



NARRATIVAS DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM CÂNCER: MUITAS EXPERIÊNCIAS PARA CONTAR E COMUNICAR

NARRATIVES OF CHILDREN AND ADOLESCENTS WITH CANCER: MANY
EXPERIENCES TO TELL AND COMMUNICATE

NARRATIVAS DE NIÑOS Y ADOLESCENTES CON CÁNCER: MUCHAS
EXPERIENCIAS PARA CONTAR Y COMUNICAR

Angelica Beatriz Justino

Universidade Estadual de Maringá, Brasil
<https://orcid.org/0000-0003-2174-3033>
angelicabeatrizjustino@gmail.com

Elismara Zaias Kailer

Universidade Estadual de Ponta Grossa, Brasil
<https://orcid.org/0000-0001-6058-4771>
zaias.elismara@gmail.com

Recebido: 30/08/2020 Revisado: 13/10/2020 Aceito: 22/10/2020 Publicado: 18/02/2021

Resumo: As crianças e adolescentes que são hospitalizados vivenciam experiências dolorosas, tanto em relação aos aspectos físicos, dos procedimentos invasivos, quanto aos aspectos emocionais. Nestes momentos, a escuta dos profissionais de saúde e da educação são importantes para uma melhor recuperação da saúde dessas pessoas. O objetivo geral deste artigo é analisar a produção acadêmica do Brasil sobre as narrativas de crianças e adolescentes com câncer a respeito de suas experiências de adoecimento e hospitalização. Os objetivos específicos foram compreender o cotidiano dessas crianças e adolescentes através de suas narrativas; descrever os seus cotidianos e suas especificidades e verificar como pesquisadores dos estudos destas crianças no Brasil auxiliam na escuta e comunicação dessas pessoas. A metodologia foi a revisão de literatura sobre a produção acadêmica deste tema no Brasil. Foram analisados sete artigos. Os pesquisadores concluíram a necessidade de garantia de atividades lúdicas no cotidiano das crianças e adolescentes para que possam comunicar suas angústias, dificuldades no cotidiano e expressar estratégias individuais e coletivas de superação. As narrativas das crianças revelaram amadurecimento de seus pensamentos sobre as condições de vida, saúde e até mesmo de solidariedade entre os amigos.

Palavras-chave: Narrativas; Crianças e adolescentes; Cancer.

Abstract: Children and adolescents who are hospitalized have painful experiences, both in relation to physical aspects of invasive procedures, as well as emotional aspects. Within this context, it is important that health and educational professions listen their patients to support a better way to recovery of these people. The main goal of this article is to analyze the Brazilian academic production about the narratives of children and adolescents with cancer regarding their experiences of illness and hospitalization. The specific objectives were to understand the daily lives of these children and adolescents through their narratives; describe their daily lives and their needs and to explore how researchers can assist in the listening and communicating with these patients. The methodology is a literature review on the academic production of this topic in Brazil. Seven articles were analyzed. The researchers concluded there is a need to secure playful activities in the daily lives of children and adolescents, so they can communicate their anxieties



and difficulties in daily lives, and express individual and collective strategies to overcome them. The children's narratives revealed the mature evolution of their thoughts about their life conditions, health and even solidarity among friends.

Keywords: Narratives; Children and adolescents; Cancer.

Resumen: Los niños y adolescentes hospitalizados tienen experiencias dolorosas, tanto en aspectos físicos, procedimientos invasivos como emocionales. En estos momentos, escuchar a los profesionales de la salud y la educación es importante para una mejor recuperación de la salud de estas personas. El objetivo general de este artículo es analizar la producción académica en Brasil sobre las narrativas de niños y adolescentes con cáncer sobre sus experiencias de enfermedad y hospitalización. Los objetivos específicos fueron comprender la vida cotidiana de estos niños y adolescentes a través de sus narrativas; describir su vida diaria y sus especificidades y verificar cómo los investigadores en los estudios de estos niños en Brasil ayudan a escuchar y comunicarse con estas personas. La metodología fue una revisión de la literatura sobre la producción académica de este tema en Brasil. Se analizaron siete artículos. Los investigadores concluyeron en la necesidad de garantizar actividades recreativas en la vida cotidiana de los niños y adolescentes para que puedan comunicar sus preocupaciones y dificultades en su vida cotidiana y expresar estrategias individuales y colectivas para superarlas. Las narrativas de los niños revelaron la maduración de sus pensamientos sobre las condiciones de vida, la salud e incluso la solidaridad entre amigos.

