevista individual com profissionais da área de saúde e graduandos.....	126
7.6 Anexo 6: Livro: Cartas de quem passou por aqui.....	127

## Lista de figuras

Figura 1: Interpretação de texto ilustrada realizada por H., sexo masculino, 9 anos.....	67
Figura 2: Interpretação de texto ilustrada realizada por I., sexo feminino, 9 anos.....	68
Figura 3: Interpretação de texto ilustrada realizada por B., sexo feminino, 9 anos.....	68
Figura 4: cartão produzido por L., sexo masculino, 9 anos.....	70
Figura 5: cartão produzido por R., sexo feminino, 8 anos.....	70
Figura 6: resultado da atividade coletiva de apoio à Camilla.....	72
Figura 7: Leitura e trabalho individual de alunos de psicologia em uma faculdade de Belo Horizonte, MG. Foto 1.....	75
Figura 8: Leitura e trabalho individual de alunos de psicologia em uma faculdade de Belo Horizonte, MG. Foto 2.....	76
Figura 9: Trabalho em de alunos de psicologia em uma faculdade de Belo Horizonte, MG. Foto 1.....	76
Figura 10: Trabalho em de alunos de psicologia em uma faculdade de Belo Horizonte, MG. Foto 2.....	77
Figura 11: Exemplo de carta de uma aluna de psicologia feita a partir da carta da Doutora Juliana (página 21 do livro) analisado nesse estudo.....	78
Figura 12: Carta escrita por aluna de psicologia feita a partir da carta da página 20 do livro analisado nesse estudo.....	79
Figura 13: Carta escrita por aluna de psicologia a partir da carta da página 12 do livro analisado nesse estudo.....	81

Figura 14: Exemplo de dois programas de saúde propostos por alunos da psicologia a partir do livro analisado.....84

## **Lista de quadros**

Quadro 1: Número de participantes da pesquisa .....	40
Quadro 2: Nº sujeitos X técnica de coleta de dados.....	44
Quadro 3: Temas das cartas produzidas pelos alunos de psicologia.....	77

## Lista de abreviaturas e símbolos

<b>C.</b>	<b>Cerca</b>
<b>INCA</b>	<b>Instituto Nacional de Câncer</b>
<b>IS</b>	<b>Interacionismo Simbólico</b>
<b>LAESA</b>	<b>Laboratório de Educação em Saúde e Ambiente</b>
<b>MS</b>	<b>Ministério da Saúde</b>
<b>OMS</b>	<b>Organização Mundial de Saúde</b>
<b>PNHAH</b>	<b>Programa Nacional da Humanização de Assistência Hospitalar</b>
<b>SUS</b>	<b>Sistema Único de Saúde</b>
<b>TER</b>	<b>Teoria da Recepção</b>
<b>TFD</b>	<b>Teoria Fundamentada nos Dados</b>

## **Resumo**

O câncer infanto-juvenil é um problema de saúde pública e, com o aumento da sobrevivência de crianças e adolescentes acometidos por ele, tornou-se fundamental direcionar os esforços e recursos para orientar estratégias do cuidado desses pacientes nos diferentes níveis de atuação, como na promoção da saúde, na formação de recursos humanos, na comunicação e mobilização social, bem como na produção de materiais que contribuam para o enfrentamento da doença e o bem-estar desses indivíduos. Dentre as diversas formas de enfrentamento, destacam-se a troca de experiência e informação sobre a doença, o acolhimento dos profissionais de saúde e as atividades lúdicas, destacando-se a literatura infanto-juvenil. Sendo assim, foi produzido um livro de cartas para ser utilizado como recurso terapêutico e didático contendo algumas informações sobre o câncer e sobre o dia a dia da criança doente. A avaliação do material procurou analisar a mediação do livro sobre os significados do câncer para profissionais da saúde e educação, além de determinar as possibilidades de utilização. A partir das falas dos sujeitos e dos resultados obtidos a partir da sua aplicação, percebe-se que o material é capaz de sensibilizar e de fazer refletir aqueles que o tem em mãos sobre diversos aspectos da vida, da educação formal e da sociedade.

## **Abstract**

The cancer in children and teenagers is a public health problem, and with the increased survival of children and adolescents affected by it, it became essential to direct efforts and resources to guide strategies of care of patients in different levels of action, as in health promotion, training of human resources, communication and social mobilization as well as the production of materials that contribute to coping with the disease and well-being of these individuals. Among the various ways of coping, we highlight the exchange of experience and information about the disease, the host of health and recreational activities, especially the children's literature. Thus, we produced a book of letters to be used as therapeutic and educational resource containing some information about cancer and about the daily life of the sick child. The evaluation of the material sought to analyze the mediation of the book on the meanings of cancer for health care and education, and determine the possibilities of use. From the statements of the subjects and the results obtained from its application, it is clear that the material is able to raise awareness and to reflect on those who have hands on various aspects of life, formal education and society.

## **Apresentação**

O interesse em relação à oncologia infanto-juvenil partiu de minhas experiências acadêmicas e profissionais como fisioterapeuta. Depois de muito tempo trabalhando na Unidade Pediátrica de um hospital de referência em Belo Horizonte, percebi a necessidade de compreender o significado da doença para familiares e cuidadores de crianças com câncer a fim de conquistar maior adesão ao tratamento e melhor aceitação das intervenções.

Em minha dissertação de mestrado procurei entender a percepção da criança e do adolescente doente, a vivência da enfermidade por seus cuidadores e suas relações com os profissionais de saúde. O trabalho visou contribuir para um melhor entendimento das implicações do câncer infanto-juvenil, além de investigar o trabalho dos médicos em dois períodos importantes do atendimento do paciente oncológico: o momento de revelar o diagnóstico para o paciente e sua família e as dificuldades encontradas no dia a dia que dificultam o tratamento das crianças e adolescentes. O resultado final foi um livro que expõem um pouco das dificuldades, necessidades e sentimentos de todos aqueles envolvidos com a doença, seja como paciente, cuidador, profissional da saúde ou pesquisador.

Depois de pronto, o livro “Cartas de quem passou por aqui” foi apresentado a vários profissionais da área de educação e de saúde que apontaram algumas possibilidades de utilização do material como recurso pedagógico e terapêutico, destacando seu grande potencial. A opinião destes profissionais balizou a pesquisa descrita em seis capítulos.

Na primeira parte do trabalho apresento as informações a respeito da atual situação da oncologia infanto-juvenil, enfatizando a necessidade de uma nova abordagem no manejo dos familiares e pacientes com câncer. Nos capítulos seguintes apresento os objetivos e a metodologia empregada com conceitos, métodos de investigação, técnicas de coleta e análise dos dados. No capítulo quatro os resultados estão divididos em três eixos. No primeiro eixo apresento os símbolos e significados do câncer infanto-juvenil revelados pelas

cartas. O segundo traz as modificações destes símbolos e significados a partir das informações contidas nos textos e, finalmente, no último eixo, apresento a análise das práticas pedagógicas com o livro. Após a apresentação dos resultados seguem-se os pontos para discussão e algumas considerações finais.

# **1 INTRODUÇÃO/ JUSTIFICATIVA**

## **1.1 O Câncer infanto-juvenil**

O câncer infanto-juvenil corresponde a um grupo de doenças que acomete crianças e adolescentes até os 18 anos, possuindo como característica comum a proliferação descontrolada de células anormais que pode ocorrer em qualquer local do corpo. As neoplasias mais frequentes são as leucemias, os tumores do sistema nervoso central e os linfomas. Diferentemente do câncer em adultos, no tumor infanto-juvenil o foco principal não é tanto sua localização, mas o tipo de célula que foi afetada (e normalmente são acometidas células do sistema sanguíneo e dos tecidos de sustentação). É uma doença rara quando comparada aos casos em adultos, correspondendo a 3% do total de tumores no país (INCA, 2010).

Porém, esse número é significativo quando colocado no contexto da saúde de crianças e adolescentes, já que é a segunda causa de óbito entre estes indivíduos, atrás apenas das causas externas, como acidentes e violência. Apesar disso, as estatísticas revelam que, atualmente, o índice passou de 85% de taxa de mortalidade para 85% de taxa de cura, sendo que as crianças e adolescentes acometidos por esta doença, quando diagnosticados precocemente e tratados com responsabilidade, terão vida praticamente normal após o período de manutenção do tratamento. Estas informações são importantes não apenas para dar a real dimensão do quadro do câncer infanto-juvenil no Brasil, mas para apontar caminhos de ação, até mesmo de revisão das necessidades de investimento. Tornou-se fundamental direcionar os esforços e recursos para orientar estratégias no cuidado do câncer infanto-juvenil nos diferentes níveis de atuação, como: na promoção da saúde, na assistência aos pacientes, na formação de recursos humanos, na comunicação e mobilização social, na pesquisa e na gestão do SUS e na produção de materiais que promovam o enfrentamento e o bem-estar desses pacientes. (INCA, 2010; Malta et al., 2009). Esta doença coloca novos desafios para o Sistema Único de Saúde (SUS) e, sobretudo, para a rede de atenção

oncológica que, além de trabalhar para um diagnóstico precoce e tratamento eficaz, precisa agora pensar no futuro dessas crianças, assegurando uma melhor qualidade de vida com o mínimo possível de sequelas físicas e emocionais (Malta et al., 2009; Silva et al., 2005).

Quando se fala em qualidade de vida de crianças e adolescentes em tratamento de câncer, é importante levar em consideração tudo aquilo que a doença significa para eles. A presença do câncer infanto-juvenil faz com que os pacientes vivenciem problemas relacionados a longos e frequentes períodos de internações e reinternações, terapêutica agressiva e efeitos colaterais provocados pelos medicamentos, o que pode causar medo, indisposição e sofrimento, afetando a integridade emocional das crianças e dos familiares (Malta et al, 2008 ;Nascimento, 2003). Além disso, a doença está ligada ao impedimento, à limitação de não poder fazer as coisas que gosta ou que faz em seu cotidiano e, em muitos casos, também é algo que os separa da família e dos amigos, algo que os tira de casa e da escola. (Malta et al., 2008; Moreira e Dupas, 2003). Alguns estudos têm demonstrado que as crianças e adolescentes submetidos a estas situações podem ter, como consequência, reações diversas como regressões, depressão, fobias e transtornos de comportamento em geral (Junqueira, 2002), além de poder sofrer de sintomas de estresse pós-traumático e hipervigilância na vida adulta (Wiener et al., 2006; Schwartz e Drotar, 2006).

## **1.2 Enfrentamento do câncer**

Para conseguir transpor o período de tratamento, as crianças e familiares recorrem a diversas formas de enfrentamento, de apoio. (Malta et al, 2008). De acordo com Lazarus et al. (1985), entende-se por enfrentamento os esforços cognitivos e comportamentais constantes para administrar demandas específicas, internas e externas, que são avaliadas como uma grande dificuldade ou fardo que excedem os recursos pessoais.

A partir de uma revisão da literatura e de uma pesquisa realizada para minha dissertação de mestrado (Malta, 2008), percebeu-se que os pacientes e

seus familiares utilizam e valorizam formas semelhantes de enfrentamento. A mais utilizada é a crença divina e, em segundo lugar, o acolhimento pelos profissionais de saúde e apoio de famílias com algum membro acometido pelo câncer. A possibilidade de esclarecer dúvidas, conversar de forma aberta e franca sobre a doença, expressar suas emoções e trocar experiências são consideradas de muito valor, já que muitas vezes todos aqueles envolvidos com o câncer suportam calados e sozinhos suas angústias. (Beltrão et al., 2007; Malta et al., 2009, Paludo e Kolle, 2005; Woodgate e Degner 2003).

Crianças e adolescentes lançam mão de outra forma de enfrentamento: a expressão através de atividades lúdicas como jogos e brincadeiras. O câncer e o tratamento são temas constantes nestas situações e permitem que os pacientes extravasem seus sentimentos. É a chance de saírem de uma posição passiva, a condição doente, para uma mais ativa. As atividades lúdicas compreendem um sistema muito complexo de “fala” por meio da qual as crianças e adolescentes exteriorizam e ressignificam seus sentimentos, ideias e entendimento sobre um determinado assunto ou acontecimento (Vygotsky, 1994).

Moreno (2003), destaca ainda a importância da leitura como uma forma de atividade lúdica para pacientes portadores de doenças crônicas ou agudas. A leitura tem impacto positivo, resultando na melhor aceitabilidade de procedimentos dolorosos, alívio da dor e/ou esquecimento momentâneo da enfermidade, sentimento de alegria, relaxamento e confiança, melhoria da autoestima e evolução mais favorável da doença. As crianças e adolescentes que vivenciam conflitos e situações semelhantes às dos personagens podem descobrir alternativas de pensar e reagir perante as dificuldades que enfrentam. A ficção pode trazer à tona o imaginário da criança, assim como seus sentimentos, conflitos e preconceitos, muitos dos quais podem ser fonte de sofrimento desnecessário (Schall, 2005).

### **1.3 A leitura como estratégia de enfrentamento e fonte de informação sobre saúde/doença para a construção do conhecimento**

A leitura de textos contendo situações semelhantes àquelas vivenciadas pelos pacientes permite que estes descontextualizem e recontextualizem seu conteúdo a partir do seu repertório de experiências. Na medida em que leem, eles se constituem, se representam, se identificam (Dell'isola, 2001).

*“A leitura é o momento crítico da constituição do texto, é o momento privilegiado da interação, aquele em que os interlocutores se identificam como interlocutores e, ao se constituírem como tais, desencadeiam o processo de significação do texto.”* (Orlandi, 1983: 121)

Nunca nenhum texto apresenta um sentido único, instalado e imutável e, assim, a leitura não é um produto, mas uma produção, e esta produção traz benefícios psicológicos e sociais para o seu produtor (Dell'isola, 2001).

Compartilhando das mesmas ideias do autor acima, Lewis et al. (2004), informam que, nos Estados Unidos, a utilização da leitura já faz parte de programas de promoção da saúde. Ele destaca a importância de se partilhar histórias de sucesso nos tratamentos, compartilhar realizações, ensinar lições, influenciar atitudes, crenças, comportamentos e conhecimentos e descrever pessoas que, através de esforços e força de vontade, trouxeram mudanças para a sua própria vida. Segundo estes autores, a utilização e divulgação de histórias ricas em detalhes sobre fatos reais e pessoas têm sido uma excelente ferramenta para transmitir informações para doentes e outros interessados porque coloca um rosto nas situações descritas fazendo com que os leitores possam se identificar com os personagens e receber os recados e lições mais rapidamente. Por isso, histórias têm sido utilizadas não só em instituições diretamente relacionadas à saúde, como hospitais e clínicas, mas também na promoção e educação em saúde nas escolas e universidades. Depois da leitura e significação do texto, os alunos passam para a compreensão, para a busca de novos significados a partir da identificação com o personagem, com o contexto ou com a doença. Esta educação em saúde desde a pré-escola até o nível superior se propõe a desenvolver habilidades para que, na condição de sujeitos dinâmicos ou futuros profissionais da área, os estudantes conheçam

sua realidade sociocultural e busquem formas de enfrentar a problemática de saúde/doença, como cidadãos interessados em sua própria condição e na condição do outro. Buss (1999) ainda acrescenta que os conhecimentos e habilidades adquiridas pelos indivíduos desta forma podem construir discursos políticos e reivindicatórios consistentes e persuasivos que “mobilizem e reforcem ações da comunidade na afirmação de seus direitos e no seu enfrentamento com o Estado” em busca da melhoria na atenção à saúde

#### **1.4 Cartas de quem passou por aqui: a construção de um material educativo e terapêutico com a temática “câncer infante – juvenil”**

No ano de 2006, durante a coleta de dados para minha dissertação de mestrado, o Laboratório de Educação em Saúde e Ambiente (LAESA) do Instituto de Pesquisa René Rachou-FIOCRUZ desenvolveu uma série de atividades com crianças, adolescentes e cuidadores hospedados em casas de apoio para o câncer. Foram meses de convivência quase diária em que buscamos investigar o significado da doença para os pacientes e familiares, resultando em cumplicidade e confiança entre os moradores e pesquisadores. Durante este tempo, muitos depoimentos e trocas de ideias foram registradas, relacionadas aos sentimentos e experiências do dia a dia, originando surpreendentes e maravilhosas histórias ignoradas e inimaginadas não só por aqueles que não convivem com a doença, mas também por especialistas que cuidam e estão constantemente ao lado dessas crianças. Parte do processo está descrito em Malta et al.,(2009,2008); e em Rezende et al.,( 2011, 2009).

O convívio estreito com esses atores sociais nos revelou a dimensão de fatos sabidos, porém nem sempre estimados, como: o valor da esperança, da religiosidade, da amizade e da família, a dor do preconceito, da saudade daqueles que estão longe e do ente que se foi em consequência da doença, além do medo do desconhecido, do tratamento e da morte. Crianças e cuidadores relataram a necessidade de compartilhar estas vivências e de saber das dificuldades e formas de enfrentamento utilizadas por outras famílias que experimentam as mesmas situações que elas, os mesmos medos e as mesmas ansiedades.

A partir destes dados e das razões colocadas anteriormente sobre os benefícios trazidos por um livro que aborde saúde e doença, surgiu a ideia de construir um material terapêutico para os pacientes da oncologia pediátrica e para seus familiares. Foi pensado em um livro de cartas em que todas estas questões, inclusive a morte, fossem tratadas abertamente. Os autores teriam a oportunidade de contar um pouco das suas histórias e outras pessoas que estivessem passando pela mesma situação teriam a oportunidade de conhecê-las. Seria uma forma de trocar informações, apoio e esperança.

O livro *“Cartas de quem passou por aqui”* (Dias et al., 2008) – Anexo 6, apresenta dezoito cartas. Algumas delas e personagens são verdadeiras, outras foram inspiradas e produzidas a partir da observação, convivência e entrevistas realizadas com sujeitos que vivenciaram o câncer. Todas aquelas que foram interferidas pelos pesquisadores, seja somente na correção gramatical ou até na criação de uma história, foram tratadas a partir da transcrição dos textos.

A transcrição é um recurso através do qual o pesquisador torna o conteúdo mais acessível à compreensão dos leitores, reelaborando as informações, dando-se especial relevância ao tom vital e às categorias mais expressivas, além da correção dos erros linguísticos, repetições, estrangeirismos, gírias e palavras chulas. Porém, deve-se ter o cuidado de preservar o conteúdo original e o estilo do autor principal. Ela também permite que a história oral, captada em entrevistas, seja convertida em história documentada (Burke, 1992). As informações adquiridas nem sempre precisam ser registradas de forma literal (Gattaz, 1993).

*“Assumindo que a história oral concretiza-se somente quando chega ao texto, superando a etapa da entrevista e da formação de arquivos, deve haver um processo de “transcrição” das entrevistas que assegure a formação de*

*um corpo documental a ser trabalhado pelo historiador”*  
(Gattaz, 1993: 135)

A alteração da transcrição literal das entrevistas desperta problemas teóricos que precisam ser discutidos, já que autores que utilizam deste recurso podem ser considerados “ficcionalistas” pela ideia de que essas correções e “embelezamento” da transcrição tiram seu caráter de “verdade” (Gattaz, 1993). Entretanto, de acordo com os novos conceitos da antropologia, até mesmo as regras, formas e procedimentos literários interferem em trabalhos de representação cultural. O registro letrado de uma cultura é propriamente experimental e ético e nos apresenta uma visão fragmentada do real (Diehl, 2002; White, 2001; Gattaz, 1993; Geertz, 1989).

A transcrição das cartas do livro foi realizada de três maneiras distintas: tradução, registro escrito da História Oral e tradução intersemiótica.

A substituição de palavras ou expressões que alcance uma compreensão maior dos leitores, independentemente da idade, classe social ou época, foi realizada a partir dos conceitos de tradução de Haroldo de Campos (1929-2003). Segundo Pereira (2007), Campos utilizava o termo transcrição para “nomear um tipo de tradução que ultrapassa os limites do significado e se propõe a fazer funcionar o *próprio processo de significação original* (Pereira, 2007: 6)

Esse termo foi definido a partir de um questionamento a respeito dos conceitos e regras consideradas ultrapassadas por Campos no trabalho de tradução. Muitos autores, dentre eles Bohunovsky (2001), compartilhavam da ideia de que o trabalho do tradutor seria o de apenas “transportar” o significado inerente do texto original, e nunca de interferir ou interpretar criativamente o texto de partida. O tradutor e seu texto deveriam ocupar uma posição secundária e de subordinação em relação ao autor e ao original. Partindo de tais princípios de tradução, fica evidente que o objetivo principal do tradutor deveria ser o de *ficar o mais “fiel” ao original em sua totalidade e ficar “invisível”*

*no texto traduzido, pois o objetivo fundamental de qualquer tradução seria a “reprodução” do “original” em outro código (Bohunovsky, 2001: 52).*

Porém, para Haroldo de Campos (1992), é evidente que não se pode traduzir um texto de modo neutro porque não somos pessoas neutras. Todo indivíduo é situado numa comunidade linguística, social, política e ideológica que o faz escolher as palavras para compor um texto ou a transcrição de uma idéia. Assim, a tradução é considerada uma recriação em que são adaptados para outra sociedade os conceitos e a linguagem, porém, mantendo o tônus e a essência original de sua linguagem direta:

*“Então, para nós, tradução de textos criativos será sempre recriação, ou criação paralela, autônoma, porém recíproca. Quanto mais inçado de dificuldades esse texto, mais recriável, mais sedutor enquanto possibilidade aberta de recriação. Numa tradução dessa natureza, não se traduz apenas o significado, traduz-se o próprio signo, ou seja, sua fisicalidade, sua materialidade (propriedades sonoras, de imagética visual, enfiam tudo aquilo que forma, segundo Charles Morris, a iconicidade do signo estético, entendido por signo icônico aquele "que é de certa maneira similar àquilo que ele denota"). O significado, o parâmetro semântico, será apenas e tão-somente baliza demarcatória do lugar da empresa recriadora. Está-se pois, no avesso da chamada tradução literal “(Campos, 1992: 35).*

Portanto, na criação do livro de cartas, as gírias, vocabulários regionais ou pertencentes a uma comunidade particular que poderiam causar estranheza ou dificuldade quanto ao seu significado e interpretação foram traduzidos,

substituídos por palavras ou expressões de uso corriqueiro em busca de uma fácil leitura e interpretação.

Outra forma de transcrição dos textos foi a construção da História Oral captada nas entrevistas e transportadas para as cartas. De acordo com Meihy (1996), a História Oral pode ser classificada de três formas: a) História Oral de vida b) História Oral temática ou c) tradição oral. A História Oral de vida, ou enfoque biográfico, se caracteriza por transcorrer por toda a vida do narrador, sem considerar uma data ou um assunto em especial; a História Oral temática é aquela que discorre sobre um assunto em particular, identificado na história de vida do narrador. Esse assunto é escolhido previamente e todas as questões estão relacionadas a ele. A tradição oral é utilizada em um grupo, comunidade ou tribo para registrar sua memória e cultura não registrada de forma escrita. No livro de cartas trabalhamos com a História Oral temática, já que o interesse era a experiência com o câncer infantil.

De acordo com Gonçalves e Lisboa (2007), as entrevistas recriam as histórias de cada indivíduo, uma História Oral, e essas informações orais se constituem base para a obtenção de qualquer forma de conhecimento, seja ele científico ou não. Na passagem da História Oral para história documentada o importante é a valorização do caráter interacional da entrevista, mesmo que privilegie o discurso apresentado pelo entrevistado. O resultado é a interação entre o ouvinte e o narrador construindo uma nova história em colaboração (Digiampietri, 2009). O pesquisador também pode completar as ideias para organizar o conteúdo, acrescentando um contexto ou um cenário.

Nesse sentido, a história oral é um modo pouco usual de produção científica possibilitando o pesquisador partilhar seu conhecimento com o entrevistado e compartilhando o saber (Chataway, 2001).

Para Meihy (1996), a História Oral como forma de captação de informações relativas a experiências vividas, seja ela pessoal ou social, é capaz de retratar histórias de uma sociedade inteira, uma “construção cultural”, já que as histórias individuais podem nos dar ideia de sentimentos e vivências

de todo um grupo de pessoas que passaram pelas mesmas situações. Trata-se de ampliar o conhecimento sobre acontecimentos através de relatos de experiências e versões particulares; de procurar compreender um grupo de atores sociais com características comuns através de um indivíduo que nele viveu; de estabelecer relações entre o geral e o particular através da comparação de diferentes versões e testemunhos, enfim, de escutar, se aproximar e conhecer aquela realidade (Alberti, 2003).

Seguindo esse mesmo raciocínio, Burke (1992), também considera que a história pessoal representa parte de uma história social servindo para a compreensão de fatos e vivências de indivíduos e grupos de mesma característica. Segundo Portelli (1990), para a História Oral o importante não é a verdade exata do acontecimento, mas a riqueza em descobrir o sentido que pessoas e grupos dão a esses acontecimentos: *Mas o realmente importante é não ser a memória apenas um depositário passivo de fatos, mas também um processo ativo de criação de significações* (Portelli, 1997: 33).

Por fim, a terceira maneira de transcrição utilizada no livro foi a tradução intersemiótica: produção de um texto a partir da combinação de uma obra literária com a história oral, em que o produto expõe os sentimentos de ambos. Oliveira (2007), Kristeva (1974), e Paz (1974), concordam que a literatura consiste em intertextualidade e combinações de informações, e que um novo trabalho nasce a partir de um emaranhado de ideias. Oliveira (2007), acrescenta ainda que nesse recurso da transcrição pode-se trabalhar com a tradução intersemiótica: aquela que engloba e combina códigos diferentes como a literatura e outros sistemas: música, cinema e história oral. O resultado é uma obra transcrita: novos conceitos, novas ideias, nova arte (Reis, 2001).

Um exemplo de tradução intersemiótica foi construído a partir do clássico grego “Odisseia”, de Homero, reinterpretado no livro aqui analisado pela história oral de uma criança de 11 anos que, quando voltava para casa depois de um longo período de tratamento, só se sentia acolhido por seu cachorro. Na obra de Homero, o herói Odisseu (ou Ulisses, segundo a mitologia romana) fica por longos anos longe de sua terra e, ao retornar,

vitorioso da Guerra de Troia, um conflito no qual ele não desejava participar, é confundido com um mendigo e acaba testemunhando as hipocrisias e iniquidades em Atenas, não tendo sido reconhecido, inclusive, por sua amada Penélope. Somente a criada Euricleia o reconhece graças a uma cicatriz da infância. Posteriormente, o músico Claudio Monteverdi (1567-1643) aproveitou o tema para criar uma das primeiras óperas da História, denominada “O Retorno de Ulisses à Pátria” (c. 1640), segundo a qual o herói de Troia, ao retornar para sua terra, não é reconhecido por ninguém devido ao seu estado lamentável, exceto pelo seu fiel cachorro de estimação – e, posteriormente, como no clássico de Homero, também pela criada Euricleia.

As coletas de informações a partir da escuta das histórias orais, da valorização do momento compartilhado nas entrevistas, da aproximação física e emocional, e do interesse pela experiência vivida, valorizam a experiência humana, a subjetividade e a intersubjetividade, das relações sociais (Rovai e Evangelista, 2010). Os encontros entre narrador e ouvinte (no caso o pesquisador) para as entrevistas aconteceram em momentos de grande fragilidade dos entrevistados, quando falar era importante e, provavelmente, esses momentos trouxeram alívio e acolhimento.

### **1.5 Temáticas emergentes em “Cartas de quem passou por aqui”**

Quando a palavra câncer é citada, vários conceitos e sentimentos vêm à tona, principalmente para aqueles que vivenciaram ou vivenciam a doença de perto. Apesar do aumento das chances de cura, câncer ainda é sinônimo de morte, de algo temido, desesperador e penoso e ainda hoje são frequentes os casos em que os pacientes e suas famílias simplesmente não permitem que o nome da doença seja, sequer, mencionado. Porém, sabe-se da vontade e da necessidade que esses indivíduos têm em partilhar suas histórias, de trocar experiências e pedir ajuda. Quando é dada a oportunidade, aqueles que se sentem um pouco mais a vontade já direcionam a conversa para a esperança de cura, para o mal-estar causado pelo tratamento, para o sentimento de culpa e para o medo da morte (Malta et al., 2008). Estes e outros temas são

abordados e valorizados no livro, escritos e descritos por aqueles que sentem ou sentiram um dia necessidade de falar sobre estes assuntos.

O sentimento de esperança, por exemplo, é relatado em doze das dezoito cartas que compõem o livro.

*“Descobri que a felicidade é um momento, que as pessoas são anjos colocados na terra para nos ajudar a crescer e sermos pessoas melhores, que podemos ter esperança mesmo quando não temos mais nada [...]. Aliás, foram inúmeros os sonhos que tive com momentos como este, livre do câncer, e que se tornaram realidade”*  
(Cartas de quem passou por aqui- pág 19).

De acordo com Sartore e Grossi (2008), esperança é o sentimento relacionado a uma perspectiva positiva quanto ao futuro e é uma ótima forma de enfrentamento necessária para a vida, fazendo com que o indivíduo siga adiante. Está relacionada ao bem-estar, qualidade de vida e sobrevivência, fornecendo forças para resolver problemas como perda, tragédia, solidão e sofrimento. Em casos de doenças crônicas e graves como o câncer, é ela que leva o paciente a enfrentar procedimentos invasivos, aceitar as mudanças de estilo de vida e rotina e se submeter a tratamentos longos e debilitantes (Beltrão et al, 2007).

Esta esperança é colocada em xeque quando se experimenta o mal-estar causado pela doença e pelo tratamento. O ponto de partida para a compreensão da enfermidade é que ela está relacionada a uma experiência. É a experiência de sentir-se mal que origina as representações da doença e transforma esta experiência em um conhecimento. Através das impressões sensíveis produzidas pelas alterações e mal-estar físico e/ou psíquico é que as

crianças se consideram doentes, já que não poderiam saber que estão doentes sem a sensação de que “algo não vai bem” (Malta et al., 2008)

*“O motorista da prefeitura não tinha feito uma cara muito feliz pra mim e eu percebo que, cada vez que a mamãe me olha, ela fica tão triste (...). Também, olhe só pra mim, pálido, magrinho e careca, né?! Não devo estar muito bonito”* (Cartas de quem passou por aqui- pág 14).

A queda do cabelo, problemas dentários, emagrecimento e mutilações são os principais efeitos colaterais responsáveis pela identificação do paciente oncológico na sociedade e pela construção do estigma (Malta et al, 2008). São as mais frequentes marcas da doença, aquelas que trazem dores, angústias e cicatrizes; sinais relatados em seis das dezoito cartas presentes no livro.

As crianças e adolescentes doentes, além de conviverem com todas as alterações físicas resultantes do tratamento, convivem com as internações frequentes, procedimentos dolorosos e contato com a morte de outros indivíduos nas mesmas situações, despertando pensamentos e sentimentos que transformam a morte em possibilidade realmente concreta em suas vidas (Menossi e Lima, 2000). Sempre que este assunto aparece, é manifestado por pacientes e familiares de modo velado, dito por "meias palavras". A forma velada de se referirem à morte reforça a ideia de que ela é um tema interdito e temido. No livro, a morte foi abordada de forma aberta, evocando emoção e, muitas vezes, incômodo e desgosto na leitura. Porém, segundo os profissionais de saúde, é necessário que seja abordada e discutida (Malta et al., 2009)

*“Sempre quis ser mãe e perder você assim, num dia em que marcaria para sempre a minha vida [...] Não sei falar da dor que senti [...] Como eu quis um último abraço, um sorriso, uma única palavra”* (Cartas de quem passou por aqui - pág 17).

