

SÉRIE DE ESTUDOS DE CASO INTERPRETATIVOS: O OLHAR INFANTOJUVENIL SOBRE O CÂNCER

*Emanuele Rodrigues de Barros*¹
*Izabella Nogueira Rodrigues*²
*Ellany Gurgel Cosme do Nascimento*³

RESUMO

Este trabalho se refere a uma pesquisa exploratória qualitativa cujo objetivo é compreender a percepção da experiência de crianças e adolescentes em tratamento oncológico, relacionando-a ao contexto familiar. Participaram deste estudo, seis pacientes oncológicos pediátricos assistidos pela Liga Mossoroense de Estudos e Combate ao Câncer e seus respectivos responsáveis. A análise baseou-se em desenhos do público pediátrico e entrevista com acompanhantes através da Escala de Avaliação da Coesão e Adaptação Familiar - FACES III. Como conclusão observou-se que as crianças sonham com uma vida sem restrições e a doença agrega coragem e autonomia para suas rotinas. Ademais, necessitam de suporte familiar comumente centrado na figura materna e suporte dado pelo lúdico. Em contrapartida, para os acompanhantes, o elemento essencial foi a manutenção da coesão familiar e, o de maior dificuldade, a capacidade de adaptação. Portanto, o estudo contribui para o mapeamento das dificuldades associadas ao adoecimento infantojuvenil pelo câncer, a partir da compreensão emocional deste evento para a criança e sua família.

PALAVRAS-CHAVE: Criança, Adolescente, Dor do câncer, Psico-oncologia, Oncologia.

¹ Graduanda do curso de medicina da Universidade do Estado do Rio Grande do Norte (UERN). Pesquisadora na Liga Mossoroense de Estudos e Combate ao Câncer. Orcid-ID: <https://orcid.org/0000-0001-6387-0298>. E-mail: emanuelebarros@alu.uern.br.

² Graduanda do curso de Medicina da Universidade do Estado do Rio Grande do Norte (UERN). Pesquisadora na Liga Mossoroense de Estudos e Combate ao Câncer. Orcid-ID: <https://orcid.org/0000-0002-3333-9153>. E-mail: rodriguesizabellan@gmail.com.

³ Doutora em Ciências da Saúde pela Universidade Federal do Rio Grande do Norte. Especialista em epidemiologia, saúde da família, obstetrícia, autogestão em saúde e formação pedagógica em enfermagem. Docente Adjunta IV do Curso de Graduação em Medicina da UERN e docente permanente no PPGSS. Orcid-ID: <http://orcid.org/0000-0003-4014-6242>. E-mail: ellanygurgel@hotmail.com.

SERIES OF INTERPRETIVE CASE STUDIES: THE CHILDREN'S PERSPECTIVE ON CANCER

ABSTRACT

This paper refers to a qualitative exploratory research whose objective is understanding the perception of children and adolescents undergoing cancer treatment, relating it to family context. Six pediatric cancer patients assisted by Mossoroense League for Studies and Fight against Cancer and their respective guardians participated. The analysis was based on drawings of the pediatric population and interviews with companions through the Family Cohesion and Adaptation Assessment Scale - FACES III. Children dream of a life without restrictions and disease adds courage and autonomy to their routines. Besides, they need family support centered on the mother figure and support given by ludic. On the other hand, for companions, the essential element was the maintenance of family cohesion and, the most difficult, the ability to adapt. Therefore, the study contributes to the mapping of difficulties associated with childhood illness from cancer, based on the emotional understanding of this event for children and their family.

KEYWORDS: *Child, Adolescent, Cancer pain, Psycho-oncology, Oncology.*

INTRODUÇÃO

O câncer é uma doença de diversas repercussões na vida do doente e de sua família ou cuidadores próximos. Mesmo com um prognóstico relativamente melhor se comparado ao acometimento em outras faixas etárias, o câncer infantojuvenil caracteriza-se por uma série de experiências estressantes e carregadas de sofrimento para a criança e sua família (NASCIMENTO *et al*, 2010). Geralmente envolve um tratamento prolongado que demanda cuidados e necessidades de mudanças, os quais podem levar a criança, o adolescente e seus familiares a um estado de depressão, isolamento, desesperança, inferioridade e inadequação, com aumento do risco de problemas psiquiátricos e sofrimento mental. Essas mudanças impulsionam a busca de um sentido, à medida que as pessoas tentam compreender uma experiência tão confusa e arrasadora, acompanhada de uma série de demandas e responsabilidades (NASCIMENTO *et al*, 2010).

A criança que vivencia o câncer, em paralelo, também convive com o sentimento de dor, o qual pode surgir em resposta a inúmeras situações, como a dor em relação a alguma alteração física, resultante do tratamento, do distanciamento que a doença impõe em relação à sua família, pela saudade e pelo rompimento com os amigos. Sobre esta última, a criança que possui seus vínculos rompidos momentaneamente pode apresentar-se mais rebelde, com raiva, tentando demonstrar insatisfação e defender-se deste sofrimento (SOUZA *et al*, 2012).

Face ao comprometimento dos processos de autonomização em relação às figuras parentais; das alterações na sua imagem corporal como perda de cabelo, aumento de peso e até amputação de membros; das inúmeras limitações que a doença, a hospitalização e os tratamentos acarretam; bem como da privação dos seus cenários de vida e do convívio com o seu grupo de pares; a doença oncológica expõe a criança a inúmeras situações de intenso e prolongado estresse (MACHADO, 2014).

Dessa maneira, o cuidado nessa área demanda tempo e dedicação e inclui o componente ético e emocional, o aspecto cognitivo, a percepção, o conhecimento e a intuição. Nesse contexto, o cuidado mental precisa ser levado em conta ao ser oferecido a todos os membros da família (NASCIMENTO *et al*, 2010). Para alguns autores, a prática do profissional é influenciada pelas suas experiências, desde o início de sua formação; portanto, é importante a inclusão de temas voltados à saúde mental dos

indivíduos, tanto dos pacientes e seus familiares, quanto dos profissionais de saúde, nos currículos de graduação (MESQUITA *et al*, 2013).

Com base nessas considerações, este estudo, vinculado à Universidade do Estado do Rio Grande do Norte (UERN) e à Liga Mossoroense de Estudos e Combate ao Câncer (LMECC), teve como objetivo compreender a percepção que as crianças e adolescentes em tratamento oncológico possuem sobre sua própria experiência, com ênfase na dor que o câncer abarca e sua multidimensionalidade para tal paciente, relacionando essa percepção com o contexto familiar.

MÉTODO

Esta pesquisa possui viés exploratório em perspectiva qualitativa, buscando analisar a convivência do paciente oncológico infantojuvenil com o diagnóstico e o tratamento de câncer, por meio do método projetivo e da fenomenologia interpretativa. O entendimento do lugar das técnicas projetivas com base fenomenológica se baseia no fato dos desenhos e histórias fazerem parte do universo infantil, assim como o brinquedo, de tal forma que não se trata apenas de um instrumento, mas sim de um idioma e linguagem próprios da dimensão lúdica e simbólica da infância, assim como o discurso oral é a linguagem mais direta no mundo adulto. As imagens, desenhos e histórias fazem parte das sessões lúdicas e, sejam livres ou solicitados, por estímulos externos ou espontâneos, propõem uma análise fenomenológica para entender a criança (SIQUEIRA, *et al*. 2015).