Palabras clave: Narrativas; Niños y adolescentes; Cáncer.

Como citar este artículo: Justino, A. B. y Kailer, E. Z. (2021). Narrativas de crianças e adolescentes com câncer: muitas experiências para contar e comunicar. *Hachetetépe. Revista científica en Educación y Comunicación*, (22), 1-10. <https://doi.org/10.25267/Hachetetepe.2021.i22.1201>

1. INTRODUÇÃO

As crianças e adolescente são grupos frágeis em relação às doenças e a longos períodos de internação. Essa fragilidade aumenta, principalmente quando elas recebem diagnóstico de câncer. Nesse período, são importantes os momentos de socialização com profissionais da educação e que estejam preparados para escuta e acolhimento dessas crianças e adolescentes para que possam comunicar e externar suas emoções e sentimentos em relação à doença e ao tratamento.

O câncer infantil é caracterizado como um conjunto de doenças que expõem as taxas de morbimortalidade e baseia-se na categoria e na dimensão da doença, na faixa etária e no nível de retorno que o tratamento inicial apresentará (Menezes et al., 2007). Os autores apresentam que “o câncer atinge 10 em cada 1.000.000 crianças a cada ano, em todo o mundo, sendo que, no Brasil, uma criança em cada 600 pode desenvolvê-lo durante a infância. Para Menezes et al. (2007, p.193) “No entanto, com a modernidade dos tratamentos hospitalares é possível testemunhar que quando o câncer é diagnosticado no início e o tratamento utilizado for o apropriado, as chances de cura serão altas”.

As entrevistas narrativas são definidas como instrumento de pesquisa que têm por objetivo o aprofundamento de determinados assuntos nos quais é possível aflorar as histórias de vida dos entrevistados, assim como entrelaçar suas vivências em diferentes contextos. Conforme salienta Muylaert et al. (2014, p.194), “esse tipo de entrevista visa encorajar e estimular o sujeito entrevistado (informante) a contar algo sobre algum



acontecimento importante de sua vida e do contexto social”. As narrativas têm como elemento principal reconstituir os eventos por meio das vozes dos entrevistados.

Neste sentido, o trabalho de investigação de trabalhos acadêmicos que discutiram as narrativas de experiências com as crianças e adolescentes com câncer e suas expressões possibilitou refletir sobre alguns questionamentos que fazemos a respeito dessas pessoas. Como é o cotidiano de crianças e adolescentes em tratamentos contra o câncer? Como elas se reconhecem perante o mundo? O que as crianças e adolescentes com câncer dizem sobre suas vidas, o tratamento, a educação e seus direitos?

Esta pesquisa teve como objetivo geral analisar a produção acadêmica do Brasil sobre as narrativas de crianças e adolescentes com câncer a respeito de suas experiências de adoecimento e hospitalização. Os objetivos específicos foram compreender o cotidiano dessas crianças e adolescentes através de suas narrativas; descrever os seus cotidianos e suas especificidades e verificar como pesquisadores dos estudos destas crianças no Brasil auxiliam na escuta e comunicação dessas pessoas.

Acredita-se que a escolha do tema seja relevante por se encontrar poucas pesquisas nessa área, tanto na Pedagogia Hospitalar, como na Educação Social em Saúde quanto as narrativas de experiências infantis independente do contexto ou lugar, e pela intenção que as crianças se sintam bem ao se descrever dentro das histórias como personagens ou não. Essa temática foi escolhida pela necessidade de estudos mais aprofundados sobre narrativas de crianças e adolescentes hospitalizados que ainda são invisibilizados na educação, na sociedade e para conhecer as suas formas de comunicação diante das adversidades.