Até o início do século passado o câncer era considerado contagioso e associado à falta de limpeza, à desordem e imundice de espaços públicos como as ruas, ganhando a repugnância da população: os pacientes que desta enfermidade sofriam, sofriam também preconceito da sociedade (Santana, 2000). Com o passar dos anos começaram a suspeitar que fatores da vida moderna pudessem ser as possíveis causas da doença (Bertolli Filho, 1996), começando a despertar na população a ideia de que o estilo de vida que se leva e vários comportamentos poderiam desencadeá-la (Silva et al., 2005). Esta ideia contribuiu também para aumentar o sentimento de responsabilidade e de culpa frente ao diagnóstico do câncer, culpa que é reconhecida ao conversar com uma mãe ou com um adolescente sobre a doença (Malta et al., 2008) e explicitada em uma das cartas:

*“Aproveitei e perguntei pra ele aquele negócio de eu ter ficado doente porque não comia direito ou se foi porque você brigava muito comigo quando eu era novinho [...] Sabe o que ele respondeu? Que o câncer não aparece por causa de nada de errado que a gente faz, e que não tem jeito de nenhuma mãe impedir o câncer do filho”*  
(Cartas de quem passou por aqui. pág 16).

Culpa, esperança, sofrimento e medo. Sentimentos encontrados não só em trechos aqui citados, mas em todo o livro que ainda aborda a religiosidade, a falta de informação sobre a doença, o aprendizado e a valorização da vida.

Depois de pronto, o livro precisa passar por uma análise. De acordo com Adriana Mohr, autora das atividades sugeridas no livro nas páginas 30 e 31, o material pode servir de instrumento para estudo e capacitação de profissionais de saúde em hospitais e casas de apoio, por estudantes nas classes hospitalares, e por professores e colegas de crianças ou jovens distantes de sua escola para tratamento de doenças como motivador de diálogos e

reflexões, dependendo do contexto de sua utilização e leitura (Dias et al, 2008). Seguindo essas ideias, apresentamos o livro a profissionais da educação e da saúde para que pudesse ser analisada sua mediação sobre os signos e significados do câncer e sua possibilidade de utilização como recurso educacional e terapêutico.

## **2 OBJETIVOS**

### **2.1 Objetivo geral**

O trabalho tem como objetivo geral analisar a mediação do livro sobre os significados do câncer nas narrativas para profissionais de educação e de saúde envolvidos em trabalhos realizados em situações terapêuticas e educacionais, visando reconhecer e interpretar seu potencial.

### **2.2 Objetivos específicos**

- ❖ Conhecer os significados, emoções e opiniões sobre o câncer infantil despertadas a partir da leitura do livro por profissionais da saúde
- ❖ Conhecer os significados, emoções e opiniões sobre o câncer infantil despertadas a partir da leitura do livro por profissionais da educação
- ❖ Analisar a possibilidade de utilização do livro de cartas como recurso profissional por:
  - psico-oncologistas em sua relação com familiares e crianças com câncer;
  - psicólogos clínicos;
  - professores de alunos do ensino fundamental e ensino médio;

- professores do ensino envolvidos na formação de crianças e de profissionais das áreas médicas e humanas

### **3 MÉTODOS**

#### **3.1 Delineamento do estudo:**

Este estudo foi do tipo exploratório, de natureza qualitativa. A pesquisa qualitativa é um método que permite estabelecer pontos de vista sobre fatos a partir de significados, crenças, atitudes, valores e motivações em relação aos comportamentos das pessoas em contextos sociais específicos (Bauer e Gaskell, 2007). Proporciona oportunidade para que os indivíduos falem de seus sentimentos (ou a complexidade e intensidade dos mesmos), valorizando a forma como falam, a linguagem usada e as conexões realizadas, revelando como o mundo é percebido por elas (Spencer, 1993). Os procedimentos qualitativos têm sido utilizados quando o objetivo do investigador é verificar como as pessoas definem um problema e quais opiniões, sentimentos e significados encontram-se associados a determinados fenômenos. Além disso, são utilizados para a avaliação uma experiência, ideia, evento ou produto (Lervolino e Pelicioni, 2000).

O trabalho adotou o Interacionismo Simbólico e a Teoria da Recepção como referenciais teóricos e a Teoria Fundamentada nos Dados como referencial metodológico tendo como propósito a construção de um modelo teórico que facilite o entendimento dos conceitos sociais, a partir da perspectiva dos sujeitos investigados.

### 3.1.1 O Interacionismo Simbólico (IS)

Durante décadas as teorias em ciências humanas vêm sofrendo sucessivos processos de mudança, mantendo a base epistemológica, mas emergindo novas contextualizações conceituais e abstrato-formais (Carvalho et al, 2005).

A base filosófica da Teoria Interacionista deriva-se de várias fontes e, por isso, apresenta características comuns aos pressupostos de Edmund Husserl, Martin Heidegger e Jean-Paul Sartre. De Husserl, os interacionistas exploraram a “redução eidética”, como o momento de análise do fenômeno após as operações de reduções filosóficas e fenomenológicas. Como na fenomenologia, tenta compreender como as pessoas definem os eventos ou a realidade e como agem em relação às suas crenças. De Heidegger, aderiram a ideia de “acontecimento-apropriação” e de Sartre, a ideia de autenticidade, projeto e existência, articulando-as como intersubjetividade (Salci e Marcon, 2008).

Entretanto foi o filósofo alemão Georg Simmel quem incorporou a importante noção de sociabilidade e desenvolveu, a partir daí, o conceito de interação, essencial para o Interacionismo (Lopes e Jorge, 2005).

No final do século XIX, George Herbert Mead, seguido por Herbert Blumer atribuíram uma abordagem teórico-metodológica ao Interacionismo (Charon, 1989), descrevendo com clareza seus pressupostos a partir de três premissas básicas (Blumer, 1969):

a) os seres humanos agem em relação às coisas, de acordo com o significado que elas têm para ele. Essas ‘coisas’ podem ser tudo que uma pessoa pode notar em seu mundo – estruturas físicas, outros seres humanos, categorias de pessoas, instituições, além de vivências e experiências do dia a dia;

b) esse significado surge de uma interação social que a pessoa tem com seus iguais;

c) os significados podem ser manipulados e modificados a partir de um novo processo interpretativo utilizado pela pessoa que está lidando com as 'coisas' que ela encontra.

Tal perspectiva era, na época em que a teoria foi divulgada, contrária à maioria da literatura que concerne ao tema, uma combinação entre conceitos da psicologia e da sociologia para as quais o significado era uma coisa pré-definida e de onde cada campo apenas aderiria a explicações independentes umas das outras para explicar o comportamento humano.

Para Blumer (1969), duas correntes teóricas dividem a posição sobre a questão do significado e símbolo: uma que afirma que as 'coisas' possuem significados intrínsecos, sendo uma parte natural de sua composição; e outra que explica que o significado é simplesmente a expressão de elementos psicológicos que entram em contato com a percepção da coisa – o que limitaria o processo de produção de sentido porque estaria sujeito apenas aos elementos existentes no momento do contato. O autor acrescenta que o Interacionismo Simbólico vê o significado como proveniente de outra fonte: da interação de pessoas com relação àquela coisa, resultando em significados que seriam produtos sociais contemplando um processo de interpretação e sentido muito mais dinâmicos. Esse processo de interpretação ocorreria conforme dois passos: no primeiro o ator indicaria para si mesmo as coisas com as quais ele desejaria interagir, e no segundo, em consequência desse processo de comunicação consigo mesmo, a interpretação se localizaria como sendo um processo de lidar com significados. O processo de interpretação, para Blumer, seria formativo e fundamentado em alguns conceitos imprescindíveis para o entendimento do Interacionismo. São eles:

- símbolo: é o significado de tudo que é conhecido por um sujeito. Imprescindível na comunicação;

- *self* : caracteriza o ambiente interno do indivíduo que surge na infância e que continua incorporando o *novo* ao longo do processo de crescimento e desenvolvimento;

- mente: recorre aos símbolos utilizados nas interações sociais para interagir consigo próprio;

- assumir o papel do outro: significa compreender os motivos pelos quais as pessoas agem dessa ou daquela maneira, tornando possível a comunicação e a interação;

- ação humana: resposta à simbolização de situações. Refere-se ao fato de grupos de pessoas serem considerados indivíduos que estão sempre entrando em coação, resultando na cultura (derivada das coisas que as pessoas fazem) quanto a estrutura social (relativa aos relacionamentos derivados de como as pessoas agem com relação umas às outras);

- linguagem: forma de expressão por símbolo utilizado para comunicar um pensamento ou observação.

Para o autor, o Interacionismo Simbólico constitui uma abordagem científica empírica que precisa de um mundo empírico existente – lugar de observação, estudo e análise. Sua metodologia se refere, ou guia, os princípios que sobrescrevem o processo de estudo do caráter não corruptível do mundo empírico e aponta dois caminhos metodológicos pelos quais os usuários dessa metodologia podem enveredar: o primeiro diz respeito à dinâmica da exploração, pela qual um estudioso pode encontrar tanto um relacionamento de compreensão daquela esfera social quanto desenvolver suas arguições para com o problema. A segunda dinâmica é a da inspeção, que consiste em examinar o conteúdo empírico de forma criativa. Porém, o autor delineia alguns problemas que um cientista que utiliza do Interacionismo Simbólico pode encontrar: (1) transferir sua visão como sendo a visão do grupo estudado; (2) generalizar conceitos ou símbolos para um grande grupo social de diferentes regiões (como as linhas de comportamento das pessoas são traçadas de acordo com os lugares onde elas vivem, há um problema sério de validade nas aproximações de grande); (3) falha no delineamento das ações sociais (como as ações sociais são o campo central do estudo, elas precisam ser bem

delineadas - e seu processo de desenvolvimento deve ser acompanhado na íntegra.)

Sendo assim, dentro do paradigma interpretativo, o Interacionismo Simbólico se preocupa em compreender como as pessoas percebem os fatos, a realidade e a ação humana a sua volta e como elas agem em relação às suas convicções. Trata-se de interpretar as percepções das pessoas, o significado e o sentido que elas dão às coisas e como estes relatos se relacionam com as experiências vivenciadas (Lopes e Jorge, 2005).

### 3.1.2 *A Teoria da Recepção ou Estética da Recepção (TER)*

O Interacionismo Simbólico (IS) possui, na Teoria da Estética da Recepção desenvolvida por Hans Robert Jauss, uma notável “companheira de viagem”. Porém, esta última está focada nas experiências de afetação e de impacto recebidas através de meios de comunicação e de como estas experiências podem ser capazes de transformar afetos, percepções, sentidos, sensações e emoções do receptor (Lima, 2002). Jauss estabelece a importância da mudança de significados e símbolos a partir de informações adquiridas na literatura e defende a noção de um receptor não mais passivo ante as mensagens, porém ativo e deliberador por excelência. Este autor chama atenção para a relação dialógica entre leitores e obra, afirmando que a metamorfose de significados são decorrentes de expectativas, tanto da obra quanto dos leitores (Jauss, 2002).

Nesse sentido, a partir dos pressupostos de Jauss, Leal (2006), pôde concluir que a compreensão das obras literárias não se resume à interpretação dos textos a partir de simples reconhecimento de códigos e de regras de gênero, mas, sobretudo, de um saber fazer que modifica o conhecimento. Ele acrescenta:

*“Um texto, em si mesmo, não é nada, a não ser um ruído, amontoado, barulho; o termo, então, designa uma virtualidade na dependência de um receptor que a concretize, uma estrutura de apelo que necessita ser atualizada por tal indivíduo, numa situação comunicacional específica. Esse texto, então, performa-se para esse indivíduo, nesse contexto particular irrepetível”* (Leal, 2006: 81).

A experiência da teoria é caracterizada por Jauss pela combinação de três planos distintos, porém simultâneos e complementares: o da consciência como atividade produtora (*poiesis*) em que o indivíduo já possui conceitos construídos por suas experiências e organização social; o da consciência como atividade receptora; (*aisthesis*) em que o indivíduo recebe externamente, através de meios de comunicação significados elaborados socialmente; e o plano da reflexão que se identifica com a ação (*katharsis*), ou seja, a resposta elaborada a partir de todas essas informações. Desse modo, a Teoria da Recepção nunca dá espaço ao empobrecimento da experiência acrítica da linguagem, na medida em que renova a percepção, permitindo ao receptor uma experiência diferente (Jauss, 2002).

Sendo assim, a hermenêutica literária compreendida por Jauss como uma ciência da interpretação dos textos tem como objetivo interpretar a relação entre a obra e o contexto atual, quando o diálogo entre autor, leitor e novo autor refaz as diferenças temporais e conceituais, concretizando-se o sentido sempre doutro modo e, por isso, sempre mais rico (Jauss, 2002).

A escolha das duas teorias acima na metodologia empregada está de acordo com o objetivo traçado para o trabalho, já que a IS e TER permitem determinar os símbolos e significados do câncer infanto-juvenil evocados a partir da leitura das cartas e as transformações ocorridas nesses conceitos durante à discussão do livro.

### 3.1.3 Teoria Fundamentada nos Dados (TFD)

A Teoria Fundamentada nos Dados (TFD) consiste numa “*abordagem de pesquisa qualitativa com o objetivo de descobrir teorias, conceitos e hipóteses, baseados nos dados coletados, ao invés de utilizar aqueles predeterminados*” (Moreira e Dupas, 2003). Possui raízes no Interacionismo Simbólico e compreende a realidade a partir do conhecimento da percepção ou significado que certo contexto ou objeto tem para a pessoa. Consiste num método para construção de teoria com base nos dados investigados através da organização em categorias conceituais de maneira indutiva ou dedutiva que possibilita a explicação daquilo que se quer investigar (Peluso et al, 2005).

Na TFD, a coleta e análise dos dados direcionam o pesquisador na revisão de literatura, já que este não é o passo inicial do processo de pesquisa. O uso da literatura é limitado para evitar sua influência na percepção do pesquisador, pois a literatura pode dificultar a descoberta de novas dimensões do fenômeno. As hipóteses são criadas após o pesquisador entrar em campo, a partir da coleta e análise dos dados. O método permite que o pesquisador mude o foco de atenção e busque outras direções à medida que os dados vão sendo analisados, podendo haver reestruturação dos instrumentos ou na forma como os dados são questionados de modo a se aproximar do entendimento dos sujeitos e, assim, esgotar o máximo de informações. O processo de análise consiste em conceituar os códigos preliminares coletados passando a códigos a categorias que, posteriormente, irão se convergir a fenômenos e uma categoria tornar-se fenômeno quando constitui representações condizentes à teoria (Strauss e Corbin, 2008; Jorge, 2007; Dantas, 2005; Glaser, 2005; Cassiani et al, 1996).

Após construir as categorias (códigos conceituais), as informações são comparadas, relacionadas e interconectadas de acordo com o modelo paradigmático (Strauss e Corbin, 2008).

No presente trabalho, os símbolos e significados relacionados ao câncer infanto-juvenil não foram predeterminados, e sim relatados pelos participantes

durante a análise do livro. As categorias foram construídas tendo como fundamento as teorias já citadas na metodologia e o “tempo” ou “momento” da significação dos temas: se antes ou após a discussão do material. A coleta de dados direcionou a revisão bibliográfica no sentido de explicar e justificar os símbolos e significados evocados de acordo com os emoções e contexto profissional dos sujeitos. Já as comparações dos significados adquiridos nos diferentes momentos da pesquisa foram feitas pelos próprios participantes.

### **3.2 Seleção dos grupos e locais estudados**

Na abordagem qualitativa de pesquisa, as amostras são propositais (*purposeful sampling*), já que se busca abordar certos casos selecionados. De acordo com Minayo (1994), alguns cuidados devem ser tomados com o processo de amostragem como: a) privilegiar os sujeitos que detêm as informações e experiências que o pesquisador deseja conhecer; b) considerar um número suficiente para a reincidência das informações e c) escolher um conjunto de informantes que possibilite a apreensão de semelhanças e diferenças. Isso tudo para refletir a totalidade das múltiplas dimensões deste tipo de estudo.

A proposta do atual trabalho foi apresentada em uma faculdade particular de Belo Horizonte onde era possível encontrar o curso de graduação em Psicologia e Pedagogia. A seleção de indivíduos pelo critério de compartilhamento do mesmo local de trabalho favoreceu a formação de grupos para debates. Todos os professores que possuíam estas formações básicas e que estivessem exercendo a profissão fora do meio acadêmico foram convidados a participar. Desta forma, participaram da pesquisa psicólogos e pedagogos que atuam nas mais diversas áreas de sua profissão, além da área acadêmica. Nesta mesma faculdade contactamos os alunos do 7º e 8º período de psicologia. Nesses períodos os alunos ainda freqüentam regularmente a instituição, mas já passaram por todas as disciplinas aplicadas à psicologia e possuem experiências práticas. A importância da participação de alunos do curso de psicologia se deve, principalmente, à falta de apego em uma só linha

de conduta e atuação da profissão e à capacidade de relacionar e conectar as informações ainda “frescas” em um caso clínico.

Também participaram da pesquisa professores e pedagogos de quatro escolas públicas e de duas escolas particulares de Belo Horizonte. Foram convidados todos os professores de primeiro e segundo grau destas escolas por meio de um comunicado da diretoria.

Em relação aos profissionais de saúde especializados em câncer infanto-juvenil, a coleta de dados se deu em quatro instituições de tratamento de câncer. Em um primeiro momento foram contatados os oncologistas que participaram de trabalhos anteriores da mesma natureza (Malta et al., 2009; Malta, 2008) e, posteriormente, estes indicavam outros profissionais da área.

Não participaram do trabalho os indivíduos que não se enquadravam com as características e exigências dos grupos sociais descritos acima ou aqueles que não concordaram em participar da pesquisa.

#### **Quadro 1: Número de participantes da pesquisa**

Grupos Sociais	Número de indivíduos
Psicólogos e estudantes de psicologia	23
Professores e pedagogos	30
Profissionais da área da saúde especialistas em câncer infantil (psicólogos, enfermeiros, médicos, T.Os)	8

A população entrevistada compõe-se de vinte e três psicólogos e alunos de psicologia dos últimos períodos, trinta professores e pedagogos do ensino médio e fundamental e oito profissionais de saúde que trabalham diretamente com o câncer infantil, entre eles psicólogos especializados e enfermeiros. No decorrer do trabalho, estes sujeitos serão denominados pelo primeiro nome de profissionais reconhecidos das áreas da saúde mental (**Sigmund** Freud, **Anna** Freud, **Nise** da Silveira, **Melanie** Klein, **Françoise** Dolto, **Alfred** Adler, etc), educação (**Philomena** Turelli, **Jerusa** Pires Ferreira, **Maria** de Arruda Müller, **Ana Mae** Barbosa, **Esther** Pillar Grossi, **Nísia** Floresta, **Paulo** Freire, **Darcy** Ribeiro, etc) e de várias outras áreas médicas e da saúde (**Zilda** Arns, **Florence** Nigtingale, **Oswaldo** Cruz, **Carlos** Chagas, **Adolfo** Lutz)

### **3.3 Coleta de dados:**

O trabalho foi desenvolvido a partir de duas formas de coleta de informações (grupos focais e entrevistas individuais), mas cada participante era submetido a apenas uma delas.

#### *3.3.1 Grupos focais*

Uma das formas de coletar dados para a pesquisa qualitativa é através da entrevista em grupo. O grupo é mais do que a soma das partes: é uma entidade em si mesma e pode gerar emoção, humor, espontaneidade e intuições criativas. Nele os participantes levam em consideração os pontos de vista dos outros na formulação de suas respostas e comentam suas próprias experiências e as dos outros (Bauer e Gaskell, 2007).

Bauer e Gaskell, (2007), caracterizam o grupo focal como um debate aberto, troca de pontos de vista, ideias e experiências onde não são levadas em consideração as diferenças de status entre os participantes e no qual os assuntos abordados são de interesse comum. Compreende, tradicionalmente, de cinco a oito participantes e um moderador, catalisador da interação social (comunicação), sentados em círculo, de tal modo que possa haver um contato

frente a frente entre cada um. O moderador pode utilizar recursos de livre associação, figuras, desenhos, fotografias e dramatizações como materiais de estímulo para fazer com que as pessoas usem sua imaginação e desenvolvam ideias e assuntos durante as discussões. Sua duração típica é de uma hora e meia.

O grupo focal pode ser utilizado no entendimento das diferentes percepções e atitudes acerca de um fato, prática, produto ou serviço. As discussões são conduzidas várias vezes com diferentes grupos, visando identificar tendências e padrões na percepção do que se definiu como foco de estudo. *“A análise sistemática e cuidadosa das discussões fornece pistas e insights sobre a forma como é percebido um produto, serviço ou plano de atividades educativas ou de ações para a promoção em saúde”* (Lervolino e Pelicioni, 2000:117). A entrevista grupal parece responder à nova tendência da educação em saúde, que tem se deslocado da perspectiva do singular para o coletivo e da educação calcada em conteúdos e abordagens universais para a educação centrada na perspectiva cultural (Yach, 1992; McKinlay, 1992). Segundo Lervolino e Pelicioni (2000), o grupo focal resgata a compreensão dos problemas do ponto de vista dos grupos populacionais, assim como o conhecimento da comunidade expressos por ela própria, e sua utilização é consistente com a filosofia da Educação em Saúde por se apoiar no princípio da participação integral do público alvo dos programas elaborados.

O grupo focal permite ao pesquisador não só examinar as diferentes opiniões e análises das pessoas em relação a um assunto, mas também proporciona explorar como os fatos são articulados, censurados, confrontados e alterados por meio da interação social e, ainda, como isto se relaciona à comunicação entre os indivíduos participantes desse grupo (Kitzinger e Barbour, 1999).

#### 3.3.1.1 Sobre a experiência com os grupos focais do trabalho

Os grupos focais com os professores foram realizados em uma escola pública de Belo Horizonte em uma reunião marcada pela diretoria que explicou

que seria realizada uma avaliação sobre um livro de cartas escritas por crianças e adolescentes com câncer. No momento da entrevista um grupo pequeno de indivíduos se negou a participar devido a exigência das assinaturas dos termos de consentimento, mesmo depois da explicação a respeito da finalidade e da importância das mesmas. Ouviram-se comentários do tipo: “*se tiver que assinar eu não participo*”, “*eu não assino nada nesta escola*”. Aqueles professores que concordaram em assinar foram divididos em dois grupos e as entrevistas ocorreram simultaneamente, cada um com a liderança de um moderador, um observador e um roteiro de questões estabelecidas e previamente discutidas entre eles.

Entregamos os livros para serem lidos e, logo no início, em um dos grupos, alguns participantes começaram a se manifestar: “*Ah não, esse livro deve ser muito triste!*”. Após esse comentário uma das professoras disse que não queria ler e isto desencadeou uma reação coletiva. Dos treze indivíduos presentes, seis se negaram a ler o livro, mas continuaram no ambiente. Já no outro grupo de professores e nos dois grupos com psicólogos, todos leram o livro.

Não foi possível realizar grupos focais com os profissionais de saúde especializados em câncer infantil devido à incompatibilidade de horário.

### 3.3.2 Entrevistas individuais semi-estruturadas

A entrevista individual é entendida como ação (interação) situada e contextualizada, por meio da qual se produz sentidos e se constrói versões da realidade. Permite o acesso a dados de difícil obtenção por meio do grupo focal (Nogueira-Martins e Bógus, 2004). Em algumas situações o entrevistado pode se sentir pouco a vontade e um tanto constrangido de participar de entrevistas grupais, principalmente quando o assunto evoca emoções profundas ou trata de temas delicados. Na entrevista individual o entrevistador pode ser capaz de deixar o entrevistado à vontade e estabelecer uma relação de confiança e segurança, além de encorajá-lo a falar longamente, a ser sincero e a remeter

aspectos de sua vida. Sendo assim, um assunto pode ser aprofundado e explorado em detalhe (Bauer e Gaskell, 2007).

Para esta coleta de informações foram formuladas questões norteadoras a respeito dos sentimentos evocados pelo livro e de suas possibilidades de uso que serviram de fios condutores para a avaliação do material educativo de acordo com a metodologia proposta por Triviños (1987) - Anexos 4 e 5. Segundo esse autor, se o pesquisador segue uma linha qualitativa, as perguntas de natureza descritiva terão a máxima importância.

### 3.3.2.1 Sobre a experiência com as entrevistas individuais do trabalho

Para as entrevistas individuais foram convidados os indivíduos que não dispunham de disponibilidade de horário para a entrevista grupal ou que manifestaram interesse em participar somente se a entrevista fosse longe de outras pessoas.

**Quadro 2: Nº sujeitos X técnica de coleta de dados**

<b>Sujeitos</b>	<b>Grupo Focal</b>	<b>Entrevista individual</b>	<b>Total</b>
<b>Professores e Pedagogos</b>	<b>2 grupos: -1º grupo com 13 participantes 2º grupo com 9 participantes</b>	<b>8</b>	<b>30</b>
<b>Psicólogos e Graduandos</b>	<b>2 grupos -1º grupo com 8 participantes</b>	<b>7</b>	<b>23</b>

	<b>-2º grupo com 8 participantes</b>		
<b>Especialistas</b>		<b>8</b>	<b>8</b>
<b>Total</b>	<b>4 grupos</b>	<b>23 entrevistas</b>	<b>Participantes: 61</b>

O fechamento amostral foi realizado por saturação teórica que é definido como a suspensão da coleta de informações quando os dados obtidos passam a apresentar, na avaliação do pesquisador, certa redundância ou repetição, não sendo considerado relevante persistir na coleta de dados (Minayo, 1994).

### **3.4 Comitê de ética**

Todos os aspectos do estudo foram aprovados pelo Comitê de Ética do Instituto de Pesquisa René Rachou, parecer nº 23/2009- CEP-CPqRR. Os participantes assinaram o termo de consentimento e a identidade de todos os sujeitos e o nome das instituições onde atuam permanecerão em sigilo.

### **3.5 Construindo uma proposta de metodologia qualitativa para análise do material educativo relacionado ao câncer infanto-juvenil: o livro “Cartas de quem passou por aqui”**

Para a análise do livro de cartas, partiu-se dos pressupostos de Deslandes (1997), para a avaliação ou análise de um material educativo. De acordo com a autora, a análise pode ser dividida em etapas integradas e articuladas que são avançadas a medida que adquirem conteúdo para a etapa seguinte. Sendo assim, foram traçadas duas etapas para o estudo do material:

Na primeira etapa o livro foi apresentado e discutido pelos profissionais de saúde, professores e pedagogos. Buscou-se compreender os sentimentos e

pensamentos despertados pela leitura, além dos significados do câncer para esses grupos sociais. A partir da elaboração e reelaboração dos conceitos e emoções evocadas pelas cartas, foi possível cogitar diversas situações em que o livro pudesse ser utilizado.

A segunda etapa foi a análise da utilização do material em algumas situações sugeridas pelos profissionais.

### **3.6 A análise dos resultados do ponto de vista da pesquisadora, profissional de saúde, profissional da educação e criadora do material**

Para a análise do livro de cartas é importante informar que a profissional responsável pela utilização do material foi a própria pesquisadora.

De acordo com Velho (s.d) uma das mais importantes premissas das ciências sociais é a análise imparcial e neutra do material pesquisado a partir de um não envolvimento do investigador e de uma distância mínima entre ele e o objeto de estudo. Porém, essa ideia não é partilhada por toda a comunidade acadêmica, já que alguns pesquisadores reconhecem a grande vantagem da familiaridade com o objeto de estudo e consideram que, em um trabalho de campo, a presença de uma pessoa estranha pode ser suficiente para mudar a dinâmica das relações sociais e não permitir investigar a realidade.

Sendo um grupo familiar, a situação de pesquisa oferece vantagens em termos de possibilidades de rever e enriquecer os resultados em determinados momentos, transcendendo as limitações de origem do antropólogo que observa o evento como algo exótico e complexo, e não como uma realidade. E para ter acesso a essa familiaridade, é necessário um contato, uma vivência durante um período de tempo razoavelmente longo, pois existem aspectos de uma cultura que não são explicitados sem um esforço maior ou sem um conhecimento profundo do cotidiano observado. Embora essa familiaridade não seja igual a conhecimento científico, é, fora de dúvida, certo tipo de apreensão da realidade e pode dar valiosas contribuições para o conhecimento da vida social, de uma época, de um grupo (Velho, 1978)

Mas é necessário ter consciência da intensidade de envolvimento e da hora de se afastar, de estranhar. O processo de estranhar o familiar torna-se

possível quando se é capaz de confrontar intelectualmente, e mesmo emocionalmente, diferentes versões e interpretações a respeito de fatos e situações. No presente trabalho, esse estranhamento e confronto puderam ser realizados a partir da presença de pesquisadores parceiros que conduziram alguns grupos focais, além da avaliação e análise das tarefas das atividades desenvolvidas no ensino infantil por professores das escolas participantes que não tiveram contato com a pesquisadora. Quanto às tarefas conduzidas pela própria pesquisadora em sala de aula, foi possível realizar uma avaliação comparativa dos resultados obtidos nas atividades através da abordagem do conceito amplo de saúde fornecido pela própria OMS.

De qualquer forma, evidentemente que em algum nível minha subjetividade está presente no trabalho, e que este sofreu influências que interferiram na construção e condução da pesquisa. Porém, isso aconteceria em algum grau se tivesse sido conduzida por qualquer outro pesquisador. A epistemologia específica desse tipo de investigação pode interferir no objeto investigado porque sempre haverá influências diretas e indiretas, conscientes e inconscientes do investigador (Bohunovsky, 2001).

#### **4 RESULTADOS E DISCUSSÃO**

As entrevistas individuais e grupais foram gravadas e depois transcritas. Foram realizadas leituras exaustivas dos depoimentos e escuta das fitas, seguidas da ordenação e categorização indutiva dos dados, sejam eles de caráter emocional ou objetivo, de acordo com os objetivos traçados.

A análise da mediação do livro sobre os significados do câncer infanto-juvenil foi realizada através do Interacionismo Simbólico. Foram destacados símbolos e significados socialmente construídos, propagados a partir da exposição da opinião e emoções dos participantes, relacionados aos vários aspectos da doença de acordo com conceitos particulares de cada categoria de profissionais.

As especificações das possibilidades de utilização do livro foram resultado da análise das entrevistas realizada através da Teoria da Recepção.

A partir da leitura das cartas, profissionais assimilaram novos significados e adotaram novas respostas à simbolização de situações. Posteriormente, definiram situações em que a leitura do livro pudesse estabelecer um novo olhar sobre os fatos.

Muitos participantes se emocionaram com as cartas, mas todos concordaram que, apesar da emoção, comoção e muitas vezes da angústia provocada por elas, estas abordam os temas de forma delicada e sempre despertando esperança, seja em relação à cura da doença, a recuperação física e emocional dos pacientes e familiares ou superação da morte. Além disso, concordaram também que o livro traz muita informação sobre o câncer, sobre comportamentos, sentimentos e formas de enfrentamento dos pacientes não só para os portadores da doença, mas também para aqueles não envolvidos diretamente com ela.