Portanto, o caráter projetivo é capaz de proporcionar uma investigação dinâmica e holística da personalidade humana. Em uma sessão de desenhos é possível pedir um desenho livre ou solicitar algo estruturado. Um bom tema pode ser o desenho da pessoa, amplamente estudado na psicologia e que traz a possibilidade do autorretrato ou da identificação de figuras próximas, como os pais, além de carregar a auto imagem e trazer o corpo para foco das reflexões (BARTOLI, 2019).

Além disso, outro viés de análise se baseia na fenomenologia interpretativa. Existem três princípios teóricos da Análise Fenomenológica Interpretativa (AFI). Em primeiro lugar, a AFI valoriza as próprias perspectivas dos participantes em suas experiências, preocupando-se com a forma como a pessoa liga e integra elementos discretos de percepções, memórias, julgamentos, suposições e crenças sobre algo em uma experiência unificada e significativa (TOMBOLATO; SANTOS, 2020). Em segundo

lugar, a AFI está essencialmente comprometida em examinar de perto a experiência única e particular de cada participante, a partir da qual emergem os temas que respondem às perguntas da pesquisa (DUQUE; GRANADOS, 2019). Em terceiro lugar, a AFI está na linha da tradição interpretativa - isto é, hermenêutica - e não na tradição descritiva da fenomenologia (SMITH; FLOWERS; LARKIN, 2009). Isso está implícito no conceito de dupla hermenêutica: os participantes tentam entender a experiência (a primeira camada hermenêutica) sobre a qual o pesquisador faz sua própria interpretação (a segunda camada). Como tal, a AFI emprega amplamente uma abordagem realista (REID; FLOWERS; LARKIN, 2005), reconhecendo a independência do objeto de pesquisa do pesquisador e a universalidade do particular.

A AFI, no entanto, ainda propõe que a experiência dos participantes e a interpretação do pesquisador permaneçam subjetivas. Ou seja, embora não descarte completamente a universalidade na experiência individual, ela enfatiza a natureza subjetiva e particular dos significados e sentidos envolvidos (SMITH; FLOWERS; LARKIN, 2009), mesmo considerando que tanto os participantes quanto o pesquisador podem alcançar objetividade (e, portanto, universalidade e generalização) em seus conhecimentos e experiências, percebendo e conhecendo a mesma realidade (TOMBOLATO; SANTOS, 2020).

A AFI é uma justificativa para as pesquisadoras serem as próprias analisadoras dos dados projetivos. Isso porque elas obtiveram contato prévio com as crianças e pais mediante um ano de convivência em projeto de extensão com palhaçoterapia. A partir desta vivência quinzenal com as crianças, vínculos foram criados, a confiança dos pais foi obtida e uma visão mais holística de cada criança foi estabelecida, em termos de personalidade e formas de enfrentamento. Portanto, com a subjetividade necessária para entender o objeto de análise, optou-se por uma interpretação proveniente de visões mais amplas dos participantes analisados.

Os participantes do estudo consistem em seis crianças e adolescentes, entre seis e dezesseis anos, diagnosticados com câncer, bem como seus respectivos responsáveis em tratamento em hospital especializado. Na legenda de cada um dos desenhos foi descrita a idade dos participantes, para melhor entendimento e contextualização dos materiais apresentados.

Todos os dados foram coletados entre agosto de 2019 e fevereiro de 2020. Para a coleta, aproveitou-se os espaços de lazer da ala pediátrica do hospital, como as mesas de desenho e a sala de brinquedos, a fim de proporcionar um ambiente mais harmônico para a condução dos desenhos de natureza tão íntima a esse público.

A análise de dados baseou-se nos desenhos realizados por meio das seguintes perguntas norteadoras: 1. Como você se sente quando está aqui no hospital realizando o seu tratamento? 2. Qual o seu sonho para quando sair do hospital (obtiver alta)? Assim, as respostas foram analisadas tentando-se traçar perfis de perspectivas do paciente oncológico pediátrico frente ao processo de adoecer. Isso foi realizado por perspectiva projetiva e subjetiva, ou seja, pela expressão gráfica de conteúdos referentes a esta vivência emocional, assim como a análise ocorreu mediante sensibilidade do autor do desenho e descrição da maneira que ele vê e sente sua realidade. Ademais, foi feita uma comparação entre a interpretação dos desenhos de cada grupo e a situação clínica deles, através dos prontuários, a fim de tentar relacionar sua forma de encarar a doença com a gravidade desta.

Por fim, foi realizado o questionário dos acompanhantes utilizando a análise da Escala de Avaliação da Coesão e Adaptação Familiar - FACES III. Essa escala, por sua vez, foi adaptada para o português e avalia a coesão, ou seja, a capacidade da família manter-se unida apesar das adversidades e, a adaptação, capacidade dos membros familiares modificarem seus papéis e regras de funcionamento de acordo com a situação (NUNES; LEMOS, 2010).

A pesquisa foi submetida ao comitê de ética da Universidade do Estado do Rio Grande do Norte (UERN), sob CAAE 14614719.0.0000.5294 e parecer 1.361.617, no dia 02 de agosto de 2019, juntamente com a carta de anuência do representante legal do hospital. Todos os participantes receberam um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) que foi lido e assinado após aceitarem participar da pesquisa, bem como um Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE) aos menores de idade capazes de assiná-lo. Para a preservação do anonimato dos sujeitos participantes da pesquisa, condição indispensável à manutenção da ética científica, esses foram identificados por meio de nomes fictícios que representam super heróis, suprimindo a necessidade do anonimato e garantindo que essas crianças sejam representadas como

quem realmente são: verdadeiras heroínas. Além disso, a cidade de estudo não foi divulgada.

RESULTADO

Criança 1

Figura 1 - Desenho Livre desenhado por Viúva Negra, dez anos.



Fonte: autoral, escaneada do desenho original e produzida pelo “Canva”.

Este desenho representa a criança mais extrovertida que lidamos no hospital do câncer. Desenhou mediante uma pergunta que se remete ao que ela gostaria de fazer quando saísse curada dali, ou seja, quando o câncer não fosse mais um obstáculo na sua vida e na sua saúde para atividades básicas. Interessante como pode parecer uma família, dividindo o mesmo espaço e momento, e também uma mesma pessoa em diferentes fases da vida. Na direita, poderia ser a menina ainda um bebê, em seu berço, feliz com a sua inocência e o quanto de vida tem dentro de si. Na extremidade esquerda pode ser essa mesma menina, de volta ao leito, mas agora por conta de uma doença. Esta menina cresceu, mas enfrenta hoje o desafio mais importante da sua vida: a luta contra o câncer, que a faz ter que estar constantemente repousando para poupar energia, como fazia há alguns anos atrás como uma recém nascida. No meio, temos uma pessoa mais velha, com

balões para trazer um pouquinho de alegria para aquelas crianças, a Viúva Negra do passado e a do presente. Será que esta seria a Viúva Negra do futuro? Ou ela simplesmente desenhou os doutores palhaços do Pronto Sorriso? Será que este é um plano para o futuro?