2. AS CRIANÇAS E ADOLESCENTES DIAGNOSTICADOS COM CÂNCER

Quando uma criança ou adolescente recebem diagnóstico de câncer suas vidas e seus cotidianos passam por mudanças bruscas. Muitas vezes, eles se encontram perdidos e desamparados pois “de um momento para o outro, eles se vêem atirados em um hospital, onde são cercados por pessoas estranhas em um ambiente desconhecido, no qual serão submetidos a uma série de exames invasivos e dolorosos” (Menezes et al., 2007, p. 195). Assim, quando a criança e adolescente começam a perceber que estão adoecidos e que precisaram de um tratamento por tempo prolongado surgem muitos medos e inseguranças. Neste sentido, a presença da família nesse momento é imprescindível, tanto para acolher as crianças e os adolescentes, quanto para que eles se sintam mais fortes em relação ao enfrentamento da doença.

As famílias de crianças e adolescentes diagnosticados com câncer, muitas vezes, se privam do seu cotidiano para se dedicar integralmente para o cuidado dessas pessoas. Deste modo, para apoiar e tentar amenizar o sofrimento das crianças e dos adolescentes, as famílias também passam por momentos que afetam seus estados psicológicos. Como apresenta Menezes et al. (2007, p.195) “o câncer infantil e seu tratamento têm um impacto sistêmico sobre a organização familiar, que a torna vulnerável ao sofrimento psíquico que atinge não apenas a criança, como também seus cuidadores”.

Pensando nestes aspectos é que esta pesquisa foi sendo configurada. A metodologia deste trabalho foi revisão de literatura na base de dados do *Google Acadêmico* e *SciELO* do Brasil e foram utilizadas as seguintes palavras chaves: narrativas *and* crianças *and* adolescentes hospitalizados, a fim de conhecer o que está sendo produzido nessa área, mais especificamente, trabalhos que se relacionam com as narrativas de crianças e adolescentes com câncer.



Nessa pesquisa foram encontrados oito artigos que apresentam as narrativas de crianças e adolescentes com câncer no Brasil. Os trabalhos de Paula e Borges (2019), Passeggi et al. (2016), Gomes et al. (2013), Duarte et al. (2012), Rocha (2012), Souza et al. (2012), Wayhs e Souza (2002), Menezes et al. (2007). O período da produção abrangeu os anos de 2002 a 2019 e os trabalhos são de diferentes regiões e Estados do Brasil.

É preciso destacar que encontramos um artigo expressivo sobre as narrativas de familiares de crianças com câncer que apresenta as experiências não somente das crianças, como os familiares neste período. Porém, pela brevidade do artigo, vamos apresentar mais detalhadamente os artigos que tratam especificamente das narrativas das crianças e adolescentes em tratamento de saúde. A metodologia deste trabalho e da pesquisa é qualitativa. As análises das narrativas refletem os aspectos qualitativos. Estudos qualiquantitativos são interessantes para as pesquisas nesta área, mas não foi o objeto de estudo deste artigo.

Um estudo relevante foi realizado sobre esse aspecto foi o estudo realizado por Duarte et al. (2012) intitulado “O cotidiano dos pais de crianças com câncer e hospitalizadas”. Foi realizada uma pesquisa em um hospital no Estado do Rio Grande do Sul, no Brasil, com 13 (treze) pais de crianças de 5 (cinco) a 10 (dez) anos. Neste estudo foram apresentadas as concepções dos pais sobre os assuntos relacionados a alterações no cotidiano da família; sobre os principais sentimentos vivenciados pelos pais e as dificuldades no tratamento, bem como as estratégias utilizadas nesses momentos difíceis de suas vidas. Este estudo constatou que o cotidiano das famílias passaram por inúmeras mudanças, desde sentimentos negativos relacionados a doença, como ansiedades, sofrimentos e medos das perda, até os períodos de temores a hospitalização que passaram a fazer parte das rotinas familiares. Com isso “os efeitos da hospitalização transcendem a doença e acabam alterando o cotidiano e a estrutura familiar” (Duarte et al., 2012, p. 114). Nas análises dos dados os autores afirmaram que:

O contato inicial com a doença gera nos pais receio do desconhecido. Muitas vezes eles verbalizam não acreditar no diagnóstico de câncer, e o receio da perda do filho surge quase que de imediato. O medo também é caracterizado pelo sentimento de insegurança diante da mudança de rotina e pelas consequências do tratamento (Duarte et al., 2012, p.114).