*“Algumas cartas são tristes, algumas mais alegres, mas uma mensagem positiva, que a gente pode sempre reconstruir, a partir de uma crise, uma doença, então eu vi como algo positivo e criativo.” - Adolfo*

A mensagem positiva presente nas cartas, mesmo naquelas que abordam temas como morte e medo, o tom lúdico e a suavidade com que esses temas são expostos deve-se, principalmente, ao fato de ter a criança ou o adolescente como protagonista dessas situações difíceis. A expressão lúdica é o mecanismo por excelência do processo de construção de si e de significação da criança como ser no mundo e como um sujeito digno de expressar-se. Compreendendo e utilizando deste mesmo tom lúdico, um adulto é capaz de aproximar e abordar temas polêmicos com um adolescente ou com uma criança (Moreira e Macedo, 2009). A leitura do livro para estes pacientes permite a aproximação entre o profissional de saúde e estes pequenos pacientes.

*“(...) que seja pro psicólogo, as pessoas que realmente tenham a capacitação para trabalhar como recurso terapêutico no sentido de trazer as crianças para que elas possam também ser estimuladas a escrever um pouco sobre isso, como foi na hora de receber a notícia, como foi esse adoecer, na linguagem delas, então, o psicólogo que trabalha com câncer ele tem que se aproximar da criança e acho que o livro também poderia ser essa ferramenta de aproximação, sabe um dialogo mais próximo, com os pais, as vezes não vão só os pais, os tios, avós, né, pra que possa trazer algo mais leve num dialogo que é tão pesado, então eu penso muito que poderia ser utilizado como recurso terapêutico sim, como uma ferramenta nessa caminhada.” – Melanie*

De acordo com os profissionais entrevistados para este trabalho, a morte, o medo, as dificuldades do tratamento e o impacto da doença na família são temas que devem ser expostos e trabalhados, pois, invariavelmente, passam na cabeça de todos os indivíduos envolvidos com o câncer. Crianças doentes, apesar da pouca idade, entendem a seu modo suas enfermidades, suas causas e seu tratamento, especulando porque estão naquela situação e quais são os cuidados que estão sendo realizados com elas. Já suas reações diante da morte dependem da etapa do desenvolvimento em que se encontram (Moreira e Macedo, 2009).

Também a dor que os doentes e seus familiares sentem é inevitável e inseparável da vida cotidiana. Mesmo não sendo um paciente com câncer e não possuindo um doente na família, a dor com certeza será realidade em algum momento da vida do homem e constitui-se em uma experiência privada e subjetiva, não resultando apenas de danos físicos, mas que integra também fatores emocionais e culturais individuais (Helman, 2003).

Assuntos como morte, medo e dor são abordados espontaneamente e o livro demonstrou ser um excelente motivador de diálogos sobre estas questões. A partir da leitura das cartas, estes temas e sentimentos podem ser evocados, compartilhados e reelaborados com a ajuda do outro.

*“A questão é facilitar o diálogo, é ampliar a oportunidade de trabalho nessas instituições, como um recurso terapêutico com a equipe, com a família, com o paciente. Poder conversar mais sobre e a partir das cartas, estimular essa expressão, que seja a escrita ou a fala.”- Sigmund*

Porém, os profissionais especialistas entrevistados compartilham da opinião que, para as crianças que vivenciam o câncer ou qualquer outra doença crônica grave, ou até mesmo para aquela não muito enferma, mas muito fragilizada, a leitura de cartas e o trabalho com o livro devem ser feitos sob a supervisão do psicólogo

*“Eu acho que tem que ter todo um ambiente propício pra isso: casas de apoio, hospital, e que seja para o psicólogo, as pessoas que realmente tenham a capacitação pra estarem abordando, porque é um tema complicado.” – Zilda*

*“Eu acho que se o livro, ele for bem trabalhado ele tem, é... esse direcionamento, se ele for bem feito, ele pode ter esse ganho enorme na equipe, no grupo com os pais, então assim, e levar informação, conversar sim sobre morte, sobre né, de uma*

*forma lúdica, no sentido assim, de uma forma que tem a ver com a idade da criança, do momento que ela ta vivendo e respeitando a sua subjetividade, a sua individualidade, porque realmente tem que, não é você chegar e ir jogando pra criança, não. (...) Eu ficaria mais segura se um psicólogo conduzisse isso.” - Anna*

De acordo com estes profissionais a maior preocupação é que a leitura das cartas desencadeie ansiedade e angústia principalmente em relação ao medo, à separação dos familiares e à morte e que um profissional menos experiente não consiga conduzir esta situação para um desfecho positivo e proveitoso.

#### **4.1 Símbolos e significados do câncer infanto-juvenil revelados pelas cartas**

A leitura de cartas de pessoas portadoras de câncer pode ser amedrontadora para muitos indivíduos, pois remete a possibilidade de se receber o mesmo diagnóstico e de se deparar com os sentimentos de angústia, insegurança e preocupação com a doença. Mesmo profissionais de saúde habituados a conviver com esta realidade, quando apresentados à rotina da enfermidade fora do ambiente hospitalar e confrontados com um cotidiano similar ao de seus familiares, tendem a considerar a hipótese de adoecer ou ver um ente recebendo o mesmo diagnóstico. A menção de datas comemorativas (Natal, aniversários, dia dos pais ou das mães), passeios ou viagens com a família e trivialidades do dia a dia fizeram com que o leitor fosse capaz de empatizar-se e reconhecer o sofrimento ou dificuldade relatada pelas crianças naquelas situações.

*“(...) igual nessa carta da Thaís pro pai, né. Dá até pra saber como ela ficou triste porque quando eu era pequeno meu pai também sempre estava de plantão no Natal, e eu sempre ficava esperando que ele aparecesse trazendo os presentes na hora da festa. Hoje eu faço questão de passar o Natal com os meus filhos. Então, como não estou no hospital, fico alheio à tristeza que deve ser esta data para as crianças que estão lá”- Carlos*

Os temas presentes nas cartas encorajaram os profissionais a refletir e discuti-los com outros indivíduos, fato que pôde ser comprovado quando observamos as entrevistas e percebemos que sempre são colocadas experiências e sentimentos individuais em relação ao câncer.

*“Me emocionei muito com a carta do irmão que morreu. Me deu vontade de parar de ler o livro. Meu irmão morreu há 3 meses e eu ainda estou me recompondo (...). Eu sei o que ela está sentindo e hoje dou atenção muito maior à família dos meus pacientes porque sei que é difícil. Acho que até mais difícil porque são crianças e infância não combina com morte (...) Antes não me envolvia tanto com eles”- Philomena*

O livro despertou nos profissionais de saúde que o leram a conscientização de sua condição humana. Surgiram algumas reflexões sobre a perda da sensibilização pela dor da criança e de seus familiares, da perda da

identidade pelo profissionalismo, da banalização da vida e da morte do outro e sobre a despersonalização que reflete o desenvolvimento de atitudes frias, negativas e insensíveis direcionadas aos receptores de um serviço prestado. Estes fatos foram colocados pelos profissionais como mecanismo de fuga para não se envolver tanto com as dificuldades, mas, após a leitura das cartas, reconheceram que um pouco mais de envolvimento e empatia poderia fazer com que a internação fosse mais confortável para os pacientes. O problema é que os profissionais de saúde que trabalham com o câncer deparam-se, constantemente, com situações de sofrimento, dor e perda, colocando-os diante de situações de forte carga emocional que faz com que eles desenvolvam suas próprias formas de enfrentamento (Ramalho e Nogueira-Martins, 2007).

*“É difícil ficar se envolvendo, mas também não dá pra ignorar que são crianças doentes. E quando lemos o livro temos mais consciência ainda que existe toda uma família por trás, amigos, sonhos... Dá pra fazer o tratamento ficar um pouco leve pra todo mundo” – Florence*

*“Quem não quer estar perto dos pais quando fica doente? A gente acha que a criança está sendo bem tratada porque conta com uma equipe cheia de cuidados, mas pra ela isso não faz diferença, ela quer é ficar perto da mãe dela (...) E olha só como a saudade da família apareceu em quase todas as cartas (...)”- Zilda*

Os profissionais de saúde que trabalham com o câncer deparam-se, constantemente, com situações de sofrimento, dor e perda, colocando-os diante de situações de forte carga emocional. As características da doença e o tratamento prolongado propiciam a aproximação dos profissionais com as dificuldades vividas pelos pacientes e seus familiares (Ramalho e Nogueira-Martins, 2007). A este relacionamento somam-se as cobranças de um conhecimento médico e técnico, o que ocasiona um desgaste adicional ao profissional, já que este é constantemente cobrado com perguntas sobre o câncer, sobre o tratamento e prognóstico. Além disso, cuidar de crianças e adolescentes com câncer remete o profissional a suas crenças, sentimentos e valores em relação à infância, família, doença, vida e morte (Ramalho e Nogueira-Martins, 2007).

*“O profissional que trabalha com câncer, o cuidador profissional, ele acaba em muitos momentos, ele tampona os seus sentimentos, ele não deixa vir à tona, ele não deixa demonstrar às vezes a tristeza, ele recolhe aquilo ali, porque isso pode ser visto na equipe como um não profissionalismo.(...) Então eu acho que seria um recurso excelente pro profissional, porque eles não têm espaço nas instituições pra trabalhar os sentimentos de impotência, as angústias.” – Anna*

Sendo assim, o Ministério da Saúde (2010), recomenda alguns cuidados em relação à saúde destes profissionais como criar canais de identificação das necessidades e expectativas do profissional de saúde, criar cursos de capacitação permanente dos profissionais de saúde com foco na humanização do serviço; criar sistema de apoio psicológico e social aos profissionais; formar grupos transdisciplinares para discussão de casos clínicos com foco no trabalho de humanização e/ou discussão de situações de conflito. De acordo com Durand (2000), o grupo é um importante instrumento para promover a

saúde mental dos profissionais já que as discussões com indivíduos de outras áreas da saúde permitem que todos se ajudem a lidar com seus problemas emocionais de forma construtiva: *“O sofrimento psíquico, inerente à atividade dos profissionais de saúde, pode ser transformado em desenvolvimento pessoal e construção de conhecimentos, se for cotidianamente compreendido e elaborado pelos seus protagonistas.”* (Ramalho & Nogueira-Martins, 2007: 130).

A apresentação de um material educativo portador dessa nova realidade pode, ao mesmo tempo, causar curiosidade, insegurança e resistência por parte daqueles que poderiam utilizá-lo com os alunos, principalmente quando o seu conteúdo foge dos temas regularmente abordados nas salas de aula e podem causar polêmicas e reflexões mais profundas. Ao serem apresentados ao livro de cartas, professores e pedagogos mostraram-se resistentes ao seu conteúdo demonstrando preconceitos em relação ao que poderiam encontrar ao longo das cartas:

*“Mesmo antes de ler eu já tenho uma opinião minha.”* - Jerusa

*“Eu acho uma tristeza.”*- Paulo

Quando se fala em câncer alguns elementos já se encontram enraizados no conceito leigo da doença como morte, enjôos, queda dos cabelos e outros relacionados principalmente aos efeitos colaterais dos tratamentos oferecidos aos pacientes oncológicos. Os sentimentos em relação a esses elementos são bem peculiares e nos fazem perceber que diversos aspectos da história individual são os responsáveis pelas singularidades e diferenças na forma de encarar a doença (Almeida, 2009; Menezes e Camargo, 2006) e, conseqüentemente, na aceitação do livro.

Os sentimentos de tristeza e angústia aflorados a partir do tema do livro devem-se ao fato de o diagnóstico de câncer trazer uma série de sensações dolorosas e de preocupações (Fabbro et al., 2008). Isso porque ainda nos dias de hoje, apesar da evolução dos tratamentos e da alta taxa de cura, receber a

notícia da doença é como receber uma sentença de morte devido a todo o peso que esta palavra carrega (Malta et al., 2008). Tais sensações provocaram, em um primeiro momento, a reprovação do material educativo, mas muito mais pela dificuldade individual de falar da doença do que de uma reprovação das cartas como material complementar didático.

*“...ia trazer muito sofrimento falar de doença e tal. (...) mas acho que eu é que não estou preparada pra isso não. Infelizmente não.” - Maria*

*“Mas é muito pesado pros meninos (...) Eu acredito que a gente tem que trabalhar com nós mesmos sobre...primeiro.” – Ana*

*“...esconder um pouco da criança eu acho até positivo em relação a isso. Porque, acho que é um fardo muito grande, é muito pesado em cima dela, né (...) Quando eu comecei a ler o livro eu falei assim, eu não tenho coragem de ensinar isso não.”- Esther*

Candau (2000), afirma que o docente possui um saber “plural”, constituído dos saberes das disciplinas, dos saberes curriculares, dos saberes profissionais e dos saberes da experiência. Os saberes da experiência fundamentam-se nas vivências cotidianas e nas informações de seu meio. São saberes que brotam da experiência individual, como o acompanhamento de um caso de câncer na família ou nele próprio, experiência que poderia se transformar em bagagem e instrumento para o trabalho de diversos assuntos na sala de aula. Porém, são também dessas experiências e através delas que os professores julgam a informação que adquirem e selecionam aquilo que possuem ou não condições de abordar com os alunos e, a partir dos trechos dos relatos transcritos acima, percebemos que esses profissionais não estavam preparados para discutir aspectos relacionados ao câncer.

O processo saúde/doença é inerente à vida e alguns aspectos relacionados às enfermidades como dores, perdas e morte, temas difíceis de serem abordados com as crianças, são escutados e aprendidos por elas desde muito cedo. Porém, nas escolas são adotadas práticas pedagógicas que difundem uma visão reducionista a estes temas, enfatizando apenas seus aspectos biológicos. Estas instituições de ensino precisam permitir que determinados assuntos sejam discutidos em salas de aula, mesmo que sua abordagem cause polêmica, tristeza e incômodo. Muitas vezes podem ocorrer casos de doença entre os colegas, fazendo com o interesse do grupo esteja previamente estabelecido, e que questões como cura, perdas, dores e morte já estejam sendo assunto entre os alunos. São momentos nos quais as crianças se encontram sensibilizadas e interessadas em ouvir sobre tais acontecimentos, e que se mostram excelentes oportunidades para discutir, ensinar, aprender e pesquisar. A educação se efetiva quando os sujeitos se apropriam destes acontecimentos e os reelaboram no seu cotidiano (Parâmetros Curriculares Nacionais, 1996).

O processo de escolarização convencional, desde sua origem, apresenta uma organização hierarquizada, apoiada em uma forma específica de distribuição e seleção dos conhecimentos, facilitada pelas seriações e graduações. A ocorrência de uma seqüência histórica de ritos, disciplina, distribuição de carga horária na grade curricular e procedimentos didáticos jogam, muito fortemente, a atenção do observador para o interior dessa cultura de natureza burocrática e conservadora, acarretando o isolamento do olhar dos sujeitos para o que se passa fora da escola. Além disso, é comum observar a crença dos docentes num único caminho a seguir; aquele que ele acredita ou aprendeu em uma instituição de ensino controlada que leva a construção de certa subjetividade produtiva e disciplinada, fundamental na preparação de um aluno capaz de seguir regras e orientações, mas sem iniciativa e sem capacidade de questionar ou argumentar. Porém, há um mundo muito vivo e atuante para além dos portões e muros dessas instituições cujas disciplinas acadêmicas têm ignorado, cheio de diferenças tanto no plano econômico

quanto social e nunca se viu tanto preconceito, desinformação e marginalização (Tura, 1999).

#### **4.2 A Teoria da Recepção determinando possibilidades de utilização do livro**

A leitura do livro para a realização do grupo focal causou emoção entre os participantes e, em vários encontros, a entrevista grupal se desdobrou em um grupo de discussão onde os leitores contavam suas experiências pessoais e seus sofrimentos com o câncer. Durante os grupos focais, professores e pedagogos descobriram um novo olhar sobre a doença, construíram novos símbolos e significados, e passaram a se sentir mais a vontade, percebendo neles próprios os benefícios de se discutir alguns assuntos.

*“Mas a partir do momento que a gente conversou aqui já me abriu um leque pra eu trabalhar isso em sala de aula.”- Darcy*

*“Se você me perguntasse isso quando eu comecei a abrir, me emocionou e eu comecei a chorar, eu falei assim: pra quê que eu vou entristecer os meus alunos? Cê entendeu? Se isso me trouxe mal, me fez mal, deu tristeza. Agora não, a partir dessa discussão eu me sinto preparada.” – Maria*

*“Acho que a partir do momento que a gente pega um assunto e divide esse assunto com alguém, que a gente sente a impressão de cada um, esse assunto deixa de ser aquela coisa, aquele tabu e passa ser uma coisa, passa a ver, igual, várias pessoas contaram*

*experiências (...)então assim, você passa a enxergar a coisa de uma outra forma mais tranquila, né.” – Nísia*

Falar sobre temas que causam indisposição, principalmente para aqueles que vivenciam a situação é, desde muitos séculos, considerado positivo e até uma forma de terapia. Trazer os conteúdos de memória que provocam sofrimento - tristeza, medo e angústia - em forma de palavras ajuda a entender, racionalizar rememorar, e reconstruir esse material (Almeida e Atallah, 2009). A partir das discussões das cartas pelos grupos nas entrevistas, os professores perceberam algumas possibilidades da sua utilização em salas de aula:

*“Pode ser trabalhado como temas transversais.” – Paulo*

*“Pode combinar com o professor de português trabalhar textos. Aqui tem poemas também, não é?” - Nísia*

*“Pode trabalhar a questão do preconceito.” – Emília*

De acordo com os Parâmetros Curriculares Nacionais (1996), *“sob o ponto de vista do processo saúde/doença, as suas múltiplas dimensões, por si só, justificam a opção de caracterizar a educação para a Saúde como um tema transversal do currículo.”* A participação das diferentes áreas na abordagem das cartas e do tema garantiria aos alunos um conhecimento amplo de questões relacionadas à saúde e à doença.

A transversalidade possibilita a realização de projetos de trabalho em torno de questões relativas ao livro de cartas através da organização de

seminários, trabalhos escolares, produções de textos e desenvolvimento compartilhado de materiais educativos. Espera-se, nessas situações, que os estudantes aprendam a utilizar os conhecimentos das áreas de Língua Portuguesa, Matemática, Ciências, História, Geografia, buscando compreender os aspectos que envolvem o processo saúde/doença, ou mesmo outros referentes à cidadania, preconceito e humanização (Parâmetros Curriculares Nacionais, 1996). Além da aquisição de conhecimento a respeito de saúde/doença, a leitura de um livro proporciona ainda o trabalho da intercomunicação e linguagens incluindo todas as formas de representação do cotidiano que os seres humanos são capazes de utilizar: linguagem verbal, oral, escrita, matemática, musical, plástica e corporal. É um instrumento que permite a relação com outras pessoas, a descoberta de outras realidades, além de promover a comunicação e expressão de sentimentos, pensamentos e vivências (Spodek & Saracho, 1998).

Além da utilização do material nas diversas disciplinas curriculares como temas transversais, outras questões surgiram para serem trabalhadas através das cartas:

*“E eu acho que de repente esse livro de cartas pode ajudar muito os adolescentes, que eles pensam muito no aqui, agora, no presente, não se preocupa com o próximo de jeito nenhum, só eu, eu, eu, eu, eu.” – Maria*

*“Eu acho que dá pra sensibilizar bem, eu pelo menos to muito preocupada com, com alguns casos de indisciplina e descaso da família (...) que se de repente a gente começasse a trabalhar uma carta dessa, eles poderiam ver como que a vida deles é preciosa, você entendeu?” – Jerusa*

*“Tá valendo a pena a gente conhecer e saber que através de uma historinha a gente pode chegar naquele assunto, entendeu, de acordo com as conseqüências, por exemplo.” – Emília*

*“...trabalhar com ele (o livro) se tivesse algum caso na sala de aula. Ano passado teve um caso na escola (...)ninguém falou nada, não se falou disso.”- Philomena*

Para que o livro seja utilizado como material educativo é necessário uma mudança importante na atitude do professor e nas formas convencionais de trabalho em sala de aula. O sucesso da sua utilização será tanto maior quanto mais convencido estiver o professor da sua importância e da necessidade de investir tempo e esforço na sua implementação.

A escola tem a possibilidade de contribuir, coletivamente, para a produção de um conhecimento transformador e crítico, ao mesmo tempo humanizado e humanizante, formando indivíduos que estejam preparados para a construção de uma sociedade democrática, participativa e aberta à pluralidade cultural e étnica (Tura, 1999). Isso depende da forma como as questões do cotidiano são abordadas em sala de aula, dos materiais trabalhados e da capacidade de transportar o que se vê nas disciplinas para a realidade. Ensinar é um processo dinâmico que necessita de criatividade e atualização da didática para a formação de um aluno capaz de reorganizar seus esquemas mentais, de compreender a realidade que o cerca, analisá-la e agir sobre ela, modificando-a (Pimenta, 1995). Os relatos indicam que os benefícios da utilização do livro como um recurso didático ultrapassam simplesmente a aquisição do conhecimento acadêmico, e contribuem para a formação de um cidadão coerente, sensível e sábio em relação a vários aspectos do nosso mundo, da cultura, da vida.

Além da utilização como recurso didático no primeiro e segundo grau, o livro pode ser trabalhado em disciplinas de cursos de graduação da área biomédica e humana. Os novos símbolos e significados elaborados a partir das informações das cartas podem contribuir para a formação de um profissional diferenciado.

*“(...) em sala de aula para a formação do psicólogo e até de outros profissionais de saúde, abordando o desenvolvimento humano, determinantes da personalidade, sexualidade, percepção corporal, sentimentos, necessidades. É um material com possibilidade de abordar coisas bem diversas. Um material completo, e agora a tendência da formação dos profissionais é essa, né.” - Nise*

*“Eu pensei em sala de aula também porque aqui, quando eu trabalho, por exemplo, fenomenologia, atitude fenomenológica, percepção categorial, a visão interna, experiencial, né, tem algumas situações aqui que são muito descritivas, não são explicativas, elas são descritivas, né, da situação, do momento. É o que a fenomenologia traz na clínica, né, traz em geral. Em sala de aula a gente trabalha da atuação na clínica ou no atendimento em geral. Então eu acho que seria interessante também. Tem umas aqui que trazem muito*

*esse vivenciado. Eu achei que seria.” –*  
Melanie

Historicamente, a formação dos profissionais de saúde tem sido pautada no uso de metodologias conservadoras (ou tradicionais), em que se separa o corpo da mente, a razão do sentimento, a ciência da ética, compartimentando-se, conseqüentemente, o conhecimento em campos altamente especializados, em busca da eficiência técnica (Behrens, 2005). Por causa disso, surgem questionamentos sobre o perfil do profissional formado, principalmente, com a preocupação relativa à essência destes indivíduos que possuem uma formação biomédica sólida, valorização do ensino centrado no ambiente hospitalar, enfocando a atenção curativa, individualizada e unicausal da doença, profissionais diferentes daqueles necessitados pelos serviços do sistema de saúde vigente (Mitre et al., 2010).

Atualmente, o grande desafio está na perspectiva de se desenvolver uma educação capaz de desencadear uma visão do todo - de interdependência e de transdisciplinaridade -, além de possibilitar a construção de redes de mudanças sociais, com a conseqüente expansão da consciência individual e coletiva. Um dos méritos está *“na crescente tendência à busca de métodos inovadores, que admitam uma prática pedagógica ética, crítica, reflexiva e transformadora, ultrapassando os limites do treinamento puramente técnico, para efetivamente alcançar a formação do homem como um ser histórico, inscrito na dialética da ação-reflexão-ação”* (Mitre et al., 2010). Os métodos utilizados deverão contribuir para a formação de profissionais que trabalhem com a saúde no seu conceito mais amplo, envolvidos com todos os aspectos bio-psico-sociais e comprometidos com a humanização desde a concepção e planejamento das ações, programas ou atividades e rotinas dos serviços de saúde, até as políticas e propostas ligadas à macro gestão do sistema e serviços de saúde (Goulart & Chiari, 2010). Estes conceitos e ideias, quando aplicadas na metodologia de ensino de disciplinas voltadas para a educação de estudantes do nível superior das áreas biomédicas e humanas, acarretam na transformação individual, comportamental e intelectual do estudante e na modificação do comportamento profissional com o outro. Multiplica-se a

possibilidade de uma intervenção de sucesso em qualquer ação de saúde como promoção, prevenção, diagnóstico, tratamento, cura e reabilitação.

*“Educação é tarefa de todos os profissionais de saúde: insere-se em todas as atividades. Deve ocorrer em todo e qualquer contato entre o profissional de saúde e a população, dentro e fora da unidade de saúde”. (Normas para operacionalização das ações educativas no SUS, 1997. Pág 93)*

Estes profissionais têm o compromisso de atuar e compartilhar seus conhecimentos técnicos específicos reconhecendo que o outro, por sua vez, possui uma realidade e experiências que devem ser levadas em conta. (Normas para operacionalização das ações educativas no SUS, 1997).

A humanização do atendimento em saúde é relevante no contexto atual porque a atenção e o atendimento neste setor estão calçados em princípios descritos pelo Sistema único de Saúde –SUS. A formação acadêmica na área de saúde e humanas vem sofrendo alterações nos últimos anos visando acompanhar estes pressupostos do SUS e os vários cursos de graduação da área da saúde estão atualizando suas práticas. As questões ligadas a elas são mais amplas do que o território do indivíduo e, de fato, dizem respeito a uma multiplicidade de sentidos sociais, políticos e históricos. A ênfase deixa de estar centrada no modelo biomédico, caracterizado pelo estudo da doença, aprendizagem e reprodução de técnicas e tarefas, e passa a estar centrada em um modelo holístico, humanizado e contextualizado, formando profissionais críticos, criativos e éticos para atuar na prática profissional (Casate e Correa, 2005). Os profissionais destacaram o uso do livro como recurso para potencializar esta humanização.

*“Te faz pensar na criança como um todo, né. Na família e no suporte que tem que ser dado. Não só no*

*tratamento da doença, na cura, porque no momento, e, principalmente depois, ela vai precisar de mais do que isso”.-*  
Françoise

A leitura do livro, de acordo com os profissionais entrevistados, mostrou que o conteúdo das cartas pode ser compreendido e assimilado pelo outro favorecendo a transformação do ponto de vista do paciente em relação à sua realidade. Segundo Andrade e Bosi (2003), estamos vivenciando o início de um novo milênio marcado por grandes e profundas transições. A globalização, a necessidade de sobrevivência em uma economia instável, as rápidas transformações na esfera técnico-científica, na racionalização dos processos de produção e na modernização dos meios de comunicação são apenas algumas das questões as quais o homem deve se adaptar procurando sua identidade e coletividade. Porém, até que esta adaptação seja alcançada, se é que ela será alcançada algum dia, o sujeito pode sofrer com inseguranças e desigualdades que modificam a maneira e as ações do indivíduo diante de vários aspectos da vida como as dificuldades, perdas, escolhas e outros, favorecendo a manifestação de doenças emocionais e orgânicas consideradas como grandes vilãs da saúde dos últimos tempos. Patologias como o estresse, depressão, ansiedade, hipertensão e câncer, por exemplo, podem ser decorrentes de determinadas condições de vida e/ou estilo de vida que, apesar de comprometer as funções fisiológicas, necessita de um tratamento focado na transformação do ponto de vista do paciente em relação aos diversos aspectos da vida já citados (Almeida, 2009).

*Eu percebi situações aqui de consultório, de alguns toques que podem ser dados como uma ilustração mesmo, sabe, a partir de alguma situação que a pessoa está vivendo, de fracasso, dúvida, de medo, doença, sabe, assim, de rigidez.”- Melanie*

Quanto à forma de utilização das cartas, muitas foram as sugestões, dependendo do público e dos objetivos que se espera alcançar. Porém, em todas as circunstâncias citadas, seja com pacientes, alunos ou profissionais, a maioria indicou o trabalho em grupo pelos benefícios que a própria atividade coletiva traz: partilha e troca de experiências.

*“A gente poderia conversar sobre uma carta que está aqui que fala sobre isso, mas eu acho assim, que depende do contexto do adoecimento dessa criança, né, então, por isso que eu acho que antes você tem que ver como que está sendo esse processo em cada família, em cada criança, pra até depois poder formar os grupinhos”.- Helena*

*“Poderia fazer grupos com pais, com mães e discutir o assunto né, ler uma carta com eles e discutir como eles veem isso”.- Bruno*

O trabalho em grupo desenvolve atitudes e comunicação de conhecimento podendo educar, despertar interesse, criar, manter e fomentar assuntos que vão adquirindo desenvolvimento progressivo em forma de espiral e, dessa forma os participantes aprendem, comunicam-se, reestruturam-se e se aliviam de questões que causam ansiedade e angústia. Além disso, o pensamento que funciona no grupo vai desde o pensamento vulgar ou comum até o crítico, resolvendo as contradições aparentes e estabelecendo uma relação dinâmica entre um e outro (Pichon-Riviére, 2000).

#### **4.3 Análise das práticas pedagógicas com o livro**

A segunda etapa da análise do livro foi a utilização do mesmo em algumas das situações sugeridas pelos profissionais, visando observar seu potencial pedagógico e terapêutico.

#### *4.3.1 Trabalhando com o livro na educação infantil*

Em uma das escolas onde as entrevistas foram realizadas, a diretora e alguns professores se interessaram em utilizar o livro para trabalhar com os temas transversais. O plano de ensino foi elaborado e já no mês seguinte as atividades foram iniciadas. Optou-se por começar o trabalho com a primeira carta do livro: carta escrita por Camila, uma menina que esteve hospedada em uma casa de apoio para tratamento do câncer e que retornou para sua cidade natal. A carta foi enviada para Lucas, um amigo que ainda estava hospedado na mesma casa de apoio para realização do tratamento. A carta de Camila foi escrita, na verdade, por um adulto ex-paciente de câncer (Anexo 6).

O trabalho foi desenvolvido em uma turma de quarta-série de uma escola estadual com alunos de 8 e 9 anos de idade. A professora realizou a leitura da carta e abriu espaço para a discussão de alguns temas. Nessa discussão, em um primeiro momento, a docente abordou questões relacionadas à cidade natal da autora da carta: Araçuaí. Falou um pouco do Vale do Jequitinhonha e da hidrografia da região, citada no livro. Depois explicou um pouco sobre o câncer e contou sobre a experiência que teve com a irmã diagnosticada com esta doença. Segundo a professora, os alunos participaram muito, fazendo perguntas e relatando experiências com membros da família também diagnosticados com câncer. Uma aluna comentou que a mãe dela estava doente e que inclusive estava sem cabelos como a Camila. Os alunos ficaram muito interessados na mãe da aluna e na questão da queda do cabelo e perguntavam sobre a causa da queda e se o cabelo voltaria a crescer um dia. Depois da discussão, a professora pediu para que os alunos fizessem uma “interpretação de texto ilustrada.”