Além disso, o mesmo desenho da Viúva Negra, uma menina muito dócil, alegre e ligada à sua mãe, pode ser visto por outro ângulo. Mãe e filha aparentavam ser muito amigas e pareciam enfrentar tudo juntas. Era uma relação perceptível que não se abalou com o câncer e o tratamento. Elas pareciam compartilhar os sentimentos e as informações, o que deixava a Viúva Negra muito madura. Nesse desenho, ela representa muito bem o que é a ida ao hospital para ela, pois é o que nós que estamos de fora vemos também. Na imagem podemos ver duas crianças fazendo quimioterapia, uma menina que parece ter quase a mesma idade da Viúva Negra e uma criança menor, ambas olham para ela. Enquanto isso, Viúva Negra chega com balões nas mãos e sorrindo, ou seja, levando alegria para os demais, algo que se reflete nela mesma, uma vez que parece leve e feliz. As crianças, por sua vez, também sorriem. A imagem traz uma sensação de amizade e união e faz perceber que quando a criança consegue externar o que sente, como a Viúva Negra faz com sua mãe, ela adquire mais segurança, podendo passá-la aos amigos, criando um círculo de força.

E, por fim, outro elemento foi a mesinha dos desenhos ao lado, como na recepção da ala pediátrica, que contém lápis de cor e desenhos para pintar. Quase todas as crianças ficam ao redor dessa mesa com suas mães, aguardando a consulta. Tudo se mistura, bebês, crianças, doentes, saudáveis, pessoas e palhaços. Ela representa o encontro de todos e, mais uma vez, é um laço de união entre as crianças e suas famílias.

Criança 2

Figura 2 - Desenho Livre desenhado por Homem-Aranha, sete anos.



Fonte: autoral, escaneada do desenho original e produzida pelo “Canva”.

Este é um desenho feito a partir da pergunta de como ele se sentia ali no hospital do câncer, e qual sonho teria para quando saísse. A resposta do menino veio na forma de um só desenho. Pelo que foi observado, Homem-Aranha era um menino que pouco entendia e capturava o ambiente ao seu redor, seja pelo desgaste da doença ou por sua personalidade própria. Sua interação era escassa, não conversava, sempre estava com o olhar um pouco perdido, apenas de vez em quando abria um sorriso e se mostrava ali. Era um menino que havia perdido muito da sua coordenação motora, não conseguia andar muito bem, assim como para o desenho não possuía uma mão firme o suficiente para liberar sua imaginação. Sempre muito introvertido e apegado à família, que se fazia muito presente, o menino era extremamente carinhoso com quem deixava entrar no seu mundo, demonstrando isso em forma de abraços.

O que será que a criança quis dizer com este corpo redondo, monolho e de cinco pernas? E essa boca inexpressiva? Será que é como ele se enxerga? No mundo, mas não atuante nele. Por conta da sua personalidade, talvez ele não tenha conseguido captar o pedido e não tenha representado o ambiente hospitalar e a realidade da sua doença em um desenho. Não se percebe elementos do ambiente da ala pediátrica, por exemplo, nem mesmo a presença de outras pessoas ou crianças ali. O próprio interesse do menino não parecia despertado durante a elaboração do desenho. Talvez essa seja sua visão de pessoa:

solta, sem base, com uma boca confusa e flutuando no ambiente. Perdido no mundo, não realmente uma parte dele.

Criança 3

Figura 3 - Desenho Livre desenhado por Thor, seis anos.



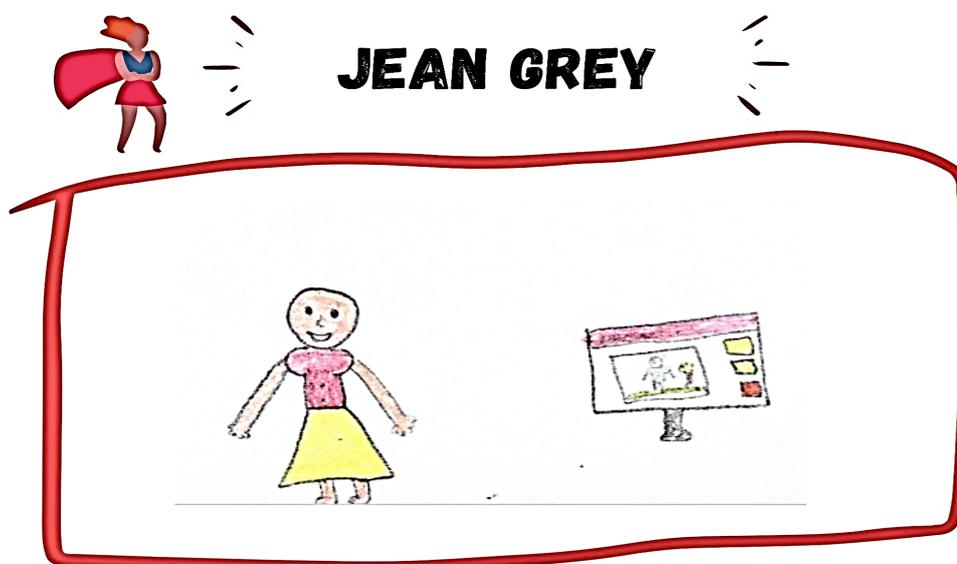
Fonte: autoral, escaneada do desenho original e produzida pelo "Canva".

Neste desenho, Thor atendeu ao pedido de demonstrar algo que o representasse ali na ala pediátrica. Conforme desenhava também fazia explicações sobre o que estava sendo feito, ou melhor, ele falava primeiro e em seguida era estimulado a desenhar o que estava contando para as pesquisadoras. Este retângulo enorme representa uma das cadeiras da sala de quimioterapia da ala infantil, na qual, possivelmente, ele se desenhou deitado. O boneco maior é o próprio menino, e o outro é um dos bonecos preferidos dele. Provavelmente a bolinha representada ao lado seja o quimioterápico. Nesse sentido, ele ainda se mostra um pouco inseguro em relação à situação vivenciada, bem como seus traços não contínuos e fracos podem demonstrar um pouco de fadiga ou falta de interesse pelo desenho. Parece que sua mente quer estar em outro lugar e não na sua realidade. Isso é compreensível, a criança pode usar sua mente criativa para transformar a realidade, e parece ser isso que Thor faz. Ele é um menino empolgado e que constantemente quer uma companhia para brincar, parece que não gosta de ficar parado esperando pelo seu tratamento e precisa preencher sua mente.