Cada família é diferente e reage de maneiras distintas ao diagnóstico de doenças, sendo preciso respeitar as suas decisões. É muito importante que, durante todo o processo de tratamento da doença que as crianças e adolescentes tenham com quem contar e comunicar sobre suas vivências, temores e possibilidades de superação desses momentos.

Em relação as narrativas das crianças e adolescentes com diagnóstico de câncer, os artigos selecionados abordam situações nas quais eles verbalizavam, por meio de brincadeiras, falas e desenhos, como se sentiam em relação à doença e ao tratamento.

A produção de Gomes et al. (2013) apresenta um trabalho realizado em um hospital localizado na cidade do Rio de Janeiro, com 7 (sete) crianças com idade entre 6 (seis) e 11 (onze) anos que tinham diagnóstico de leucemia linfocítica aguda, linfoma de Hodgkin e neuroblastoma. Dentre as várias temáticas abordadas nessa pesquisa, quando se relacionava ao cotidiano das crianças e adolescentes, os autores salientavam que as crianças contavam sobre “...a rotina da quimioterapia ambulatorial com detalhes. Ressaltam que a principal vantagem do tratamento ambulatorial é ir para casa após o término da administração”. Nas narrativas delas, o melhor do tratamento era “o retorno ao seu lar” (Gomes et al., 2013, p. 674).

Os autores perceberam que as crianças narravam os seus acontecimentos como se contassem a história de personagens, como se estivessem distantes dos fatos. Desta maneira, as narrativas são formas delas expressarem seus sentimentos e comunicarem as pessoas suas experiências para que possam auxiliá-las a tornarem o cotidiano dessas pessoas menos sofrido e angustiante. Para Gomes et al. (2013) como as crianças passam pelo tratamento cotidianamente já compreendem o processo pelo qual irão passar:

Isso pode gerar sentimentos controversos. Por um lado, ela sabendo estar preparada para o enfrentamento da situação, de forma que pode desenvolver estratégias pessoais para minimizar o estresse; por outro, dependendo de como seu organismo reage às medicações, pode apresentar sentimentos ambíguos entre a necessidade de dar continuidade ao tratamento e vontade de não mais passar pelo processo de dor e sofrimento, principalmente quando os efeitos colaterais do tratamento são desconfortáveis (Gomes et al., 2013, p. 674).

Um dos entrevistados nessa pesquisa disse aos pesquisadores que, como já sabia o que iria acontecer no tratamento, tinha por estratégia ficar tranquilo, o que segundo ele, diminuía a sensação de mal-estar, pois, como não possuía outra opção, o melhor a fazer era receber as medicações de maneira tranquila, se adaptar e ficar confiante para amenizar o sofrimento.

A dissertação de Rocha (2012), sob o título *Narrativas infantis: o que nos contam as crianças de suas experiências no hospital e na classe hospitalar* elaborada com crianças no Hospital Infantil Varela Santiago situado na cidade de Natal, no Rio Grande do Norte, no Brasil e o objetivo era compreender, através das narrativas das crianças hospitalizadas as contribuições da classe hospitalar para a inclusão das crianças. O método utilizado foi a pesquisa auto (biográfica) e as teorias de educação nos hospitais. Participaram 5 crianças com idades de seis a doze anos. As estratégias de pesquisa foram diferentes propostas lúdicas para as crianças narrarem suas experiências com os professores. Como conclusões a autora descreve que as classes hospitalares deixavam o hospital mais acolhedor e a ludicidade contribuía para o enfrentamento das situações de adoecimento e aceitação da doença. As classes hospitalares também permitiam a socialização das crianças e fortaleciam os aspectos físicos, emocionais e cognitivos.

A pesquisa denominada “Câncer infantil: sentimentos manifestados por crianças em quimioterapia durante sessões de brinquedo terapêutico” realizada por Souza et al. (2012) apresenta dados da pesquisa realizada em uma unidade de Oncologia de um hospital da cidade de Montes Claros – MG, na qual participaram 5 (cinco) crianças de 3 (três) a 12 (doze) anos, por meio de atividades que envolveram o brinquedo terapêutico. Um dos temas trabalhados foi a vivência com os procedimentos, nas quais foi possível observar que “a criança demonstrava habilidade em manusear os brinquedos de uso hospitalar e, em algumas situações, conhecimento bastante específico era detalhado, buscando o diagnóstico da doença através da dramatização realizada” (Souza et al., 2012, p. 7-8). Foi possível observar que:

a capacidade que o brinquedo tem de possibilitar à criança refletir situações comuns que vivência e, mais que isso, dramatizar momentos significativos para ela, visto que os procedimentos dramatizados compreendem ações bastante particulares, específicas e habituais. Quanto mais a criança repete um evento significativo para ela, o alívio de suas tensões é alcançado e conseqüentemente sua ansiedade é reduzida (Souza et al., 2012, p. 8).