Dos vinte e oito desenhos realizados, doze ilustraram o rio, quatorze fizeram as crianças sem cabelos, oito ilustraram Camila com a pedra na mão,

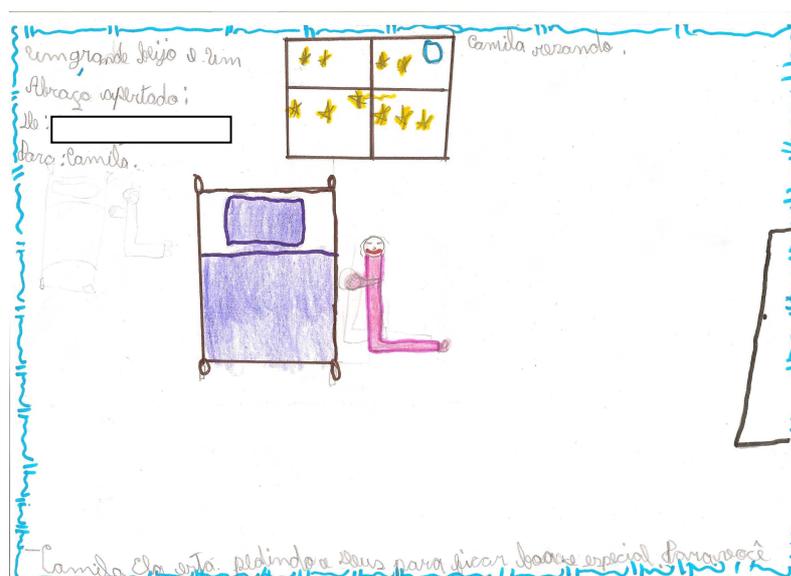
dezoito desenharam temas religiosos ou escreveram algo a respeito e vinte e dois se referiram sobre a amizade de Camila e Lucas, fatores citados na carta e, por isso, temas centrais para a interpretação do texto (Figuras 1, 2 e 3).



**Figura 1: Interpretação de texto ilustrada realizada por H.,  
sexo masculino, 9 anos**



**Figura 2: Interpretação de texto ilustrada realizada por I., sexo feminino, 9 anos**

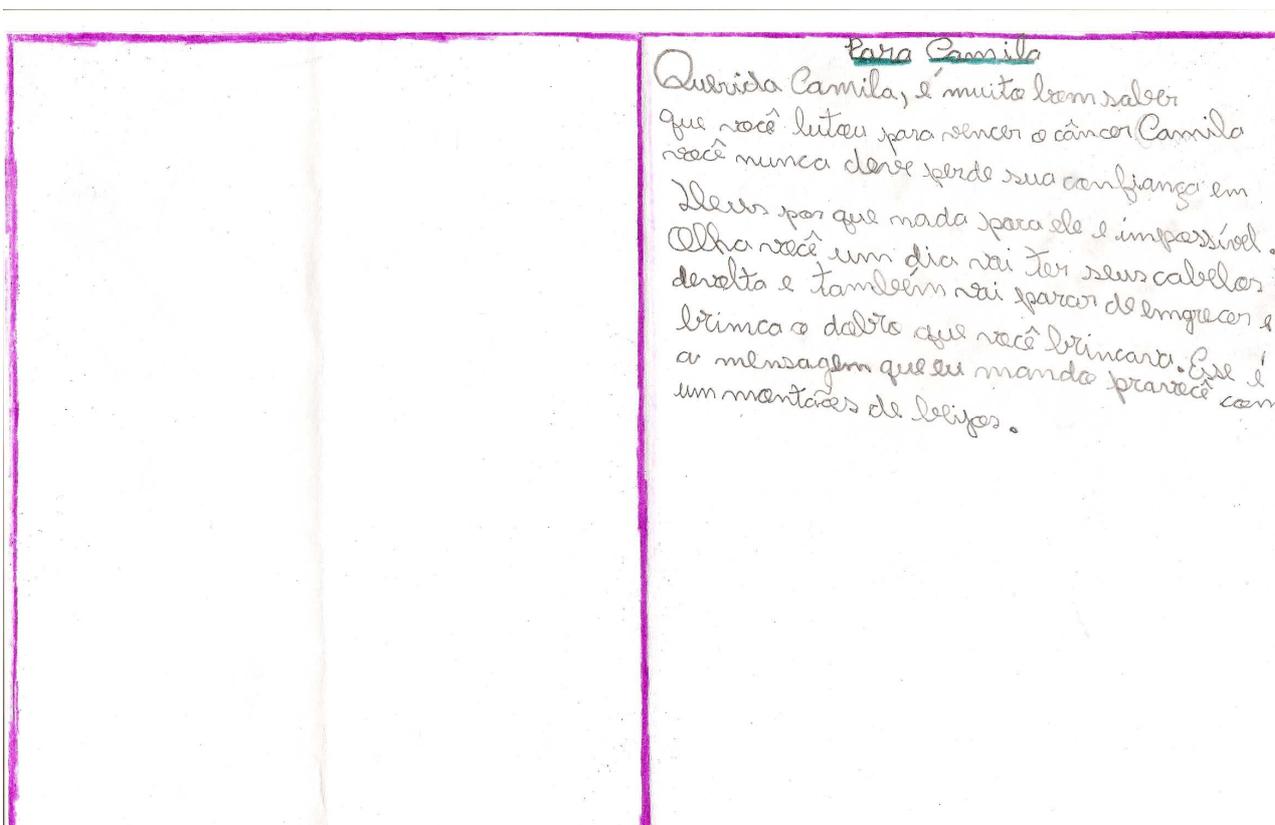


**Figura 3: Interpretação de texto ilustrada realizada por B., sexo feminino, 9 anos**

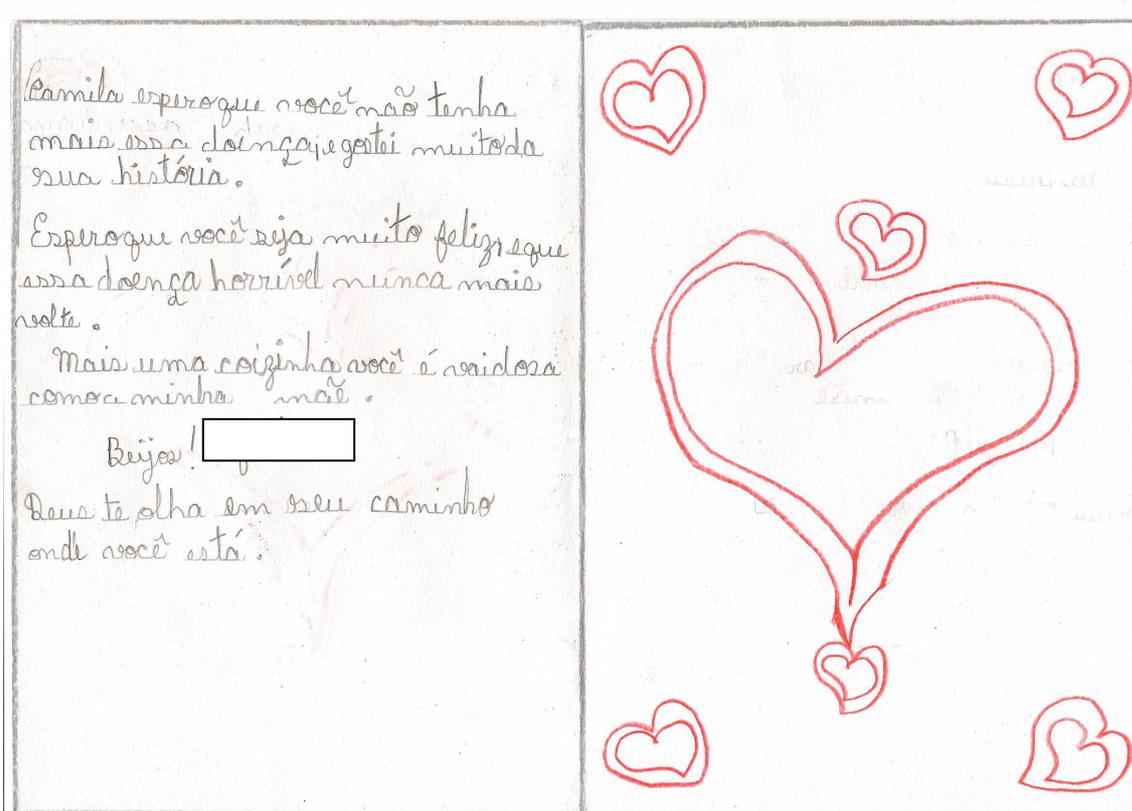
Spodek e Saracho (1998), acreditam que o aprendizado e o desenvolvimento do intelecto humano envolve dois processos relacionados: a assimilação e a acomodação. Juntos, estes processos criam um equilíbrio, que é o conhecimento. No processo de assimilação, os indivíduos continuamente abstraem informações do mundo externo e as encaixam em esquemas organizados que representam o que eles já sabem. Eles também se acomodam ao novo conhecimento, modificando seus esquemas de organização, quando estes não são consistentes com a nova informação. Ao ilustrar um texto a criança manipula o mundo externo, as informações que

recebeu do meio para que elas se encaixem nos seus esquemas de organização.

A professora e a diretora da escola acharam importante valorizar e trabalhar o interesse dos alunos pelo diferente, pela mãe da colega que estava doente e sem cabelo. No segundo dia de trabalho com o livro elas convidaram a mãe para participar de uma aula e a levaram até a escola. Os alunos fizeram perguntas relacionadas ao “cotidiano de uma pessoa sem cabelo” e às dificuldades de se ter câncer. A professora trabalhou temas como respeito, solidariedade e compaixão por aqueles que são diferentes ou estão doentes. No final do dia as crianças foram encorajadas a escrever palavras, frases e histórias em um cartão para Camila (Figuras 4, 5 e 6). Segundo a professora, essa atividade estimula a criatividade, o pensamento divergente e a empatia dos alunos.



**Figura 4: cartão produzido por L., sexo masculino, 9 anos**



**Figura 5: cartão produzido por R., sexo feminino, 8 anos**

De acordo com a professora os alunos pareciam muito satisfeitos e emocionados com o trabalho. A mãe da aluna disse que também se sentiu muito feliz e “importante” com a atividade.

Apresentar textos que abordem problemas de saúde e conflitos podem ajudar crianças, adolescentes e adultos a lidarem com a resolução de seus próprios conflitos e problemas. Eles têm um efeito mentalmente saudável ao mostrarem que os problemas que as pessoas encontram não afligem somente a elas. Além disso, os livros que apresentam pessoas diferentes, discriminadas ou de grupos minoritários de forma realista ajudam os membros da cultura

majoritária a se darem conta de que as pessoas que podem parecer diferentes não são tão diferentes assim. Também mostram a indivíduos de minorias que os membros de seus grupos são tão dignos que podem ser retratados na literatura nacional (Spodek e Saracho, 1998).

No terceiro e último dia a professora retomou o trabalho quando um dos alunos perguntou se Camilla ainda estava viva. A docente afirmou que sim e ressaltou a importância de cuidar da saúde e de lutar sempre pela vida. Foram abordados temas como determinação, pensamento positivo, força de vontade e no final da aula os alunos montaram um cartaz com palavras de incentivo e otimismo para que Camila e Lucas continuassem se recuperando. A professora escreveu as palavras dentro de corações.



Figura 6: resultado da atividade coletiva de apoio à Camilla

A atividade com um recurso didático diferente despertou grande interesse e participação entre os alunos. O câncer, que a princípio seria só o pano de fundo para as atividades, tomou o lugar central e permitiu que todo o trabalho fosse realizado em torno dele. Temas como morte e sofrimento, constantemente atribuídos ao câncer, surgiram nas discussões como o

esperado, mas foram tratados dentro do contexto de forma natural o que não causou alarde ou ansiedade entre os alunos.

#### *4.3.2 Trabalhando com o livro na formação de profissionais da área de saúde*

O trabalho foi realizado em uma faculdade particular de Belo Horizonte que possui a disciplina “Epidemiologia” inserida na matriz curricular do 7º período de psicologia. Esta disciplina tem como objetivo proporcionar aos alunos a compreensão da epidemiologia como a ciência que estuda as relações causais dos processos de agravo à saúde e elaboração de inferências para tomada de decisões de suas medidas preventivas e mitigadoras.

O estudo da epidemiologia como instrumento de Saúde Pública e de conceitos como prevenção de doenças e promoção a saúde fazem parte do conteúdo programático da disciplina, assim como a execução de trabalhos que tendem a complementar e confrontar a teoria com a prática e vice-versa. O conceito de saúde adotado é aquele divulgado pela Organização Mundial de Saúde (OMS): “estado de completo bem-estar físico, mental e social e não apenas a mera ausência de doença” (Ministério da Saúde, 2010).

Porém, é importante que os alunos saibam que, para o ser humano, o que se entende por saúde depende da sua visão e da sua relação com o ambiente, e este conceito pode variar de um indivíduo para outro dependendo da cultura, da realidade e do momento de vida de cada um. A promoção da saúde ocorre, portanto, quando são asseguradas as condições para a vida digna dos cidadãos e o desenvolvimento de aptidões e capacidades individuais para a produção de um ambiente saudável voltados para a qualidade da vida e dos serviços de saúde (Parâmetros Curriculares Nacionais, 1996).

Para a prática dessas ideias são propostas atividades onde os alunos elaboram projetos de Saúde Pública voltados para a prevenção de doenças e/ou promoção à saúde para grupos de indivíduos que possuem certas características em comum.

Tradicionalmente, tal atividade era dividida em duas etapas: a primeira se tratava da construção, por parte dos alunos, dos grupos que seriam contemplados pelos programas a partir da criação de suas características e necessidades. Estas serviriam de referências para a elaboração de atividades e intervenções propostas nos programas de Saúde Pública.

A segunda etapa era a criação dos projetos propriamente ditos. Os alunos avaliavam todas as necessidades dos grupos e podiam criar e realizar com eles qualquer intervenção que julgassem necessárias. O importante era ser criativo e abrangente, partindo do conceito amplo de saúde, tentando englobar suas três vertentes.

Como se trata de alunos de um curso da área da saúde mental, observava-se uma grande tendência de que a maioria das características e necessidades, se não todas elas, fossem referentes às condições psíquicas do grupo e as intervenções e atividades se restringiam, basicamente, ao atendimento psicológico individual, ao encaminhamento a grupos de apoio e outros voltados à saúde mental. Os estudantes ficavam limitados à sua formação básica e não atinavam para as inúmeras possibilidades de suporte a saúde que poderiam prestar e nem levavam em conta seus diversos fatores determinantes como os condicionantes biológicos (sexo, idade, características genéticas), o meio físico (condições geográficas, características da ocupação humana, qualidade da água e dos alimentos, condições de habitação), assim como o meio socioeconômico e cultural (renda, educação formal, lazer e outros).

Atualmente a formação de profissionais da área de saúde e humanas em questões sociais inclui características de interciência, cujo campo é abordado por uma multiplicidade interdisciplinar da qual deriva a multiplicidade das técnicas. Essa metodologia permite a “compreensão horizontal (a totalidade comunitária) e vertical (o indivíduo nela inserido) de uma sociedade em permanente situação de mudança e dos problemas de adaptação do indivíduo a seu meio”. Quando destinada à formação de profissionais da saúde mental, não aborda só a doença psíquica e o tratamento, mas também a

prevenção, promoção a saúde, aprendizagem e comunicação (Dimenstein, 1998). Assim, as Universidades e faculdades investem numa formação em que os alunos não se sintam só psicólogos, mas profissionais da saúde capazes de dialogar e atuar nas mais diferentes atividades e programas voltados à prevenção e promoção da vida.

Devido a essas novas características na formação do aluno, os professores foram obrigados a repensar as aulas e atividades e isso incluiu, principalmente, a disciplina de epidemiologia. Sabendo da importância da atividade que já vinha sendo realizada em relação aos conceitos de prevenção de doenças e promoção à saúde ficou decidido que seriam mantidas as aulas práticas, porém alguns aspectos do projeto original seriam modificados.

No primeiro semestre de 2010 a atividade foi desenvolvida com a ajuda do livro “Cartas de quem passou por aqui”. Os alunos não mais inventariam as características e necessidades dos grupos com que iriam trabalhar, mas, a partir da leitura das cartas, escolheriam duas que chamassem mais atenção e imaginariam todas as dificuldades e necessidades que um grupo de indivíduos naquela mesma situação pudesse ter para planejar atividades terapêuticas em prol de sua saúde.

A atividade foi dividida em dois dias.

O primeiro dia foi reservado para a leitura dos livros e escolhas das cartas. Cada aluno pôde escolher um personagem, podendo ser o próprio autor da carta, o destinatário ou uma terceira pessoa citada no texto. Para ela seria destinado o projeto de saúde. Depois tiveram que escrever uma carta para este personagem se apresentando como o profissional responsável pela elaboração do projeto e relatando como poderia ajudá-lo.



**Figura 7: Leitura e trabalho individual de alunos de psicologia em uma faculdade de Belo Horizonte, MG. Foto 1**



**Figura 8: Leitura e trabalho individual de alunos de psicologia em uma faculdade de Belo Horizonte, MG. Foto 2**

No segundo dia a turma foi dividida em grupos de acordo com a escolha dos personagens. Nesta etapa foram orientados a procurar e imaginar, a partir das situações descritas na carta, as dificuldades daqueles indivíduos e a construir um programa de promoção à saúde que abrangesse todas essas necessidades.



**Figura 9: Trabalho em de alunos de psicologia em uma faculdade de Belo Horizonte, MG. Foto 1**



**Figura 10: Trabalho em de alunos de psicologia em uma faculdade de Belo Horizonte, MG. Foto 2**

É interessante relatar que, se consideramos como atividade para o primeiro dia somente a produção da carta dos alunos em que estes deveriam se apresentar e descrever profissionalmente como poderiam ajudar os personagens, apenas três estudantes cumpriram a tarefa da forma como foi proposta. Nestas três cartas os alunos se apresentaram como profissionais de algumas áreas das ciências humanas (nem sempre como estudante de

psicologia) e descreveram como poderiam ajudá-los a superar aquele momento que os personagens estavam passando (Figura 11).

Temas das cartas	Número de cartas escritas
Apresentação profissional	3
Apresentação profissional/suporte emocional	13
Suporte emocional/troca de experiência	23

**Quadro 3: Temas das cartas produzidas pelos alunos de psicologia**

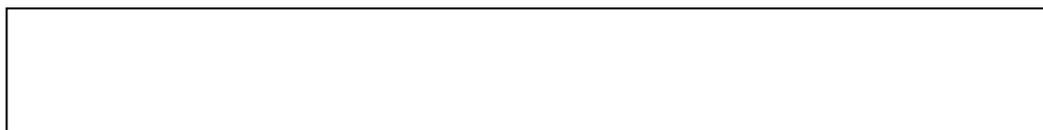
1 1

Ola Juliana, eu sou a Gabriela e trabalho como assistente social em uma empresa aqui o serviço social é eu que você trabalha acompanhando pessoas em momentos muito difíceis e mais ou menos o que eu faço lá na empresa, porém não dou o diagnóstico e nem faço pesquisas e exames, mas assim como você disse em cada pessoa um pouco de esperança para lutar e conseguir superar estas dificuldades que elas encontram pela vida.

E com cada uma das pessoas que acompanho eu encontro uma nova lição de vida, assim como você também de encontrar paralelos pelo seu trabalho e continue escutando todos os "Henriqueis", que aparecem em sua vida.

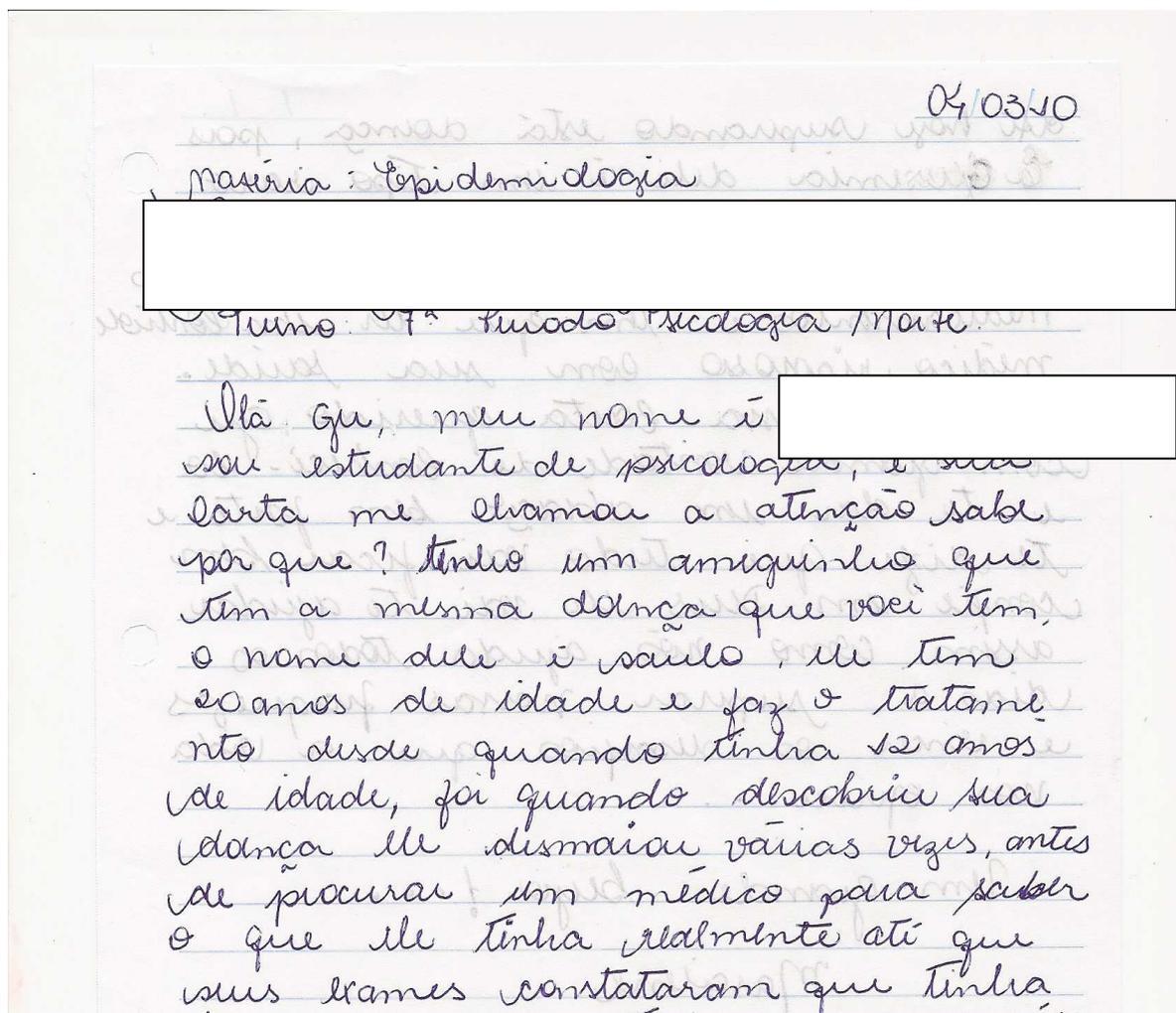
Boa sorte...

Álexia Montalva



**Figura 11: Exemplo de carta de uma aluna de psicologia feita a partir da carta da Doutora Juliana (página 21 do livro) analisado nesse estudo**

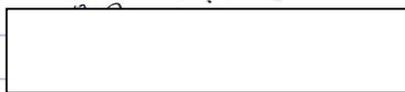
Em outras cartas, treze delas, os estudantes se apresentaram profissionalmente de forma rápida e superficial e logo começaram a justificar a escolha dos personagens contando alguns fatos semelhantes que ocorreram com eles ou se preocuparam em dar apoio para as situações vivenciadas pelos indivíduos (Figura 12).



axi hoje superando esta doença, pois  
a leucemia dele é um tipo raro  
não tem cura, apesar de tu zito  
transplante de medula, ele toma vários  
medicamentos e tem que ter um controle  
médico rigoroso com sua saúde.

Termino essa carta querido que  
com grande vontade de conhecê-lo  
e te dar um abraço bem forte e  
te dizer que tudo vai ficar bem  
confie em Deus ele vai te ajudar  
assim como nos ajuda todos os  
dias a superar nossas fraquezas  
e vencer os desafios que a vida  
nos oferece.

Um grande beijo !...



**Figura 12: Carta escrita por aluna de psicologia feita a partir da carta da página 20 do livro analisado nesse estudo**

Nas outras vinte e oito cartas os estudantes não realizaram as tarefas propostas. Treze alunos escreveram especialmente para dar apoio aos personagens e outros quinze contaram a eles situações difíceis que estavam vivendo ou vivenciaram (Figura 13).

**Figura 13: Carta escrita por aluna de psicologia a partir da carta da página 12 do livro analisado nesse estudo**



Saudades

Oi Marina,  
Como você está? Eu sei que não nos conhecemos,  
mas não tem problema.

Meu nome é [redacted] sou uma mulher casa-  
da, tenho um filho que se chama Gabriel. Ele  
é lindo, precisa ver, esperto, ele tem 1 ano e 6  
meses e já fala e anda.

Para ser sincera, o motivo desta carta  
é dizer que assim como você, eu passei por  
isto a alguns anos. Quando eu tinha 14  
anos, meu irmão George passou muito mal e  
meus pais o levaram para o Hospital da Baleia  
e foi diagnosticado um câncer, um tumor  
cerebral, ele fez umas três cirurgias, fez  
quimioterapia e até radioterapia e para o

isso. Eu sinto que era uma prova, chegava em casa e não o via, ficava ansiosa e ele não voltava e nunca voltou. Tenho as lembranças, a saudade que às vezes me acompanha. Eu me lembro que jogávamos futebol de botão, discutíamos o futebol e na escola defendia um ao outro. Para escrever esta carta eu segurei o choro, me veio todas as lembranças, não queria que meus colegas me vissem chorar, pois sempre escondi esta vontade de chorar e de reconhecer que sou fraca, sensível por mais que não pareça.

Hoje eu estou mais consolada, pois aprendi que um dia o verrei de novo, na bíblia fala que os mortos serão ressuscitados e que a morte um dia será eliminada (Rev 21:4)

Eu acredito muito nisso e vou confessar que foi esta esperança que salvou minha família, e a mim mesma. Hoje meu irmão não está fisicamente mas no meu coração, na minha fé e minha mãe recuperada da depressão. Meu pai sempre foi e minha irmã tem 20 anos e cuida dela, como não cuidar dele. Mas tenho certeza que o verrei de novo em breve no novo mundo no qual poderemos gozar da vida na vida.



Interessante observar que, tanto nas atividades desenvolvidas no ensino infantil quanto na tarefa realizada pelos alunos de psicologia, a fé e a espiritualidade são elementos que aparecem de maneira constante. Este fato foi bastante abordado por Malta et al (2008), quando descreveram os resultados das pesquisas realizadas com as crianças e cuidadores

Em relação à atividade planejada para o segundo dia, a utilização do livro enriqueceu o trabalho. Através das histórias contidas nas cartas, os estudantes identificaram problemas, levantaram hipóteses, reuniram dados e refletiram sobre as situações apresentadas. Os alunos conseguiram desenvolver soluções comprometidas com a promoção e a proteção da saúde pessoal e coletiva aplicando outros os conhecimentos adquiridos na própria disciplina e em outras matérias ao longo do curso. Pensaram em ações de natureza eminentemente protetoras da saúde, incluindo as medidas de saneamento básico, do meio ambiente e de medicamentos, nutrição, adequação no ambiente de trabalho, aconselhamentos e ações educativas para pacientes, familiares e profissionais da saúde. Os estudantes se sentiram, de fato, protagonistas na elaboração de um programa de saúde no seu conceito mais amplo (Figura 14)

**Figura 14: Exemplo de dois programas de saúde propostos por alunos da psicologia a partir do livro analisado**



1º Campanha Educacional sobre o Câncer Infantil dentro da Escola visando mostrar o que é a doença, os efeitos colaterais do tratamento da doença, buscando a interação, o acolhimento e conscientização dos colegas.

2º Assistência Domiciliar para Camila, a Escola (professora) vai a casa de Camila para que a mesma não perca o ano e não perca o contato com a escola.

3º Criação da Casa de Apoio ao Pacientes e Cuidadores para ter continuidade do tratamento com uma equipe de profissionais da saúde (nutricionista, psicólogo, assistente social, médico, enfermeiro). Com uma infra-estrutura adequada para que os profissionais de saúde possam exercer

2/10/10



onde ela possa ter uma vida normal, descartando as energias, mostrar para outras pessoas que ela pode viver normalmente, vivenciando no ambiente de uma criança saudável

6º Estimular a continuidade do vínculo com a antiga casa de apoio em Belo Horizonte, com as crianças, estimulando a emissão de cartas, facilitando o uso dos computadores pela casa de apoio criada

Talcão

Pseudônimo do autor da carta da página 8 (anexoó)

1º criação de um grupo de apoio aos familiares que estão distantes, estes grupos de apoio móveis que percorrem as estradas

2º disponibilização de produtos tecnológicos avançado que permite o contato virtual com o filho, através de tele-conferência em tempo real para que ele possa participar



com filho, com mais frequência.

Convênio com os Correios para o envio gratuito de correspondências (Sedex) devido o deslocamento contínuo do pai.

## 5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O trabalho remete às questões sobre a humanização, suporte e qualidade da atenção à saúde prestada não só aos indivíduos ou populações que sofrem, mas também para aqueles que tentam diminuir esse sofrimento. Coloca-se como possibilidade, a partir desse estudo, a elaboração e implementação de práticas educativas nos serviços de saúde que possam atrair e alcançar a adesão de profissionais da área contribuindo não só para sua formação, mas como recurso e suporte para lidar com situações difíceis, abordando sua totalidade, como profissional e como sujeito que sente e sofre.

Deslandes (2004) e Teixeira (2005) sintetizam os sentidos da humanização encontrados nos documentos do MS em uma única ideia: *RELAÇÕES*, estabelecidas através do reconhecimento do outro como legítimo outro e de suas necessidades:

*“O objetivo principal do PNHAH (Programa Nacional da Humanização da Assistência Hospitalar) seria o de aprimorar as relações entre profissionais, entre usuários/profissionais (campo das interações face-a-face) e entre hospital e comunidade (campo das interações sócio-comunitárias) Em suma, o desafio da humanização diria respeito à*

*possibilidade de se constituir “uma nova ordem relacional, pautada no reconhecimento da alteridade e no diálogo” (Deslandes, 2004: 8).*

A análise do livro indica que a coletânea de cartas pode ser um excelente material educativo e terapêutico capaz de evocar símbolos e significados ligados ao câncer, agregar informações e construir novos conceitos e comportamentos em relação à doença. Foi capaz de sensibilizar e de fazer refletir aqueles que o tem em mãos sobre diversos aspectos da vida, da educação formal e da sociedade e, principalmente, permitiu que o outro fosse reconhecido a partir da sua relação com a enfermidade no cotidiano.

Mesmo não sendo esse o propósito das entrevistas, a leitura e discussão do livro criou, nos participantes, interesse em partilhar experiências e opiniões sobre o assunto, além de ter extravasado emoções contidas, respostas que esperamos de pacientes, familiares e amigos envolvidos com a doença que serão amparados por profissionais competentes. É esperado que o livro seja motivador de diálogos para suporte, consolo e troca de experiências.

Ao ser introduzido como recurso pedagógico, o livro não só atingiu os objetivos das tarefas como superou as expectativas daqueles que o utilizaram, enriquecendo o trabalho proposto.