Portanto, dessa forma tão singela, Thor nos mostra como ele enxerga um dos momentos que, para muitos, seria a pior parte do tratamento do câncer. É curioso como aos olhos da criança isso parece tão inofensivo. Nem mãe, nem coleguinha, o que lhe chama a atenção e provavelmente o que lhe dá conforto nesse momento é um boneco, que segura durante toda a sessão, e a representação deste brinquedo, que fica com ele durante a quimioterapia, serve para reforçar ainda mais a ideia de que Thor usa sua criatividade para amenizar o ambiente e o tratamento. Inclusive ele se representou sorrindo no desenho. Isto mostra que, além de não enxergar a gravidade que aquele momento representa, o que é bom em se tratando de uma criança, ele se apega ao imaginário para passar por isso. Esta poderia ser uma imagem dele na sua casa com um boneco e uma bola de futebol ao lado, ou ele no shopping com um resto de sanduíche. A forma como ele busca representar tal realidade de maneira tão despreocupada fala de fuga, de pouca compreensão sobre aquele momento e, inclusive, de negação ao que ele está passando. Ele usa o brinquedo como um verdadeiro companheiro e a brincadeira como uma ferramenta para escapar da realidade.

Criança 4

Figura 4 - Desenho Livre desenhado por Jean Grey, treze anos.



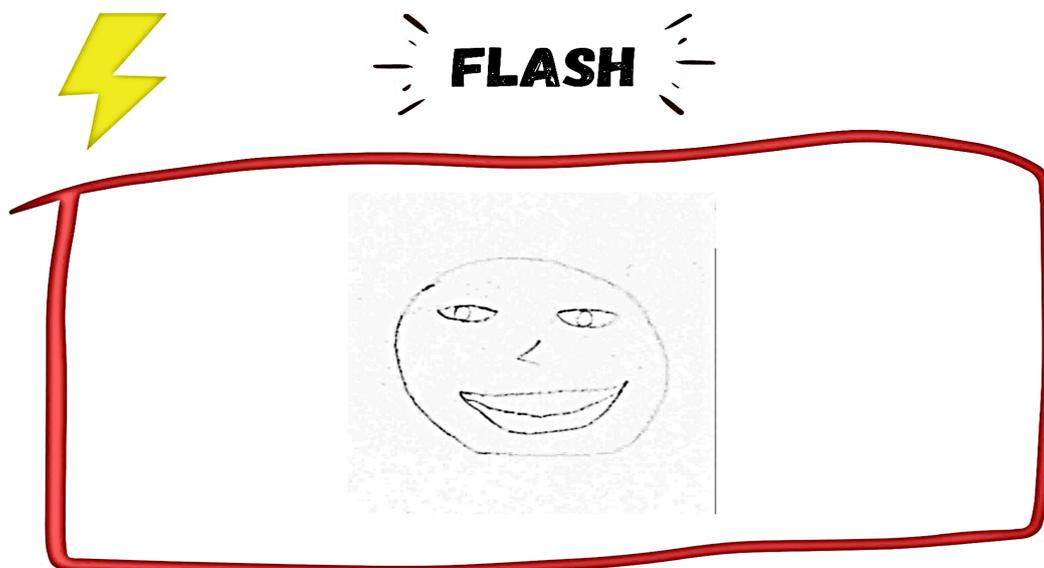
Fonte: autoral, escaneada do desenho original e produzida pelo "Canva".

Jean Grey é uma criança que temos reparado que se encolheu e não é mais tão extrovertida quanto antes, como se estivesse num casulo de si mesma. Contudo, é ainda extremamente doce e a forma como representa seu sonho ao sair daquela realidade do câncer é colorida. É possível enxergá-la nesse desenho, representada de forma muito segura, com traços fortes e contínuos, sorriso no rosto e sem seus cabelos, o que demonstra o entendimento da realidade e a ausência de negação. Desenhou com toda atenção, colocando cores e detalhes no desenho. Ao lado dela existe uma tela de computador demonstrando que assistir vídeos no *youtube* é o que mais gosta de fazer, inclusive seu maior sonho ao terminar o tratamento seria conhecer uma *youtuber*. Isso provavelmente ocorre porque esta ferramenta é uma fuga muito importante no seu cotidiano e uma poderosa forma de olhar para outras realidades.

Por outro lado, tomando outro viés de análise, ela pode ter pensado sobre a pergunta levando em conta apenas aquele dia, o que faria quando voltasse para casa, e não quando verdadeiramente deixasse a doença para trás. Tomando o caminho contrário, isso poderia dizer um pouco sobre sua negatividade, talvez? De qualquer forma, assim que a menina retornasse para casa, era isto que ela gostaria de fazer: assistir aos vídeos no computador. É como se ela tivesse desenhado seu sonho ali na tela, uma outra criança ao ar livre se divertindo, enquanto ela está presa a todas as restrições de sua casa e do seu tratamento. Curioso também como Jean Grey fez questão de desenhar e pintar uma paleta de cores na tela, talvez para trazer vida ao cenário. Esta é uma criança que ainda tem esperança. Ela se representa careca e vestida de forma bonita, um sorriso no rosto de uma pessoa feliz. Aqui tem-se uma perspectiva de fuga também, na forma de um desenho, de um filme, de um vídeo, mas não uma fuga ruim, e sim um escape temporário para tudo aquilo que lhe aflige. O fato dela ter desenhado tudo na parte inferior do papel também traz uma impressão de realismo, uma criança plenamente consciente da sua realidade e madura em muitos aspectos de sua vida e de sua saúde. A escolha de cores diz que Jean Grey só quer ser como qualquer outra menina na idade dela: vaidosa e alegre.

Criança 5

Figura 5 - Desenho Livre desenhado por Flash, dezesseis anos.



Fonte: autoral, escaneada do desenho original e produzida pelo “Canva”.

Este é seu desenho, de um adolescente simpático, mas introspectivo. Representa um pouco do que ele é. Nesse rosto, é possível ver um menino carequinha por conta da quimioterapia. O menino também parece ser tímido, pois o olhar não está fixo em um ponto ou em alguém, ele tenta se esquivar de algo, cada um olha para um lugar diferente, além de se retratar sozinho, contando apenas consigo e com sua própria força. O sorriso é discreto e delicado, mesmo a boca tendo uma grande proporção. Outro detalhe é a força do traçado, que se demonstrou ser leve, o que pode significar um certo cansaço mental e físico, além de significar, talvez, falta de interesse na atividade. No mais, o desenho não apresenta muitos detalhes, é básico e objetivo. Dessa forma, acredito que o Flash, após ouvir minha pergunta, desenhou aquilo que ele sente quando está no hospital: um adolescente tímido, que se sente um pouco deslocado nesse lugar, mas não necessariamente triste. Ele parece tentar passar pelo seu tratamento sem pensar muito no que está acontecendo, apenas faz o que é necessário sem falar do que está passando.

Para um adolescente, a realidade do câncer deve ser mais impactante. Sem os mecanismos de fuga, como brincadeiras ou desenhos, um adolescente deve enxergar muito mais o que tem a perder, o que poderia ter sido, como deveria ser a sua vida naquele momento. Assim, acredito que o Flash, bem como os outros adolescentes, precisam de

atenção dedicada a eles, uma vez que são todos tratados como as crianças menores (já que representam a maioria dos pacientes). Ele precisa se sentir englobado no processo, precisa entender mais o que está acontecendo sem ser apenas um telespectador do seu próprio tratamento.

Criança 6

Figura 6 - Desenho Livre desenhado por Tempestade, dez anos.