Outro assunto que merece destaque nessa pesquisa foram as limitações das crianças com câncer, que são limitações que se manifestam desde as restrições alimentares, até o fato de estarem privadas de brincar. Os autores apresentaram que “a convivência com as limitações impostas pela doença e pelo tratamento, como realizar alguns esportes, alimentar do que gosta, ver os amigos, revelava o significado de existir para a criança” (Souza et al., 2012, p. 9). As crianças, em suas narrativas apontavam algumas mudanças sofridas em seu cotidiano. Elas se referiam as atividades que não estavam podendo realizarem por estarem doentes e valorizavam as pequenas ações que podiam fazer, mesmo em situação de hospitalização. As limitações traziam outros sentidos para suas vidas.

Wayhs e Souza (2002) com a pesquisa sob o título *Estar no hospital: a expressão de crianças com diagnóstico de câncer* realizaram seu estudo com 5 (cinco) crianças no hospital pediátrico do Sul do Brasil, em que as crianças puderam se expressar por meio de desenhos. Quando se trabalhou sobre o “estar” no hospital foram feitos dois questionamentos: o que é ruim no hospital e o que é bom no hospital? De acordo com a análise dos autores, o aspectos que foram compreendido como ruins no hospital apresentados nos desenhos e nas narrativas das crianças foram: lugar onde as pessoas se encontram presas; lugar chato; lugar em que não podem brincar; por sempre precisar fazer exames; por sentirem muita saudade daquilo que lhe é comum como os amigos e familiares; entre outros. Quando o assunto foi o que é bom no hospital, as narrativas e considerações foram: “a recreação; a escolinha; a comida; por estarem se tratando e por voltarem para casa sem dor” (Wayhs e Souza, 2002, p. 9). No contexto geral da pesquisa:

a maioria das crianças têm a imagem do hospital como local onde as limitações estão postas, seja no que se refere à condição física determinada pela presença de talas e soros; seja pela limitação dos espaços para brincar; seja pelo afastamento da família, dos amigos e dos hábitos e rotinas alterados em função das normas da instituição (Wayhs e Souza, 2002, p. 10).

Outro estudo importante para análise das narrativas de crianças e adolescentes com câncer foi o estudo de Paula e Borges (2019) com o título “Imágenes de profesores para niños y adolescentes: narrativas expresas en el teatro de mamulengos y en cartas”. O trabalho é uma parte de uma dissertação de mestrado do Programa de Pós Graduação em Educação da Universidade Estadual de Maringá —UEM, Paraná, Brasil—. A pesquisa foi realizada com objetivo de apresentar quais as concepções que as crianças e adolescentes tinham dos professores da Educação Formal e da Educação Social através de práticas teatrais e da escrita de cartas. O trabalho foi realizado em uma Instituição Não Governamental da cidade, intitulada Rede Feminina de Combate ao Câncer. As crianças e adolescentes participavam de oficinas de teatro semanalmente e, através dos jogos teatrais, elas expressavam suas ideias e suas narrativas solicitadas nas oficinas e nas escritas de cartas propostas pelos pesquisadores. Vale destacar uma das narrativas de uma adolescente de 16 anos de idade que escolheu o nome de Hanna Backer para participar da pesquisa. Em uma das suas cartas, quando ela foi interrogada sobre as imagens dos professores das escolas formais, e suas narrativas fazem críticas à postura autoritária de professores. Os pesquisadores, ao analisarem essa narrativa, problematizam as críticas desta aluna:

Da la impresión de que estás en una cadena porque tienes que respetar las reglas en ese espacio con personas que no te gustan. En este párrafo es posible notar la distancia que se establece entre el maestro y el alumno. ¿Y cómo podemos

resolver este problema en las escuelas brasileñas? En un mundo en el que las personas son cada vez más individualistas e inmediatas, mientras que la empatía es un sentimiento que debería estar presente en todos los entornos de aprendizaje (Paula e Borges, 2019, p. 7).