*“As crianças pensaram além da atividade da sala de aula. Levaram pra vida.” Jerusa*

Porém, o material revelou um grande despreparo por parte dos profissionais da educação para lidar com questões relacionadas à doença e morte, dificuldades encontradas pela própria limitação emocional desses profissionais em lidar com estas questões, mas que deve ser trabalhada, já que são questões que podem e devem ser abordadas a qualquer momento pelos alunos na sala de aula. Entretanto, viu-se que o professor pode ser motivado e preparado para lidar com estes temas saindo de um currículo e metodologia tradicionais e engessados para trabalhar de maneira descontraída e criativa.

Acredita-se que o estudo contribuiu para preencher uma lacuna existente em relação à escassez de materiais pedagógicos e terapêuticos que tratam questões como doença, fé, vida, morte e esperança para crianças e adolescentes. Percebeu-se que as pessoas realmente se emocionam ao ler o livro, o que torna necessário uma orientação e acompanhamento no momento da leitura para que possam usufruir da beleza e dos benefícios das histórias evitando desgastes desnecessários.

E para finalizar, um novo estudo poderia ser feito em relação ao papel triplo do pesquisador (pesquisador, autor e professor) para verificar se a não sobreposição de papéis acarretaria em outros resultados ou se o livro receberia críticas mais severas.

## **6 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS**

Almeida LP, Atallah RMF. Clínica, a interpretação psicanalítica e o campo de experimentação. *Psicol. estud.*, 2009; 14: 149-157 Disponível em <http://www.scielo.br/pdf/pe/v14n1/a18v14n1.pdf>. Consultado em 23 de fevereiro de 2010.

Almeida SB. A trajetória de mulheres com câncer de mama: uma proposta de estudo sobre prática avaliativa de integralidade no município de Volta Redonda. [Dissertação de Mestrado] Instituto de Medicina Social/ Universidade do Estado do Rio de Janeiro; 2009; Rio de Janeiro.

Andrade A, Bosi MLM. Mídia e subjetividade: impacto no comportamento alimentar feminino. *Rev. Nutr.*, 2003; 16: 117-125.

Bauer M, Gaskell G.: Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som. *Voices*, 2002, Petrópolis.

Behrens MA. O paradigma emergente e a prática pedagógica. Editora Voces, 2005, Petrópolis.

Beltrao MRLR, Vasconcelos MGL, Ponte CM, Albuquerque MC. Câncer infantil: percepções maternas e estratégias de enfrentamento frente ao diagnóstico. J. Pediatr., 2007;86; 562-566

Beltrao MRLR, Vasconcelos MGL, Ponte CM, Albuquerque MC. Câncer infantil: percepções maternas e estratégias de enfrentamento frente ao diagnóstico. J. Pediatr, 2007;86: 562-566

Bertolli Filho, C. (1996). Fontes para o estudo do câncer em São Paulo. [Resumo expandido]. Em Sociedade Brasileira de Psico-Oncologia. Temas em Psico-oncologia, III Encontro e I Congresso de Psico-oncologia. São Paulo,1996

Blumer, H. Symbolic interactionism perspective and method. Prentice-Hall, 1969, Califórnia.

Bohunovsky R. A (im)possibilidade da “invisibilidade” do tradutor e da sua “fidelidade”: por um diálogo entre a teoria e a prática de tradução. Cad. Trad, 2001;8:51-62.

Brasil. Instituto Nacional do Câncer (INCA). Ministério da Saúde. Estimativas da incidência e mortalidade por câncer. Rio de Janeiro; 2010.

Brasil. Ministério da Saúde. 2010. Atenção profissional. Consultado em 03 de março de 2010.

Burke P. A escrita da história: novas perspectivas. Editora UNESP, 1992, São Paulo, 2ª edição.

Buss PM. Promoção e educação em saúde no âmbito da Escola de Governo em Saúde da Escola Nacional de Saúde Pública. Cad. Saúde Pública, 1999; 15: 177-185. Disponível em: <http://www.scielo.org/pdf/csp/v15s2/1299.pdf>. Consultado em 11 de agosto de 2010.

Campos H. Metalinguagem & outras metas. Ed. Perspectiva, 1992, São Paulo.

Candau V. Da didática fundamental ao fundamental da didática. (In): André M, Oliveira MR. Alternativas do ensino de didática, Editora Papirus, 1997, Campinas.

Carvalho LS, Silva, CA, Oliveira ACP, Camargo, CL. O interacionismo simbólico como fundamentação para pesquisas de enfermagem pediátrica R Enferm UERJ, 2007; 15:119-124.

Casate JC, Correa AK. Humanização do atendimento em saúde: conhecimento veiculado na literatura brasileira de enfermagem. Rev Latino-am Enfermagem 2005; 13:105-111.

Cassiani SHB, Caliri MHL, Pelá NTR A teoria fundamentada nos dados como abordagem da pesquisa interpretativa. Rev . Latino-am Enfermagem, 1996; 4:75-88.

Charon M. Symbolic interacionism: an introduction, an interpretation, an integration. Prentice–Hall, 1989, Califórnia.

Chataway CJ. Negotiating the observer-observed relationship: participatory action research. In Tolman, D.L; Brydon-Miller, M. (Org.), From subjects to subjectivities: a handbook of interpretative and participatory methods. New York: New York University Press, 2001. p.239-255.

Dantas CC. A enfermeira gerenciando o cuidado de clientes com HIV/Aids: o não dito pelo feito visando um cuidado igualitário independente da patologia. [Dissertação de Mestrado]. Escola de Enfermagem Anna Nery/UFRJ; 2005. Rio de Janeiro.

Dell'isola RLP. Leitura: inferências e contexto sociocultural. Editora formato; 2001, São Paulo.

Deslandes SF. Análise do discurso oficial sobre a humanização da assistência hospitalar. *Ciência & Saúde Coletiva*, 2004; 9:7-14.

Deslandes SF. Concepções em pesquisa social: articulações com o campo da avaliação em serviços de saúde. *Cad. Saúde Pública*, 1997; 13: 103-107

Dias J, Modena CM, Schall VT. Cartas de quem passou por aqui. Editora Fiocruz, 2008, Belo Horizonte.

Diehl AA. Cultura historiográfica: memória, identidade e representação. EDUSC, 2002, Bauru.

Digiampietri MCC. Narrativas de mães ouvintes de crianças surdas: oralidade, metáfora e poesia. [Dissertação Mestrado] São Paulo. Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas- Universidade de São Paulo, São Paulo, 2009.

Dimenstein, MDB. O psicólogo nas Unidades Básicas de Saúde: desafios para a formação e atuação profissionais. *Estud. psicol. (Natal)*, 1998; 3: 53-81. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/epsic/v3n1/a04v03n1.pdf>. Acesso em: 20 de agosto de 2010.

Durand M. Doença ocupacional: psicanálise e relações de trabalho. Editora Escuta, 2000, São Paulo.

Fabbro MRC, Montrone AVG, Santos S. Percepções, conhecimentos e vivências de mulheres com câncer de mama. *Rev. enferm. UERJ*, 2008; 16:532-537.

Gattaz AC. Lapidando a fala bruta: a textualização em História Oral. In: Meihy, JCSB. (Org.). (Re) definindo a História Oral no Brasil. São Paulo: Ed. Xamã, 1996. p.135-140.

Geertz CA interpretação das culturas. Ed. Guanabara, 1989, Rio de Janeiro.

Glaser B. Grounded theory perspective III: theoretical coding. Sociology Press, 2005. Chicago.

Gonçalves RC, Lisboa TK. Sobre o método da história oral em sua modalidade trajetórias de vida. Rev. Katálysis, 2007; 10:83-92.

Goulart BNG, Chiari BM. Humanização das práticas do profissional de saúde: contribuições para reflexão. Ciênc. saúde coletiva, 2010, 15: 255-268. Disponível em <[http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232010000100031&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232010000100031&lng=en&nrm=iso)>. Consultado em 07 de maio de 2010.

Helman CG. Cultura, saúde e doença. Artmed; 2003, Porto Alegre.

Jauss HR. A estética da recepção: colocações gerais. In: Jauss, H R. et al. A literatura e o leitor: textos de estética da recepção. Paz e Terra, 2002, Rio de Janeiro.

Jorge MSB. Indo em busca de seu plano de vida: a trajetória do estudante universitário. Papa-Livro, 1997, Florianópolis.

Junqueira MFPS. A relação mãe-criança hospitalizada e o brincar. Ped Moderna, 2002; 38: 44- 47.

Kitzinger J, Barbour RS. Developing focus group research: politics, theory and practice. Editora Sage, 1999, Londres.

Kristeva J. Introdução à Semanálise. Ed. Perspectiva, 1974, São Paulo.

Lazarus R, DeLongis A, Folkman S, Gruen R. Stress adaptational outcomes. The problem of confounded measures. *Am Psychol*, 1985;40:770-785.

Leal, B. A poesia que a gente vive, talvez. Comunicação e experiência estética. Editora da UFMG, 2006, Belo Horizonte.

Lervolino AS, Pelicioni MCF. A utilização do grupo focal como metodologia qualitativa na promoção da saúde. *Rev. esc. Enferm*, 2000; 35: 115-121.

Lewis SD, Sonya D, Johnson VR, Farris RP, Will JC. Using Success stories to share knowledge and lessons learned in health promotion. *Jor. Womens's Health*, 2004; 13: 616-624.

Lima LC. Introdução: O Leitor demanda (d)a literatura. In: Jauss, H R. et al. A literatura e o leitor: textos de estética da recepção. Paz e Terra, 2002, Rio de Janeiro.

Lopes CHAF, Jorge MSB. Interacionismo simbólico e a possibilidade para o cuidar interativo em enfermagem. *Rev. Esc. Enferm USP*, 2005;39:103-108.

Malta JDS, Schall VT, Modena C. Câncer pediátrico: um olhar da família/cuidadores. *Ped.Moderna*, 2008; 44: 114-118.

Malta JDS, Schall VT, Modena C. Câncer pediátrico: um olhar da família/cuidadores. *Ped.Moderna*, 2008; 44: 114-118.

Malta JDS, Schall VT, Reis JC, Modena CM. Quando falar é difícil: a narrativa de crianças com câncer. *Ped.Moderna*, 2009; 45: 194-198.

Malta JDS. Câncer infantil: o viver, o sentir e o tratar. [Dissertação Mestrado]. Belo Horizonte. Instituto de Pesquisa René Rachou- Fundação Oswaldo Cruz, Minas Gerais, 2007.

McKinlay JB. Health promotion through healthy public policy: the contribution of complementary research methods. *Can J Public Health*, 1992; 83: 11-19.

Meihy JCSB. *Manual de História Oral*. Ed Loyola, 1996, São Paulo.

Menezes MFB, Camargo TC. A fadiga relacionada ao câncer como temática na enfermagem oncológica. *Rev. Latino-am Enfermagem*, 2006;14:442-447.

Menossi MJ, Lima RAG. A problemática do sofrimento: percepção do adolescente com câncer. *Rev. Esc. Enf. USP*, 2000;34: 45-51.

Minayo MCS. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. HUCITEC- ABRASCO, 1994, Rio de Janeiro.

Mitre SM, Siqueira-Batista R, Girardi-de-Mendonça JM, Morais-Pinto NMM, Brandão CA, Pinto-Porto C, Moreira T, Hoffmann LMA. Metodologias ativas de ensino-aprendizagem na formação profissional em saúde: debates atuais. *Ciênc. saúde coletiva*, 2008; 13: 2133-2144.

Moreira MCN; Macedo AD. O protagonismo da criança no cenário hospitalar: um ensaio sobre estratégias de sociabilidade. *Ciênc. saúde coletiva*, 2009; 14: 645-652.

Moreira PL, Dupas G. Significado de saúde e de doença na percepção da criança. *Rev Latino-am enfermagem*, 2003; 11: 757-762.

Moreno R. Contar histórias para crianças hospitalizadas: relato de uma estratégia de humanização. *Rev Pediatría de São Paulo*, 2003; 25:164- 169.  
na História Oral. Projeto História 15, 1997, São Paulo.

Nascimento LC. Criança com câncer: a vida das famílias em constante reconstrução. [Tese Doutorado] São Paulo. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2003.

Nogueira Martins MCF, Bógus CM. Considerações sobre a metodologia qualitativa como recurso para o estudo das ações de humanização em saúde. *Saúde e Sociedade*, 2004; 13: 44-57.

Oliveira SR. Literatura e as outras artes hoje: o texto traduzido. *Revista de Letras*, 2007;34:189-205.

Orlandi EP. A linguagem e seu funcionamento; as formas do discurso. Editora Pontes; 1983, São Paulo .

Paludo SS, Koller SH. Resiliência na rua: um estudo de caso. *Psic Teor Pesq.*, 2005; 21:187-195.

Parâmetros Curriculares Nacionais, 1996. Documento Introdutório; Convívio Social e Ética (Ética, Saúde e Meio Ambiente). Ministério da Educação, Brasília  
Paz O. Os Filhos do Barro. Ed. Nova Fronteira, 1974, Rio de Janeiro.

Peluso ETP, Baruzzi M, Blay SL. A experiência de usuários do serviço público em psicoterapia de grupo: estudo qualitativo. *Rev Saúde Pública*, 2001;35 :341-348.

Pereira CM. Transcrição: a tradução em jogo. In: Congresso Nacional de Lingüística e Filologia, 08., 2004, Rio de Janeiro. Cadernos do CNLF. Disponível em: <<http://www.filologia.org.br/viiiicnlf/anais/caderno06-15.html>>. Acesso em 08 mai. 2007.

Pichon-Rivière E. O Processo Grupal. Martins Fontes; 2000. São Paulo.

Pimenta, SG. A didática como mediação na construção da identidade do professor: uma experiência de ensino e pesquisa na licenciatura. (In): O estágio na formação de professores: unidade, teoria e prática. Editora Cortez, 1995, São Paulo.

Portelli A. Tentando aprender um pouquinho: algumas reflexões sobre a ética. O que faz a história oral. Rev. Brasil. Hist, 1990;19: 219-243.

Ramalho MAN, Nogueira-Martins MCF. Vivências de profissionais de saúde da área de oncologia pediátrica. Psicol. estud., 2007; 12: 225-231. Disponível em <http://www.uff.br/saudecultura/artigos-encontro-12/Texto28.pdfh>. Consultado dia 26 de abril de 2010.

Reis SLF. A linguagem oculta da arte impressionista: tradução inter-semiótica e percepção criadora na literatura, música e pintura. Mãos Unidas Edições Pedagógicas, 2001, Belo Horizonte.

Rezende AM, Brito VFDS, Malta JDS, Schall VT, Modena CM. Vivências de crianças e adolescentes com câncer: o desenho fala. Iniciação Científica CESUMAR , 2009; 11: 73-82.

Rezende AM, Schall VT, Modena CM. O câncer na adolescência: vivenciando o diagnóstico. Psicologia:Teoria e Prática , 2011, 13:55-66.

Rovai MGO, Evangelista MB. Da fala à escrita: processos e procedimentos em busca da construção narrativa. História Agora Revista Online, 2010;9: 1-18. Disponível em < <http://www.historiagora.com/revistas-anteriores/historia-agora-no9/46-dossie/157-da-fala-a-escrita-processos-e-procedimentos-em-busca-da-construcao-narrativa>> Acesso em: 15 jun. 2011.

Salci, MA; Marcon, SS. De cuidadora a cuidada: cuando la mujer vivencia el cáncer. Texto Contexto Enferm, 2008; 17: 544-551.

Santana ADA. Cuidados paliativos ao doente oncológico terminal em domicílio: representações sociais da família. [Dissertação Mestrado] Bahia. Escola de Enfermagem- Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2000

Sartore AC, Grossi SAA. Escala de esperança de Herth: Instrumento adaptado e válido para a língua portuguesa. Rev. Esc.Enferm. USP, 2008; 42:227-232.

Schall VT. O pequeno cientista amador: a divulgação científica e o público infantil. Terra incógnita; 2005, Rio de Janeiro.

Schwartz L, Drotar D. Posttraumatic stress and related impairment in survivors of childhood cancer in early adulthood compared to healthy peers. J Pediatr Psyc, 2006; 31: 356-366.

Silva GM, Teles SS, Valle ERM, Estudo sobre as publicações brasileiras relacionadas a aspectos psicossociais do câncer infantil- período de 1998 a 2004. Revista Brasileira de Cancerologia, 2005; 51: 253-261.

Spencer JC. The usefulness of qualitative methods in rehabilitation: issues of meaning, of context and of change. Arc of Physical Med. and Reab, 1993; 74:119-126.

Spodeck BO, Saracho ON. Ensinando crianças de três a oito anos. Ed artmed; 1998. Porto Alegre.

Strauss A, Corbin J. Bases de La investigación cualitativa: técnicas y procedimientos para desarrollar La teoria fundamentada. Editorial Universidad de Antioquia, 2002, Medellín (Colômbia).

Teixeira, R.R. Humanização e atenção primária à saúde. Ciência e Saúde Coletiva, 2005; 10: 585-597.

Triviños, ANS. Introdução à pesquisa em ciências sociais. A pesquisa qualitativa em educação. Editora Atlas, 1987, Rio de Janeiro.

Tura ML. Escola, homogeneidade e diversidade cultural In: Educação e Cultura: pensando em cidadania. Quartet editora e comunicação, 1999 Rio de Janeiro.

Velho G. Observando o Familiar. In: Nunes EO. A Aventura Sociológica. Zahar, 1978, Rio de Janeiro. Disponível em: <http://pt.scribd.com/rockgirl3/d/25078528>. Acesso em: 20 de agosto de 2010.

Vygotsky LS. A formação social da mente: o desenvolvimento dos processos psicológicos superiores. Martins Fontes; 1994, São Paulo.

White H. Trópicos do discurso: ensaios sobre a crítica da cultura. EDUSP, 2001, São Paulo.

Wiener L, Battles H, Bernstein D, Long L, Derdak J, Mackall, CL, Mansky PJ. Persistent psychological distress in long-term survivors of pediatric sarcoma: the experience at a single institution. Psycho-oncology, 2006, 15; 898-910.

Woodgate RL, Degner LF. A substantive theory of Keeping the Spirit Alive: the spirit within children with cancer and their families. J Pediatr Oncol Nurs., 2003;20:103-119.

Yach D. The use and value of qualitative methods in health research in developing countries. Social Sci Med, 1992; 35: 603-612.

## **7 ANEXOS**

### **7.1 Anexo 1: Artigo: A transcrição: dando voz às vivências do câncer infantil**

#### **A transcrição: dando voz às vivências do câncer infantil**

#### **The transcreation: giving voice to the experiences of childhood cancer**

**Júlia Dias Santana Malta**

**Virgínia Torres Schall**

A necessidade de se ter um recurso para trabalhar questões relacionadas ao câncer infantil com pacientes, familiares, amigos e profissionais da saúde foi a inspiração para a criação de um livro que abordasse os diversos aspectos dessa doença. O livro “Cartas de quem passou por aqui” relata as experiências desses sujeitos frente às dificuldades impostas pelo câncer e suas formas de enfrentamento. Algumas cartas e personagens são verdadeiras, outras foram inspiradas e produzidas a partir da observação, convivência e entrevistas realizadas com sujeitos que vivenciam ou vivenciaram o câncer. A transcrição foi o recurso utilizado para a elaboração de muitas dessas histórias, resultando em relatos comoventes escritos a “quatro mãos”. O produto deste trabalho foi

um material pedagógico e terapêutico capaz de sensibilizar os leitores e de fazê-los pensar de forma mais humanizada.

Palavras-chave: transcrição, câncer infantil, humanização,

The need to have resource to work on issues related to children with cancer, their family, friends and health professionals was the inspiration for creating a book that addressed many aspects of this disease. The book “Cartas de quem passou por aqui” (“Letters from those who passed through here”) recounts the experiences of those individuals face the challenges posed by cancer and their ways of coping. Some letters and characters are true, others were inspired and produced from observation, interaction and interviews with individuals who experience or have experienced cancer. The transcreation was the resource used for de preparation of many of these stories, resulting in moving accounts written by “four hands”. The product of this work was a therapeutic and educational material capable of sensitizing the readers and makes them think in a humanized way.

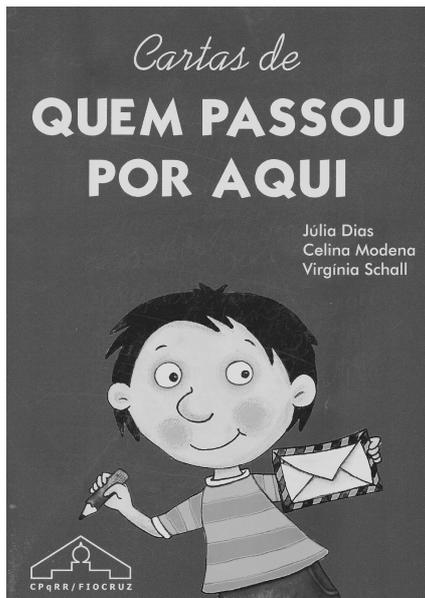
Keywords: transcreation, childhood cancer, humanization

No ano de 2006, durante um trabalho para o programa de pós-graduação do Instituto de Pesquisa René Rachou, o Laboratório de Educação em Saúde e Ambiente (LAESA) desenvolveu, em casas de apoio para crianças com câncer em Belo Horizonte, uma série de atividades com crianças e cuidadores que lá estavam hospedados. Foram meses de convivência quase diária que resultaram em cumplicidade e confiança entre os moradores e pesquisadores. Durante esse tempo, muitos depoimentos e trocas de idéias foram registrados relacionados aos sentimentos e experiências do dia - a - dia e ao cuidado da criança com câncer. As surpreendentes e maravilhosas histórias que ouvíamos eram ignoradas e inimaginadas não só por todos aqueles que não convivem com a doença, mas também por especialistas que cuidavam e estavam constantemente ao lado dessas crianças.

O convívio estreito com esses atores sociais nos revelou a dimensão de fatos sabidos, porém nem sempre estimados, como: o valor da esperança, da religiosidade, da amizade e da família, a dor do preconceito, da saudade daqueles que estão longe e do ente que se foi em consequência da doença, além do medo do desconhecido, do tratamento e da morte. Durante esse trabalho, crianças e cuidadores relataram a necessidade de compartilhar experiências sobre o câncer e de saber das dificuldades e formas de enfrentamento utilizadas por outras famílias que vivenciaram a mesma situação que elas, os mesmos medos e as mesmas ansiedades.

A partir dessas observações surgiu a idéia de escrever um livro para os pacientes da oncologia pediátrica e para seus cuidadores. Nesse livro, todas essas questões, inclusive a morte, deveriam ser tratadas abertamente. Os autores teriam a oportunidade de contar um pouco das suas histórias e outras pessoas que estivessem passando pela mesma situação teriam a oportunidade de conhecê-las. Seria uma forma de trocar informações, apoio e esperança. Mas como colocar em uma só história todos os aspectos do câncer infantil que inquietam crianças, amigos e familiares? Foi pensado em um livro de cartas que abordassem várias destas questões para que esses indivíduos pudessem se identificar com algumas histórias e situações.

O livro *“Cartas de quem passou por aqui”* (Dias, Modena, Schall, 2008), figura 1, apresenta 18 cartas. Algumas delas e personagens são verdadeiras, outras foram inspiradas e produzidas a partir da observação, convivência e entrevistas realizadas com sujeitos que vivenciaram o câncer. Todas aquelas que foram interferidas pelos pesquisadores, sejam somente na correção gramatical ou até na criação de uma história, foram tratadas a partir da transcrição dos textos.



**Figura 1: Capa do livro "Cartas de quem passou por aqui"**

A transcrição é um recurso através do qual o pesquisador torna o conteúdo mais acessível à compreensão dos leitores, reelaborando o texto, dando-se especial relevância ao tom vital e às categorias mais expressivas, além da correção dos erros lingüísticos, repetições, estrangeirismos, gírias e palavras chulas. Deve-se ter o cuidado de preservar o conteúdo original e o estilo do autor principal. Ela também permite que a história oral, captada em entrevistas, seja convertida em história documentada (Burke, 1992). Porém, as informações adquiridas nas entrevistas nem sempre precisam ser registradas de forma literal (Gattaz, 1993).

Assumindo que a história oral concretiza-se somente quando chega ao texto, superando a etapa da entrevista e da formação de arquivos, deve haver um processo de "transcrição" das entrevistas que assegure a formação de um corpo documental a ser trabalhado pelo historiador (Gattaz, 1993, p.135)

A alteração da transcrição literal das entrevistas desperta problemas teóricos que precisam ser discutidos, já que autores que utilizam desse recurso podem ser considerados “ficcionalistas” pela idéia de que essas correções e “embelezamento” da transcrição tiram seu caráter de “verdade” (Gattaz, 1993). Entretanto, de acordo com os novos conceitos da antropologia, até mesmo as regras, formas e procedimentos literários interferem em trabalhos de representação cultural. O registro letrado de uma cultura é propriamente experimental e ético e nos apresenta uma visão fragmentada do real (Diehl, 2002; White, 2001; Gattaz, 1993; Geertz, 1989).

A transcrição das cartas do livro foi realizada de três maneiras distintas: tradução, registro escrito da História Oral e tradução inter-semiótica.

A substituição de palavras ou expressões para que se alcance uma compreensão maior dos leitores, independentemente da idade, classe social ou época, foi realizada a partir dos conceitos de tradução de Haroldo de Campos (1929-2003). Segundo Pereira (2007), Campos utilizava o termo transcrição para “nomear um tipo de tradução que ultrapassa os limites do significado e se propõe a fazer funcionar o “próprio processo de significação original” (Pereira, 2007, p.6)

Esse termo foi definido a partir de um questionamento a respeito dos conceitos e regras consideradas ultrapassadas por Campos no trabalho de tradução. Muitos autores, dentre eles Bohunovsky (2001), compartilhavam da idéia de que o trabalho do tradutor seria o de apenas “transportar” o significado inerente do texto original, e nunca de interferir ou interpretar criativamente o texto de partida. O tradutor e seu texto deveriam ocupar uma posição secundária e de subordinação em relação ao autor e ao original. Partindo de tais “princípios” de tradução, fica evidente que o objetivo principal do tradutor deveria ser o de ficar o mais “fiel” ao original em sua totalidade e ficar “invisível” no texto traduzido, pois o objetivo fundamental de qualquer tradução seria a “reprodução” do “original” em outro código (Bohunovsky, 2001, p.52).

Porém, para Haroldo Campos (1992), é evidente que não se pode traduzir um texto de modo neutro porque não somos pessoas neutras. Todo indivíduo é situado numa comunidade lingüística, social, política e ideológica que o faz escolher as palavras para compor um texto ou a transcrição de uma

idéia. Assim, a tradução é considerada uma “re-criação em que são adaptados para outra sociedade os conceitos e a linguagem, porém mantendo o tônus e a essência original de sua linguagem direta:

Então, para nós, tradução de textos criativos será sempre recriação, ou criação paralela, autônoma, porém recíproca. Quanto mais inçado de dificuldades esse texto, mais recriável, mais sedutor enquanto possibilidade aberta de recriação. Numa tradução dessa natureza, não se traduz apenas o significado, traduz-se o próprio signo, ou seja, sua fisicalidade, sua materialidade (propriedades sonoras, de imagética visual, enfiam tudo aquilo que forma, segundo Charles Morris, a iconicidade do signo estético, entendido por signo icônico aquele "que é de certa maneira similar àquilo que ele denota"). O significado, o parâmetro semântico, será apenas e tão-somente a baliza demarcatória do lugar da empresa recriadora. Está-se pois, no avesso da chamada tradução literal (Campos, 1992, p.35).

De qualquer forma, de acordo com Oliveira, 2007, a tradução, no sentido amplo de releitura, re-escrita, transcrição ou que outro nome possa merecer, emerge como a grande catalisadora de um texto. Ele exemplifica com o caso de Jerome Rothenberg, poeta, tradutor e antologista norte-americano, grande experimentadore da poesia contemporânea. Integrada com seu trabalho de tradutor, sua criação poética lança mão de discursos muito diversos, importados de textos traduzidos, incluindo o dos dadaístas, de índios da América do Norte e de Garcia Lorca.

Sendo assim, seguindo esses pressupostos da tradução, na criação do livro de cartas as gírias, vocabulários regionais ou pertencentes a uma comunidade particular que poderiam causar estranheza ou dificuldade quanto

ao seu significado foram traduzidos; substituídos por palavras ou expressões de uso corriqueiro em busca de uma fácil leitura e interpretação formando um novo texto, como demonstrado nos exemplos abaixo:

Estava **apurada** com os resultados dos exames que seriam dados na primeira semana de dezembro... / Estava **ansiosa** pelos resultados dos exames que seriam dados na primeira semana de dezembro... (Dias, Modena, Schall, 2008, p.10)

[...] o Natal vai ser bem **tosco** sem suas piadas... / [...] o Natal vai ser bem **sem graça** sem suas piadas... (Dias, Modena, Schall, 2008, p.7)

Outra forma de transcrição dos textos foi a construção da História Oral captada nas entrevistas e transportadas para as cartas. De acordo com Meihy (1996), a História Oral pode ser classificada de três formas: a) História Oral de vida b) História Oral temática ou c) tradição oral. A História Oral de vida, ou enfoque biográfico, se caracteriza por transcorrer por toda a vida do narrador, sem considerar uma data ou um assunto em especial; a História Oral temática é aquela que discorre sobre um assunto em particular, identificado na história de vida do narrador. Esse assunto é escolhido previamente e todas as questões estão relacionadas a ele. A tradição oral é utilizada em um grupo, comunidade ou tribo para registrar sua memória e cultura não registrada de forma escrita. No livro de cartas trabalhamos com a História Oral temática, já que o interesse era a experiência com o câncer infantil.

De acordo com Gonçalves e Lisboa (2007), as entrevistas recriam as histórias de cada indivíduo, uma História Oral, e essas informações orais se constituem base para a obtenção de qualquer forma de conhecimento, seja ele científico ou não. Na passagem da História Oral para história documentada o importante é a valorização do caráter interacional da entrevista, mesmo que privilegie o discurso apresentado pelo entrevistado. O resultado é a interação entre o ouvinte e o narrador construindo uma nova história em colaboração

(Digiampietri, 2009). Em vários trechos das cartas foram alteradas pontuações e trocadas as ordens de palavras ou frases para que as idéias e emoções fossem melhor captadas pelo leitor; um trabalho de co-produção do narrador com o pesquisador.

Nesse sentido, a história oral é um modo pouco usual de produção científica possibilitando o pesquisador partilhar seu conhecimento com o entrevistado e compartilhando o saber (Chataway, 2001).

Para Meihy (1996), a História Oral como forma de captação de informações relativas a experiências vividas, seja ela pessoal ou social, é capaz de retratar histórias de uma sociedade inteira, uma “construção cultural”, já que as histórias individuais podem nos dar idéia de sentimentos e vivências de todo um grupo de pessoas que passaram pelas mesmas situações. Trata-se de ampliar o conhecimento sobre acontecimentos através de relatos de experiências e versões particulares; de procurar compreender um grupo de atores sociais com características comuns através de um indivíduo que nele viveu; de estabelecer relações entre o geral e o particular através da comparação de diferentes versões e testemunhos, enfim, de escutar, se aproximar e conhecer aquela realidade (Alberti, 2003).