Fonte: autoral, escaneada do desenho original.

Este é um desenho de Tempestade, uma menina que muitas vezes tem um humor mordaz, e outras vezes está bem recolhida com a sua mãe num cantinho da sala. O seu desenho tem sol e chuva. O sol, contudo, é maior e é o elemento que mais chama atenção no desenho. O sol que ela desenha me mostra um olhar que corriqueiramente enxergamos nela: desafiador, como se soubesse que você não é melhor que ela e quisesse te provar isso. Ademais, o sol à esquerda representa o poder da mãe na vida de Tempestade e, de fato, é perceptível que a mãe está sempre com ela, mesmo que mais quieta que a filha, ela é o seu porto seguro. A chuva, por sua vez, é uma chuva fraca, que vai em direção à menina e parece representar a vida. Parece que a chuva a “lava” e é isso o que ela quer, tanto que até ergue seus braços para o evento. Poderia dizer que, faça chuva ou sol, ela gostaria de estar ao ar livre andando com sua bicicleta, livre e provando a si mesma de que é capaz. Ou melhor, provando aos outros também, que duvidaram dela. Tempestade

fala de persistência, de motivação e de resiliência neste desenho. Ao mesmo tempo, fala de liberdade, de andar de bicicleta com as mãos para o alto capturando algumas gotas da chuva. De atravessar um longo caminho sozinha, sem nenhum amigo ou familiar por perto, e permanecer com o sorriso no rosto e uma vontade de persistir, qualquer que seja o tempo. O fato dela ter desenhado uma estrada me faz pensar: para onde ela está indo? Essa menina moleca tão corajosa. Esta é a maior beleza do seu desenho. A possibilidade dela estar indo para qualquer lugar, dela ser rainha do seu próprio destino, com tão pouca idade, com seus cabelos já um pouquinho crescidos e um sorriso no rosto. Ao mesmo tempo, seu desenho também é colorido, esperançoso, e isso fala um pouco sobre a sua vulnerabilidade. Ela não está colorida, mas a paisagem está. Será que ela consegue roubar um pouquinho dessa cor para si?

Basicamente, esse desenho significa uma menina forte, que entende a realidade que está vivendo, mas que tem vontade de ser lavada por dentro e sabe que, nesse caminho, sua mãe é seu único porto seguro.

Quadro 1: Faces III. Avaliadas coesão e adaptabilidade familiares a partir de uma pontuação entre 1 e 5, atribuída pelos familiares, para cada uma das vinte situações descritas abaixo.

| Coesão Familiar | Viúva-Negra | Homem-Aranha | Thor | Jean Grey | Flash | Tempestade |
|--|-------------|--------------|------|-----------|-------|------------|
| Os membros da família pedem ajuda uns aos outros | 5 | 5 | 4 | 5 | 5 | 5 |
| Tanto os pais quanto os filhos aceitamos os amigos que cada um tem | 4 | 5 | 5 | 5 | 5 | 5 |
| Gostamos de fazer coisas nas quais estejamos só nós | 5 | 2 | 3 | 5 | 4 | 3 |
| Os membros da nossa família sentem-se mais unidos entre si que com outras pessoas que não são da família | 4 | 5 | 5 | 5 | 5 | 5 |
| Os membros da nossa família gostam de passar o tempo livre juntos | 2 | 4 | 3 | 5 | 4 | 4 |

| | | | | | | |
|--|---|---|---|---|---|---|
| Os membros da nossa família sentem-se muito unidos | 5 | 5 | 5 | 4 | 5 | 5 |
| Quando nos reunimos para alguma atividade, todos estamos presentes | 5 | 2 | 2 | 3 | 4 | 2 |
| Facilmente pensamos em coisas que podemos fazer em família | 4 | 3 | 2 | 5 | 2 | 5 |
| Os membros da família consultam-se para tomar decisões | 4 | 2 | 2 | 2 | 5 | 5 |
| A união familiar é muito importante para nós | 5 | 4 | 4 | 5 | 5 | 5 |
| Quando solucionamos problemas, costumamos ter em conta as opiniões dos nossos filhos | 5 | 4 | 5 | 5 | 4 | 3 |
| Quando pomos normas em casa, temos em conta a opinião dos nossos filhos | 3 | 3 | 2 | 1 | 3 | 3 |
| Há distintas pessoas que mandam dentro da nossa família | 5 | 1 | 1 | 1 | 2 | 5 |
| Na nossa família mudamos a maneira de fazer as coisas | 1 | 3 | 5 | 3 | 3 | 5 |
| Nós, pais e filhos, decidimos juntos os castigos | 1 | 1 | 4 | - | 4 | 3 |
| Na nossa família são os filhos que tomam as decisões | 3 | 1 | 1 | 1 | 4 | 1 |
| As regras e as normas mudam na nossa família | 5 | 3 | 1 | 1 | 2 | 3 |
| Fazemos turnos para as responsabilidades da casa | 1 | 3 | 5 | 5 | 3 | 5 |
| É fácil saber quem manda na nossa família | 5 | 4 | 4 | 5 | 3 | 5 |
| É fácil dizer quem realiza cada tarefa doméstica na nossa casa | 1 | 4 | 5 | 5 | 2 | 5 |

Fonte: autoral.

Criança 1 - Viúva Negra

Analisando a coesão e adaptabilidade da família de Viúva Negra, pelo questionário FACES III, através da visão da cuidadora primária, a mãe, podemos associá-la com a sua forma de enfrentamento. Destacam-se, a partir das respostas, que apesar das adversidades, sua família permaneceu unida, visto que a coesão familiar foi copiosamente valorizada por sua mãe. Em contrapartida, a capacidade de adaptação de sua família mostra-se moderadamente comprometida, uma vez que é possível perceber a maior variação nas respostas, que foram de 1 a 5.

Criança 2 - Homem-Aranha

Analisando a coesão e adaptabilidade da família de Homem-Aranha, pelo questionário FACES III, através da visão da cuidadora primária, também a mãe, podemos associá-las com a sua forma de enfrentamento. Destacam-se, a partir das respostas, que mesmo frente ao diagnóstico de câncer, a família permanece unida, ainda que, por outro lado, os familiares pouco se reúnam para o lazer e pouco conversem entre si durante a tomada de decisões. Em contrapartida, a adaptabilidade familiar esteve mais enfraquecida, sendo representada, principalmente, pela falta de inclusão dos filhos nas decisões importantes. Isso pode justificar o fato de Homem-Aranha sentir que sua percepção não é levada a sério o suficiente, o que o faz permanecer tão alheio ao seu diagnóstico e ao mundo ao seu redor.

Criança 3 - Thor

Analisando a coesão e adaptabilidade da família de Thor, pelo questionário FACES III, através da visão da cuidadora primária, a mãe, podemos associá-las com a sua forma de enfrentamento. Destacam-se, a partir das respostas, que a questão mais debilitada em sua família foi a coesão familiar, uma vez que é nítido que a união da família não está plenamente consolidada. Por outro lado, a família mostra maior capacidade em se adaptar à situação adversa, notando-se mais solidificação nas maiores

pontuações para as perguntas deste item. Assim, é visível que existem as tradições, mas com uma flexibilidade pertinente ao momento pelo qual Thor está passando.