Todavía, os pesquisadores analisaram também as narrativas sobre imagens dos professores na Educação Social e as respostas foram positivas. A adolescente Hazel Grece de 18 anos descreveu a seguinte narrativa sobre o professor da Educação Social: “[...] más liberal, más comunicativo, sin esa amenaza de hacer un desastre, va a la pizarra y me gusta respetarme porque soy el maestro, aquí los derechos son iguales, uno respeta al outro” (Paula e Borges, 2019, p. 8).

Assim é possível compreender nestes estudos das narrativas de crianças e adolescentes sobre o hospital, as situações de adoecimento e as imagens dos professores da Educação Formal e da Educação Social. Foi possível, também, observar diferentes concepções, tanto dos aspectos ruins dos hospitais, quanto dos aspectos positivos. Quanto aos aspectos ruins descritos pelas crianças nas pesquisas, eles não se diferenciam da opinião de crianças que nunca passaram por nenhum processo de hospitalização, pois seus pensamentos e manifestações sofrem influência de opiniões externas ou do seu próprio imaginário. Estes aspectos ruins que aparecem nas narrativas das crianças e adolescentes ocorrem porque a maioria dos hospitais destinados para crianças no Brasil, principalmente os hospitais públicos, nem sempre são adaptados e voltados às necessidades infanto juvenis. Os ambientes continuam assépticos e pouco acolhedores, por isso, existe um temor muito expressivo em relação ao tratamento e hospitalização.

Quanto aos aspectos positivos, de interação social e promoção de socialização e aprendizagens educativas, eles ocorrem por meio dos profissionais que têm buscado humanizar os hospitais e o atendimento à crianças e adolescentes com câncer a partir de práticas lúdicas, artísticas e educacionais que são acolhedoras e humanizam os atendimentos.

3. AS NARRATIVAS DE EXPERIÊNCIAS COMO MÉTODO DE INVESTIGAÇÃO CIENTÍFICA

A entrevista narrativa é um método utilizado para a coleta de dados que tem por característica a colaboração, pois é realizada por meio da socialização entre entrevistador e participantes, em que se apresenta o diálogo e as interações. Muylaert et al. (2014, p. 194) apresenta que “a narrativa é uma forma artesanal de comunicar, sem a intenção de transmitir informações, mas conteúdos a partir dos quais as experiências possam ser transmitidas”. É importante ressaltar que durante as narrativas o entrevistado não informa sobre o acontecimento, mas descreve sobre ele, isso possibilita que ele pense em algo que ainda não tinha lhe passado pela cabeça. Os autores salientam que “as narrativas [...] são consideradas representações do mundo e, portanto, não estão abertas a comprovação e não podem ser julgadas como verdadeiras ou falsas, pois expressam a verdade de um ponto de vista em determinado tempo, espaço e contexto sóciohistórico” (Muylaert et al., 2014, p. 195).

As narrativas em que as pessoas expressam o seu contexto, também conhecidas como (auto)biográficas, elaboram um ciclo de interpretação e construção em que se localiza, reúne e possibilita que a pessoa entenda esses acontecimentos. Segundo Rocha (2012, p. 60) “ao narrar suas histórias sobre o hospital, as crianças poderão construir relações de ressignificações que as ajudem a entender e organizar suas vivências,

atribuindo diferentes sentidos às suas experiências e, quiçá, possam melhor vivenciá-las”. Ao narrar os momentos que passaram, as pessoas começam a dar outros significados aos processos vivenciados e conseguem se reinventar e estabelecer novas representações de si. Desta maneira, as narrativas são formas das pessoas comunicarem sentidos das suas existências para outras pessoas e para elas mesmas.

Rocha (2012, p.61) descreve que “as narrativas são construídas com o intuito de dar sentido à experiência humana e de organizá-la, sendo uma de suas principais características o estabelecimento de relações entre o excepcional e o comum” .