Segundo esse mesmo raciocínio, Burke (1992), também considera que a história pessoal representa parte de uma história social servindo para a compreensão de fatos e vivências de indivíduos e grupos de mesma característica. Segundo Portelli (1990), para a História Oral o importante não é a verdade exata do acontecimento, mas a riqueza em descobrir o sentido que pessoas e grupos dão a esses acontecimentos: “Mas o realmente importante é não ser a memória apenas um depósito passivo de fatos, mas também um processo ativo de criação de significações” (Portelli, 1997, p.33).

Por fim, a terceira maneira de transcrição utilizada no livro foi a tradução inter-semiótica: produção de um texto a partir da combinação de uma obra literária com a história oral, em que o produto expõe os sentimentos de ambos. Oliveira (2007), Kristeva (1974), Paz (1974), explicam que a literatura consiste em intertextualidade e combinações de informações e que um novo trabalho nasce a partir de um emaranhado de idéias. Paz ainda insiste que

toda literatura consiste em traduções de traduções de traduções e que cada obra é, simultaneamente, uma realidade única e uma tradução de outras, reafirmando a concepção de criação artística como um processo de perene apropriação. Acrescenta que no recurso da transcrição, a tradução inter-semiótica engloba códigos diferentes como a literatura e outros sistemas: música, cinema e história oral. O resultado é uma obra transcrita: novos conceitos, novas idéias, nova arte. (Reis, 2001). De acordo com Oliveira (2007), essa re-escrita de um texto em código diferente daquele em que foi inicialmente construído, tem marcado obsessivamente certas obras, como os inúmeros poemas criados a partir da tela “Noite Estrelada”, de Van Gogh, ou de “Paisagem com a queda de Ícaro”, de Bruegel. O autor ainda destaca o grande número de transposições de textos literários para o formato de história em quadrinhos e também declara que o resultado da tradução inter-semiótica deve ser recebido como um novo tipo de criação: *“O processo de re-escrita pode acumular camadas sucessivas de citações, superpondo leituras de releituras de releituras. Certas criações chegam a exigir uma verdadeira pesquisa arqueológica”* (Oliveira, 2007: 197).

Um exemplo de tradução inter-semiótica foi construído a partir do clássico grego “Odisséia”, de Homero, utilizado metaforicamente na história oral de uma criança de 11 anos, em uma das cartas do livro aqui analisado. Na obra o herói Odisseu (ou Ulisses, segundo a mitologia romana) fica por longos anos longe de sua terra e, ao retornar, vitorioso, da Guerra de Tróia, um conflito no qual ele não desejava participar, é confundido com um mendigo e acaba testemunhando as hipocrisias e iniquidades em Atenas, não tendo sido reconhecido, inclusive, por sua amada Penélope. Somente a criada Euricléia o reconhece graças a uma cicatriz da infância. Posteriormente, o músico Claudio Monteverdi (1567-1643), aproveitou o tema para criar uma das primeiras óperas da História, denominada “O Retorno de Ulisses à Pátria” (c. 1640), segundo a qual o herói de Tróia, ao retornar para sua terra, não é reconhecido por ninguém devido ao seu estado lamentável, exceto pelo seu fiel cachorro de estimação – e, posteriormente, como no clássico de Homero, também pela criada Euricléia.

A intertextualidade fica evidente a partir do discurso autêntico visto abaixo:

... tô nervosa pra ir embora. Nem sei se eu quero ir. Mas ficar aqui também é chato [...] Tô com saudade só do meu cachorro. Vou brincar só com ele. Do resto não porque eles ficam me gozando e me perguntando coisas o dia inteiro [...] Todo mundo lá sabe que eu tô doente [...] aí fica olhando feio pra mim e cochichando [...] porque eu to horrorosa, né, careca e magrela. Tô com um cabeção. Ninguém nem vai saber que é eu. [...] Até minha mãe chora quando me vê. – L.P.R, 11 anos

No livro “Cartas de quem passou por aqui”, tais sentimentos são sintetizados em um dos textos (p.14) na tentativa de mesclar o clássico grego com a história oral.

As coletas de informações a partir da escuta das histórias orais, da valorização do momento compartilhado nas entrevistas, da aproximação física e emocional, e do interesse pela experiência vivida, valorizam a experiência humana, a subjetividade e a intersubjetividade, das relações sociais (Rovai e Evangelista, 2010). Os encontros entre narrador e ouvinte (no caso o pesquisador) para as entrevistas aconteceram em momentos de grande fragilidade dos entrevistados, quando falar era importante e, provavelmente, esses momentos trouxeram alívio e acolhimento. Assim, essas coletas de informações, por si só, contribuíram para o enfrentamento da doença.

Depois de pronto o livro passou por uma análise em que se buscou determinar suas possibilidades de utilização como recurso profissional por profissionais de saúde e professores do ensino médio e superior, além de determinar a capacidade de introduzir e motivar diálogos sobre questões de difícil abordagem que envolvem doença/saúde. Parte dos resultados foram discutidos por Malta e Schall, (2012).

A análise dos discursos desencadeados a partir da leitura dos textos comprovou serem estes excelentes motivadores de diálogos a respeito de temas delicados que envolvem o câncer, encorajando o leitor a refletir e discutí-los com outros indivíduos. A partir das falas dos sujeitos e dos resultados da sua aplicação como recurso educativo e terapêutico, percebe-se que o material foi capaz de sensibilizar e de fazer refletir aqueles que o tiveram em mãos sobre diversos aspectos da vida, da educação formal e da sociedade. O livro não só atingiu os objetivos das tarefas como superou as expectativas daqueles que o utilizaram enriquecendo o trabalho proposto. Além disso, despertou a atenção daqueles que o leram para o cuidado com a saúde, o valor da família e da amizade, o respeito ao próximo e a humanização das relações interpessoais, sejam elas profissionais ou não.

#### Referências Bibliográficas:

DIAS, J; MODENA, C; SCHALL, V. **Cartas de quem passou por aqui**. Belo Horizonte: Ed. Fiocruz, 2008

BURKE, P. **A escrita da história: novas perspectivas**. São Paulo: UNESP, 1992.

GATTAZ, A.C. Lapidando a fala bruta: a textualização em História Oral. In: MEIHY, J.C.S.B. (Org.). **(Re) definindo a História Oral no Brasil**. São Paulo: Ed. Xamã, 1996. p.135-40.

DIEHL, A.A. **Cultura historiográfica: memória, identidade e representação**. São Paulo: EDUSC, 2002.

WHITE, H. **Trópicos do discurso: ensaios sobre a crítica da cultura**. São Paulo: EDUSP, 2001.

GEERTZ, C. **A interpretação das culturas**. Rio de Janeiro: Ed.Guanabara, 1989.

PEREIRA, C.M. Transcrição: a tradução em jogo. In: CONGRESSO NACIONAL DE LINGÜÍSTICA E FILOLOGIA, 08., 2004, Rio de Janeiro. **Cadernos do CNLF.** Disponível em: <<http://www.filologia.org.br/viiicnlf/anais/caderno06-15.html>>. Acesso em 08 mai. 2007.

BOHUNOVSKY, R. A (im)possibilidade da “invisibilidade” do tradutor e da sua “fidelidade”: por um diálogo entre a teoria e a prática de tradução. **Cadernos de Tradução.**, v.2, n.8, p.51-62, 2001

CAMPOS, H. **Metalinguagem & outras metas.** São Paulo: Ed. Perspectiva, 1992.

MEIHY, J.C.S.B. **Manual de História Oral.** São Paulo: Ed Loyola, 1996

GONÇALVES, R.C; LISBOA, T.K. Sobre o método da história oral em sua modalidade trajetórias de vida. **Revista Katálysis.**, v.10 n. esp, p.83-92, 2007

DIGIAMPIETRI, M.C.C. **Narrativas de mães ouvintes de crianças surdas: oralidade, metáfora e poesia.** 2009. Dissertação (Mestrado) – Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas, Universidade de São Paulo, São Paulo. 2009

CHATAWAY, C.J. Negotiating the observer-observed relationship: participatory action research. In TOLMAN, D.L; BRYDON-MILLER, M. (Org.), **From subjects to subjectivities: a handbook of interpretative and participatory methods.** New York: New York University Press, 2001. p.239-255.

ALBERTI, V. O fascínio do vivido, ou o que atrai na história oral. In: ENCONTRO REGIONAL NORDESTE DE HISTÓRIA ORAL. 2003, Campina Grande. **Mesa-redonda História oral: questões teórico-metodológicas.** Campina Grande. 2003. P.1-4. Disponível em <

<http://bibliotecadigital.fgv.br/dspace/bitstream/handle/10438/6697/1394.pdf?sequence=1>>. Acesso em:27 jan. 2011.

PORTELLI, A. O que faz a história oral. **Revista Brasileira de História.**, v.9 n.19. p.219-243, 1990.

OLIVEIRA, S.R. Literatura e as outras artes hoje: o texto traduzido. revista34.,v.34, p.189-205, 2007.

KRISTEVA, J. **Introdução à Semanálise**. São Paulo: Ed. Perspectiva, 1974.

PAZ, O. **Os Filhos do Barro**. Rio de Janeiro: Ed. Nova Fronteira, 1974.

REIS, S.L.F. **A linguagem oculta da arte impressionista**: tradução inter-semiótica e percepção criadora na literatura, música e pintura. Belo Horizonte: Mãos Unidas Edições Pedagógicas, 2001.

ROVAI, M.G.O; EVANGELISTA, M.B. **Da fala à escrita: processos e procedimentos em busca da construção narrativa**. História Agora.Revista Online. 2010;9;Disponível em < <http://www.historiagora.com/revistas-antteriores/historia-agora-no9/46-dossie/157-da-fala-a-escrita-processos-e-procedimentos-em-busca-da-construcao-narrativa>> Acesso em: 15 jun. 2011

Oliveira SR. Literatura e as outras artes hoje: o texto traduzido. Rev34, 2007;34:189-205.

## **7.2 Anexo 2: Instrumento para a humanização do cuidado do câncer infanto-juvenil**

**Artigo enviado e aceito pela Revista Pediatria Moderna**

**Instrumento para a humanização do cuidado do câncer infanto-juvenil**

**Instrument for humanization care of children and teenager cancer**

Júlia Dias Santana Malta

Graduação em Fisioterapia pela Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais (2004), Mestrado em Saúde Coletiva (área de concentração: Educação em Saúde) pelo Instituto de Pesquisa René Rachou/ Fundação Oswaldo Cruz (2007) e Doutoranda em Saúde Coletiva no Instituto de Pesquisa René Rachou/ Fundação Oswaldo Cruz

Virgínia Torres Schall

Graduação em Psicologia pela Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais (1978), Mestrado em Fisiologia (área de concentração: Neurofisiologia) pela Universidade Federal de Minas Gerais (1980) e Doutorado em Educação

pela Pontífica Universidade Católica do Rio de Janeiro (1996). É pesquisadora titular da Fundação Oswaldo Cruz.

Instituto de Pesquisa René Rachou/FIOCRUZ

Laboratório de Educação, Saúde e Ambiente

Av:Augusto de Lima, 1715, Barro Preto. Belo Horizonte, MG. Brasil

### **Resumo**

O câncer infanto-juvenil é um problema de saúde pública e, com o aumento da sobrevivência de crianças e adolescentes por ele acometidos, tornou-se fundamental direcionar os esforços e recursos para orientar estratégias do cuidado desses pacientes nos diferentes níveis de atuação como na promoção da saúde, na comunicação e mobilização social, e na produção de materiais que contribuam para o enfrentamento e o bem-estar desses indivíduos. Além das crianças, os profissionais de saúde também necessitam de suporte e formação profissional para enfrentarem o dia a dia do cuidado das crianças doentes. Um livro composto por cartas que contam algumas situações vivenciadas por crianças e adolescentes com câncer foi apresentado a médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, psicólogos e, através do Interacionismo Simbólico, identificou-se um novo olhar da doença por estes sujeitos que pode contribuir muito para a humanização dos serviços oncológicos. A humanização do atendimento em saúde é relevante no contexto atual porque a atenção e o atendimento neste setor estão calçados em princípios como a integralidade da assistência, a equidade e a participação social do usuário, dentre outros, descritos pelo Sistema único de Saúde –SUS.

**Unitermos:** humanização, cancer

### **Abstract**

The children and teenager cancer is a public health problem, and with the increased survival of children and adolescents affected by it, it became essential to direct efforts and resources to guide strategies patients' care in different levels of expertise in the promotion health, communication and social mobilization, and production of materials that contribute to coping and well-

being of these individuals. Health professionals also need support and training to cope the care of sick children. A book composed of letters that tell some situations experienced by children and adolescents with cancer were presented to physicians, nurses, physiotherapists, psychologists, and, through the Symbolic Interactionism, we identified a new look of the disease for these individuals who can contribute much to humanization of cancer services. The humanization of health care in the current context is relevant because the attention and care in this sector are shoes on principles such as comprehensiveness of care, equity and social participation of the user, among others, described by the Unified Health System.

**Uniterms:** humanization, cancer

## **Introdução**

O câncer infanto-juvenil que acomete crianças e adolescentes até os 18 anos é considerado um problema de saúde pública por ser a segunda causa de óbito entre esses indivíduos, atrás apenas de causas externas como acidente e violência. Apesar dessa realidade, estatísticas revelam que o índice passou de 85% de taxa de mortalidade na década de 60 e 70 para 85% de taxa de cura<sup>1,2</sup>, tornando fundamental que se direcionem os esforços e recursos para orientar estratégias na assistência aos sobreviventes, na formação de recursos humanos profissionais e na produção de materiais terapêuticos e educativos que promovam o enfrentamento e o bem-estar desses pacientes<sup>1,3</sup>.

Um trabalho realizado pelo Laboratório de Educação em Saúde e Ambiente - LAESA do Centro de Pesquisas René Rachou/ Fundação Oswaldo Cruz em 2007 e 2008 relatou que a presença do câncer infanto-juvenil faz com que as crianças e familiares vivenciem problemas relacionados a longos e freqüentes períodos de internações e reinternações, terapêutica agressiva, efeitos colaterais provocados pelos medicamentos, inseguranças e medos, sendo que todos estes fatores criavam a necessidade de ações de enfrentamento<sup>4</sup> que se concretizavam através da narração de suas histórias e a escuta de histórias de terceiros semelhantes às deles. Estes sujeitos procuravam por experiências parecidas, buscando identificar e comparar seus sentimentos e informações recebidas<sup>3,4</sup>. A partir daí, surgiu a idéia da criação

do livro intitulado: “Cartas de quem passou por aqui”, composto por 18 cartas inspiradas em depoimentos e textos de crianças com câncer, de familiares e da equipe que atua nessa área<sup>5</sup>.

O livro também foi criado para aproximar os profissionais de saúde à realidade das crianças doentes e seus familiares/cuidadores, já que este mesmo trabalho identificou o desejo dos pacientes de serem acolhidos de forma carinhosa, cuidadosa e personalizada, abordagens aparentemente pouco utilizadas no tratamento dos doentes. Os profissionais reconhecem que a formação biomédica é centrada na cura, negligenciando, assim, aspectos como o cuidar e o confortar, fazendo com que, nesses casos, estes profissionais experimentem sentimentos de frustração e impotência, tornando a especialidade pesada e melancólica<sup>6</sup>.

O material foi muito bem avaliado pela equipe médica e mostrou-se capaz de cumprir os objetivos para os quais foi criado. Porém, sua importância para a humanização do serviço oncológico e para a sensibilização dos profissionais de saúde que trabalham com o câncer infanto-juvenil ficou evidenciada, merecedora de destaque. A partir do Interacionismo Simbólico, método que permite que a pesquisa qualitativa investigue de forma intersubjetiva o sentido que os atores sociais dão aos objetos, pessoas e símbolos do cotidiano<sup>7</sup>, identificou-se um novo olhar dos profissionais de saúde pelo câncer infanto-juvenil. Este artigo apresenta as possíveis contribuições e transformações que o livro “*Cartas de quem passou por aqui*” pode trazer para o cuidado do câncer de acordo com os próprios profissionais de saúde que tiveram acesso a ele.

### **Metodologia**

Este estudo foi do tipo exploratório, de natureza qualitativa. Adotou como referencial teórico o Interacionismo Simbólico que preocupou em compreender a maneira como as pessoas percebem os fatos ou a realidade a sua volta e de como elas agem em relação às suas convicções<sup>7</sup>. Contemplando o referencial teórico, foram utilizados os critérios de amostragem teórica e saturação teórica, momento no qual não são mais adquiridas novas informações<sup>8</sup>.

A coleta de dados foi realizada através de grupos focais e entrevistas abertas semi-estruturadas orientadas aos sentimentos e significados evocados

pelas cartas. A população participante foi composta de vinte e três psicólogos e alunos de psicologia dos últimos períodos e oito profissionais de saúde que trabalham diretamente com o câncer infantil, entre eles fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, enfermeiros e médicos.

O projeto foi submetido à apreciação e aprovação do Comitê de Ética do Instituto de Pesquisa René Rachou, parecer nº 23/2009- CEP-CPqRR.

### **Resultados e Discussões**

A leitura de cartas de pessoas portadoras de câncer pode ser amedrontadora para muitos indivíduos, pois remete a possibilidade de se receber o mesmo diagnóstico e de se deparar com os sentimentos de angústia, insegurança e preocupação com a doença. Mesmo profissionais de saúde habituados a conviver com esta realidade, quando apresentados à rotina da enfermidade fora do ambiente hospitalar e confrontados com um cotidiano similar ao de seus familiares, tendem a considerar a hipótese de adoecer ou ver um ente recebendo o mesmo diagnóstico. A menção de datas comemorativas (Natal, aniversários, dia dos pais ou das mães), passeios ou viagens com a família e trivialidades do dia a dia fizeram com que o leitor fosse capaz de empatizar e reconhecer o sofrimento ou dificuldade relatada pelas crianças naquelas situações.

*“(...) igual nessa carta da Thaís pro pai, né. Dá até pra saber como ela ficou triste porque quando eu era pequeno meu pai também sempre estava de plantão no Natal. Hoje eu faço questão de passar o Natal com os meus filhos. Então, como não estou no hospital, fico alheio à tristeza que deve ser esta data para as crianças que estão lá”-  
profissional 1*

Muitos profissionais se emocionaram com as cartas, mas concordaram que, apesar da comoção e da angústia provocada por elas, estas abordam os temas de forma delicada e sempre despertando esperança, seja em relação à

cura da doença, a recuperação física e emocional dos pacientes e familiares ou superação da morte.

A morte, o medo, as dificuldades do tratamento e o impacto da doença na família são temas que devem ser expostos e trabalhados, pois, invariavelmente, passam na cabeça de todos os indivíduos envolvidos com o câncer<sup>9</sup>. Crianças doentes, apesar da pouca idade, entendem a seu modo suas enfermidades, as causas e seu tratamento, especulando porque estão naquela situação e quais são os cuidados que estão sendo realizados com elas<sup>10</sup>. O livro demonstrou ser um excelente motivador de diálogos sobre estas questões. A partir da leitura das cartas, estes temas e sentimentos são evocados, compartilhados e reelaborados com a ajuda dos profissionais, que disseram se sentir mais a vontade tendo nas mãos esse material.

*“A questão é facilitar o diálogo, é ampliar a oportunidade de trabalho nessas instituições, como um recurso terapêutico com a equipe, com a família, com o paciente. Poder conversar mais sobre e a partir das cartas...”- profissional 5*

Além disso, concordaram também que o livro traz muitas informações sobre o câncer, sobre comportamentos, sentimentos e formas de enfrentamento dos pacientes não só para os portadores da doença, mas também para aqueles não envolvidos diretamente com ela. Os temas presentes nas cartas encorajaram os profissionais a refletir e discuti-los com outros indivíduos, fato que pôde ser comprovado quando observamos as entrevistas e percebemos que sempre são colocadas experiências e sentimentos pessoais em relação ao câncer.

*“Me emocionei muito com a carta do irmão que morreu (...)meu irmão morreu há 3 meses e eu ainda estou me recompondo (...). Eu sei o que ela está sentindo e hoje dou atenção muito maior à família dos meus pacientes porque sei que é difícil (...).*

*Antes não me envolvia tanto com eles”- profissional*

2

O livro despertou nos profissionais de saúde que o leram a conscientização de sua condição humana. Surgiram algumas reflexões sobre a perda da sensibilização pela dor da criança e de seus familiares, da perda da identidade pelo profissionalismo, da banalização da vida e da morte do outro e sobre a despersonalização que reflete o desenvolvimento de atitudes frias, negativas e insensíveis direcionadas aos pacientes e aos familiares. Estes fatos foram colocados pelos profissionais como mecanismo de fuga, mas, após a leitura das cartas, reconheceram que um pouco mais de envolvimento e empatia poderia fazer com que a internação fosse mais confortável para as crianças. O problema é que os profissionais de saúde que trabalham com o câncer deparam-se, constantemente, com situações de sofrimento, dor e perda, colocando-os diante de situações de forte carga emocional que faz com que eles desenvolvam suas próprias formas de enfrentamento <sup>11</sup>.

*“É difícil ficar se envolvendo, mas também não dá pra ignorar que são crianças doentes. E quando lemos o livro temos mais consciência ainda que existe toda uma família por trás, amigos, sonhos... Dá pra fazer o tratamento ficar um pouco leve pra todo mundo” –profissional 3*

Outro exemplo:

*“Quem não quer estar perto dos pais quando fica doente? A gente acha que a criança está sendo bem tratada porque conta com uma equipe cheia de cuidados, mas pra ela isso não faz diferença, ela quer é ficar perto da mãe dela (...) E olha só como a saudade da família apareceu em quase todas as cartas (...)”- profissional 4*

A família que acompanha o tratamento da criança e a ajuda na travessia destas situações difíceis e dolorosas diminui o sofrimento, a sensação de abandono e fragilidade, aumentando o grau de confiança e força da criança<sup>10</sup>. A partir do livro, profissionais questionaram a rotina do hospital em relação aos horários, limites de visitas e ao regime de acompanhantes das crianças nas enfermarias.

A mensagem positiva presente nas cartas, mesmo naquelas que abordam temas como morte e medo, o tom lúdico e a suavidade com que esses temas são expostos deve-se, principalmente, ao fato de ter a criança ou o adolescente como protagonista dessas situações difíceis. A expressão lúdica é o mecanismo por excelência do processo de construção de si e de significação da criança como ser no mundo e como um sujeito digno de expressar-se. Compreendendo e utilizando deste mesmo tom lúdico, um adulto é capaz de aproximar e abordar temas polêmicos com um adolescente ou com uma criança<sup>10</sup>. A leitura do livro para estes pacientes permite a aproximação entre o profissional de saúde e estes pequenos pacientes.

*“(...)então, o profissional que trabalha com câncer ele tem que se aproximar da criança e acho que o livro também poderia ser essa ferramenta de aproximação, sabe um dialogo mais próximo, com os pais, as vezes não vão só os pais, os tios, avos, né, pra que possa trazer algo mais leve num dialogo que é tão pesado. Então eu penso muito que poderia ser utilizado como recurso terapêutico sim, como uma ferramenta nessa caminhada.”*  
– profissional 6

Outra sugestão interessante dos profissionais para a aplicabilidade das cartas como material educativo foi a utilização dos textos como recurso didático em disciplinas de cursos de graduação da área biomédica e humana.

*“(...) em sala de aula para a formação do psicólogo e até de outros profissionais de saúde (...). É um material com possibilidade de abordar coisas bem diversas. Um material completo, e agora a tendência da formação dos profissionais é essa, né.” -profissional 8*

Historicamente, a formação dos profissionais de saúde tem sido pautada no uso de metodologias conservadoras (ou tradicionais), em que se separa o corpo da mente, a razão do sentimento, a ciência da ética, compartimentando, conseqüentemente, o conhecimento em campos altamente especializados, em busca da eficiência técnica<sup>16</sup>. Por causa disso, surgem questionamentos sobre o perfil e a essência do profissional formado, focado na doença, profissionais diferentes daqueles necessitados pelos serviços do sistema de saúde vigente que busca a humanização do serviço<sup>12</sup>.

A humanização do atendimento em saúde é relevante no contexto atual porque a atenção neste setor está calçada nos princípios descritos pelo Sistema único de Saúde –SUS. A formação acadêmica na área de saúde e humanas vem sofrendo alterações nos últimos anos visando acompanhar estes princípios e os vários cursos de graduação da área da saúde estão atualizando suas práticas. A ênfase está deixando de ser o modelo biomédico, caracterizado pelo estudo da doença, aprendizagem e reprodução de técnicas e tarefas, e passando a ser centrada em um modelo holístico, humanizado e contextualizado, formando profissionais críticos, criativos e éticos para atuar na prática profissional<sup>13</sup>. Os profissionais destacaram o uso do livro como recurso para potencializar esta humanização.

### **Considerações finais**

De acordo com os profissionais de saúde, a coletânea de cartas pode ser um excelente material que permite não só contribuir para o enfrentamento de crianças e familiares envolvidos com o câncer infanto-juvenil, mas trabalhar temas e sentimentos importantes para o crescimento individual e humanização do trabalho daqueles que cuidam destes sujeitos.

A leitura e discussão do livro criaram, nos participantes, interesse em partilhar experiências e opiniões pessoais sobre o assunto e vontade de acolher os doentes de forma mais humana, além de ter extravasado emoções contidas, respostas que esperamos em todos os envolvidos com a doença que tenham acesso às cartas. Assim, é esperado que o livro seja motivador de diálogos para suporte e consolo dos pacientes por parte da equipe médica dos serviços oncológicos.

Sendo assim, o trabalho remete às questões sobre a humanização e o suporte oferecido para pacientes e familiares na atenção à saúde no Brasil. Dentre as várias dificuldades que hoje se apresentam para a assistência à saúde no país, a principal é a qualidade da atenção prestada aos indivíduos ou populações que sofrem e para aqueles que tentam diminuir esse sofrimento. Esta atenção é voltada, principalmente, para a qualidade de vida desses indivíduos. Por isso existe um real interesse do Sistema Único de Saúde em abordagens que proporcionem o cuidado nas dimensões biopsicossociais das crianças com câncer e seus familiares e que torna o livro “Cartas de quem passou por aqui” um material de grande potencial a ser explorado.

### **Referências Bibliográficas**

1. Instituto Nacional do Câncer (INCA) Brasil. Ministério da Saúde. Estimativas da incidência e mortalidade por câncer. Rio de Janeiro; 2010. Home page na internet disponível em [www.inca.gov.br](http://www.inca.gov.br)
2. Silva GM, Teles SS, Valle ERM.- Estudo sobre as publicações brasileiras relacionadas a aspectos psicossociais do câncer infantil- período de 1998 a 2004. Rev Bra Canc 2005; 51: 253-261
3. Malta JDS, Schall VT, Reis JC, Modena CM.- Quando falar é difícil: a narrativa de crianças com câncer. Ped.Moderna 2009; 45: 194-198
4. Malta JDS, Schall VT, Modena C.- Câncer pediátrico: um olhar da família/cuidadores. Ped.Moderna 2008; 44: 114-118

5. Dias J, Modena C, Schall V. Cartas de quem passou por aqui. Fiocruz; 2008, Belo Horizonte, 28pág
6. Pazin-Filho A.- Morte: Considerações para a prática médica. Medicina. Rev. Ribeirão Preto 2005; 38 :20-25.
7. Lopes CHAF, Jorge MSB.- Interacionismo simbólico e a possibilidade para o cuidar interativo de enfermagem. Rev Esc Enferm USP 2005; 39:103-8.
8. Gil AC. Métodos e técnicas de pesquisa social. São Paulo: Atlas, 1999
9. Malta JDS, Schall VT, Modena C.- O momento do diagnóstico e as dificuldades encontradas pelos oncologistas pediátricos no tratamento do câncer em Belo Horizonte. Rev Bras Cancerol 2009; 55: 33-39
10. Moreira MCN; Macedo AD.- O protagonismo da criança no cenário hospitalar: um ensaio sobre estratégias de sociabilidade. Ciênc. saúde coletiva 2009; 14: 645-652
11. Ramalho MAN, Nogueira-Martins MCF.- Vivências de profissionais de saúde da área de oncologia pediátrica. Psicol. Estud 2007; 12: 225-231.
12. Mitre SM, Siqueira-Batista R, Girardi-de-Mendonça JM et al.- Metodologias ativas de ensino-aprendizagem na formação profissional em saúde: debates atuais. Ciênc. saúde coletiva 2008; 13: 2133-2144.
13. Casate JC, Correa AK.- Humanização do atendimento em saúde: conhecimento veiculado na literatura brasileira de enfermagem. Rev Latino-am Enfermagem 2005; 13:105-111.

### 7.3 Anexo 3: Carta de aceite da revista *Pediatria Moderna*



GRUPO EDITORIAL MOREIRA JR.

São Paulo, 16 de dezembro de 2011

Ilma. Sra.

JÚLIA DIAS SANTANA MALTA

[jdfisio@hotmail.com](mailto:jdfisio@hotmail.com)

Prezada Júlia,

Informamos que o artigo de sua autoria e col. intitulado

***INSTRUMENTO PARA A HUMANIZAÇÃO DO CUIDADO  
DO CÂNCER INFANTO-JUVENIL***

foi aceito para publicação pelo Conselho Editorial da revista **PEDIATRIA MODERNA** (Caderno Psicologia em Pediatria) e será publicado segundo cronograma de chegada de artigos.

Atenciosamente,

Subscrevemo-nos,

Cláudia Costa Moreira

[coordenacao@moreirajr.com.br](mailto:coordenacao@moreirajr.com.br)

---

RUA HENRIQUE MARTINS, 493 - CEP 04504-000 - SÃO PAULO - SP - TEL.: (011) 3884-9911 - FAX: (011) 3884-9993

E-MAIL: [editora@moreirajr.com.br](mailto:editora@moreirajr.com.br) - WEB SITE: [www.moreirajr.com.br](http://www.moreirajr.com.br)

#### **7.4 Anexo 4: Roteiro para grupo focal e entrevista individual com os professores do ensino infantil**

- O que as cartas evocaram em você?
- Esse livro poderia ser de leitura complementar para algum assunto ou trabalho pedagógico com as crianças em sala de aula? Sim, não, porquê?
- Para que (ou como) ele poderia ser utilizado?
- Como esse assunto ou trabalho é realizado atualmente?
- Usaria alguma(s) carta(s)? Quais? Por quê?
- Evitaria alguma, qual ou quais? Por quê?
- Se na sala de aula houver caso de criança com câncer, pensa que o livro poderia ser um recurso para discutir o assunto com os colegas?
- Ou se houver criança com outro problema de saúde?
- Quais as cartas seriam mais adequadas?

- Gostaria de expressar mais alguma opinião sobre o livro ou sobre alguma carta em especial?
- Você já viveu a situação de algum aluno que se ausentou por motivo de saúde? Como lidou com isso? Discutiu com os alunos? De que forma?
- Como os colegas reagem na ausência e no retorno da criança?
- Considera que o problema de saúde deve ser discutido ou omitido em sala? Por quê?