Criança 4 - Jean Grey

Analisando a coesão e adaptabilidade da família de Jean Grey, pelo questionário FACES III, através da visão da cuidadora primária, a mãe, podemos associá-lo com a sua forma de enfrentamento. Destacam-se, a partir das respostas, que a união da família é uma das qualidades mais importantes e cultivadas, desde os momentos de lazer até ao apoio em momentos difíceis. Por outro lado, em relação à coesão familiar, a capacidade de adaptação mostra-se um pouco reduzida, com grande rigidez nas regras e maior dificuldade no diálogo dos membros.

Criança 5 - Flash

Analisando a coesão e adaptabilidade da família de Flash, pelo questionário FACES III, através da visão da cuidadora primária, a mãe, podemos associá-las com a sua forma de enfrentamento. Destacam-se, a partir das respostas, que essa é uma família com grande capacidade de coesão, sendo este o seu ponto forte. Sobre a sua adaptabilidade, percebe-se essa também elevada e estável, como se estivesse em fase de constantes melhorias.

Criança 6 - Tempestade

Analisando a coesão e adaptabilidade da família de Tempestade, pelo questionário FACES III, através da visão da cuidadora primária, a mãe, podemos associá-las com a sua forma de enfrentamento. Destacam-se, a partir das respostas, que a união e a adaptabilidade familiar foram características fortes e conservadas na família. Contudo, nota-se, ainda, certa rigidez, além de pouca participação dos filhos nas decisões importantes. Isso pode justificar a personalidade de Tempestade, já que pode, mesmo em uma família mais rígida, ter a liberdade de expressar sua personalidade como uma grande líder, com grandes e importantes opiniões.

DISCUSSÃO

Foi percebido, através dos desenhos livres, que a maioria das crianças possuem sonhos em comum: o de estar ao livre, de aproveitar sua liberdade sem restrições ou limitações físicas. Muitas se retrataram sozinhas, independentes em sua jornada, como quem se tornou forte o suficiente para enfrentar os obstáculos da vida. A normalidade, a busca por ser apenas mais uma em uma multidão, também faz parte dessa aspiração para o futuro. É percebido, portanto, que as crianças adquirem um sentido de valor por tudo o que estão passando com a doença e seu tratamento, e ao confrontar-se com aspectos trágicos da existência são capazes de transcender a um propósito maior, adotando um novo comportamento perante ao sofrimento inevitável e dando-lhe um significado. Isso dá à experiência vivida maior maturidade, responsabilidade e, até mesmo, facilidade de comunicação (VILLA, 2019).

Elementos motivacionais dados pelo lúdico, como brincadeiras, imaginação e fuga da realidade, também são fortes mecanismos de apoio. Dessa forma, brinquedos, vídeos e os demais colegas alimentam a força interior de cada um. Nesse viés, é notável que, principalmente durante o tratamento, a inclusão de brincadeiras e atividades lúdicas também é indicada como parte das práticas de cuidado à saúde das crianças doentes, visando o seu relaxamento e possibilitando obter algum controle sobre a situação a ser enfrentada, pois a criança com câncer, como relatado acima, também quer e necessita brincar (SOUZA *et al*, 2012). Outro fator encontrado no desenho de todas as crianças foi o sorriso no rosto, uma representação de esperança que reflete um pouco o medo e a vulnerabilidade daquelas pequenas pessoas.

Além disso, cansaço físico, mental, desinteresse e estar alheio ao mundo ao seu redor também foram características percebidas nesse público, mediante os traços fracos e delicados, a falta de cor e inclusive a rapidez com a qual grande parte dos desenhos foi elaborada, como se retratar o que está dentro de si fosse muito para a carga já tão pesada carregada por eles. Isso porque a criança, quando doente, sente dificuldade em compreender o que está se passando com ela, tanto em relação à doença em si, como no que se refere aos procedimentos diagnósticos e terapêuticos aos quais é submetida, apresentando, assim, grande dificuldade em interagir com seu corpo doente (SOUZA *et al*, 2012). Destaca-se também, nesse contexto, a presença de um desenho sem integração entre braços, pernas e corpo e nem equilíbrio no traçado. Este tipo de desenho já foi

estabelecido como importante marcador em triagem emocional, estando fortemente associado a crianças com transtorno de déficit de atenção e hiperatividade, por exemplo (ROSA, 2019). Sua elaboração também se justifica pela fragilidade da coordenação motora da criança que o elaborou, bem como da própria exaustão física e emocional já mencionada.

Logo, para estar encarando a realidade do câncer, estas crianças se retraem em sua vontade, e utilizam especialmente as mães como um porto seguro e uma âncora naquela realidade devastadora. Em concordância, de acordo com um estudo, mães relataram necessidade de proteção, mesmo após o câncer pediátrico, direcionada aos filhos que sobreviveram a um diagnóstico de câncer ou aos irmãos de crianças que faleceram de câncer (FLETCHER; SCHNEIDER; HARRY, 2010).

Percebe-se, nesse viés, a partir das respostas do questionário FACES III, que o item comum a todas as famílias foi a união, ou pelo menos a aspiração a ela, pois é a primeira instituição a se buscar como apoio social. A família é fundamental no processo de cuidado, pois é a referência de amor, confiança e, muitas vezes, o motivo de sua existência (ANJOS; SANTO; CARVALHO, 2014).

Contudo, esse elemento parece, muitas vezes, ilusório, porque ao mesmo tempo que muitas mães alegaram que possuíam grande união familiar, não havia momentos de lazer em comum, nem diálogo sobre a tomada de decisões. Nesse viés, as mães tentam ser a base para um bom funcionamento familiar. Mesmo que não exista na prática, elas se recusam a desacreditar, uma vez que, negar a união, para elas, seria o mesmo que assumir que não se esforçaram o suficiente para consegui-la, já que acreditam serem as responsáveis por tanto. A genitora, então, além de sofrer pelo diagnóstico de seu filho, se frustra pela impossibilidade de atender todos os membros da família, acreditando que prefere um em relação ao outro (BARBEIRO, 2013).

Entende-se, com isso, que a fragilidade de um dos membros, especialmente uma criança ou adolescente, pode tornar a família muito fechada em si mesma. Aqui, os problemas ficam entre os membros e, seja por sentimentos de proteção, seja por medo de julgamentos externos, não se costuma compartilhar com outras pessoas as dificuldades. Isso é confirmado em um estudo que afirma que os pais temem por desaprovação ou discriminação, uma vez que, algumas mães foram culpadas por sogros ou maridos por causar o câncer da criança, levando ao sentimento de culpa, tristeza e desamparo. Em

consequência, ser incapaz de compartilhar o diagnóstico de seu filho acarretou nessas mães outros agravantes emocionais, como sentimentos de solidão e impotência (CHEN *et al*, 2020).