Passeggi et al.(2016) tem se destacado no Brasil em relação aos estudos das narrativas de crianças e adolescentes em tratamento de saúde. As autoras buscam metodologias criativas, lúdicas e interessantes para que crianças e adolescentes se expressem de formas agradáveis e criativas através de estratégias de aproximação cuidadosas, pois nem sempre as crianças e adolescentes hospitalizados se sentem a vontade para expressar seus sentimentos diante do contexto de tratamento.

É preciso destacar que a escuta qualificada das narrativas das crianças e adolescentes há muitos anos vem sendo realizada pela psicologia. Entretanto, nas últimas décadas, a sociologia da infância começou a escutar crianças de diferentes contextos e invisibilizadas, como as crianças e adolescentes em tratamento de saúde.

Na pesquisa de Passeggi et al. (2016), (Con)viver com o adoecimento: narrativas de crianças com doenças crônicas, elas realizaram estudos em duas situações: no hospital com 5 crianças que participavam das Classes Hospitalares e em uma clínica com 6 crianças que faziam tratamento quimioterápico. As crianças e adolescentes tinham entre seis e doze anos de idade. O objetivo era conhecer, através das narrativas das crianças, suas experiências de adoecimento para compreender as relações com as doenças crônicas e poder contribuir para a formação dos profissionais que tratam dessas pessoas e os processos de humanização nos serviços públicos de saúde do Brasil.

As estratégias de aproximação com as crianças foram diferentes. Com as crianças do hospital foram ofertados diferentes recursos como desenhos e brinquedos em um espaço lúdico para que contassem sobre suas realidades. Na clínica foi proposta uma roda de conversa e as crianças interagiam com a pesquisadora e um “alienígena” imaginário no qual as crianças, através do faz-de-conta, contavam para o alienígena como era o hospital e as situações de adoecimento. Para Passeggi et al. (2016, p.51) as crianças e adolescentes, através de suas narrativas ressignificaram suas experiências no hospital através de uma “virada autobiográfica”, como as autoras nomearam pois, no contato com a doença e com outras pessoas no ambiente hospitalar, novas aprendizagens foram geradas

A hospitalização constitui para a criança um momento de virada autobiográfica, a partir do qual a vida não é mais a mesma. Veremos que, estimuladas a narrar suas experiências no hospital, as crianças buscam no processo de autobiografização organizar suas experiências e dar sentido à sua história, antes, durante e depois da hospitalização. Assim fazendo, elas narram como vão tomando consciência de suas aprendizagens autobiográficas no convívio com o adoecimento. E é com base nessas aprendizagens que elas vão construindo um capital autobiográfico, entendido como um conjunto de saberes e querereres ao qual ela recorre para aceitar os tratamentos invasivos ou lhes fazer resistência. Nessa direção, elas explicitam como agem e reagem diante de sintomas, de medicações do seu corpo, de procedimentos, da morte, e como criam redes de cooperação com as crianças que,



como elas, vivem, entram e saem do hospital, assim como com seus cuidadores (professoras da classe hospitalar e profissionais de saúde) (Passeggi et al., 2016, p.51).

Nesta pesquisa, Passeggi et al. (2016) concluíram que as narrativas das crianças e adolescentes expressam sentimentos transformados sobre o hospital quando atividades lúdicas e humanizadoras são realizadas pois esses espaços se transformam em ambientes que amenizam as dores e promovem a cura. Também aparecem narrativas de resistências em relação as dores dos processos invasivos. Outros aspectos evidenciados pelas pesquisadoras foi a diferença nas narrativas das crianças que faziam o tratamento há mais tempo. Eles descreviam com propriedade todas as dores e desconfortos das doenças. A morte também estava presente nas narrativas. No entanto, as interações de altruísmo entre as crianças, as famílias hospital e vínculos afetivos construídos nas aulas nos hospitais com os professores, bem como com os profissionais de saúde.

Portanto, observa-se que, por meio das narrativas de experiências que os sujeitos compreenderam os significados das experiências vividas, das situações em que estavam vivendo, e daqueles acontecimentos que surgiram no percurso de suas vidas.