## **7.5 Anexo 5: Roteiro para grupo focal e entrevista individual com profissionais da área de saúde e graduandos**

- 1) O que o livro evocou em você? / O que você achou do livro?
- 2) Você acha que esse livro / as cartas podem ser utilizadas como recurso terapêutico para algum tipo de trabalho com as crianças? Se sim, como elas poderiam ser utilizadas e com qual objetivo. Como isso é trabalhado atualmente?... Se não? Por quê e o que poderia ser modificado para que elas fossem úteis?
- 3) Você acha que esse livro/ as cartas pode ser utilizado com familiares das crianças com câncer? Se sim, como elas poderiam ser utilizadas e com qual objetivo. Como isso é trabalhado atualmente?... Se não? Por quê e o que poderia ser modificado para que elas fossem úteis?
- 4) Evitaria o uso de alguma carta com as crianças ou com os cuidadores? Por quê?
- 5) Qual foi a carta de sua preferência? Por quê?
- 6) Acha que esse livro seria útil para a equipe que trabalha com as crianças com câncer? Por quê/ Se sim, O que traria de benefício?

Considerando que o objetivo inicial da construção do livro é de partilhar experiências comuns em crianças e adultos que convivem com o câncer infantil e de servir como motivador de diálogo sobre algumas questões que envolvem o câncer, na sua opinião:

- 7) Quais são os pontos negativos do livro ou aqueles que dificultam o alcance desses objetivos?
- 8) Quais são os pontos positivos do livro ou aqueles que facilitam o alcance desses objetivos?
- 9) Gostaria de expressar mais alguma opinião sobre o livro ou sobre alguma carta em especial?

## **7.6 Anexo 6: Livro: Cartas de quem passou por aqui**

*Cartas de*  
**QUEM PASSOU  
POR AQUI**

Júlia Dias  
Celina Modena  
Virgínia Schall



# **CARTAS DE QUEM PASSOU POR AQUI**



Júlia Dias  
Celina Modena  
Virgínia Schall

Catálogo-na-fonte  
Rede de Bibliotecas da FIOCRUZ  
Biblioteca do CPqRR  
Segemar Oliveira Magalhães CRB/6 1975

D541c 2008	<p>DIAS, Júlia.</p> <p>Cartas de quem passou por aqui / Júlia Dias; Celina Modena; Virgínia Schall. – Belo Horizonte: CPqRR, 2008.</p> <p>28 p. : il. ; 180 x 260 mm.</p> <p>ISBN: 978-85-99016-07-7</p> <p>1. Neoplasias/psicologia 2. Serviço de Saúde da Criança/utilização 3. Humanização da Assistência 4. Educação em Saúde/normas I. Título. II. Dias, Júlia. III. Modena, Celina. IV. Schall, Virgínia V. Laboratório de Educação em Saúde.</p> <p>CDD – 22. ed. – 618.929 94</p>
---------------	---

Ministério da Saúde

FIOCRUZ  
Fundação Oswaldo Cruz  
Paulo Marchiori Buss  
Presidente

Instituto René Rachou  
Alvaro José Romanha  
Diretor

Laboratório de Educação em Saúde  
Virgínia Schall

Projeto Gráfico e Ilustrações  
Carlos Jorge

Contato: labes@cpqrr.fiocruz.br

Belo Horizonte  
2008



Esse livro é um compromisso com a vida, é fruto de um trabalho com crianças, seus acompanhantes, cuidadores e profissionais de saúde, quando aprendemos a compreender mais desafios que as doenças nos impõem e a descobrir forças e alegria no enfrentamento diário das dificuldades, muita esperança pela superação, choro e luto pelas perdas inevitáveis e mais que tudo, fé e amor, um amor incomensurável que banha a todos nas casas de apoio.

Algumas cartas e os personagens são verdadeiras, outros, fictícios, mas, inspirados na convivência durante 10 meses, a qual permitiu desenvolver um trabalho de pesquisa e em consequência dele, este livro, entremeado de vivência, sonho e confiança na evolução do conhecimento científico que trará a cada dia melhor qualidade de vida e futuro para todos.



*Virgínia Schall*

Laboratório de Educação em Saúde  
Centro de Pesquisas René Rachou - CPqRR  
Fundação Oswaldo Cruz - MG  
<http://www.cpqrr.fiocruz.br/labes>

Para as  
crianças da Casa Aura  
e da Casa Beatriz Ferraz

*Araçuaí, 23 de abril de 2007*

Querido Lucas,

Quando cheguei aqui ontem, fiquei feliz ao encontrar todo mundo. Foram tantos abraços, presentes, até o jogo que eu mais queria eles me deram. Precisava ver a festa, até arroz com pequi e bolo de tapioca tinha. Nossa, tava bom demais! Se pudesse, mandava um pouco pela carta.

Mas, ao entrar no meu quarto, bateu uma saudade enorme de você e de todos aí da casa de apoio. Fiquei lembrando das nossas tardes no pátio, das brincadeiras, dos desenhos, das histórias que a gente lia. Puxa, nem posso escrever que já começo a chorar...

Estão aqui comigo todos os nossos desenhos, vou prender em um painel na parede do meu quarto.

Agora, estou lembrando de quando estava saindo aqui de Araçuaí pela primeira vez para ir a Belo Horizonte. Era tanta novidade! Eu sabia que estava doente e precisava de um tratamento. E só era possível em Belo Horizonte.

Minha mãe já tinha me levado aos médicos daqui, eu havia feito tantos exames e tomado muitos remédios. Mas até a nossa querida Sá Luiza, uma benzedeira famosa na cidade, falou para a minha mãe que eu precisava ir para Belo Horizonte. Quando a mãe me contou que a gente viajaria no dia seguinte, eu fui para a beira do Rio Araçuaí. Fiquei lá, sozinha, vendo aquele sol bonito, avermelhando o céu ao ir embora e pensei: - eu também vou, mas igual ao sol, que deve estar encontrando outras paisagens bonitas, outras pessoas, eu também vou encontrar. E assim como o sol volta bem brilhante para amanhecer a cidade no dia seguinte, eu também vou voltar.

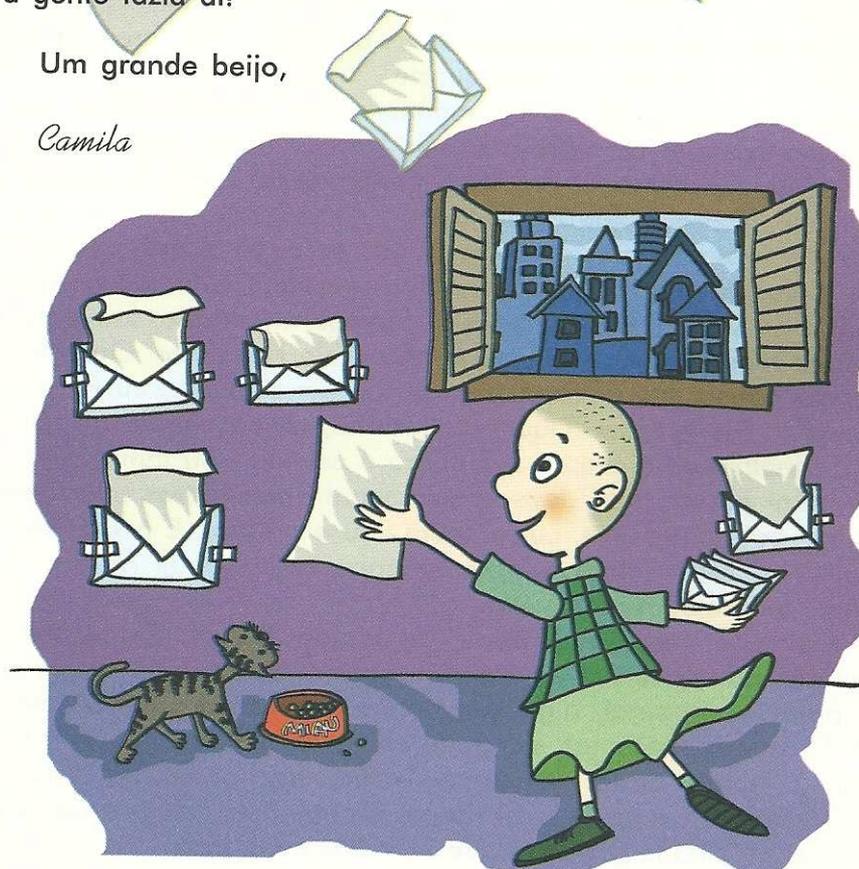
Ali parada, pensando, nem vi o tempo passar. Começava a anoitecer e a tocha de luz em um pequeno barco, lá no meio do rio, parecia um sinal, algo como uma esperança no meu coração. Eu queria melhorar, parar de emagrecer, sentir dor, tontura, voltar à escola, poder brincar e correr como antes. Aí, mesmo com medo de ir para Belo Horizonte, fiquei mais calma e despedi do rio e da cidade sabendo que ia voltar mais forte.

Sei que você deve ter guardado a pedra corada que eu levei de Araçuaí e ficava embaixo do meu travesseiro. Toda noite eu rezava com ela apertada na minha mão. Era um pedaço do chão da minha cidade. Deixei com você para que um dia venha me trazer. Aí nós vamos fazer uma festa como fizeram na minha chegada. Sua mãe me prometeu que trará você aqui. E promessa é dívida hem! (Hehehe, tô falando igual a minha vó!).

Vou ficar esperando você e até lá me escreve viu! Enquanto meu cabelo não crescer não irei ao Colégio Nazareth. Só lá é que posso usar o computador para mandar um e-mail. Você sabe, eu sou muito vaidosa e não quero que ninguém me veja careca. Peruca, nem pensar. Não gostei, assim, tenho que esperar. Mas, vou esperar lendo e brincando com os meus primos. Do jeito que a gente fazia aí!

Um grande beijo,

*Camila*



*Belo Horizonte, 10 de dezembro de 2007*

Oi Pai,

Que saudade!!!!

Faltam duas semanas para o Natal e eu e mamãe acabamos de ficar sabendo que não vou poder interromper o tratamento para ir pra casa. Isso quer dizer que vou ter que ficar mais uns dias sem te ver, e que o Natal vai ser bem sem graça, sem as suas piadas e seu abraço.

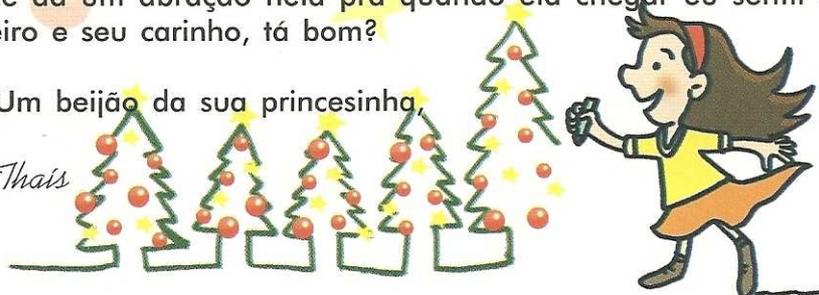
Sabe pai, o mais difícil de estar doente é ficar longe de você... Mamãe até tenta me explicar que agora no fim de ano é que o trabalho dobra aí na fábrica, que tem muita encomenda de sapato e que você não pode deixar Nova Serrana de jeito nenhum. Mas é difícil de acreditar porque os pais das outras crianças aparecem aqui de vez em quando e eles moram tão mais longe...

Sinto falta do seu carinho, do seu sorriso, de você me chamar de "minha princesinha" e do jeito que você tem de fazer tudo ficar bem mesmo quando a situação é ruim. Todos os dias antes de me deitar eu me imagino no seu colo e me lembro das músicas e das histórias que você contava pra mim e rezo para que minha vida seja como estas histórias, que tenha um final feliz e que possamos ficar para sempre juntos.

Mamãe anda chorando muito, e eu nunca sei se é por causa da minha doença ou se é pela falta que ela sente de você. Deve ser as duas coisas... Ela está vendo com a Tia Carmem um jeito de trocar com ela aqui na casa de apoio para poder te ver. Aí, quando a mamãe estiver saindo daí pra ficar comigo de novo você dá um abraço nela pra quando ela chegar eu sentir seu cheiro e seu carinho, tá bom?

Um beijão da sua princesinha,

*Thais*



*Tangará da Serra, 07 de fevereiro de 2007*

Gil,

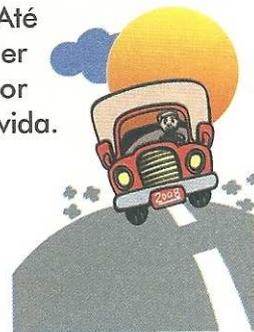
Aqui estou eu em Mato Grosso, mais uma vez carregando soja pra levar pro porto. Os companheiros perguntam por você com carinho, sempre comentando que nunca viram alguém gostar tanto de caminhão. A gente brincava que, em vez de sangue, você tinha era óleo Diesel na veia. Cada vez que pego uma dessas retas sem fim, tendo por companhia só a voz da Roberta Miranda, lembro do tanto que você gosta dessa vida estradeira e rezo, rezo muito pra São Cristóvão proteger seu caminho. Imagino você aí, meu filhote, sem poder correr, sem ver a revoada dos Jaburus, tendo que ficar quietinho com sua mãe. Logo você, que nasceu pra ser cigano igual a seu pai, que dorme cada dia em um lugar, que toma banho em posto de gasolina, que aprendeu a ler e escrever no colo da mãe enquanto a gente rodava até 1000 km num único dia, que aprendeu a distinguir um Mercedes de uma Scania antes mesmo de aprender a falar direito, que faz amizades eternas com pessoas que sabe que talvez nunca mais vai encontrar por esse mundão afora...

Olho para o pôr-do-sol dourado batendo no pára-brisa e me lembro de você dando graças a Deus porque a gente é caminhoneiro e que só caminhoneiro sabe o valor de um bom companheiro de viagem. Pois é, choro muito cada vez que penso que fiquei longe de você no trecho mais difícil que você já enfrentou; mas sua mãe andou me contando do tanto de companheiros de viagem que você já fez por aí. E de você dizendo que é igual na estrada, uns ficam, outros vão, a gente nunca sabe se vai se encontrar de novo...

Filhão, tive notícia de que seu tratamento está indo bem e que em três semanas você deve estar bom. Até lá, a colheita da soja vai ter acabado e eu vou poder estar perto de você pra gente continuar juntos por esse estradão cheio de curvas e surpresas que é a vida.

Fica com Deus,

*Falcão*





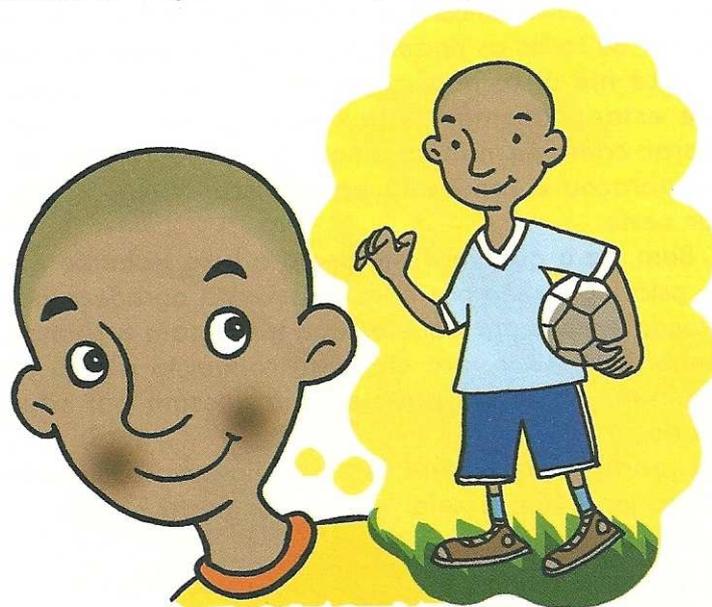
*Jampruca, 04 de junho de 2007*

Chicão,

Como vão as coisas por aí? Escrevo essa carta porque nosso time perdeu mais uma... Aqueles pernas-de-pau do Recreativo já estão de gozação com a gente só porque tem três jogos que a gente não ganha. Logo eles, que eram "fregueses". Engraçado a falta que você faz: brigava com todo mundo, vivia xingando quem fazia corpo mole, corrigia os piores e não perdíamos uma. Lá de trás, no gol, parecia que você via o jogo igual a um técnico e, o principal: não deixava bola nenhuma entrar! Agora temos o coitado do Nelinho no gol, mas ele é um frangeiro, só sabe choramingar por qualquer coisa e reclamar que ninguém está marcando direito. Espero que você fique bom dessa tal de leucemia logo para poder ajudar a defender a gente aqui pra não ter vexame maior. Ah, outro dia teve até um cara bem-vestido por aqui perguntado por você. Deve ser empresário! Pô, Chicão, quando você ficar bom e for pra Europa e ficar rico, não vai ficar igual a alguns craques por aí, hein? E não se esqueça dos amigos, porque a gente nunca se esquece de você por aqui.

Abração,

*Cocada*



*Belo Horizonte, 28 de maio de 2008*

Oi Doutora,

Me lembro que em Novembro de 2005 você investigava em mim uma enfermidade ainda sem nome. Cogitavam-se inúmeras hipóteses e minha cabeça ficou a mil. Imaginava várias doenças, consultava vários outros médicos para tentar entender o que estava acontecendo comigo. Imaginava como preparar meus pais e meus irmãos para o pior pois, como menininha da casa, sabia por antecipação que sofreriam muito mais do que eu.

Estava ansiosa pelos resultados dos exames que seriam dados na primeira semana de Dezembro/2005. Nem dormia mais direito e eram inúmeras noites acordada, escondendo de todos a minha angústia. Até que chegou o dia, fui ao seu consultório para saber o resultado.

Você estava tranqüila e brincalhona como sempre, pegou os exames e quando leu, sua fisionomia mudou por completo. Comecei a ficar tensa, até que quebrei o silêncio da leitura e disse em voz alta:  
- Doutora é algum tipo de câncer? E você se assustou e disse:  
- Como você adivinhou? Tinha ido ao seu consultório preparada para o pior, me concentrei, e decidi que se fosse isso mesmo, seria a melhor de todas as pacientes e a mais corajosa de todas. Iria vencer.

Você me disse para ser corajosa a partir daquele momento, e que estaria ao meu lado como médica e amiga. Comecei a chorar como se minhas energias estivessem se acabando, você me abraçou e me pediu para buscar força, pensar que tudo ia dar certo.

Bem, fiz o que você me pediu e hoje trabalho e faço faculdade de psicologia. Sempre que me levanto agradeço por mais um dia de vida e peço por aqueles que me deram a chance de seguir em frente. Penso em você em cada conquista e rezo para que possa continuar ajudando aqueles que passam por situações como a minha.

E para você que também foi diagnosticado com câncer, uma mensagem: Lute e seja o vencedor desta batalha!

*Márcia N.*

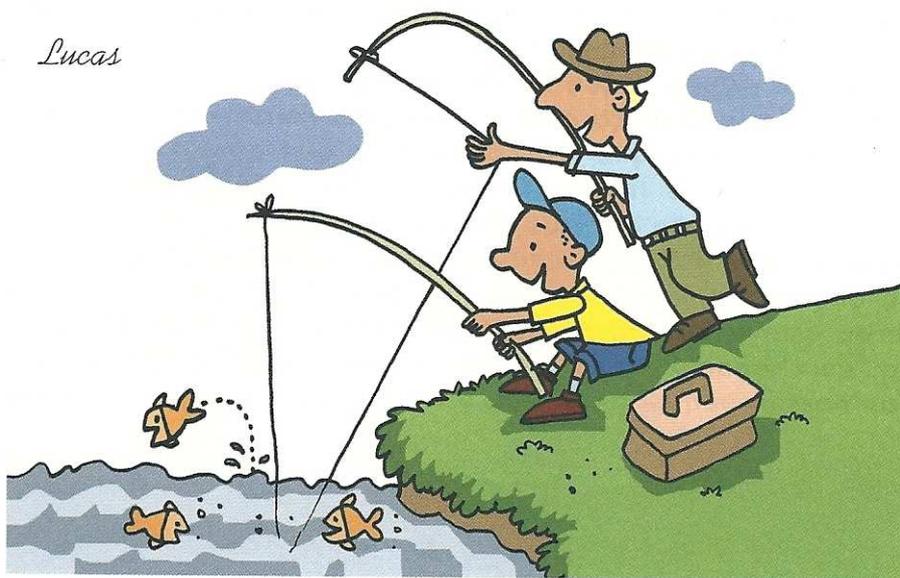
*Rio Casca, 25 de abril de 2008*

Pai,

Eu e a mamãe acabamos de conversar com o Dr. e tivemos ótimas notícias! Se correr tudo bem, vou poder ir para casa daqui a duas semanas. Você lembra, quando eu tive que vir para Belo Horizonte, que você falou que só voltava pra pescar em Três Marias quando pudesse me levar? Pois é, estou doido para ir com você. Tem aquele molinete especial que você falou que só ia usar para pegar peixe bom. Três Marias é um rio? É maior do que o São Francisco? Olha, outro dia estava vendo televisão aqui na Casa de Apoio e vi uma reportagem sobre o Rio Negro: cada peixão que só vendo! E nem dá pra enxergar a margem do outro lado. Pai, o Rio Negro fica muito longe? Por que você não leva o nosso barco pra lá? Na reportagem falou que chega a dar peixe de 20 kg! É mais do que eu peso! Olha, na próxima vez que a gente for pescar junto, prometo que não vou ficar reclamando que não tem televisão, tá bom? Acho que cansei desse negócio de tanto ficar assistindo aqui.

Beijos,

*Lucas*



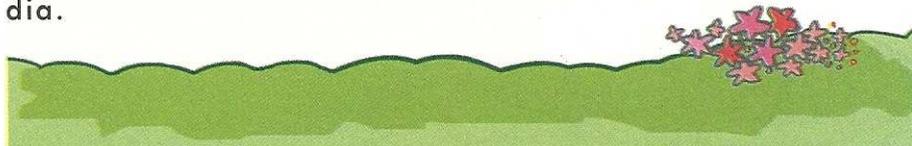
*Belo Horizonte, 05 de Junho de 2008*

Oi Daniel,

Como você está? Quanto tempo, né?! Não nos falamos desde a sua partida, que me deixou muitas saudades.

Sabe, quando você adoeceu, eu adoeci junto e quando morreu achei que eu morreria também. Durante um bom tempo eu acordei triste, com o coração apertado e sentia pelo fato de não poder fazer uma ligação para o Céu só para saber como você estava. Às vezes, olhava para a porta de casa e sentia que você poderia voltar a qualquer momento. O tempo foi passando e você não voltou! Já se passaram muitos anos, e neste tempo, aprendi a deixar partir os momentos difíceis, de dor e a minha culpa por não ter conseguido cuidar melhor de você. Em sonhos te pedi desculpas, pois sempre achei que eu não deveria ter me afastado de você nem um minuto enquanto você estava doente. Mas, simplesmente, em muitos momentos eu não dei conta. Sentia uma dor no coração ao ver o seu corpo cada dia mais frágil e me afastava. Nestas horas, eu chorava baixinho e rezava, pedia a Deus que fizesse o melhor por você e tenho certeza que ELE ouviu os meus pedidos, pois esteja você onde estiver sei que está bem.

Um dia desses li que saudades é quando o momento tenta fugir da lembrança e não consegue. Felizmente, são muitos os momentos que vivi com você e que quando me vêm à lembrança me trazem saudades. Saudades de te ver jogar Capoeira, de ter que dividir com você o prato de brigadeiro, das nossas risadas quando você contava uma piada engraçada, dos dias em que eu ia sair e te perguntava se eu estava bonita, de te ouvir tocar uma música no teclado, de chegar da escola e almoçarmos juntos e até mesmo das nossas pequenas brigas e de fazer as pazes no mesmo dia.





Querido irmão, hoje sei que toda a nossa história não morreu, mas continua viva e bem viva dentro de mim. Posso te escutar, te ver e te sentir todas as vezes que penso em você e isto me dá forças para seguir em frente na minha vida.

Muito obrigada pelos anos em que fomos companheiros!

Até o nosso próximo encontro,

Com saudades,

Sua irmã,

*Marina*



*Belo Horizonte, 04 de setembro de 2007*

Bilu,

Acabei de sair do hospital e tô aqui na portaria esperando a Kombi que me leva com outras crianças para a casa de apoio. Nada mudou por aqui, acho que tô acostumando com essa rotina. Mas mudou muita coisa nesse primeiro fim-de-semana que eu passei em casa desde o início do tratamento, porque não foi como eu esperava.

Eu já estava muito tenso na viagem... como seria recebido? O motorista da prefeitura não tinha feito uma cara muito feliz pra mim e eu percebo que, cada vez que a mamãe me olha, ela fica tão triste... Também, olhe só pra mim, pálido, magrinho e careca, né?! Não devo estar mesmo muito bonito.

Quando chegamos a Resplendor, foi estranho, parecia que as pessoas fingiam que não me viam, acho que elas, na verdade, não sabem como chegar até a mim, como agir. Dá pra notar que estão com pena e é muito estranho saber que alguém tem pena de você. Fomos andando até em casa e eu morrendo de medo do pessoal de lá também me tratar assim, meio à distância, meio sem saber o que fazer, o que dizer.

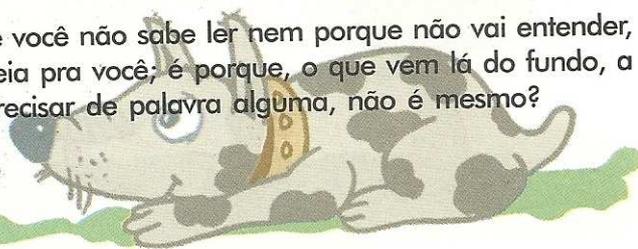
Mas, aí, chegamos e você veio correndo para me receber! Não se importou com o que eu tinha, não ficou cheio de dedos, só quis me mostrar como estava feliz por eu estar de volta. É, amigão, quando te vi ali, abanando o seu rabo e me enchendo de lambidas, a gente ignorando os xingos da mamãe, que só sabia falar que não podia, senti que tinha forças pra continuar nessa luta que parece que não tem fim. Até fui feliz hoje para a quimioterapia só pra ter a sensação de que o tempo vai passar mais rápido pra gente poder voltar a correr juntos, nadar no rio, brincar de bola...

Às vezes fico pensando que é uma bobagem ficar te escrevendo isso tudo...

Não, não é porque você não sabe ler nem porque não vai entender, mesmo que alguém leia pra você; é porque, o que vem lá do fundo, a gente entende sem precisar de palavra alguma, não é mesmo?

Do seu amigão,

*Lu*



*Minas Novas, 07 de novembro de 2007*

Sara,

Como você está? Eu e as meninas ficamos sempre querendo saber como é a vida aí em Belo Horizonte. Dizem que as ruas são enormes e que tem carro pra todo lado. Quando você não está no Hospital, dá pra aproveitar alguma coisa? Tipo ir ao Shopping, ver os gatinhos, e tudo mais? Ah, lembra daquele médico bonitinho do PSF, o Dr. Guilherme? Pois é, nós ficamos sabendo que ele vai ficar mais um ano aqui na cidade. Ai, ele é tão sério, mas dá vontade de apertar ele todinho, né? A Jéssica até chegou a marcar uma consulta com ele só pra poder conversar sozinha, pode? Vê, se um doutor gato igual a ele vai ficar dando bola para umas meninas de treze anos? Bom, de qualquer forma, ele sempre pergunta por você. A Jéssica me contou que ele ficou muito triste quando descobriu seu câncer, mas ele explicou pra ela que, se você tratar direitinho, ele some e nunca mais aparece. Ele falou também que o Hospital das Clínicas é muito bom e que já trabalhou na equipe aí quando era do internato e que a vontade dele é fazer residência aí. Não entendi bem, será que ele quer morar no Hospital? Hummm, acho que até eu ia querer ficar internada! Bem, vou ficando por aqui. Estamos com muitas saudades e doidas pra pôr as fofocas em dia (ah, fiquei sabendo que o Carlinhos roubou um beijo da Bel e eles estão "meio" que ficando!!!!).

Beijos,

*Silvia*



*Belo Horizonte, 28 de junho de 2008*



Como você está? Estou feliz em saber que você está aí em casa com papai e Carina. Aqui na casa de apoio está tudo ótimo e a Tia Márcia está cuidando muito bem de mim. Pode ficar sossegada e só volte depois que descansar, viu?

Fiquei preocupado com você na última semana que passou aqui. A psicóloga daqui da casa falou que é normal a pessoa ficar um pouco estressada, e que muitas vezes a mãe sofre mais que o filho que está doente. Você estava tão nervosa e chorando tanto por causa da minha doença... Fiquei muito assustado, mas queria te dizer que nem precisa ficar assim, viu? Eu estou achando que vou ficar bem.

Sabia que eu nem estou me sentindo tão mal assim por causa do câncer. Às vezes você fica triste achando que eu estou sofrendo, mas na maioria das vezes eu estou ótimo, querendo brincar, e não estou sentindo nada. Só depois dos remédios é que eu fico meio enjoado e desanimado, mas é igual quando comi aquela torta estragada na casa do Tio Davi, lembra? E rapidinho eu sarei.

Mãe, sabe onde eu fui ontem? No consultório do Dr. Ronaldo. Ele falou que eu estou melhorando e que entre uma etapa e outra do tratamento eu vou poder ficar uns dias em casa. Aproveitei e perguntei pra ele aquele negócio de eu ter ficado doente porque não comia direito ou se foi porque você brigava muito comigo quando eu era novinho porque eu era encapetado. Sabe o que ele respondeu? Que o câncer não aparece por causa de nada de errado que a gente faz, e que não tem jeito de nenhuma mãe impedir o câncer do filho, que não tinha nada que você pudesse fazer pra evitar isso. Mas ele disse que agora eu tenho que comer direito para eu ficar mais forte e melhorar rápido. Mãe, prometo que a partir de hoje eu vou comer tudinho, viu? E quero que você também prometa que quando voltar, você vai ficar bem e vai ser a mãe mais corajosa do mundo pra me ajudar a sarar.

Um beijo pra todo mundo aí,



*Belo Horizonte, 27 de março de 2008*

### Caminhos infinitos

Eu precisaria de uma vida inteira para entender o que de fato aconteceu naquele dia.

Sempre quis ser mãe e perder você assim, num dia em que marcaria para sempre a minha vida...

Lembra das fotos que tirei de você? Como explicar que momentos depois você estaria a caminho do hospital sem os sinais de vida?

Revelei estas fotos dias depois do seu sepultamento, você tinha acabado de ganhar aquela camisa da sua avó. Um dia desses, olhando a frase em inglês escrita nesta camisa, descobri que significava "Caminhos Infinitos".

Algumas vezes me pergunto porque não acompanhei você até ao hospital. Se eu tivesse te pedido pra ficar comigo, se te apertasse, abraçasse forte... Será que mudaria os fatos?

Me lembro dos seus últimos momentos, sua avó te pegando no colo e levando você para o hospital. Pedi a Deus: Salva meu filho!!! Mas uma voz me respondeu :\_\_ Isso não vai ser possível, e então eu pedi \_\_ Me dê forças para passar por isso.

Percebi a dor para me falarem o que eu não queria ouvir. Como ouvi do seu médico: \_\_ "Não pude fazer nada, eu também tenho duas filhas, e faria tudo que pudesse para salvá-lo". Não sei falar da dor que senti e, mesmo assim, quis ver você, dar aquele abraço que eu não consegui quando você estava mal, ver se você ainda poderia me ouvir, mas você estava lá como um anjo, dormindo sem me responder... Como eu quis um último abraço, um sorriso, uma única palavra... Tenho certeza que acompanhou todo o resto daqueles momentos que seguiram, a dor de todos que conviveram com você.