A atenção ao filho portador de uma doença progressiva e com perspectiva de finitude é, dessa forma, prioritária para os pais, principalmente para as mães, que assumem todo o cuidado para proporcionar ao filho mais conforto, alívio do sofrimento e carinho. Assim, a vida dessas mulheres muda consideravelmente, pois suas necessidades pessoais são postas em segundo plano, sofrendo mudanças em seu emocional, na aparência, na vida afetiva e em seu cotidiano (COSTA, 2018).

Além disso, duas formas de enfrentamento opostas foram percebidas nas famílias. A primeira delas abriga a maleabilidade, ou seja, ouvir a opinião dos filhos, na qual a mudança de regras age como uma forma de adaptação às situações adversas. Nesse sentido, flexibilidade refere-se ao quanto é possível que haja alterações no sistema com relação à liderança, às funções exercidas pelos membros e às regras que pautam os relacionamentos. Concerne ao quanto os sistemas conseguem se manter equilibrados diante de mudanças e adota a abordagem desenvolvimental da família, que entende que as alterações decorrentes do ciclo de vida familiar, sejam as mudanças na composição, sejam os eventos não previsíveis que ocorrem ao longo do tempo, como doenças, mortes e acidentes, interferem no funcionamento familiar. A hipótese central do modelo propõe que níveis equilibrados de coesão e de flexibilidade levam a um funcionamento familiar mais saudável (SANTOS; BAZON; CARVALHO, 2017). Dentro dessa forma de enfrentamento, a família da Viúva Negra foi a que mais se destacou, e isso gera uma menina com instinto de liderança, mais madura em relação ao seu tratamento e que leva alegria aos demais colegas, ou seja, ela tem forças o suficiente para dar um pouquinho aos demais.

Por outro lado, grande parte das famílias buscou a segunda forma de enfrentamento, baseada na estabilidade e na rigidez das regras, incluindo aqui a falta de diálogo com a criança. Este é um método que tenta fugir da realidade, forçando uma normalidade que não existe mais e negando o novo funcionamento familiar. Também reflete níveis extremos ou desequilibrados de coesão que, por sua vez, revelam excesso de separação (família desmembrada) ou aproximação (família emaranhada). Potencialmente problemáticos para o funcionamento familiar, uma vez que são mais

extremos e rígidos, esses excessos tornam mais difícil ajustar ou mudar o padrão em momentos em que a família precise. Assim, as famílias emaranhadas caracterizam-se por terem limites rígidos com o exterior, o que dificulta o processo de autonomia e socialização dos seus elementos. Enquanto isso, as famílias desmembradas possuem limites tendencialmente rígidos no interior e difusos com o exterior, dificultando o processo de socialização da criança ou do adolescente, uma vez que não foi disponibilizado um modelo de adaptação social e cultural exterior (PEREIRA, 2018). Isso tudo impossibilita a criança que vive por esse modelo de ter autonomia e um entendimento amplo sobre sua doença. Logo, pela tipologia familiar rígida às normas, dois padrões surgem nas crianças que a compõem, aquela mais reclusa e introspectiva, alheia ao mundo, e outra mais mordaz, com necessidade de desafiar os demais, mesmo aqueles que estavam ali para apoiá-la.

Logo, o diagnóstico de câncer traz mudanças importantes no modo de viver, como alterações físicas e emocionais devido ao desconforto, dor, desfiguração, dependência e perda da autoestima (MANSANO-SCHLOSSER; CEOLIM, 2012). Afeta também o desenvolvimento e bem-estar desses pacientes e de suas famílias, dado que exige várias alterações no seu dia a dia e obriga a múltiplos esforços de adaptação à doença e ao seu tratamento prolongado (MELO; VALLE, 2010). Em consequência, aumenta a vulnerabilidade física e psicossocial dos envolvidos, com repercussões a médio e longo prazo (ARAÚJO, 2011).

CONCLUSÃO

Portanto, a partir do que foi debatido, percebe-se que as crianças possuem sonhos em comum, que se resumem em uma liberdade sem restrições ou limitações físicas, bem como tornam-se mais maduras com a doença e trazem dessa experiência um maior instinto de coragem e autonomia. Contudo, para enfrentá-la, elas precisam de suporte familiar, comumente centrado na figura da mãe, que por sua vez desenvolve uma atitude protetora mediante a perspectiva de finitude para os seus filhos. Em concomitância, outro sistema de suporte é dado pelo lúdico, indicado como parte do cuidado da saúde dessas crianças e é representado pelos brinquedos, vídeos, desenhos e até pela presença dos demais colegas. Outro aspecto percebido foi o cansaço físico e mental, refletido no desinteresse pela atividade e em estar alheio a sua realidade. Figura grotesca é um

importante marcador em triagem emocional e espelha características importantes que preocupam a respeito do psicológico dessa criança.

Além disso, o elemento mais identificado pelas mães como importante ferramenta de coesão foi a união familiar, e mesmo que ela não seja plenamente desenvolvida nas famílias, podendo representar um desejo ao invés de uma realidade, se destaca em relação à adaptabilidade, uma vez que essa se mostrou mais enfraquecida. Por fim, duas formas de enfrentamento opostas foram percebidas: a maleabilidade e a rigidez nas normas, o que reflete duas crianças com perfis distintos, sejam eles a maturidade e liderança ou a insegurança, retração e rebeldia, respectivamente.

Portanto, o presente estudo traz contribuições para a área científica e clínica acerca de como se dá o mapeamento das dificuldades associadas ao processo do adoecimento infantojuvenil pelo câncer, a partir da compreensão emocional deste evento na vida da criança e de sua família. Teve como propósito de desmistificar a percepção e expressão da dor em crianças e adolescentes com câncer e fortalecer a implementação de estratégias que facilitem o trabalho dos profissionais de saúde. Além disso, torna-se essencial o conhecimento individual das crianças, uma vez que cada uma expressa suas aflições de forma única, bem como são singulares suas personalidades e o funcionamento de suas famílias, principalmente frente ao diagnóstico. Tudo isso no intuito de tornar os profissionais mais sensíveis à ferramenta do desenho para análise psicológica, bem como de outras metodologias lúdicas, além de incluir a família no aspecto do cuidado.

Limitações do estudo incluem pequena amostra para análise, o que impossibilita generalizações, contudo demonstra uma realidade local. Dado o período da pandemia do COVID-19, a coleta de dados foi interrompida, impedindo maior número de participantes. Além disso, a escassez de dados em prontuário limitou a correlação clínica com os achados psicológicos. Por último, os cuidadores primários serem na sua totalidade as mães, ao mesmo tempo que foi um resultado, também serviu como fator limitador para enxergar perspectivas mais abrangentes do funcionamento familiar.

AGRADECIMENTOS

O presente trabalho foi realizado com apoio do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), através do Programa Institucional de Bolsas de Iniciação Científica (PIBIC), patrocinado pela Liga Mossoroense de Estudos e Combate ao Câncer (LMECC).

Todos os autores colaboraram ao longo do processo, desde a elaboração até a revisão final do manuscrito. Os autores aprovaram o manuscrito final para publicação.