4. CONSIDERAÇÕES FINAIS

As situações de adoecimentos e hospitalização são experiências dolorosas e que geram stress, tanto na vida das crianças e dos adolescentes, quanto dos familiares que acompanham e convivem diariamente com esses momentos. Nestes períodos, a escuta qualificada pode trazer, tanto um acolhimento, como humanizar e possibilitar as pessoas que possam ressignificar suas vidas. A proposta deste artigo foi apresentar e analisar a produção acadêmica do Brasil de pesquisadores preocupados com o que as crianças e adolescentes têm a dizer e comunicar sobre esses momentos difíceis através de suas narrativas. O que foi possível verificar é que através de estratégias lúdicas e criativas, os pesquisadores conseguiram compreender o cotidiano dessas crianças e adolescentes, descrever suas especificidades e auxiliaram na escuta e comunicação dessas pessoas. As narrativas das crianças revelam um amadurecimento de seus pensamentos sobre as condições de vida, saúde e até mesmo de solidariedade entre os amigos para que possam enfrentar de forma mais tranquila esses momentos. Os pesquisadores concluíram a necessidade de garantia de atividades lúdicas no cotidiano das crianças e adolescentes para que possam comunicar suas angústias, dificuldades no cotidiano e expressar estratégias individuais e coletivas de superação. Esses processos são muito educativos, pois geram múltiplas aprendizagens ainda pouco discutidas nas pesquisas em educação no Brasil. Desta maneira, a necessidade de estudar a produção acadêmica que contribui para que se possa compreender o quanto os processos educativos com crianças e adolescentes hospitalizadas com câncer são importantes para escuta de suas narrativas.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Duarte, M. L. C., Zanini, L. N., y Nedel, M. N. B. (2012). O cotidiano dos pais de crianças com câncer e hospitalizadas. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 33(3), 111-118. <https://doi.org/10.1590/S1983-14472012000300015>
- Gomes, I. P., Lima, K. A., Rodrigues, L. V., Lima, R. A. G., y Collet, N. (2013). Do diagnóstico à sobrevivência do câncer infantil: perspectiva de crianças. *Texto Contexto Enferm*, 22(3), 671-679. <https://www.scielo.br/pdf/tce/v22n3/v22n3a13>



- Menezes, C. N. B., Passareli, P. M., Drude, F. S., Santos, M. A. y Valle, E. R. M. (2007). Câncer infantil: organização familiar e doença. *Revista Subjetividades*, 7(1), 191-210. http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S151861482007000100011
- Muylaert, C. J., Sarubbi, V. J., Gallo, P. R., Neto, M. L. R., y Reis, A. O. A. (2014). Entrevistas narrativas: um importante recurso em pesquisa qualitativa. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 48, 184-189. <https://doi.org/10.1590/S0080-623420140000800027>
- Passeggi, M. C., Rocha, S. M., y de Conti L. (2016). (Con)viver com o adoecimento: narrativas de crianças com doenças crônicas. *Revista da FAEBA – Educação e Contemporaneidade*, 25(46), 45-57. <https://www.revistas.uneb.br/index.php/faeba/article/view/2700/1829>
- Paula, E. M. A. T., y Borges, W. S. (2019). Imágenes de profesores para niños y adolescentes: narrativas expresadas en el teatro de mamulengos y en cartas. *Hachetetépe. Revista Educación y Comunicación*, (19), 103-112. <https://doi.org/10.25267/Hachetetepe.2019.v2.i19.12>
- Rocha, S. M. (2012). *Narrativas infantis: o que nos contam as crianças de suas experiências no hospital e na classe hospitalar* [Dissertação de Mestrado, Universidade Federal do Rio Grande do Norte]. <https://repositorio.ufrn.br/handle/123456789/14533>
- Souza, L. P., Silva, R. K. P., Amaral, R. G., Souza, A. A. M., Mota, E. C., y Silva, C. S. O. (2012). Câncer infantil: sentimentos manifestados por crianças em quimioterapia durante sessões de brinquedo terapêutico. *Revista da rede de enfermagem do Nordeste*, 13(3), 686-692. <https://www.redalyc.org/pdf/3240/324027982022.pdf>
- Wayhs, R. I., y de Souza, A. I. J. (2002). Estar no hospital: a expressão de crianças com diagnóstico de câncer. *Cogitare Enfermagem*, 7(2), 1-20. <http://doi.org/10.5380/ce.v7i2.1667>