Aliás, eu não tinha noção das pessoas que conquistou e que amavam tanto você!!! Não dava prá saber quem eram os parentes tamanha a comoção no seu velório. E eu continuava com a sensação de que levantaria e me diria: Voltei, isto é um pesadelo.

Mas você não acordou, e os dias foram passando e o mais difícil era voltar pra casa e não te encontrar. Era uma dor indescritível.

Os meses foram passando e Deus me presenteou com o Xande, seu irmão lindo!!! Uma pessoinha maravilhosa, meigo, preocupado, sensível. Logo depois veio o Dudu, uma peça rara!!! Autêntico despachado, corajoso, amoroso...Tenho a sensação de que eles conheceram você.

Uma vez eles viram um vídeo com suas fotos, e começaram a chorar.... ficaram muito emocionados e também não entenderam porque não poderia estar ali conosco.

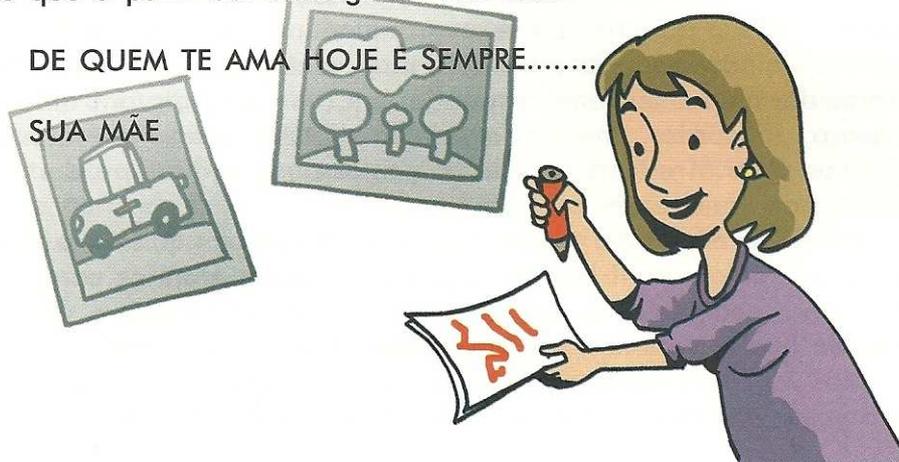
Ainda hoje não consigo dizer que tenho 2 filhos, sempre arrumo um jeito de falar de você, da nossa história...Porque adoraria sair com meus 3 filhos, saber como você está, se já estaria namorando, que profissão gostaria de ter, as discussões com seus irmãos, os sinais da aborrecência...

Mas quero agradecer por ter habitado meu ventre, ter feito parte da minha vida. Um anjo morou pertinho de mim e tive que devolver. A frase relata bem: "Caminhos infinitos" você teve que seguir sem mim.

Não me esqueço nunca de um sonho que tive com você logo depois que faleceu. Eu estava com tantas saudades, sentindo um vazio enorme e você me disse:

— "Mãe aqui todo mundo tem uma tarefa, eu também tive a minha, mas preciso te ajudar". Entendi que precisaria continuar caminhando, seguir minha vida, porque você era do mundo e o seu nascimento já tinha sido uma bênção na minha vida e não poderia continuar sendo egoísta te querendo só pra mim. Acredito que a partir daí consegui te libertar...

DE QUEM TE AMA HOJE E SEMPRE.....





11 de maio de 2008

Mamãe,

Aproveito a data do dia das mães para escrever esta carta em lugar de dar a você um cartão de loja. Já fazia um tempo que eu estava querendo te falar uma porção de coisas, mas como falar é muito difícil, resolvi te escrever, e como hoje é seu dia, acho que vou chegar mais perto do seu coração.

Primeiro eu gostaria de te agradecer por todo carinho e cuidado que você teve comigo desde o diagnóstico do meu câncer. Passamos por poucas e boas, não foi?! As idas constantes ao hospital, a espera dos resultados de exames, o tumor que ora diminuía e ora crescia de novo, os tufos de cabelos que apareciam no travesseiro... não foi nada fácil pra gente. Mas pelo menos isso serviu para nos unirmos, nos tornarmos mais amigas e, principalmente, para valorizarmos a vida e as pessoas que estão ao nosso lado. Aqueles choros, sentimento de culpa, medos... tudo parece tão irreal agora que passou, não é?

Outro dia estava escutando no rádio uma música que dizia "Nada do que foi será de novo do um jeito que já foi um dia, tudo muda o tempo todo no mundo" e fiquei pensando em como a vida é frágil e como alguns números num exame pode fazer nosso mundo acabar e, alguns anos depois, trazer esperança e alegria. E depois de viver sentimentos intensos como estes não tem como continuar sendo a mesma pessoa mesmo não, porque as descobertas que a gente faz sobre a vida são muitas.

Descobri que a felicidade é um momento, que as pessoas são anjos colocados na terra para nos ajudar a crescer e sermos pessoas melhores, que podemos ter esperança mesmo quando não temos mais nada e que sonhar pode ser a única forma de não enlouquecer e de não se render a doença. Aliás, foram inúmeros os sonhos que tive com momentos como este, livre do câncer, e que se tornaram realidade.

Agora não vou continuar simplesmente "vivendo" a minha vida. Quero aproveitar o máximo cada dia e fazer da minha vida uma oração de agradecimento

Obrigada por ter ficado ao meu lado o tempo todo,

Carol

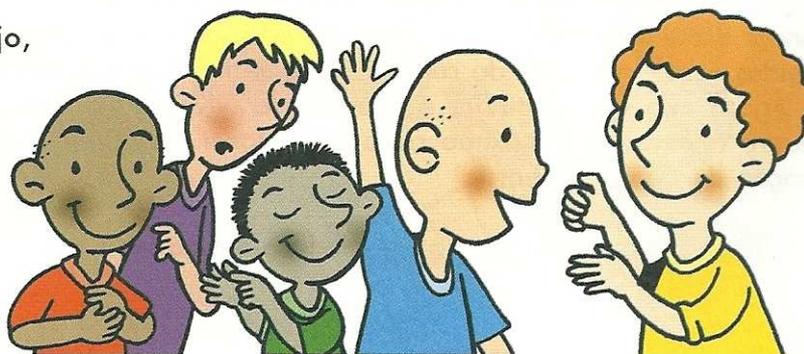
*Belo Horizonte, 29 de maio de 2008*

Cris,

Já faz uma semana que eu e mamãe chegamos a Belo Horizonte para começar o tratamento. Eu estava com muito medo de tudo, da cidade, do tratamento, de não poder te ver mais. Olha, irmãzinha, queria te pedir desculpas pelo tanto que fui chato nesse últimos tempos. Acho que exagerei naquele dia em que taquei uma pedra no Guto enquanto ele te dava um beijo na pracinha, né? Sabe, Cris, o médico conversou muito comigo e com a mamãe e disse que eu tenho um negócio ruim no sangue; parece que ele fabrica muito uma célula branca chamada leucócito (já aprendi esse nome). Falou que eu tenho que fazer um tratamento que vai me deixar bem fraquinho porque ele tem que matar essas células ruins para o meu sangue ficar bom de novo. E que, nesse período, eu vou ter que ficar internado no Hospital e morando nesta Casa de Apoio aqui na cidade. Até que é legal, tem muitas outras crianças com problemas parecidos e a gente acaba conversando muito e aprende umas palavras novas, como leucemia, quimioterapia, tumor. Olha, não vou mentir pra você, tem hora que dá uma vontade danada de chorar porque a gente vê muita tristeza. O engraçado é que as crianças não me pareceram tão tristes quanto os médicos e os adultos que ficam com os outros meninos. Vai ver que o tratamento não dói tanto assim, não é mesmo? Olha, vou te mandando notícias. Peça desculpas pro Guto aí e fala que, quando eu voltar, quero ter uma "conversinha" com ele, viu?

Beijo,

*Gu*



*Belo Horizonte, 01 de fevereiro de 2008*

Querido Henrique,

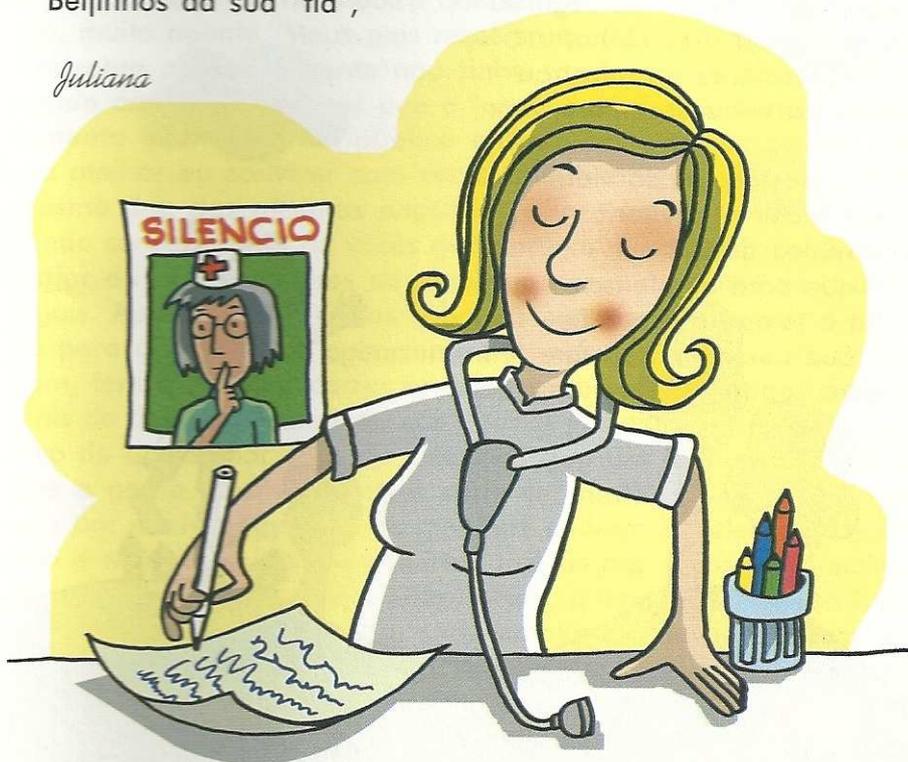
Você era ainda um bebezinho e eu já acompanhava sua luta: os exames, o diagnóstico, a radioterapia e todas as complicações da doença... Algumas vezes, quando a nossa esperança já estava pequena, olhávamos para você e víamos aquele sorriso e o brilho dos seus olhos nos dizendo: "Não desista de mim, tia, sou muito forte". Você surpreendeu toda a equipe por sua vontade de viver! E valeu a pena! Você venceu bravamente todos os obstáculos que apareceram!

Quero desejar a você e a seus pais muita alegria, saúde e paz na sua volta para casa.

Você é uma lição de vida para todos nós!

Beijinhos da sua "tia",

*Juliana*



Médica, pediatra

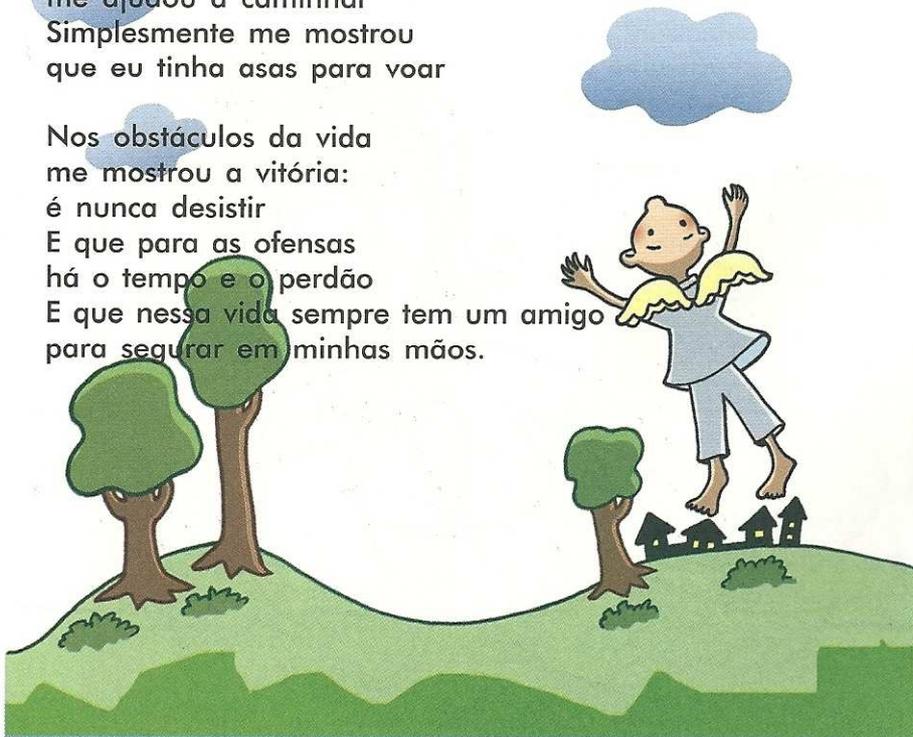
## PARANDO DE CAMINHAR

Parando de caminhar  
perdida no tempo  
sem ter com quem conversar  
vivia presa ao pensamento

Tinha minhas duas mãos  
mas não tinha nada para segurar  
Ficava na ilusão  
querendo encontrar

Até que um dia  
alguém me apareceu  
Ela não sabia  
mas era obra de Deus  
Com suas mãos me segurou  
me ajudou a caminhar  
Simplesmente me mostrou  
que eu tinha asas para voar

Nos obstáculos da vida  
me mostrou a vitória:  
é nunca desistir  
E que para as ofensas  
há o tempo e o perdão  
E que nessa vida sempre tem um amigo  
para segurar em minhas mãos.



Edmar Chagas da Silva - 17 anos. Casa de apoio Beatriz Ferraz

*Belo Horizonte, 03 de setembro de 2007*

Aos que ficam e aos que estão chegando,

Estou indo. Mas antes de partir, queria dividir alguma coisa com vocês. Queria dizer que, apesar das dificuldades, cresci muito aqui na companhia de cada um. Minha história talvez seja muito parecida com a de vocês; talvez seja diferente por causa de um detalhe que, hoje, não representa mais nada: meu mundo era diferente do da maioria de vocês antes de eu ficar doente. Descobri que tinha leucemia viajando com minha família; meus pais vinham achando que eu estava triste e desanimado, por isso, resolveram fazer uma viagem de sonho comigo e com meu irmão, mas deu tudo errado. Meus pais brigavam o tempo todo, meu irmão só sabia reclamar de coisas que os amigos ganhavam e que ele ainda não tinha. Nossa! Como eram diferentes os nossos valores! Lá na praia, logo nos primeiros dias, eu passei muito mal e me levaram no médico que deu a notícia: eu estava, mesmo, muito doente. Meus pais resolveram voltar comigo para Belo Horizonte porque a gente não tinha condições de ficar lá. Chegando aqui, descobrimos que o lugar que oferece o melhor tratamento é um hospital público e, logo no início, achavam que era melhor eu conviver com vocês, meus amigos, que sofrem da mesma dor, das mesmas angústias e incertezas. Mas, foi convivendo com cada um de vocês que aprendi que o universo é muito maior de que joguinhos de video-games e mochilas de marcas legais. Aprendi umas coisas sobre as quais eu nunca tinha parado para pensar: que, para ser bom no futebol, não é só driblar bem, tem que saber correr em diagonal; que um caminhão tem mais de dezesseis marchas; que chupar laranja é muito mais gostoso de que tomar suco de caixinha; que um carrinho de rolimã que a gente mesmo constrói pode ser muito mais divertido do que um mini-buggy; que as meninas querem simplesmente carinho e respeito, e não se sentem troféus nas mãos dos meninos quando lhes dão um beijo. Sabe, gente, quando penso nisso tudo, sinto que valeu. Vocês, com suas simplicidades e seus jeitos tão diferentes do meu de ver a vida me ensinaram muito mais do que eu poderia aprender em uma vida inteira naquele meu mundinho. Sinto que, graças a vocês, minha família está melhor, que as



pessoas estão gostando de ir lá em casa de novo, de conversar...

Acho legal ter só quatorze anos e descobrir o valor imensurável de uma amizade verdadeira como as que fiz por aqui. Aprendi que, não importa o que aconteça, as pessoas são para sempre, enquanto as coisas acabam ficando para trás. Às vezes, tenho muito medo do que me espera pela frente; sei que minha história mudou o meu rumo para sempre depois dessa doença horrível. Pensando bem, nem a chamaria de horrível, porque, foi graças a ela que conheci vocês e é graças a vocês que tiro coragem nem sei de onde para seguir em frente.

Fiquem com Deus,

*Mateus*



*Montes Claros, 9 de setembro de 2007*

Querida Vó,

Hoje eu tive a minha primeira sessão de quimioterapia e pensei no nosso encontro do domingo passado o tempo todo. Sabe, ir com você na catedral foi muito importante para mim. Eu sempre fui assim, meio atéia, você lembra das minhas idéias de ficção científica, sempre lendo tudo de ciência que caía em minhas mãos, desde pequena. Claro que ir com o Vô na biblioteca pública era um passeio pelo mundo e as conversas com ele me atraíam para os pensamentos agnósticos (palavra chique né, como ele gosta tanto de dizer que é). E como ele sempre fala, em compensação, você reza e tem fé pelos dois, ou melhor, por toda a família. Só que agora, diante do meu problema, em meus 16 anos, começo a abrir um lugar na minha cabeça para a fé, nada além dela pode me dar esperança.

Vejo a dificuldade da ciência diante da minha doença, os próprios médicos afirmam suas dúvidas. A medicina ainda tem muitos desafios e eu preciso acreditar em algo que me dê forças. Agora, já! Preciso muito, sabe vó! Eu sei que você mais do que ninguém sabe e reza com aquela energia que parece entrar na gente pelos seus olhos, pelas suas mãos. E pelas suas mãos entrei na igreja no domingo, vendo tudo como se fosse a primeira vez. Parecia escutar uma sinfonia ao passar pelas portas enormes, como se da rua eu tivesse adentrado uma outra dimensão. Os CDs de música clássica do Vô enchiam os meus ouvidos, e a luz do pôr-do-sol nos vitrais criando aqueles feixes coloridos, atravessando por sobre nossas cabeças, eram como fios de esperança. Lembra que apertei tanto a sua mão vó, e aprendi, enquanto repetia com você, as orações que antes nunca quis aprender. Mas olha, ver você ali do meu lado, nós duas sozinhas naquele templo enorme, de uma altura celestial, me dá uma sensação diferente aqui no hospital. Durante a sessão, eu me fixei na música preferida do Vô, acho que é a nona sinfonia, via seu rosto rezando, lembrei do clima da igreja e me senti bem, forte para enfrentar qualquer coisa. A mamãe até estranhou a minha paz, ela que só conhece o meu lado agitado, falante, sempre inquieta, curiosa e

mesmo rebelde. Sei que nunca fui uma criança fácil e uma adolescente ainda mais difícil. Mas, desde domingo tem algo diferente acontecendo dentro de mim. Há imagens, sons e idéias remexendo, provocando reviravoltas em meu pensamento e em meu coração.

E com tudo isso, veio essa vontade de escrever, tem até poesia brotando, qualquer dia vou te mandar um poema. Também quero ler muitos, pede ao vô para conseguir na biblioteca aquele livro de poemas que ele tanto queria recitar algumas vezes para mim. Acho que é "Os cem melhores poemas brasileiros do século" ou algo parecido. Ele aluga por um mês na biblioteca e manda junto com algumas orações vô, que eu vou rezar aqui para reforçar as suas orações, pois sei que você está rezando aí.

Com todo carinho, de sua neta do coração (que eu sei que sou),

*Anna*



*P.S. Agora, da janela, vejo os galhos verdes de uma grande árvore, eles dançam no vento e eu me sinto em um filme, numa parte que passará rápido, para depois seguir um rumo comprido e cheio de personagens interessantes. Quem sabe escrevo um roteiro enquanto estou aqui e vou mandando para você, assim a gente fica ligada!*

*Alvinópolis, 2 de junho de 2008*

Querida Júlia,

Quando você estava aqui na Casa de Apoio conversando com a gente foi muito legal. Você lembra que eu não terminei um desenho e acabei não contando a história toda para você sobre o que estava desenhando? Então, agora que eu estou de volta, em minha casa, mando para você o desenho e um resumo da história que de tão comprida não ia caber nem em um caderno. Mas eu encurtei bem e acho que você vai gostar. Sabe, você lembra que perguntou o que eu gostaria de ser? Acho que descobri isso na Casa de Apoio. Eu quero ser escritor, para a vida toda. Vê aí se eu levo jeito.

Olha, vai seguindo o desenho viu! Tá vendo a menina, ela está fantasiada de pierrô. Tem um lenço de cetim cor de rosa amarrado na cabeça, combinando com a camisa da mesma cor e uma grande gola branca plissada. A calça é de cetim amarelo com bolas vermelhas. Ela está dentro de um barco verde com remos alaranjados. Ela tem uma mala alaranjada dentro do barco e segura uma vara de pescar. Mas sabe o que ela pescou? Uma bota, a bota dela mesma que balança no ar. É uma bota de sete léguas que vai levar a menina com o barco e tudo pelo mundo afora. Ela fará viagens maravilhosas para encontrar crianças de muitos países e com eles vai escrever histórias que vão sendo emendadas até não caber em todos os cadernos do planeta. Sabe por quê? Por que se a gente está longe ou não está nesse mundo, a gente se encontra nas histórias. Até os peixinhos que eu desenei dentro da água, embaixo do barco, vão viajar com ela. E depois ela vai chegar numa casa linda, no alto de uma montanha. Quando ela chega lá, veja aí o desenho, não está mais com a roupa de pierrô, agora ela é uma bailarina e tem um cabelo comprido igual da Rapunzel. Em seu cabelo há flores e borboletas coloridas. E no terceiro e último desenho ela está dançando na ponta dos pés, junto com outras bailarinas e bailarinos, sabe onde? Em volta do planeta Terra, ela junto com todas as crianças que leram as histórias das viagens de quando ela era o pierrô e agora fazem um círculo gigante. Onde eles dançam nascem ár-

vores, fazendo o planeta ficar mais verde do que nunca. Verde para viver muito e fazer muita criança feliz.

Então Júlia, gostou do meu desenho-história?

Procure você no último desenho, eu fiz você no meio da criança, só um pouquinho maior. Uma dica: você tem um livro nas mãos.

Beijos,

José A.



*P.S. Não conta para ninguém, mas a menina da minha história é a Clara. Lembra dela na Casa de Apoio? Não sei se você percebeu, eu fiquei doído por ela. Mas ela foi embora para sempre, só que não para mim e para as minhas histórias.*



## *Sugestões de atividades*

**Adriana Mohr<sup>1</sup>**

No difícil período do tratamento conversar, escutar, permitir a expressão e responder as dúvidas das crianças e jovens são ações importantíssimas e deveriam fazer parte da rotina dos profissionais de saúde e da educação envolvidos.

Partindo deste pressuposto sugerimos a utilização deste livro como motivador de diálogos e reflexões. As atividades sugeridas abaixo são algumas das numerosas possibilidades que este livro pode gerar dependendo do contexto de sua utilização e leitura.

Elas podem ser desenvolvidas nos grupos de estudo e capacitação de profissionais de saúde em hospitais e casas de apoio, por educadores nas classes hospitalares e por professores e colegas da criança ou jovem distante de sua escola para o tratamento.

### **Sugestão de atividades a partir da leitura do livro para CRIANÇAS E JOVENS EM TRATAMENTO**

— Qual destas cartas você gostou mais? Por que? O que mais você escreveria nela?

— Agora imagine que esta carta é destinada a você. O que você escreveria em resposta?

— Você já escreveu uma carta? Escreva uma para alguém com quem você gosta de conversar muito.

— Você já fez um diário? Um diário é um caderno onde, a cada dia, anotamos acontecimentos, o que fazemos, o que sentimos, entre outras coisas. O diário é um escrito pessoal e geralmente só o autor do diário lê o que está escrito nele, a não ser que o autor deixe outra pessoa ler. O que você acha de começar um diário?

### **Sugestão de atividades a partir da leitura do livro para PROFESSORES E COLEGAS DE ESCOLA**

— Vamos escrever uma carta para a colega que está longe por causa da doença? Vocês podem fazer uma carta coletiva (onde todos escrevem um pouco) ou podem fazer várias cartas (cada um escrevendo uma) e colocando todas no mesmo envelope.

— E quem sabe, além da carta, fazer desenhos também?

— Vamos fazer um diário das atividades que estamos realizando na es-

cola para poder contar ao colega?

— Vamos contar para ele ou ela o que estamos aprendendo cada dia ? Quem sabe assim, sabendo o que vocês estão estudando o/a colega possa acompanhar os estudos mesmo fisicamente longe da turma?

### **Sugestão de atividades a partir da leitura do livro para PROFISSIONAIS DE SAÚDE**

— a partir da escolha de uma das cartas, listar ações e atitudes que você possa adotar em seu cotidiano profissional para ajudar o autor da carta a superar/melhorar a qualidade de vida neste período.

— Imagine-se no lugar do autor da carta. O que você gostaria de perguntar ao profissional de saúde que o atende? Como gostaria que ele lhe respondesse?

### **ESTUDOS E SITES DE INTERESSE**

Resolução nº 41 de Outubro de 1995 (DOU 17/10/95). Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente. Direitos das Crianças e Adolescentes Hospitalizados: <http://www.ufrgs.br/bioetica/conanda.htm>

Grupo de Estudos e Pesquisas Processos de Escolarização em Ambientes Hospitalares: <http://dgp.cnpq.br/buscaoperacional/detalhegrupo.jsp?grupo=0043708ZT2AJV4>

Setor de Pedagogia do Hospital Infantil Joana de Gusmão: <http://www.saude.sc.gov.br/hijg/pedagogia/principal.htm>

*Câncer infantil: o viver, o sentir e o tratar.* Dissertação de Mestrado de Júlia Dias Santana Malta. Programa de Pós-Graduação em Educação em Saúde, Instituto de Pesquisa René Rachou- FIOCRUZ (contato: [juliadias@cpqrr.fiocruz.br](mailto:juliadias@cpqrr.fiocruz.br))

*Ensino-aprendizagem de matemática em classe hospitalar: uma análise da relação didática a partir da noção de contrato didático* Dissertação de Mestrado de Joceli A. A. Foggiatto.. Programa de Pós-graduação em Educação Científica e Tecnológica, Universidade Federal de Santa Catarina. 2006. disponível em: <http://www.ppgect.ufsc.br/dis/28/Dissert.pdf>

*O ensino de ciências na classe hospitalar: um estudo de caso no Hospital Infantil Joana de Gusmão, Florianópolis/SC.* Dissertação de Mestrado de Caroline Zabendzala Linheira. Programa de Pós-graduação em Educação Científica e Tecnológica, Universidade Federal de Santa Catarina. 2006. disponível em: <http://www.ppgect.ufsc.br/dis/41/dissertacao.pdf>

*Classe hospitalar e escola regular: tecendo encontros.* Dissertação de Mestrado de Maristela Silva Darella. Programa de Pós-graduação em Educação, Universidade Federal de Santa Catarina. 2007. disponível em: <http://www.ppge.ufsc.br/>

*Aprendizados adquiridos no hospital : análise para um ensino de ciênci-*

as na classe hospitalar. Dissertação de Mestrado de Débora dos Santos. Programa de Pós-graduação em Educação Científica e Tecnológica, Universidade Federal de Santa Catarina. 2008. disponível em: <http://www.ppgect.ufsc.br/disse.htm>

Apoio à Criança com Câncer - Natal/RN: <http://www.gaccrn.org.br/index.php>

Associação de Apoio a Criança com Câncer: <http://www.aacc.org.br/>

Casa de Apoio à Criança com Câncer Santa Teresa – Rio de Janeiro/RJ: <http://www.caccst.org.br/home.asp>

Casa Durval Paiva de Apoio a Criança com Câncer – Natal/RN: <http://www.aacc.org.br/>

Centro de Estudos sobre Recreação, Escolarização e Lazer em Enfermarias Pediátricas: <http://www.cerelepe.faced.ufba.br/>

Grupo de Apoio a Criança com Câncer - Bahia: <http://www.gaccbahia.org.br/>

Grupo de Apoio à Criança com Câncer - Ribeirão Preto/SP: <http://www.eerp.usp.br/gacc/>

Grupo de Apoio a Criança com Câncer - Sergipe: <http://gacc-se.org.br/>

Grupo de Apoio ao Adolescente e à Criança com Câncer: [www.graacc.org.br](http://www.graacc.org.br)

Grupo de Assistência à Criança com Câncer – São José dos Campos/SP: <http://www.gaccrn.org.br/index.php>

Hope: apoio à criança com câncer: <http://www.hope.org.br/site/default.asp>

Núcleo de Apoio à Criança com Câncer – Recife/PE: <http://www.nacc.org.br/home/index.shtml>



<sup>1</sup> Adriana Mohr é licenciada em Ciências Biológicas pela UFRJ, mestre em Educação pelo IESAE/FGV (1994) e doutora em Educação: ensino de Ciências Naturais pela Universidade Federal de Santa Catarina (2002) com doutorado-sanduiche na Université de Rouen e no Institut National de Recherche Pédagogique, França (1997-1998). Atualmente é professora adjunta da Universidade Federal de Santa Catarina. Sua experiência na área de Educação inclui pesquisas e orientação de alunos de pós-graduação na classe hospitalar.

Do início ao fim, através de palavras sinceras escritas com delicadeza, afeto e emoção, esta obra nos contagia pela beleza e simplicidade. Apesar de todo o sofrimento que cerca o ambiente do adoecer, as cartas nos convidam a momentos de reflexão. Uma reflexão de conteúdo ímpar, já que se apresenta numa imensa vontade de compreender mais, de colaborar, criar e buscar sempre o melhor para a vida daquele que adoecer, no intuito de amenizar suas dores e aflições.

Acredito que esta leitura nos proporciona um outro olhar diante da vida, revelando o quanto pode ser especial, trabalhar, conhecer, conviver, participar e principalmente aprender neste universo de dificuldades. Um aprendizado que te desafia a todo instante e que te traz muito mais do que imagina!!

É gratificante pensar na possibilidade que o trabalho possui. A transformação do pesado em leve, do real em fantasia e criatividade, e do desconforto em conforto.

Parabenizo a toda equipe que contribuiu para a concretização deste projeto e que ele seja instrumento para muitas conquistas.

Com admiração  
Andréa Gazzinelli



Andréa Pereira Gazzinelli - Psicóloga Hospitalar do Instituto Mário Penna com atuação no Hospital Mário Penna e Casa de Apoio Beatriz Ferraz. Psicóloga Clínica pela Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais. Curso de Formação "Psicanálise e Hospital" pelo Hospital Mater Dei. Pós-graduada em Psicologia Médica e Psicossomática pela UFMG. Pós-graduanda em Psico-oncologia pela Faculdade de Ciências Médicas de Minas Gerais. Certificação de Distinção de Conhecimento em Psico-oncologia pela SBPO- Sociedade Brasileira de Psico-oncologia.