Sobre o artigo:

Recebido: 04 de janeiro de 2022

Aceito: 09 de novembro de 2022

REFERÊNCIAS

ANJOS, C; SANTO, F; CARVALHO, E. **Childhood cancer in the family environment: an integrative review**. Reme: Revista Mineira de Enfermagem, [S.L.], v. 19, n. 1, p. 234-240, maio 2014. GN1 Genesis Network. <http://dx.doi.org/10.5935/1415-2762.20150018>.

ARAÚJO, M. **A doença oncológica na criança: Adaptação e bem-estar psicológico das mães dos seus filhos e a relação entre ambos**. Lisboa: Coisas de Ler. 2011.

BARBEIRO, F. S. **Feelings evidenced by the parents and family members before the cancer diagnosis in the child**. Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online, [S.l.], v. 5, n. 5, p. 162-172, dec. 2013. ISSN 2175-5361. Disponível em: <<http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/1740>>. Acesso em: 07 sep. 2020. doi: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2013.v5i5.162-172>.

BARTOLI A. **Cada imagem conta uma história: Combinando análise fenomenológica interpretativa com pesquisa visual**. Trabalho Social Qualitativo. Julho de 2019. doi: 10.1177 / 1473325019858664

CHEN, C. F et al (2020). **Cuidado materno para crianças recém-diagnosticadas com leucemia linfoblástica aguda: a tradicional maternidade chinesa como a espada de dois gumes**. Journal of Pediatric Nursing, 53, e64 – e71. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2020.02.008>

COSTA, M. J. et al. **Vivências de mães de crianças com câncer em cuidados paliativos**. Revista de Enfermagem UFPE on line , [SI], v. 12, n. 5, pág. 1355-1364, maio de 2018. ISSN 1981-8963. Disponível em: <<https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/235877>>. Data de acesso: 10 set. 2020. doi: <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v12i5a235877p1355-1364-2018>.

DUQUE, H; GRANADOS, E. **Análisis fenomenológico interpretativo: Una guía metodológica para su uso en la investigación cualitativa en psicología**. Pensando Psicología, v. 15, n. 25, p. 1-24, 7 nov. 2019.

FLETCHER P.C, SCHNEIDER M.A, HARRY R.J. **How do I cope? Factors affecting mothers' abilities to cope with pediatric cancer**. J Pediatr Oncol Nurs. 2010; 27(5):285-298. doi:10.1177/1043454209360839

LIGA MOSSOROENSE DE ESTUDOS E COMBATE AO CÂNCER. **Observatório de dados da Liga Mossoroense de Estudos e Combate ao Câncer**. Disponível em: <https://observatoriolmecc.b3c.science/>. Acesso em: 26 jul. 2020.

MACHADO, M. P. **Vivência Familiar da Recidiva Oncológica: a perspectiva dos profissionais de pediatria**. 2014. 91 f. Tese (Doutorado) - Curso de Estudos da Criança, Universidade do Minho, Braga, 2014. Disponível em: <https://core.ac.uk/download/pdf/55630445.pdf>. Acesso em: 18 nov. 2020.

MANSANO-SCHLOSSER, T.C; CEOLIM, M.F. **Qualidade de vida de pacientes com câncer no período de quimioterapia.** Texto contexto - enferm., Florianópolis, v. 21, n. 3, pág. 600-607, setembro de 2012. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072012000300015&lng=en&nrm=iso>. acesso em 10 de setembro de 2020. <https://doi.org/10.1590/S0104-07072012000300015>.

MELO, L. L; VALLE, E. M. **A Brinquedoteca como possibilidade para desvelar o cotidiano da criança com câncer em tratamento ambulatorial.** Revista da Escola de Enfermagem da Usp, [S.L.], v. 44, n. 2, p. 517-525, jun. 2010. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/s0080-62342010000200039>.

MESQUITA, A. C. et al. **A utilização do enfrentamento religioso/espiritual por pacientes com câncer em tratamento quimioterápico.** Rev. latino-am. enfermagem, Ribeirão preto, v. 21, n. 2, mar./abr. 2013.

NASCIMENTO, L. C. et al. **Cuidado espiritual: componente essencial da prática da enfermeira pediátrica na oncologia.** Acta paul. enferm., São Paulo, v. 23, n. 3, p. 437-440, jun. 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002010000300021&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 20 abr. 2020.

NUNES, C; LEMOS, I. (2010). **Escala de Avaliação da Coesão e Adaptação Familiar.** Versão portuguesa para investigação da Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale de Olson, Portner e Lavee (1985). Documento não publicado, Universidade do Algarve, Faro, Portugal.

PEREIRA, M. A. **Percepção do Funcionamento Familiar, Suporte Social e Autoconceito: Estudo com Adolescentes e suas Famílias.** Tese (Mestrado em Psicologia Clínica) – Faculdade de Psicologia, Instituto Superior Miguel Torga. Coimbra, 2018.

REID, K; FLOWERS, P; LARKIN, M. **Exploring lived experience.** The Psychologist. Londres, p. 20-23. jan. 2005. Disponível em: <https://psycnet.apa.org/record/2005-02203-005>. Acesso em: 14 out. 2020.

ROSA, H. R. **Desenho da figura humana em crianças: indicadores emocionais, evidências de validade e precisão.** 2019. 135 f. Tese (Docência em Psicologia) - Faculdade de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2019. Disponível em: https://teses.usp.br/teses/disponiveis/livredocencia/47/tde-25042019-102736/publico/Rinaldi_LD.pdf. Acesso em: 17 nov. 2020.

SANTOS, P. L; BAZON, M. R; CARVALHO, A. P. **Family adaptability and cohesion evaluation scale IV (FACES IV): adaptação brasileira.** Revista Avaliação Psicológica, Campinas, v. 16, n. 2, p. 120-127, 2017. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.15689/ap.2017.1602.01>> DOI: 10.15689/ap.2017.1602.01.

SIQUEIRA, H. M. et al. **Expressão da dor na criança com câncer: uma compreensão fenomenológica.** *Estud. psicol. (Campinas)*, Campinas, v. 32, n. 4, p. 663-674, dez. 2015. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-166X2015000400663&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 20 abr. 2019.

SMITH, J; FLOWERS, P; LARKIN, M. **Interpretative Phenomenological Analysis: theory, method and research.** Londres: Sage Publications Ltd, 2009.

SOUZA, L. et al. **Câncer infantil: sentimentos manifestados por crianças em quimioterapia durante sessões de brinquedo terapêutico.** *Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste*, Fortaleza, v. 13, n. 3, p. 1-13, nov./2012. Disponível em: <https://www.redalyc.org/pdf/3240/324027982022.pdf>. Acesso em: 26 jul. 2020.

TOMBOLATO, M; SANTOS, M. **Análise Fenomenológica Interpretativa (AFI): fundamentos básicos e aplicações em pesquisa.** *Rev. abordagem gestalt.*, Goiânia, v. 26, n. 3, p. 293-304, dez. 2020. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-68672020000300006&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 04 jun. 2021. <http://dx.doi.org/10.18065/2020v26n3.5>.

VILLA, D. **Desenho da Figura Humana em Crianças: indicadores emocionais, evidências de precisão e validade.** Tese (Graduação em Psicologia) – Faculdade de Psicologia, Universidade de Caxias do Sul. Caxias do Sul, 2019.